

samk



Satakunnan ammattikorkeakoulu

Outi Koivula

Annika Rostén

OPASLEHTINEN MIKROTIASTA

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

2009

OPINNÄYTETYÖN TIIVISTELMÄ
OPASLEHTINEN MIKROTIASTA

Koivula Outi
Rostén Annika
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sosiaali- ja terveysala Harjavalta
YKL: 59.59
Ohjaajat: Myllymaa Tapio, Tuliniemi Eija
Sivumäärä: 53, 9 liitesivua

Avainsanat: korva, mikrotia, opaslehtinen, poikkeava lapsi

Mikrotia on osa laajempaa Microsomia Hemifacialis-oireyhtymää, johon liittyy synnynäisiä kasvojen alueen epämuodostumia. Arvioiden perusteella yhdellä lapsella 3500–5600 syntynyttä kohden tavataan kyseistä oireyhtymää. Suomessa näitä lapsia syntyy vuosittain noin 20, joista arviolta viidellä tavataan mikrotian kaltaisia muutoksia.

Oireyhtymän harvinaisuuden vuoksi edes hoitohenkilöstöllä ei aina ole tarvittavaa tietoa mikrotian kaltaisista muutoksista. Tästä johtuen vanhemmat jäävät usein lapsen synnytyä yksin uuden asian kanssa eivätkä löydä oikeaa asiantuntijaa kertomaan, miksi lapsen korva puuttuu tai on epämuodostunut.

Keskeisin auttamismenetelmä hoitotyössä on potilaan tai omaisten ohjaus ja opetus. Hyvä ohjaus antaa perustan oikeanlaisen tiedon ja avun löytämiselle. Tässä tapauksessa oikeanlainen ohjaus soisi sen, että mikrotialasten vanhemmat löytäisivät jo alkuvaiheessa yhteyden auttaviin tahoihin ja syntyneen lapsen elinolosuhteita sekä vanhempien kantamaa huolta saataisiin näin ollen nopeasti helpotettua.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli antaa mikrotiatietoutta niin perheille itselleen kuin hoitohenkilökunnallekin, jotta saataisiin parannettua potilaiden ja heidän perheidensä ohjauksen laatua. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa informatiivinen opaslehtinen, josta olisi apua mikrotiaperheille heidän ensimetreillään, sekä palvella hoitohenkilökuntaa ohjauksen ja opetuksen suhteen, että lisätä eri ammattiryhmien asiantuntemusta ennalta vähän tiedetystä aiheesta.

THESIS ABSTRACT

INFORMATIVE LEAFLET ABOUT MICROTIA

Koivula Outi
Rostén Annika
Satakunta University of applied sciences
Degree program in nursing
Faculty of Social Services and Health Care Harjavalta
PCL: 59.59
Tutors: Myllymaa Tapio, Tuliniemi Eija
Pages: 53, 9 annex

Keywords: Ear, Microtia, informative leaflet, deviant child

Microtia is a part of a larger syndrome called Microsomia hemifacialis. The symptoms of the syndrome are inborn facial defects. It is estimated that one child out of 3500-5600 newborn suffers from the syndrome. In Finland, approximately 20 children suffering from the symptom are born every year. Five out of 20 children have a mutation that refers to microtia.

As microtia is rare, even the nursing staff does not always have the needed information on the mutations like microtia. This leaves the parents of a newborn often facing the new issues alone, and they often cannot find a real expert to tell them why the child lacks an ear or why it is mutated.

The most important method in the treatment is guiding and teaching the patient and the family. Good guidance is the basis of finding the right information and help. In this case, proper guidance would allow the parents of children suffering from microtia to find connections to the helping organisations at an early stage. Thus, the living conditions of the child could be made easier and the parents would have less to worry about.

The enhance of this thesis was to give information on microtia to the family themselves, as well as to the nursing staff. This would objective the quality of the guidance given to the patients and their families. Our main goal was to generate an informative leaflet about microtia to help the families at the very beginning. We wish that the leaflet also expands the knowledge banks of the nursing staff and different trades.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ ABSTRACT

1 JOHDANTO.....	5
2 PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITE	6
3 KORVAN RAKENNE JA KUULOAIKTI SEKÄ MIKROTIA.....	6
3.1 Korvan rakenne.....	6
3.2 Korvan kuuloaisti.....	8
3.3 Mitä on mikrotia?.....	9
3.4 Mikrotian liitännäissairaudet	11
4 MIKROTIAN TUOMAT MUUTOKSET ELÄMÄÄN.....	15
4.1 Mikrotian vaikutus elämään	15
4.1.1 Kun perheeseen syntyy poikkeava lapsi.....	15
4.1.2 Poikkeavan lapsen elämään liittyvät kysymykset.....	17
4.2 Ensitiedon välittämisen tärkeys poikkeavan lapsen syntyessä	21
4.3 Mikrotian hoitomuodot.....	23
4.3.1 Lääketieteellinen korjaaminen	24
4.3.2 Kuntoutus sekä vertaisperhekurssit.....	26
5 OPPIAN TEKEMINEN PROJEKTITYÖNÄ	30
5.1 Mikä opaslehti on?	30
5.2 Projektityö opaslehden teon tukena	32
5.3 Miten opas tehdään?.....	36
5.4 Mikä on oppaan tavoite?	39
5.5 Keille opas on suunniteltu?.....	41
5.6 Oppaan tekemiseen liittyvät riskit?.....	41
5.7 Oppaan arviointi.....	43
6 OPINNÄYTETYÖPROSESSIN ETENEMINEN JA AIKATAULU	45
7 POHDINTA.....	48
LÄHTEET	51
LIITTEET.....	54

1 JOHDANTO

”Teemme opinnäytetyömme mikrotiasta.”

”Mikro.. mikä? ...Siis jokin tekniikkaan liittyvä?”

Yleisin keskustelunpätkä elävästä elämästä on juuri tällainen. Samaiseen kysymykseen saimme törmätä monet kerrat työtä tehdessämme. Johtuen ehkä siitä, että Suomi on yksi niistä pieniväestöisistä maista, joissa harvoin esiintyvät pienetkin poikkeavuudet muodostavat helposti marginaaliryhmiä. Jatkuvasti kehittyvästä terveydenhuollostakaan ei aina ole näissä tapauksissa hyötyä ja siksi on turvaututtava erilaisiin järjestelyihin, jotta jokainen apua tarvitseva sitä saisi. Avunsaantia haittaa näissä tapauksissa myös se, että kaikki erityisosaajatkaan eivät välttämättä osaa toimia poikkeavissa tilanteissa oikein. Yksi näistä pienistä harvinaisista vammaryhmistä on mikrotia, eli suoraan suomennettuna ”pienikorvaisuus”.

Keskeinen auttamismenetelmä tässä ryhmässä on oikeanlainen ohjaus ja opetus. Oikea, asiaan kuuluva ohjaus on paras tuki mikrotialapselle ja tämän perheelle. Arjesta selviytyminen on itsestänselvyys ihmiselle, joka ei päivittäin kamppaile ulkonäkönsä vuoksi. Kuitenkin tällainen taistelu on mikrotialapselle jokapäiväistä elämää ja hän tarvitsee oikeanlaista apua selvitäkseen jälleen uuteen huomiseen.

Erilaiset vammat ja toimintahäiriöt vaikuttavat yksilön erinäisiin vaikuttimiin, tavoitteisiin sekä toimintakykyyn. Toimintahäiriöiksi luetaan sellaiset toiminnot, jotka vaikuttavat alentavasti henkilön jokapäiväiseen toimintakykyyn. Tällaiset toimintahäiriöt ovat joko sairauden tai vamman aiheuttamia tai joskus ne voivat olla jopa synnynnäisiä. Koska ihminen on otettava huomioon, vaikka hänen toimintahäiriönsä rajoittaisikin johonkin tiettyyn ulottuvuuteen tai koskee vain jotakin yksittäistä toimintaa. Kuitenkin koko ihminen kärsii toimintahäiriön aiheuttavasta tilasta ja näin ollen se vaikuttaa koko hänen elämäntilanteeseensa. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996, 69–70.)

2 PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on parantaa mikrotiaperheiden ohjauksen laatua jakamalla mikrotiatietoutta niin potilaalle kuin hoitohenkilökunnallekin. Tavoitteena on tuottaa opasehtinen [LIITE 1], josta olisi apua mikrotiaperheille heidän ensimetreillään ja samalla lisätä eri ammattiryhmien asiantuntemusta ennalta vähän tiedetystä aiheesta.

3 KORVAN RAKENNE JA KUULOAISTI SEKÄ MIKROTIA

Kuuloaistia pidetään puheenkehityksen perustana. Se on yksi ihmisen tärkeimmistä aisteista, sillä se luo alkeet ihmisen sosiaaliselle ja kulttuuriselle kehitykselle. Muiden aistien menettämistä ei pidetä niin voimakkaana eristäytyneisyydentunteena, kuin kuulon menettämistä. (Bjälje, Haug, Sand, Sjaastad, & Toverud 2005, 111.)

Kaikilla korvan osilla on jokin oma tehtävänsä. Kuuloaisti syntyy kaikkien korvanosien yhteispelistä. Ulkokorva kerää ja ohjaa ympäristön ääniaallot eteenpäin tärykalvolle ja sieltä välikorvaan. Tärykalvon tehtävänä on muuttaa ääniaallot mekaaniseksi värähtelyksi ja välittää värähtelyt nesteen täyttämään välikorvan simpukkaan, jossa sijaitsee ääniin reagoivat aistinsolut. Sisäkorvasta löytyy myös ihmisen tasapainoelin. (Bjälje ym. 2005, 111.)

3.1 Korvan rakenne

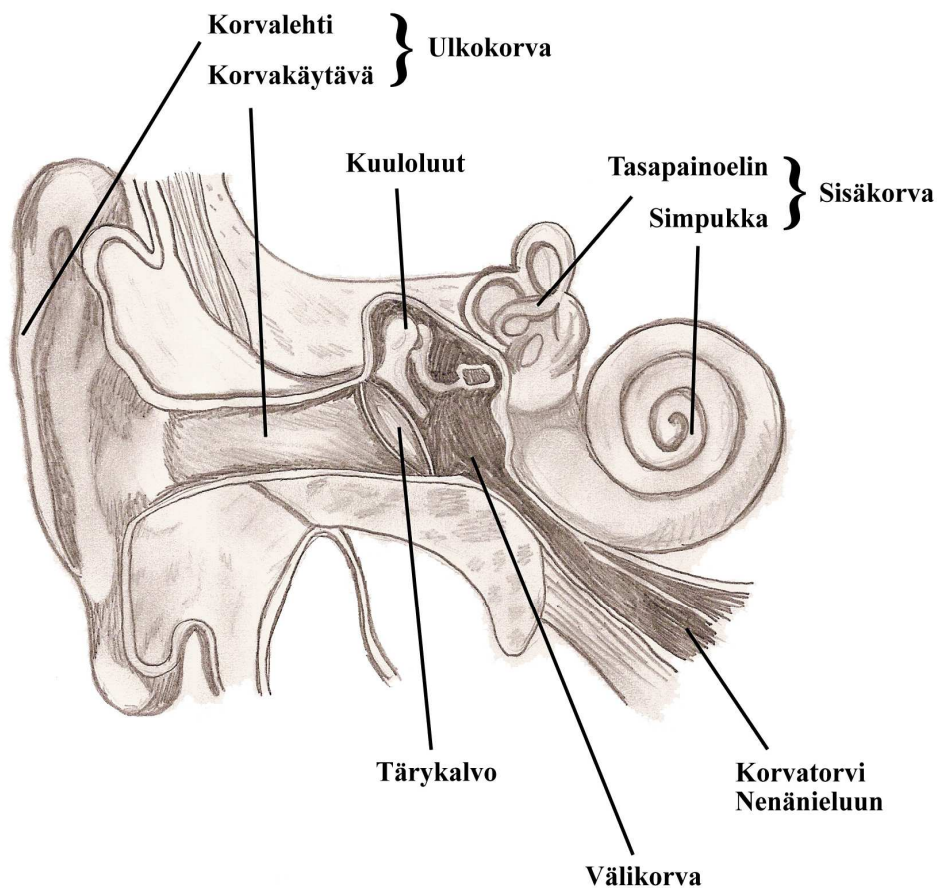
Ulkokorvaan kuuluu kaksi osaa: korvalehti sekä korvakäytävä. Itse korvalehti koostuu kimmoisasta rustokudoksesta. Korvan sisältä näkyy, että korvakäytävä kulkee ohimoluun sisällä. Se helpottaa korvan tutkimuksia, sillä yleensä kun korvalehteä vedetään ylös ja taakse, se oikaisee mutkan joka sijaitsee ruston ja luun rajakohdassa. Korvakäytävä sisältää rauhasia, joista erittyy korvavahaa, eli cerumenia. Korvakäytävän sisältämät ohuet karvat yhdessä korvavahan kanssa estävät pölyn sekä muiden hiukkasten pääsyä korvan sisään. (Bjälje ym. 2005, 112.)

Korvakäytävän perällä on tärykalvo, joka erottaa korvakäytävän välikorvasta. Tärykalvon takana sijaitsee ilman täyttämä täryontelo, joka on samalla yhteydessä myös nieluun korvatorven välityksellä. Kun ihminen haukottelee tai nielee, tämä pieni käytävä aukeaa, vaikka normaalissa tilassa se on kiinni. Välikorvan ja ulkoilman välinen paineero tasoittuu korvatorven avautuessa ja siitä syystä välikorvan paine kykenee seuraamaan esimerkiksi korkeuseroista johtuvia ilmanpaineen muutoksia sekä säänvaihteluita. Kun ääni aiheuttaa paineenvaihtelua korvakäytävässä, tärykalvo alkaa värähdellä ääniaaltojen mukaan. Värähtely siirtyy sisäkorvaan kuuloluiden kautta. Kuuloluut ovatkin koko ihmiskehon pienimpiä luita, nimeltään vasara, alasin ja jalustin. (Bjälle ym. 2005, 112–113.)

Sisäkorva on kokonaan nesteen täyttämä ja sijaitsee kokonaisuudessaan ohimoluun sisällä. Se on kuitenkin kahden kalvon peittämän aukon välityksellä yhteydessä välikorvaan. Jalustimen tyvessä on soikea levy, joka peittää nimensä mukaisesti niistä toisen, eli soikean ikkunan, jota kutsutaan myös eteisikkunaksi. Toisen aukon nimi on simpukan ikkuna, jota taas kutsutaan pyöreäksi ikkunaksi. Tämän aukon kohdalla sisäkorvasa olevan nesteen ja välikorvassa olevan ilman välillä on vain ohut kalvo. Simpukka aktivoituu äänen vaikutuksesta, jolloin sisäkorvan muut osat pitävät tasapainoistista huolta. Simpukassa on kolme rinnakkaista käytävää, jotka kiertävät keskiakselin ympäri. Ylin käytävä on nimeltään eteiskäytävä, koska se alkaa eteisikkunasta ja päättyy aivan simpukan kärkeen. Simpukan kärjestä on suora yhteys alempaan käytävään, joka taas päättyy simpukan ikkunaan. (Bjälle ym. 2005, 112–114.)

Sidekudoslevy erottaa simpukan alemman käytävän keskimmäisestä käytävästä. Tämän levyn päällä sijaitsevat ääniin reagoivat aistinsolut aina eteisikkunasta aivan simpukan kärkeen saakka. Näitä soluja kutsutaan myös karvasoluiksi, koska niissä on ohuita ja jäykkiä ulokkeita, eli aistinkarvoja. Kun aistikarvat liikkuvat, karvasolut aktivoituvat. Karvasoluja ympäröi hyvin järjestäytynyt tukisolujärjestelmä, jonka ympärillä on hyytelömäinen peitinkalvo, jota kutsutaan katekalvoksi. Sensoriset hermosyyt kulkeutuvat aivohermon – eli tasapaino-kuulohermon – kautta karvasoluista aivoihin. Siinä on yhteyksissä sekä tasapainoelimestä että simpukasta tulevat sensoriset hermosyyt. (Bjälle ym. 2005, 114.)

Kuva1. Korvan normaali rakenne.



(Bjälje, J., Budowick, M., Rolstad, B. & Toverud, K. 1995. 67. Mukailten Koivula, O. 2008.)

3.2 Korvan kuuloaisti

Ääni ei voi syntyä ilman liikettä, sillä se muodostuu värähtelyistä. Äänenlähteenä toimii kaikki, mitkä värähtelevät ilmassa, vedessä tai muussa kimmoisassa väliaineessa. Nämä tiivistymät (nouseva paine) ja harvenevat (laskenut paine) lähtevät leviämään ympäristöön ääniaaltoina. Äänentaajuuden yksikkönä käytetään hertsiä, eli Hz. Hertsi kertoo värähdysten lukumäärän sekunnissa. Äänen aiheuttamaa paineenvaihtelua kutsutaan äänenpaineeksi, joka tunnetaan paremmin äänenvoimakkuutena. Verrattuna ilmanpaineeseen, äänenpaine on hyvin pieni. Voimakkain ääni, jolle ihminen voi altistua, muuttaa ilmanpainetta enintään 1/1000. Ilmanpaineeseen verrattuna, heikoin ihmiskorvan erottama äänenpaine on vain 1/10 000 000 000 ilmanpaineesta. Äänenpainetta mitataan

desibelimitarilla, jolle on ennalta määritelty, että 0 dB vastaa kaikista heikointa ääntä, jonka normaalisti kuuleva ihminen kykenee erottamaan. (Bjälle ym. 2005, 111.)

Audiometrialla, eli kuulonmittauksella mitataan korvan herkkyyttä erilaisille kuulontaa-juuksille. Kuulokäyrä kuvaa kuulokynnystä äänen taajuuden funktiona. Normaalikuuloinen (kuulokynnys on 0 dB) kuulee äänet parhaiten taajuusasteella 1000–4000 Hz. Normaalissa keskustelussa suurin osa äänistä sijoittuu 200–5000 Hz alueelle. Nuoremmat ihmiset kykenevät kuulemaan jopa 20–20 000 Hz taajuudet. Alle 20 Hz ääniä kutsutaan infraääniksi ja vastaavasti yli 20 000 Hz taajuudella kuuluvia ääniä kutsutaan ultraääniksi. (Bjälle ym. 2005, 111–112.)

Kuulo alkaa hiljalleen heikentyä ihmisen vanhentuessa. Taajuusalueet heikentyvät jo 20 ikävuodesta lähtien. Kuulo alkaa heikentyä normaalisti suurilla taajuuksilla. Eli ihminen, joka on ylittänyt 60 vuotta, ei normaalisti kykene enää kuulemaan yli 10 000 Hz taajuuksilla kulkevia ääniä. Yli 130 dB äänet aiheuttavat jo kipuakin. (Bjälle ym. 2005, 111–112.)

Kuuloaisti toimii parhaimmillaan silloin, kun pystymme yhdistämään, mistä suunnasta ääni tulee. Korviin tulevan äänen intensiteetti- ja aikaerojen perusteella aivot pystyvät määrittelemään tulevien äänien suunnan. Esimerkiksi, jos äänenlähde on pään oikealla puolella, oikea korva kuulee äänen hieman vasempaa korvaa aikaisemmin. Tämän lisäksi pää heijastaa osan äänestä takaisin ja muodostaa niin kutsutun katvealueen. Kun ääni tulee lähes suoraan edestä, kuuloaisti kykenee erottamaan noin kolmen asteen muutoksen äänen suunnassa. (Bjälle ym. 2005, 116.)

3.3 Mitä on mikrotia?

Varhaisin tunnettu kasvojenalueen epämuodostuma löytyy kaldealaisista savitauluista, jotka on tehty Mesopotamiassa jo 2000 vuotta ennen ajanlaskumme alkua. Molempipuolisista muutoksista on kerrottu jo vuonna 1845 ja toispuoleisista korvamuutoksista on tiedettävästi puhuttu kahteen otteeseen 1600-luvulla. Jo tällöin on ollut tiedossa epämuodostumien syntymisen rakenne, joka on lähtenyt kehittymään alkion kiduskaarista. (Hukki, Saarinen & Somer 1998, 208.)

Kasvojen luuston ja pehmytkudosten kehityshäiriöt liittyvät usein microsomia hemifacialis-oireyhtymään. Koska mikrotiaan ja anotiaan liittyy usein samoja oireita, ne luetaan mukaan tähän oireyhtymään. Microsomia hemifacialis on synnynnäisistä kehityshäiriöistä huuli- ja suulakihalkioiden jälkeen toiseksi yleisin kasvojen alueen epämuodostuma. Arvioiden perusteella yhdellä lapsella 3500–5600 syntynyttä kohden tavataan hemifasiaalista mikrosomiaa. Suomessa näitä lapsia syntyy vuosittain noin 10–20. Heistä arviolta noin viidellä on mikrotia. Tätä oireyhtymää pidetäänkin satunnaisena kehityshäiriönä ja sitä esiintyy poikkeustapauksissa perheittäin. Mikrotia nimitys tulee sanoista mikro, pieni ja otis, korva. (Hukki ym. 1998, 207; Pettay, Pulkkinen, Saarinen & Salo 1996, 1/6; Rytsölä 2005, 1.2.6.)

10–20%:lla microsomia hemifacialis voi aiheuttaa molemmin puoleisia epämuodostumia. Esimerkiksi molemmat korvakäytävät saattavat puuttua kokonaan, tai kummatkin korvalehdet ovat epämuodostuneet. Kuitenkin microsomia on aina epäsymmetrinen, vaikka epämuodostumat olisivatkin molemminpuolisia. Mikrotiaan liitetään usein korvakäytävän ahtaus tai korvakäytävän täydellinen puuttuminen. Näissä tapauksissa sisäkorva jalustimineen säilyvät useimmiten täysin normaaleina, mutta tärykalvo sekä välikorva saattavat jäädä epänormaaleiksi. (Karma ym. 1999, 37; Pettay ym. 1996, 3/6.)

Yleensä mikrotialapsella on vikaa vain ulkokorvassa ja välikorvassa. Sisäkorva säilyy useimmiten terveenä, koska se kehittyy erilailla kuin muut korvan osat. Nykytietämyksen mukaan mikrotia on sikiökautinen 1. ja 2. kiduskaaren kehityshäiriö, johon ei pitäisi liittyä aivostollisia kehityshäiriöitä. Ensimmäisestä kiduskaaresta kehittyy alaleuka ja toisesta osa kasvojen tärkeimmistä lihaksista, posken pehmytkudokset sekä kasvohermon hermottavat kasvolihakset. Sekä ensimmäisestä, että toisesta kiduskaaresta kehittyy välikorva, korvakäytävä ja korvalehti. Tästä johtuen mikrotiaan kuuluvat epämuodostumat liittyvät usein korvalehteä laajemmalle alueelle aiheuttaen esimerkiksi alaleuan vinoutta, epämuodostumia luissa sekä osittaisen tai täydellisen kasvohermohalvauksen. Aiemmin oireyhtymä tunnettiin englannin kielellä nimellä ”first and second branchial arch syndrome”. (Hukki, ym. 1998, 208; Pettay ym. 1996, 2/6; Yli-Pohja 2005, 10–11.)

Mikrotiaa sairastavalle tulisi aina tehdä luustotutkimus, sillä on erittäin yleistä, että tutkimuksessa ilmaantuu kallon tai kasvojen luiden epäsymmetria, vaikka silmämääräisesti

sitä ei näkisikään. Toisesta kiduskaaresta kehittyvää lihaksistoa hermottaa kasvohermo, jonka epämuodostuma saattaa pahimmassa tapauksessa aiheuttaa joko osittaisen tai täydellisen kasvohermohalvauksen. Usein varsinkin toisen ja kolmannen asteen mikrotiaan voi liittyä muita epämuodostumia. Jos korvan etupuolella havaitaan pieni nystermä, on todennäköistä, että lapsella on muuallakin kehossa epämuodostumia. Kaikkiin epämuodostumiin tulisi aina kiinnittää huomiota, sillä niitä saattaa löytyä jopa sisäelimestä tai luista. (Pettay ym. 1996, 2-3/6.)

Mikrotia voidaan jakaa kolmeen eri tyyppiin. I-tyypin mikrotiasta on kyse silloin, kun korvalehti on normaalia pienempi tai korvan muoto poikkeaa tavallisesta muodosta. Erimuotoinen korvalehti on kuitenkin I-tyypin mikrotiassa vielä tunnistettavissa. Kun korvalehden tilalla on epämääräinen ruston tukema mutkitteluva ihopoimu, on kysymys II tyypin mikrotiasta. Toisinaan korvalehden paikalla tai sen normaalin paikan lähetyvillä on useita erikokoisia ihopoimuja, joissa ei ole tunnistettavia osia. Tämä luokitellaan III-asteen mikrotiaksi. (Karma ym. 1999, 37.)

Perinnöllisyyden vaikutusta on yritetty tutkia moneltakin eri taholta, mutta suoranaista näyttöä periytyvyydelle ei ole saatu. On kuitenkin havaittu, että pojilla mikrotia olisi tyttöjä yleisempää, vaikka ero ei kuitenkaan ole suuri. Vaikka oireyhtymä ei periytyvää olekaan, on sillä kuitenkin oma osuutensa sairauden synnyssä. Noin 15 %:lla mikrotilapsella on suvussa havaittu microsomia hemifacialis-oireita. Kuitenkin mikrotia yhdistetään usein tiettyihin riskitekijöihin, joihin kuuluu mm. miessukupuoli, rotu ja geneettiset syyt. (Karma ym. 1999, 37; Kurki & Vataja 2002, 32; Ala-Mello, Kentala, Klockars, Rautio & Suutarla. 2007.)

3.4 Mikrotian liitännäissairaudet

Lapsella saattaa mikrotian lisäksi esiintyä muitakin epämuodostumia. Näistä yleisimpiä ovat esimerkiksi suulakihalkio, suupielen halkio tai huuli- ja suulakihalkio. Eri rakenteiden häiriöt saattavat liittyä jotenkin toisiinsa, mutta alaleuan pienikasvuisuutta ilmenee melkein aina. Vaikeammassa muodossa, eli Goldenharin oireyhtymässä on muutoksia myös silmissä, silmäluomissa sekä jopa raajojen luissa. Epämuodostumia voi esiin-

tyä myös kaularangassa, kallossa ja sisäelimissä. Kallonsisäiset muutokset ovat kuitenkin harvinaisia ja siksi lapsen henkinen kehitys on tavallisesti muun kehityksen tavoin täysin normaalia. (Hukki ym. 1998, 209.)

Kaikkia muutoksia ei kuitenkaan voida heti tutkia, sillä vastasyntynyt on erittäin herkkä esimerkiksi röntgensäteelle. Luustoröntgentutkimus voidaan tehdä 3-4-vuotiaalle lapselle. Röntgenin jälkeen aloitetaan säännöllinen seuranta, jossa tarkkaillaan muun muassa purentaa, kasvojen luustoa ja leukoja. Säännöllisellä tarkkailulla saadaan arvioitua kasvuhäiriön vaikeusaste sekä kyetään ennakoimaan kasvua ja samalla pyritään korjaamaan epämuodostumia ja aloittaa purennan oikomishoito. (Pettay ym. 1996, 3/6.)

Anotia

Kaikista vaikeinta mikrosomian muotoa kutsutaan anotiaksi. Siinä korvalehti puuttuu kokonaan tai korvalehden pieni jäännös sijaitsee väärässä paikassa. Useimmiten korvalehden jänne löytyy joko posken alueelta tai alhaalta leukakulmasta. Niin mikrotiassa kuin anotiassakin epämuodostumia saattaa löytyä myös luista tai sisäelimistä. Vaikein muoto saattaa joskus sisältää myös huuli- ja suulakihalkion. Epämuodostumat ovat havaittavissa jo vastasyntyneellä, mutta parhaiten eron normaaliin huomaa vasta lapsen kasvaessa, kun kehityshäiriökohdat jäävät jatkuvasti jälkeen muusta kasvusta. (Pettay ym. 1996, 3/6.)

Treacher Collinsin oireyhtymä

Varhaisin julkaistu tieto Treacher Collinsin oireyhtymästä on peräisin vuodelta 1846. Englantilainen silmälääkäri T. Collins teki huomion vuonna 1900, että eräät tyypilliset muutokset liittyvät säännöllisesti yhteen. Tämän havainnon jälkeen oireyhtymä on tunnettu yleisesti hänen nimellään. (Hukki ym. 1998, 201.)

Treacher-Collinsia tavataan vain yhdellä 50 000 vastasyntyneestä. Oireyhtymän synnyn aiheuttaa viidennessä kromosomissa sijaitsevan Treacle-geenin muutos. Suunnilleen puolet tämän hetkisistä potilaista ovat kuitenkin suvussaan ensimmäisiä, joilla on

Treacher-Collins. Tämä oireyhtymä on harvinainen ja vallitsevasti periytyvä kehityshäiriö. Siinä esiintyy ulkokorvan epämuodostumia, alaleuan ja poskiluiden vajaakehittyneisyyttä ja silmäluomimuutoksia. Ainoana erona mikrotian oireisiin Treacher-Collinsin oireyhtymässä on symmetriset epämuodostumat. Esimerkiksi korva ja luustomuutokset ovat molemminpuolisia ja symmetrisiä, kun mikrotiassa ne ovat usein vain toispuoleisia. (Hukki ym. 1998, 201, 209; Kurki & Vataja 2002, 32.)

Erikoiset kasvonpiirteet ja kuulovamma voivat johtaa virheelliseen käsitykseen potilaan älykkyydestä, sillä Treacher-Collinsia sairastava on älykkyydeltään täysin normaalia tasoa. Kaikille Treacher-Collins -potilaille kasvojen piirteet ovat tyypilliset, mutta niiden poikkeavuudessa on kuitenkin huomattavaa vaihtelua lähes normaalista vaikeaan epämuodostumaan. (Hukki ym. 1998, 201–202.)

Goldenharin oireyhtymä

Goldenharin oireyhtymän tunnusomaisia merkkejä ovat epämuodostumat kasvoissa, silmissä, korvissa ja selkärangassa. Kuten mikrotiassakin epämuodostumat voidaan todeta yleensä heti lapsen synnyttyä. Syndrooman on arveltu aiheutuvan sekä sattumanvaraisesti että periytyvästi. Esiintymistiheyden on arvioitu olevan 1/3000 ja 1/5000 väliltä. (Viitapohja 2000, 1/2.)

56–70 prosentilla tapauksista tavataan kasvojen alueen epäsymmetriaa. Huomattavaa epäsymmetriaa kasvoissa on 20 %:lla tapauksista. 60 %:lla tapauksista kasvot ovat oikealta puolelta vasenta puolta vaikeammin epämuodostuneet. Goldenharin oireyhtymään kuuluu myös kasvoli hasten toispuoleinen heikkous ja vajaakasvuisuus. Oireisiin saattaa kuulua myös vaikeammin epämuodostuneen kasvojen puolen suupielen puutuneisuus. Muita vamman yhteydessä esiintyviä piirteitä on muun muassa pienileukaisuus, leveäsuisuus, sekä toispuoleisen kitalaen ja kielen lihaksiston surkastuneisuus. (Viitapohja 2000, 1/2.)

Oireyhtymään kuuluu olennaisesti myös pienipäisyys hydrokegalia, takaraivon aivotyrä, selkäydintyrä sekä kehitysvammaisuus, jota esiintyy 5-15 prosentilla. Sairastuneelle on tavanomaista korkeampi riski saada sekä munuais- ja virtsatieaurioita että synnynnäi-

nen sydänvika. Näiden lisäksi puolet sairastuneista sairastaa myös skolioosia. Riskeihin kuuluvat myös kumpurajalat sekä kaksijakoinen tai sormeen kiinnittynyt peukalo. (Viitapohja 2000, 1/2.)

Korvien poikkeavuuksista mainitaan lääketieteellisessä kirjallisuudessa muun muassa pienikorvaisuus sekä korvalehtien puuttuminen. Samoin korvien alueen ihonipukat ja ontelot, sekä kapeat tai umpeutuneet korvakäytävät kuuluvat oireyhtymään. Aistinhermovauriot saattavat puolestaan aiheuttaa kuulovammoja. (Viitapohja 2000, 1/2.)

Muita häiriöitä

Neurologisia kehityshäiriöitä mikrotialapsilla on noin 30–35%:lla, joka on hieman normaaliväestöä enemmän. Mikrotialapsen ongelmien syynä voi olla myös koettu alemmuudentunne, mikä on suoraan verrannollinen hyväksytyksi tulemisen tarpeeseen tai vaikka häpeä ja pelko, mikä on liitoksissa hieman erilaiseen ulkonäköön. Kun lapsella on myös kasvojen alueelle sijoittuva vamma, puutteellisen kuulon lisäksi se vaikeuttaa tilannetta edelleen. Tällöin lapselta saattaa puuttua tarpeelliset kompensointikeinot kuulonaleneman suhteen, jos puhetta ymmärtää huonosti tai jos kuuntelemiseen ei pysty keskittymään kunnolla. (Yli-Pohja 2005, 11.)

Mikrotian lisäksi myös muihin kehityshäiriöihin liitetään samantapaisia oireita kuin mikrosomiaan. Tällaisia ovat esimerkiksi Downin syndrooma ja velokardiofasiaali-oireyhtymä. Oli epämuodostuman diagnoosi mikä tahansa, pitäisi epämuodostuneen tai väärässä paikassa sijaitsevan korvalehden hälyttää tarkistamaan, onko lapsen muissa elimissä kaikki kohdallaan. (Pettay ym. 1996, 3/6.)

4 MIKROTIAN TUOMAT MUUTOKSET ELÄMÄÄN

Osa aikuisen ihmisen identiteettiä on vanhemmuuteen perustuva rooli, jonka niin mies kuin nainenkin voi saavuttaa. Vanhemmaksi kasvaminen tai tuleminen on jokaiselle aikuiselle yhtä suuri haaste. Haastetta lisää se, jos lapsi on syntyessään normaalista poikkeava. Vammoiksi voidaanakin luokitella liikunnalliset ja älylliset kehitysvammat sekä raajojen puutokset tai epämuodostumat. (Hänninen 2004, 31; Kalland 1998, 55.)

4.1 Mikrotian vaikutus elämään

Mikrotia vaikuttaa elämän useisiin eri osa-alueeseen. Ei ole yhtä oikeaa suuntaa kertoa, miten tulevaisuudessa tulee menetellä, sillä mikrotia ja sen hoitomuodot ovat jokaiselle lapselle yksilöllisiä. Joka tapauksessa epämuodostuma tuo jokaisen perheen arkeen pieniä muutoksia. Olivat ne sitten lääkärikäyntejä tai kuulonkuntoutusta, mikrotialapsen ja tämän perheen elämä on erilaista verrattuna normaalin perheen elämään.

4.1.1 Kun perheeseen syntyy poikkeava lapsi

Raskauden aikana on tärkeää valmistautua uuteen tehtävään, jonka tuleva vanhemmuus asettaa. Mielessä luodaan kuvia tulevasta lapsesta, kuten lapsen sukupuolesta sekä sisäisistä ja ulkoisista olemuksista. Sikiön kasvaessa siihen luodaan erilaisia odotuksia ja ajatuksia. Naista, joka mielikuvissaan kykenee kuvittelemaan itsensä terveen lapsen äidiksi, voidaan hyvällä tavalla kutsua narsistiseksi. Äidin ja lapsen kiintymisprosessiin saattaa olla riskitekijänä se, ettei äiti ole valmistautunut vanhemmuuteen tarpeeksi. (Kalland 1998, 55–56.)

Kun toivotusta poikkeava lapsi syntyy, äidin rakentama kuva sekä itsestään, että lapsesta saavat kolauksen. Nainen ei enää välttämättä tunnekaan olevansa unelmalapsensa ihanne-äiti. Äiti joutuu rakentamaan vanhemmuuttaan aivan uudelle pohjalle, johon ei ole olemassa kokonaan valmiiksi tehtyjä ja yleisesti hyväksyttäviä malleja. Aina uuden

lapsen syntyessä äiti kyselee itseltään monenlaisia kysymyksiä äitiyteen ja äiti-lapsisuhteeseen liittyen. Kun lapsi syntyykin poikkeavana, näistä kysymyksistä tulee kipeitä. Jo synnytyssairaalassa äidin mieleen nousee ajatukset lapsen tulevaisuudesta, koulunkäynnistä, murrosiästä ja jopa aikuisuudesta sekä mahdollisesti jopa tulevista lapsenlapsista. Ennen kaikkea äidin huoli on siitä, miten hänen poikkeava lapsensa hyväksytään normaalien lasten joukkoon. (Kalland 1998, 59.)

On täysin luonnollista, että lapsen syntymän jälkeen äiti pohtii lapselle tulleen vamman syitä. Tällöin yritetään keksiä raskausajasta sellaisia tapahtumia, jotka voisivat selittää mistä lapsen vamma johtuu. Myös syyllisyudentunteet ovat tavallisia. Samalla ne tuovat sen kuvan, että lapsesta kannetaan vastuuta ja hänestä välitetään. Turhat syyllisyudentunteet lisäävät toisaalta vanhempien taakkaa. Vanhemmille on helpotus saada tietää, että yksittäiset asiat eivät tässä tapauksessa ole aiheuttaneet vammaa, vaan siihen on vaikuttanut monien eri tekijöiden yhteenlaskettu summa. Vanhemmille tarjottu apu ja tieto arjen käytännön järjestelyistä saattaa ratkaisevasti muuttaa heidän käsitystään tulevasta, eikä normaalista poikkeavan lapsen syntymä enää sen jälkeen tunnu pahimmalta mahdolliselta koettelemukselta. (Kalland 1998, 59; Kere 1998, 29.)

Kun perheeseen syntyy lapsi, jolla on poikkeavuuksia kasvojen seudulla tai korvassa, joutuvat vanhemmat kohtaamaan tämän tosiasian jo heti lapsen synnyttyä. Tämä tilanne on usein järkyttävä kokemus vanhemmille, varsinkin, jos he eivät ole aiemmin nähneet toista samanlaista lasta. Vaikka jokainen vanhempi kokee tämän tilanteen erilailla, monien kokemuksiin liittyy usein väliaikainen järkytys, johon liittyy huoli lapsen ulkonäöstä. Vanhemmat saattavat pelästyä ulkonäköön liittyviä seikkoja, mutta ne ovat kuitenkin aina korjattavissa. Ensimmäisenä kannattaa kuitenkin antaa mielessään tilaa todelliselle lapselle ja unohtaa kuviteltu lapsi. Tämän tehtävän toteuttaminen asettaa aina omat haasteensa. Monissa tutkimuksissa vanhempien alkuvaiheen tuntemukset ovat rinnastettavissa kuolleen omaisen vaatimaan surutyöhön. (Kalland 1998, 58–59; Kurki & Vataja 2002, 32–33; Rytsölä 2005, 1.2.6; Pettay ym. 1996, 3/6.)

Vanhempien tulee muistaa, että ulkokorvan poikkeavuus ei vaikuta ainoastaan lapsen ulkonäköön, vaan on kokonaisvaltaisesti mukana lapsen kehityksessä ja kasvussa. Mikrotialapsi kokee niin henkistä kuin fyysistäkin painetta puutteellisesta ja erilaisesta korvalehdestään. Perhedynamiikka ja ympäristön sosiaaliset suhteet ovat vahvasti sidoksissa ulkokorvan epämuodostumaan ja sen aiheuttamiin mielikuviin. (Akaan-Penttilä ym. 1998, 7.)

4.1.2 Poikkeavan lapsen elämään liittyvät kysymykset

Erilaiset kulttuurit ovat luoneet käsityksen, että erilaisuutta pitäisi karsastaa ja hävetä. Tämä johtaa monesti siihen, että ihmiskontakteista eristäydytään. Normaalista kauneusihanteesta poikkeava saa vahvistettua ennalta vääristettyä ajatusmaailmaansa, jos normaali-ihmisten tapaan ammattihenkilötkin vähättelevät puutteellisen ulkonäön aiheuttamaa haittaa. Mikrotialapsen kohdalla tuleekin kiinnittää huomiota sekä kuulemisen puutteellisuuteen että erilaisiin ulkonäön mukanaan tuomiin psyykkisiin rasituksiin. (Akaan-Penttilä ym. 1998, 7; Yli-Pohja 2005, 10.)

Toisella korvalla normaalisti kuuleva ihminen selviytyy yhdelläkin korvalla, vaikka suuntakuulo ei toisen korvan kuulemattomuuden vuoksi täysin normaali olekaan. Vaikutusasteiltaan toispuoleinen kuulovika voi olla hyvinkin erilainen verratessa tapauksia lievimmästä täydelliseen toispuoliseen kuurouteen. Erityyppit ovat: konduktiivinen eli johtumistyyppinen, sensorineuraalinen eli sisäkorvavika tai kombinoitu eli osittain konduktiivinen ja osittain sensorineuraalinen. Mitä lievempi kuulon alenema on, sitä lähempänä kuulo on normaalia. Lapsen ollessa pieni, hän ei itse havaitse kuulevansa puutteellisesti tai kärsi asiasta. Toispuoleisesta kuuloviasta tulee hiljalleen hänelle täysin normaali asia. Kehityksen myötä lapsi oppii tajuamaan kuulon alenemisen vaikutuksia elämään. Jo pienen lapsen kuulon reagoinnissa aikuinen voi huomata jotakin outoa, mutta yleensä se selitetään helposti esimerkiksi lapsen luonteella, keskittymisvaikeuksilla, flunssalla tai vaikkapa leikkeihin uppoutumisella. (Yli-Pohja 2005, 10.)

Mikrotialapsella sisäkorvan kuulo on yleensä täysin normaali kummassakin korvassa. Koska mikrotiakorvan korvakäytävä on ummessa, ääni vain ei pääse kulkeutumaan sisäkorvaan saakka. Tämän vuoksi lapset, joilla on toispuoleinen mikrotia, kuulevat täy-

sin normaalisti vain toisella korvallaan. Tästä johtuen lapsella on lievä kuulemisvaikeus, joka on kuitenkin keskimääräistä lievempää kuin molemminpuolisesti kuulovikaisilla lapsilla. Lieväkin kuulemisvaikeus on aina huomioitava jokapäiväisessä elämässä. Kun kuunteluun käytetään pääsääntöisesti vain kuulevaa korvaa, tällöin suuntakuulo katoaa. Tällaisia paikkoja ovat esimerkiksi keskustelun seuraaminen isossa väkijoukossa, koska silloin ei kunnolla ehdi kuulla, mistä suunnasta puhe milloinkin tulee. Nopeatempoisissa peleissä ja leikeissä lapsella saattaa myös olla ongelmia kuulla ohjeita ja huutoja. Suuntakuulon heikkous tulee huomioida erityisesti liikenteessä ollessa, jotta siellä pystyttäisiin liikkumaan turvallisesti. Kännykän äänen paikantaminenkin saattaa tuottaa tänä päivänä ongelmaa, jos kännykkää ei pidetä kotona aina tietyssä vakiopaikassa. Näiden asioiden takia mikrotialapsi ei kuunnellestaan voi olla täysin varma siitä, mistä suunnasta ääni oikeasti tulee. Koska puheen kuunteleminen yhdellä korvalla pienessäkin taustamelussa on työlästä, tämän vuoksi puhetta joudutaan usein lukemaan myös huulilta. Jos ympäristö taas on hiljainen ja rauhallinen, ihminen pärjää hyvinkin vain yhdellä korvalla. (Kurki & Vataja 2002, 32; Rytölä 2005, 1.2.6; Yli-Pohja 2005, 10–11.)

Pitää muistaa, että mikrotiaan liittyvä kuulovika ei johdu korvakäytävän ongelmista. Kuulovika on konduktiivinen, eli johtumishäiriöinen, joten mikrotiakorva laskee kuulokynnystä suunnilleen 60:n desibeliin. Yleensä toisen korvan huonokuuloisuus ei aiheuta suuria toimenpiteitä, mutta jos ihmisellä on kummastakin korvasta kuulokynnys laskenut näin paljon, katsotaan kuulokojeen olevan välttämätön ja se tulee ottaa käyttöön hetken ollessa mahdollista. Yleensä lapselle annetaan luujohtokoje yleensä jo muutaman kuukauden iässä. Kuulokojeen ansiosta lapsi kuulee lähes normaalisti, koska sisäkorva yleensä on täysin toimintakuntoinen. Jos koje otetaan jo varhain käyttöön, lapsen kehitys kulkee normaalikuuloisen tavoin eteenpäin. (Kurki & Vataja 2002, 32; Jauhiainen & Kohonen 1988b, 40; Pettay ym. 1996, 4/6.)

Jos kuulokoje nähdään tarpeelliseksi, vanhempia neuvotaan sen käytössä ja opetetaan harjoittamaan lapsen kuuloa kojeen avulla. Vanhemmille saattaa alussa olla kova paikka hyväksyä itse, tai antaa lapsen hyväksyä kuulokoje, koska se antaa mahdollisuuden tehdä kuulovamman näkyväksi. Kuulokojekokeilu aloitetaan normaalisti vahvistamalla ääntä varovaisesti ja vähän kerrallaan. Jotta vanhemmat motivoituisivat lapsen kuulokojeen käyttämisen suhteen, heidän pitäisi mahdollisimman pian saada palautetta kuulokojeen vaikutuksesta lapsen kuuloon. Vanhempien pitäisi kuulokojekokeilun aikana tarjota

lapselle erilaisia äänielämyksiä, havaita lapsen erilaiset kuuloreaktiot sekä yrittää jatkuvasti vahvistaa niitä. Samalla vanhempien tulee sisäistää se, että ilman kuulokojetta lapsen puhekielen kuntoutusmahdollisuudet saattavat heikentyä merkittävästi. (Ahti 2000, 133.)

Syntymästään saakka lapsi alkaa peilata omakuvaansa vanhempien kokemusmaailmasta. Jokainen kokee erilaisuutensa eritavalla. Se miten lapsen muu perhe suhtautuu poikkeavuuteen, vaikuttaa suuresti mikrotialapsen omakuvan muodostumiseen. Perheen ulkopuoliset ihmiset suhtautuvat erilaisuuteen oman kulttuurinsa mukaan. Poikkeava ulkonäkö antaa ympäristölle helposti virheellistä tietoa epämuodostuman laadusta. Monet perheen ulkopuoliset ihmiset saattavat kuvitella mikrotialapsen olevan jäljessä omasta kehitysasteestaan vain pelkän ulkonäön perusteella. (Akaan-Penttilä ym. 1998, 7.)

Pitää muistaa, että vanhempien reagointi on suoraan verrannollinen lapseen. Lapsi käyttää aikuisen tunnetiloja ja käyttäytymistä peilinä hakien merkitystä siihen, mikä merkitys kuulovialla tai pienikorvaisuudella on ja rakentaa näistä oman suhtautumisensa kuulovikaansa kohtaan. Lapsi alkaa kiinnittää huomiota kuulovikaansa entistäkin enemmän, jos aikuinen on tilanteesta kovin huolestunut tai ahdistunut. On täysin normaalia, että vanhemmat huolestuvat lapsensa kehityksestä, vaikka lapsen kehitys etenisiikin aivan normaalisti. He ovat motivoituneita tuomaan lastaan erilaisiin tutkimuksiin ja tukimuotoihin. Yleensä päiväkotit ja vanhemmat automaattisesti luulevat, että puutteellinen kuuleminen on mahdollisten käyttäytymishäiriöiden ja kehitysvaikeuksien syynä. Tukimuotojen, kuten lääkärin kanssa keskustelun, neuropsykologisen tutkimuksen ja kuntoutusohjaajan palveluiden on koettu olevan tarpeellisia. Näissä neuropsykologisissa testeissä on todettu, että suurimmalla osalla huonokuuloisista lapsista on normaali ja myönteinen kognitiivinen ja tunne-elämän kehitys sekä kaverisuhteet. Osalla lapsista on todettavissa hieman hitaampaa kognitiivista kypsymistä, lievää sosiaalisten taitojen kypsymättömyyttä sekä häiritsevää käytöstä. Tämänkaltaisten ongelmien taustalta löytyy kuitenkin usein tavallisia lastenneurologisia ja myös muita ongelmia. Tällaisia ovat esimerkiksi dysfasia, keskittymis- ja tarkkaavuushäiriöt, lukihäiriö, hahmotus- tai hienomotoriikanoireita, oppimisvaikeuksia tai kontaktihäiriö. Parasta olisikin huomioida lapsen kuulovika asiallisesti ja suhteellisuudentajuisesti arkeen liittyvissä asioissa sekä tiedottaa asiasta mm. päiväkotiin, kouluun tai harrastuksiin. (Yli-Pohja 2005, 10–11.)

Koska mikrotialapsella saattaa olla edelläkuvattuja ongelmia tulee sijoittumista koulu-
luokkaan miettiä tarkkaan. Sopivaa ammattia tulee myös miettiä, koska se asettaa omat
vaatimuksensa puoliksi kuulevalle lapselle. Siksi toispuoleinen kuulo pitää aina ottaa
huomioon lapsen tulevaisuutta suunniteltaessa. Lapsen sanavarasto sekä käsitteiden
ymmärtäminen voi kouluikä alkaessa olla vielä osittain puutteellista. Siksi usein joudu-
taankin hakemaan puutteellisen kielellisen kehityksen takia lykkäystä koulun aloittami-
sesta. Riskin olemassaolon vuoksi yksikorvaisen lapsen kehitystä tulisikin seurata ti-
viisti, jotta koulu voitaisiin aloittaa normaaliin aikaan. Parasta olisi seurata korvan kun-
toa säännöllisesti ja käydä vuosittain tarkistuttamassa kuulonsa lääkärin tai hoitajan vas-
taanotolla. Samoin terveen korvan väliaikaiset sairaudet tai tulehdukset tulisi hoitaa
erityisen tarkasti ja huolellisesti, jotta kuulo ei terveestäkin korvasta heikkenisi. (Kurki
& Vataja 2002, 32; Pettay ym. 1996, 4/6; Rytsölä 2005, 1.2.6.)

Lapsen itsetunto saattaa kokea suuren kolauksen, jos koulussa menee huonosti oppi-
misongelmien vuoksi, eikä kuulo pelaa täysillä ja lisämausteena vielä korvatkin ovat
muiden lasten korviin verrattuina erikoisen näköiset. Lapsella saattaa itsellään olla vai-
keuksia hyväksyä itseään tasavertaiseksi muiden lasten joukkoon. (Yli-Pohja 2005, 11.)

Koulussa toispuoleisen kuulovian omaavat lapset pärjäävät tutkimusten valossa kuten
kuulevatkin ikätoverit. Joissakin tutkimuksissa 22–35% toispuoleisen kuulovian omaa-
vista lapsista on jäänyt luokalle. Erityisopetusta huonokuuloisista lapsista tarvitsee 12–
41%. Tutkimukset jäävät kuitenkin vajavaisiksi. Ne eivät vastaa kysymyksiin millaisia
vaikeudet koulussa oikeasti ovat ja mistä ne johtuvat. Onko syynä kuulemisvaikeudet ja
–rasitukset, ulkonäköpoikkeavuuden aiheuttamat psyykkiset ja sosiaaliset haitat vai ken-
ties näiden yhdistelmä? Tutkimuksissa ei myöskään ole kerrottu sitä, onko opettajaa
informoitu lapsen kuuloviasta. (Yli-Pohja 2005, 11.)

Tutkimuksissa on myös havaittu, että jos kuulovika on oikeassa korvassa, niin lapset
selviävät kielellisestä tehtävästä huonommin kuin vasemman korvan kuulovian omaavat
lapset. Tämä osittain selittää sen, että oikean puolen kuuloviasta kärsillä lapsilla on suu-
rempi riski alisuoriutua koulusta, koska kouluissa vaaditaan kielellistä osaamista sekä
samalla myös meluisuus lisääntyy jatkuvasti yhteiskunnassamme. Tämä on kuitenkin
vain yksittäistulos, joka vaatii lisätutkimuksia. (Yli-Pohja 2005, 11.)

Tutkimustuloksia toispuoleisen kuulovian vaikutuksesta lapsen kehitykseen ei juuri ole. Kaikki tähän asti tehdyistä tutkimuksista ovat jääneet yksittäisiksi tai ylimalkaisiksi. Tutkimusten luotettavuutta vähentää sekin, että tutkimuksissa ei ole ilmoitettu millaisesta toispuoleisesta kuuloviasta on kyse. Tutkimuksissa ei ole myöskään ilmoitettu onko siinä kontrolloitu toispuoleisen kuulovian lisäksi kaikki muut lapsen kehitykseen tai kouluuoriutumiseen vaikuttavat tekijät. (Yli-Pohja 2005, 10.)

Tietoa toispuoleisen kuulovian vaikutuksista lapsen kielenkehitykseen on toistaiseksi vähän ja tämä vähäinenkin tieto on osittain ristiriitaista. Se on kuitenkin havaittu, että suurin osa lapsista kehittyy kielellisesti samalla tavalla kuin normaalikuuloiset lapsetkin. Myöskään älyllisessä kehittämisessä ei ole havaittu eroja verrattaessa normaalikuuloisiin lapsiin. (Yli-Pohja 2005, 10–11.)

4.2 Ensitiedon välittämisen tärkeys poikkeavan lapsen syntyessä

Ensitiedoksi kutsutaan sitä tietoa, jolla vanhemmille kerrotaan tieto lapsen vammaisuudesta. Ensitiedolla tarkoitetaan myös sitä prosessia, kun lapsen vamman asteesta ei ole vielä tarkkaa tietoa. Usein tieto lapsen vammasta välittyy vanhemmille kolmessa vaiheessa. Näitä vaiheita ovat ensivaiheen epäilyvaihe, kun kaikki tuleva tieto on vielä epävarmaa ja diagnoosivaiheen varmatieto. (Hänninen 2004, 5.)

Ensitietotilanteessa vanhempien elämäntilanteella ja suhtautumisella on merkitystä siihen, kuinka he kohtaavat lapsensa vamman. Vanhemmat ovat valmiimpia hyväksymään lapsensa sellaisena kuin hän on, jos jo raskausvaiheessa on pohdittu lapsen mahdollisia vammoja. Jos vanhemmat eivät ole jo raskausaikana ottaneet vammautumisen mahdollisuutta ollenkaan huomioon ja lapsen vamma tulee täytenä yllätyksenä, ovat työntekijät suuren haasteen edessä. Vaikka vanhemmat olisivatkin aluksi joutuneet sokkiin yllättävän asian kanssa, saatetaan lapsen vammaisuus kuitenkin hyväksyä nopeasti. (Hänninen 2004, 6.)

Usein vanhemmat torjuvat ajatukset lapsen vammaisuudesta pois mielestä. Ensimmäisiä kysymyksiä lapsen synnyttyä onkin ”onko lapsi terve?”. Jos vastaus ei olekaan myön-

teinen, nämä sanat, joilla vanhemmille kerrotaan lapsen vammaisuudesta jäävät joka kerta heidän mieliinsä. Tästä syystä onkin tärkeää, että tapa, jolla lapsen poikkeavuudesta kerrotaan, olisi harkittu jo valmiiksi, jotta vanhemmille kuitenkin jäisi positiivinen kuva uuden lapsensa syntymästä. (Hänninen 2004, 15; Kalland 1998, 58–59.)

Ensitetiedon tärkeydellä on merkitystä myös siihen, että vanhemmat eivät hylkäisi poikkeavaa lastaan. Nykyisin tämä on kuitenkin harvinaista, sillä vanhemmat usein suhtautuvat lapsen vammaan erittäin realistisesti. Kun vanhemmat saavat ensitietoa vammaisen lapsen syntymästä, tulisi muistaa kuusi T:tä: tieto, tunne, toivo, tuki, toisto sekä toiminnan ohjaaminen. (Hänninen 2004, 22.)

Monet vanhemmat ovat kertomansa mukaan jääneet ilman tukea, koska synnytyssairaalalan henkilökunta on ollut tietämätön mikrotian kaltaisista vammoista. Vanhempien kokemukset ovat saattaneet olla hyvinkin kaoottisia heti lapsen syntymän jälkeen. Äidit on usein jätetty yksin asian kanssa ja ensitieto on annettu puutteellisesti. Tästä syystä vanhempien mielestä asiaan ei ole paneuduttu riittävän hyvin. Vanhemmat ovatkin toivoneet, että asiasta voitaisiin keskustella hoitohenkilökunnan kanssa kiireettömästi ja rauhassa. (Kurki & Vataja 2002, 32–33.)

Henkilökunnalle on suuri haaste kertoa lapsen vanhemmille tämän vammasta. Tiedon saaminen ei ole koskaan vanhemmille tai henkilökunnalle positiivinen asia. Tiedonkeromisen ydin on saavuttaa tasapaino realistisen toivon ja riittävän rehellisyyden välillä. Tieto, josta vanhemmat saavat tietää lapsen vammasta on yleisesti ottaen ollut eniten tyytymättömyyttä aiheuttava. (Hänninen 2004, 23.)

On eroteltavissa viisi vaihetta, jotka vanhemmat käyvät läpi silloin kun lapsella todetaan synnynnäinen epämuodostuma. Näistä ensimmäistä kutsutaan sokkivaiheeksi. Vanhemmat haluaisivat paeta tilanteesta, tuntevat itsensä avuttomiksi ja ovat itkuisia. Tämän jälkeen halutaan uskoa lääkäreiden erehtymiseen ja uskotaan, ettei asialla ole minäkäänlaista merkitystä. Vanhemmat kokevat surua siitä, miksi juuri heille kävi näin. Samaa aikaa sisällä saattaa velloa vihantunne ja syyllisyys siitä, onko itse ollut osallinen lapsen epämuodostuman syntymiseen. Vanhempien mielessä käy myös syyllistäminen ja mietteet siitä, että onko perintötekijöillä jotain tekemistä tapahtuneen kanssa. Osa vanhemmista tuntee pelkoa, ettei pysty kiintymään lapseensa. Kaikkien näiden koke-

musten jälkeen tilanne lähtee yleensä rauhoittumaan ja vanhemmat sopeutuvat asiaan sekä löytävät elämäänsä uudenlaisen tasapainon. Viimeisenä vaiheena vanhemmat alkavat kokea samoja ilon ja huolen aiheita kuin muidenkin lasten vanhemmat, ikävät tunteet rauhoittuvat ja elämä alkaa hiljalleen normalisoitua. (Kalland 1998, 59.)

Kaikki vaiheet eivät kuitenkaan ole välttämättä kerralla läpikäytyjä. Toisinaan tunteet saattavat nousta pintaan uudelleen, vaikkakin lievempinä kuin ensimmäisellä kerralla. Yleensä nämä tuntemukset aktivoituvat uudelleen erilaisissa elämäntilanteissa, kuten lapsen aloittaessa koulunkäyntiä tai siinä vaiheessa kun lapsi tulee murrosikänsä. (Kalland 1998, 59.)

Kummallekaan vanhemmalle ei ole helppoa kun lapsi on normaalista poikkeava, vaikka isä kuitenkin saattaa alkusokin jälkeen palautua hieman äitiä nopeammin. Monesti isä palaa takaisin työelämään ja sieltä käsin löytää hyväksyttävän ratkaisun ongelmaan. Miehet, joille poikkeavan lapsen syntymä on erityisen vaikeaa järjestävät menonsa yleensä siten, että ovat mahdollisimman vähän kotona. Naiset käyttävät tätä pako-välttämisreaktiota harvemmin, vaikka heilläkin näitä tuntemuksia esiintyy. Tätä on selitetty sillä, että naisilla on miehiä suuremmat sosiaaliset paineet. Jotkut isät menettelevät toisin ja saattavatkin osallistua enemmän poikkeavan lapsensa hoitoon kuin terveen lapsen. (Kalland 1998, 60–61.)

Ensitudon kertomisen jälkeiset päivät ovat ratkaisevan tärkeitä, sillä silloin nähdään onko vanhempien suhtautuminen vammaan muuttunut suotuisaksi vai epäsuotuisaksi. Ensitudon kertomisen jälkeen vanhemmat alkavat luoda heti uusia mielikuvia lapsestaan ja tämän tulevaisuudesta. Nämä mielikuvat vaikuttavat pitkälti heidän asenteisiinsa sekä lapsen kanssa käytyyn vuorovaikutukseen. (Hänninen 2004, 25.)

4.3 Mikrotian hoitomuodot

Kaikkien muiden ongelmien lisäksi mikrotiaan liittyy aina kosmeettinen haitta, joka voidaan kuitenkin korjata. Ulkonäöllisiä hoitovaihtoehtoja mikrotiaan löytyy kaksi. Joko ulkokorvaa muokataan omalla kudoksella, tai korvalehti korvataan titaani-

implanttikiinnitteisellä ulkoisella proteesilla, joka peittää korvalehden kudospuutosta. Lapsilla ja nuorilla käytetään ensisijaisesti omalla kudoksella muokattua korvalehteä. Tämä plastiikkakirurginen leikkaus suoritetaan yleensä ennen kouluikää. Ihoa saadaan tarvittaessa lisää venyttämällä kudosta. Ulkoisen proteesin voi myöhemmin valita oman kudoksen tilalle, ellei omakudoskorvaus enää miellytä. Päinvastoin ei kuitenkaan voida tehdä, sillä korvaproteesin istuvuus saadaan aikaiseksi vain radikaalilla pehmytkudoksen poistolla. Kun pehmytkudosta on poistettu paljon, ei omakudoskorjaus ole enää sen jälkeen mahdollista. Proteesi voidaan kuitenkin lapselle tehdä hieman aikaisemmin, kuin korvan korjaaminen omalla kudoksella. Sitä ei kuitenkaan suositella alle kuusivuotiaille, koska ulkoinen proteesi voi helposti irrota lasten temmellyksessä ja lapsen on leikkiessään hankalaa huomioida ja varoa ulkoista korvaa. (Jauhiainen & Kohonen 1988a, 23–24; Pettay & Saarinen 1998, 213–214; Pettay ym. 1996, 3-4/6.)

4.3.1 Lääketieteellinen korjaaminen

Lääketieteellisiä mikrotiakorvan korjausvaihtoehtoja on kaksi. Toinen mahdollistaa korvalehden korjaamisen potilaan omalla kudoksella ja toisessa korvalehti korvataan titaaniruuvikiinnitteisellä proteesilla. Vanhempien kannattaa yhdessä asiantuntijoiden kanssa pohtia, onko korjauksesta lapsen tämän hetkisen tilanteen kannalta jotain hyötyä, vai kannattaako mahdollisia korjausvaihtoehtoja alkaa miettiä, vasta kun lapsi on vartunut.

Korvalehden korjaus omalla kudoksella

Omalla kudoksella korvattu korvalehti on turvallinen valinta, sillä se kestää normaalin elämän kolhut ja pakkaset ilman huoltoa. Tavallisemmin korvalehteen käytetään kylkirustosiirrettä, eli leikkauksessa kylkikaaresta otetaan hieman kylkirustoa. Tämän siirännäisen avulla saadaan aikaiseksi kauniin muotoinen korvalehti, joka sitten asetetaan korvalehden alueelle tehtyyn ihonalaiseen taskuun. Kudostenvenytyksellä voidaan saada lisää ihoa, mikäli iho ei muuten riittäisi. Puolenvuoden kuluttua aikaisintaan viimeistellään yksityiskohtia, sekä tehdään korvalehden taakse vako, jos sille on tarvetta. Tavoit-

teena on saada korva terveen korvan peilikuvaksi, vaikka siihen pystytään tekemään vähemmän yksityiskohtia terveeseen korvaan verrattuna. Täydellisen samanlaista korvaa ei kuitenkaan saada muokattua, sillä siirre on normaalia korvaa kovempaa materiaalia. Lähes aikuisen korvan koon lapsi saavuttaa vasta 8-9 vuotiaana ja silloin onkin suositeltavin leikkausikä. Tuossa iässä myös kylkirustot ovat riittävän kokoiset muokkaukseen. (Pettay & Saarinen 1998, 214–215; Pettay ym. 1996, 5/6.)

Korvalehden korvaaminen proteesilla

Tavallisesti proteesin asennus vaatii kaksi leikkausta. Ensimmäisellä kerralla ohimoluu-hun kiinnitetään kaksi titaaniruuvia, toisessa leikkauksessa taas epämuodostunut korvalehti poistetaan kokonaan, koska proteesia varten tarvitaan tasainen alusta. Tämä siksi, että mahdolliset rustokyhmyt häiritisivät proteesin istuvuutta. Silikoniproteesit valmistetaan terveestä korvalehdestä otettua muottia mallina käyttäen. Proteesi taas kiinnitetään neppareilla titaaniruuveja yhdistävään tankoon. Tanko ja ruuvit jäävät piiloon proteesin alle, eli leikkauksen lopputulos on varsin luonnollisen näköinen. 2-3 kuukauden kuluttua leikkauksesta uusi korva voidaan asettaa paikoilleen. Tällöin kudokset ovat täysin parantuneet ensimmäisestä leikkauksesta. (Pettay & Saarinen 1998, 215–216.)

Usein vanhemmat toivovat korvaepämuodostuman korjaamista jo ennen kouluikää, mutta tämä on mahdollista yleensä vain lievissä tapauksissa, kuten hörökorva- tai kuppikorvakorjauksissa. On tärkeää muistaa, että korvalehden uudelleen rakentaminen tehdään koko elämää varten. Tämän vuoksi oikeaa leikkausajankohtaa kannattaa odottaa. Tarvittaessa lapselle voidaan kuitenkin tehdä korvaproteesi jo hieman aikaisemmin kuin omakudoskorjaus. Kuitenkaan toimenpidettä ei suositella alle kuusivuotiaille lapsille, koska pienen lapsen on vaikea tottua huolehtimaan korvastaan. Samalla on se vaara, että rajuisissa leikeissä korvaproteesi saattaa helposti irrota. (Pettay & Saarinen 1998, 216.)

On tärkeää muistaa, että proteesi tulee irrottaa päivittäin ja puhdistaa sekä ihoalue että tappien tyvet. Proteesin kanssa voi kuitenkin elää täysin normaalia elämää; voi esimerkiksi nukkua sen kanssa, sauna ja uida. Koska proteesissa väri muuttuu, se tulee uusia 2-3 vuoden välein. (Pettay & Saarinen 1998, 216.)

4.3.2 Kuntoutus sekä vertaisperhekurssit

Kuntoutusohjaajan tehtäviin kuuluu arvioida lapsen kuulokojeen tarve ja tarvittaessa huolehtia siitä, että lapsi saa kuulokojeen. Samalla ohjaajan tehtävänä on huolehtia siitä, että lapsen toimintaympäristöllä on tarvittava tieto lapsen kuulo-ongelmista. Näissä tapauksissa kuntoutusohjaaja saattaa käydä esimerkiksi koulussa kertomassa lapsen kuulon alenemasta ja näin huolehtii siitä, että lapsen ympäristön olosuhteet ovat kuulon kannalta sopivat.

Vertaisperhekurseilla on mahdollista tutustua muihin mikrotiaperheisiin ja saada heiltä tarvittavaa vertaistukea. Kurseilta saa myös tietoa erilaisista mikrotiaan ja kuuloon liittyvistä asioista. Vertaisperhekurseja on pidetty hyvinä ystävyys-suhteiden solmimispaikkana, sillä siellä vietetään aikaa usein tiiviisti yhdessä ja ihmiset pääsevät helposti tutustumaan toisiinsa. Kurseilla lapset pääsevät tapaamaan muita samankaltaisia lapsia, eivätkä koe erikoisen korvansa vuoksi olevansa enää ainutlaatuisia.

Kuntoutus

Kuntoutuksen saatavuudelle pienille erityisryhmille Suomessa löytyy alueellisia eroja. Esimerkiksi puheterapiapalveluita ei ole saatavissa kaikille tai matkat puheterapiaan ovat pitkiä. Alueelta ei myöskään välttämättä löydy tarvittavien erityisapuvälineratkaisujen edellyttämää tietotaitoa. On olemassa kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaajia, jotka toimivat keskussairaaloissa aluetyöntekijöinä. Heidän toimenkuvaansa kuuluu kuulovammaisten lasten tukeminen sekä hänen perheensä, että lähipiirinsä, jotta lapsen kaikki kehitysmahdollisuudet tulevat käyttöön ja hän voi kehittyä mahdollisimman itsenäiseksi ja tasavertaiseksi yhteiskunnan jäseneksi. Hankaluutena on monesti ollut se, että mikrotialapsia ja heidän perheitään ei ole ohjattu kuntoutusohjaajalle. Toispuoleisen mikrotian kun ei nähdä aiheuttavan kuulovammaa tai kuntoutustarvetta saati erikoisjärjestelyitä. Tästä syystä myöskään kuntoutusohjaajalle ei tiedoteta mikrotialapsesta tai hänen perheestään. Kuulonseurantakäyntejä ei järjestetä vuosittain. Tästä johtuen tuki, jota kuulokeskuksesta voisi saada jää puutteelliseksi. Perhe jää usein yksin asian kanssa. Toiveena olisikin, että mikrotiaperheet systemaattisesti ohjattaisiin kuntoutusohjaukseen tai ainakin kerrottaisiin kuntoutusohjaajan palveluista. Tällöin perheellä olisi tiedossa

ainakin yksi yhteyshenkilö, jonka kautta saisi tukea ja tietoa niin halutessaan. (Kurki & Vataja 2002, 33.)

Mikrotialasten vanhemmat ovat monissa tutkimuksissa esittäneet toiveensa kokonaisvaltaisesta hoidosta ja kuntoutuksesta. Tällöin perheen tarpeet kokonaisuudessaan tulevat huomioiduiksi lapsen kuntoutuksessa. Useat perheet ovat myös kokeneet raskaaksi sen, että lapsen asioita hoidetaan monissa eri klinikoissa ja usean eri lääkärin, hoitajan ja terapeutin toimesta. Kuitenkaan kokonaistilanteesta ei oikein ota vastuuta kukaan. Tällöin myös perheen omat tarpeet jätetään usein vaille huomiota. (Kurki & Vataja 2002, 33.)

Koska mikrotian kaltainen vamma on harvinainen, eivät perheet saa omalla kotipaikkakunnallaan tilaisuutta tavata muita yhteisen kokemuksen omaavia perheitä ja lapsia. Tärkeää onkin yrittää järjestää näitä tilaisuuksia valtakunnallisesti. Kuulonhuoltoliiton Kuulovammaisten lasten kuntoutuskodin järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien lisäksi järjestetään myös liiton pienten vammaisryhmien resurssikeskustoimintana omia vertaisryhmätapaamisia mikrotialapsille ja heidän perheilleen. Keskeistä tapaamisissa on perheiden ja lasten kohtaaminen, vertaistuen antaminen ja saaminen. Nämä tapaamiset ovat Raha-automaattiyhdistyksen tuella järjestettäviä, eli niihin ei osallistumisen edellytyksenä ole hoitotuen taso tai muu kriteeri. (Kurki & Vataja 2002, 33.)

Vertaisperhekurssit

Useat mikrotialasten vanhemmat ovat kertoneet, että lapsen vamman toteamisen jälkeen tietoa on ollut todella vaikea saada. Tämä johtuu osittain siitä syystä, että mikrotia on harvinainen vamma. Tavallista onkin, että lapsi tai hänen perheensä ei ole tavannut toista, jolla olisi samankaltainen vamma. Monella perheellä on toiveita siitä, että he voisivat tavata muita perheitä ja jakaa kokemuksiaan. Myös lapsille olisi äärettömän tärkeää se, että he saisivat tavata muita samanlaisia lapsia ja vaihtaa kokemuksia erilaisuudestaan. (Kurki & Vataja 2002, 33.)

Mikrotian harvinaisuuden vuoksi vertaisperheitä on hyvin vähän, eli niitä joutuu joskus hakemaan kaukaa. KLV (Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto) järjestää ver-

taisperhekkursseja, joiden kautta mikrotiaperheet pääsevät jakamaan kokemuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Kurkseilta saa hyvin tietoa mikrotiasta ja kaikista siihen liittyvistä asioista, mutta yhtenä tärkeimpänä tekijänä kurssilaiset kokevat vertaistuen saamisen muilta perheiltä. Samalla kurssin tarkoituksena on rohkaista niitä perheitä, jotka ovat vasta ottaneet ensiaskeleensa pienen mikrotialapsensa kanssa. Tämä alkutaipale kun yleensä aiheuttaa kaikenlaisia pelkotiloja ja avaa lisää kysymättömiä kysymyksiä, jotka ovat vastauksia vailla. (Markkanen & Nurmi 2007, 15; Revell 2007, 30.)

Muiden vertaisperheiden kohtaamisten sekä tiedonsaannin lisäksi kurkseilla saa olla rennosti perheen kanssa. Toisista perheistä tulee uusia ystäviä ja kokemusten jakamisessa saa neuvoja omaan arkeen. Rikkautena kurkseilla koetaan se, että osallistujissa on kaikenikäisiä lapsia, joilla kuitenkin kaikilla on samankaltainen kuulovamma. Isompien lasten vanhemmat antavat vinkkejä pienempien lasten vanhemmille, mm. koulunkäyntiin liittyvissä asioissa. Kurkseilla on hienoa myös se, että eri-ikäiset lapset näkevät toisensa ja jotkut heistä saattavat ystävystyäkin. (Markkanen & Nurmi 2007, 15.)

Kurkseilla kerrotaan aina uusia kuulumisia ja monena vuonna on herännyt keskustelua muun muassa siitä, miten eriarvoisessa asemassa toispuoleiset mikrotialapset ovat, kun eivät saa tarvitsemaansa kuulokojetta. (Markkanen & Nurmi 2007, 15.)

Kuulonhuoltoliiton Kuulovammaisten lasten kuntoutuskodissa järjestetään vuosittain pienten harvinaisten vammaryhmien resurssikeskustoimintana omia kurkseja mikrotiaryhmään kuuluville lapsille ja heidän perheille. Sopeutumisvalmennuskurkseilla perheet saavat tietoa mikrotiasta ja siihen liittyvistä kuulovammoista. He saavat myös käytännön ohjausta kuulonkuntoutuksesta ja voivat rauhassa miettiä perhe- ja ryhmäkeskusteluissa mitä asia kullekin perheelle merkitsee ja miten se vaikuttaa normaaliin elämään. Tärkeää onkin, että pieniin harvinaisiin oireyhtymiin kuuluvat lapset ja heidän perheensä voivat saada mahdollisuuden osallistua sopeutumisvalmennuskurssille vertaisryhmässä. Tällöin jokaisella on mahdollisuus tavata muita perheitä, joilla on mikrotialapsi. Lapsillekin on välttämätöntä, että he voivat tavata toisia lapsia, jotka ovat samanlaisessa tilanteessa. Näin he saavat tukea oman identiteettinsä terveelle kasvulle. Tällaisille sopeutumisvalmennuskurseille on mahdollista päästä myös niin sanotulla harkinnanvaraisella kuntoutuspäätöksellä. Tämä siis tarkoittaa sitä, että KELA voi tehdä

kuntoutussuunnitelmaan perustuen kuntoutuspäätöksen, vaikka lapsella ei välttämättä olisikaan korotettua lapsen hoitotukea. (Kurki & Vataja 2002, 33.)

Vertaistoiminnan tärkeys korostuu, kun ihminen huomaa muidenkin olevan samassa tilanteessa ja että joku toinen on kokenut samanlaisia epävarmuuden tunteita ja pelkoja asiaa kohtaan. Vertaistoiminnassa on tarkoituksena osoittaa ihmisille, että nämä eivät ole yksin. Tärkeää on huomata myös se, millä kaikilla eri keinoilla ihmiset selviävät elämänsä erilaisista kriiseistä. Toisille ne saattavat tuntua ylitsepääsemättömiltä, kun taas toinen voi kokea ne täysin mitättöminä. Vanhempien tulisi aina muistaa jakaa huolensa, jotta oma stressi ei pääsisi heijastumaan lapseen. (Revell 2007, 30–31; Yli-Pohja 2005, 11.)

5 OPPAAN TEKEMINEN PROJEKTITYÖNÄ

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) määrittelee, että potilaalla on oikeus saada tietoa sairaudestaan ja siihen saatavasta hoidosta sekä hoitoon liittyvistä mahdollisista vaihtoehtoista. Kuitenkaan selvitystä potilaan terveydentilasta ei tule antaa, jos siitä on vaaraa potilaan terveydelle tai potilas ei halua ottaa tietoa vastaan vapaaehtoisesti. Muista hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista on näin ollen myös annettava potilaalle tarpeellinen informaatio. Jokaisella vanhemmalla on aina odotus siitä, että lapsi syntyy terveenä. Jokainen syntymä on aina erilainen kokemus, johon liittyy ainutlaatuisia elämyksiä. Ajatukset lapsen vammaisuudesta torjutaan yleensä mielestä. Monet vanhemmat ovat kuitenkin kertoneet kokeneensa raskauden aikaisia pelkoja siitä, syntyykö lapsi terveenä. Nämä pelkotilat muuttuvat todellisiksi, kun lapsi sitten syntyykin poikkeavana. (Hänninen 2004, 15; Kalland 1998, 58–59; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 5§ ja 3§.)

Laissa painotetaan myös sitä, että potilaan on saatava ymmärrettävä selitys sairaudestaan terveydenhuollon ammattihenkilöltä, sekä voitava yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa osallistua omaa hoitoaan koskeviin päätöksentekoihin. Potilaan äidinkieli sekä hänen yksilölliset tarpeensa tulee myös mahdollisuuksien mukaan huomioida sekä hoidossa että potilaan kohtelussa. Tarpeen niin vaatiessa tulee huolehtia esimerkiksi tulkitsemisesta, jotta aisti- tai puhevian takia tulee ymmärretyksi. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 5§ ja 3§.)

5.1 Mikä opaslehti on?

Potilasohjeet sisältävät tietoa potilaan sairaudesta, mutta sen lisäksi antavat tiedon myös potilaan paikasta terveydenhuollon järjestelmässä. Samalla potilasohje määrittelee käsitteitä sairas tai terve. Siksi onkin tärkeää miettiä, miten asiasta on kirjallisissa ohjeissa kerrottu, eikä välttämättä enää ole olennaista mitä potilaalle tai omaisille on asiasta suullisesti informoitu. (Heikkinen, Tiainen & Torkkola 2002, 11.)

Potilasohje ei välttämättä ole riittävä tuki ja turva potilaalle tai tämän omaisille, varsinkin silloin jos kysymys on sairaudesta, joka on heille kaikille uusi. Vaikka potilasohjeessa olevat tiedot olisivatkin viimeisen päälle ymmärrettäviä ja tuoreinta tietoa, se ei kuitenkaan takaa koskaan sitä, että ohjeistus olisi toimiva ja ymmärrettävä. (Heikkinen ym. 2002, 14.)

Kirjallisella ohjausmateriaalilla tarkoitetaan erilaisia kirjallisia oppaita ja ohjeita, jotka voivat olla vain muutaman sivun mittaisia lehtisiä tai useampisivuisia oppaita tai pieniä kirjasia. Kirjallisen opetusmateriaalin avulla potilas voi saada tietoa etukäteen hoitoonsa liittyvistä asioista tai vasta jälkikäteen kotiutusohjeen muodossa. Ohjeiden ollessa kirjallisessa muodossa potilas voi turvautua niihin silloin kun kokee siihen olevan tarvetta. Kirjallisten ohjeiden tulisi olla jokaiselle asiakkaalle sopiva ja heidän tarvitsevan tiedon mukainen. (Hirvonen, Johansson, Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, & Renfors 2007, 124.)

Opetuksen suunnittelussa tulee ottaa huomioon lähtökohdat. Tällaisia vaikutteita ovat mm. oppimisvalmius ja -resurssit, aikaisemmat tiedot asiasta, opetuksen odotukset sekä potilaan perheen valmiudet käsitellä tilannetta. Opetuksen onnistumisessa on otettava huomioon se, mitä tietoa potilaalla on jo sairaudestaan, mahdollisten ennakkoluulojen kartoitus sekä mahdolliset odotukset uuden oppimisen suhteen. Potilaan perhe muodostaa tärkeän lähtökohdan opetuksen luomiselle. Tästä johtuen on tärkeää suunnata opetus potilaan lisäksi myös tämän perheelle. Perheen nykytilanne saattaa vaikuttaa siihen, miten he ottavat uutta informaatiota vastaan. Tällöin tulee ajatella mitä tietoa heillä mahdollisesti jo on ennalta tai tunteeeko perhe muita, joilla on sama sairaus. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996, 179, 184–185, 187.)

Kuten Hirvonenkin (2007, 47, 49) toteaa, ohjauksen tavoitteena on rohkaista asiakasta tutkimaan ja tutustumaan saatavilla olevaan tietoon. Ihan ensimmäiseksi ohjaajan tulisi tietää, mitä tietoa asiakkaalla on jo ennalta ja mitä hän vielä tahtoo oppia lisää.

5.2 Projektityö opaslehden teon tukena

Projekti on kokonaisuus, jolla on jokin ennalta määritetty päämäärä. Lyhyesti se voidaan ilmaista seuraavasti: ”*projekti on se työ, joka tehdään määritellyn kertaluonteisen tuloksen aikaansaamiseksi*”. Projektityö tähtää päämääräänsä erilaisten monimutkaisten tehtävien – jotka kuitenkin liittyvät toisiinsa – kautta ja muodostaa tehtävien kautta laajuudeltaan, kustannuksiltaan ja ajallisesti rajatun ainutkertaisen kokonaisuuden. (Arto 2008, 3/18; Pelin 2004, 34.)

Projekti on eräänlainen oppimisprosessi, jossa pitää ottaa huomioon se, että alkuperäinen suunnitelma saattaa muuttua moneenkin kertaan ennen lopullista toteutumistaan. Suunnitelmia tulee muuttaa myös silloin kun tulosten kestävyys näyttää vaarantuvan alkuperäisellä mallilla toimia. Projektia aletaan suunnitella silloin, kun jossain havaitaan jokin ongelma tai puute. Ennen projektin suunnittelua pitää selvittää, onko kyseessä oleva projekti ainutlaatuinen, vai onko samasta aiheesta tehty aikaisempia projekteja tai tutkimuksia. Samalla täytyy miettiä, onko projekti juuri se oikea tapa ratkaista ongelma, vai onko olemassa jokin muu vaihtoehto ajamaan samaa asiaa. (Evalue Praxis Oy 2004, 12, 40; Silfverberg 2007, 34.)

Koska mikrotialle ei ole olemassa ainakaan suomenkielellä painettua opaslehtistä, sen tarve koetaan suureksi jo pelkästään ensitiedon saamisen kannalta. Halusimme korjata tämän puutteen ja tarttua haasteeseen tehdä opaslehtinen kyseisestä asiasta. Opaslehden tulevaisuus on taattu, koska hoitohenkilökunnallakaan ei ole tällä hetkellä riittävää tietoa mikrotiasta, jotta he pystyisivät välittämään tiedon vanhemmille. Opaslehtinen saattaa säästää vanhemmat siltä tiedottomuuden tunteelta, joka aiheutuu siitä, kun kukaan ei osaa kertoa vastausta siihen, miksi lapsen korva on erilainen kuin muilla.

Jotta projekti perustuisi todelliseen tarpeeseen ja olisi rajaukseltaan tarkoituksenmukainen, on rajausta tehtävä analyttisen ja mielellään osallistuvan tarve- ja vaihtoehtotarkastelun kautta. Muuten vaaraksi tulee se, ettei hanke pureudukaan ongelman varsinaiseen ytimeen. (Silfverberg 2007, 55.)

Työmme tarkoituksena on alusta saakka ollut se, että mikrotiasta kertova opaslehti olisi mahdollisimman tiivis paketti. Se on välillä asettanut omia haasteita työhömmе, kun ennalta vähäisestä tiedosta kerätty teoriapohja onkin hetkessä kasvanut huomattavasti. Opaslehden edetessä ajattelimme itsemme samaan asemaan opaslehden lukijan kanssa, jotta osaisimme laittaa sinne juuri ne tärkeimmät, mieltä askarruttavat asiat.

Yleensä projektia ei aleta tekemään, elleivät tekijät tiedä siitä olevan jotain hyötyä. Eri-näiset tavoitteet projektin aikana antavat hyvää kuvaa siitä, tuleeko projekti onnistu-maan ja saadaanko siitä tarvittava hyöty irti. Koko prosessin ajan pitää tarkkailla tavoit-teiden ajankohtaisuutta, sillä asiat saattavat muuttua hyvinkin ratkaisevasti nopealla aikavälillä. Tavoitteiden tarkoituksenmukaisuus ja ajankohtaisuus on aina otettava huomioon, jotta ne voitaisiin oikeasti saavuttaa. (Evalue Praxis Oy 2004, 40).

Projekti on usean eri tekijän summa, eikä se perustu yhdestä näkökulmasta kerättyyn tietoon. Jotta projekti voi alkaa, on projektin tekijöillä oltava tarpeeksi tietoa kyseisestä asiasta. Tällöin on aiheellista kerätä uutta tietoa ja aineistoa. Tiedonkeruu tapahtuu yleensä haastatteluin, kyselyin tai hakien kirjallisista dokumenteista tietoa. Tietoa tarvi-taan, jotta voidaan selvittää ongelman taustaa ja näin ymmärtää paremmin asian laajuut-ta ja sen luonnetta. Oikeanlainen tiedonkeruu antaa informaatiota myös kohderyhmän tarpeista ja siitä, onko projektia tarpeellista edes aloittaa. (Evalue Praxis Oy 2004, 13.)

Jotta olisimme saaneet mahdollisimman kattavan kuvan itse mikrotiasta, otimme yhteyt-tä kuuloasioiden ammattilaisiin, jotka ovat jollakin tapaa tekemisissä kuulovammaisten kanssa. Keskustelimme heidän kanssaan työstämme ja näin saimme kaipaamaamme tietoa. Tutustuimme myös Internet-lähteisiin sekä tutkimme erilaisia mikrotiasta kerto-via keskustelupalstoja.

Projektia vie aina eteenpäin jokin tavoite, joka täsmentää projektin alkuperäistä tarkoi-tusta. Projektin tekijöiden on osattava ennakoida projektin tuomat tulokset, ennen kuin niitä on edes saavutettu. Näin saadaan arvioitua, onko tavoitteista oikeasti jotain konk-reettista hyötyä, vai pitääkö tavoitteet asettaa uudelleen maksimaalisen tuloksen saavut-tamiseksi. Joskus projekti tuo mukanaan sellaisia tavoitteita tai tietoja, joita ei juuri sillä työllä haluttu edes hakea. Projektin tekijöiden on kuitenkin hyvä huomioda nekin ta-voitteet, jotka menivät todellisen tavoitteen ohi. Tällaisilla tiedoilla saattaa aina olla

arvokasta merkitystä lopputuloksen täydentämiseksi. Jos tulokset ovat kuitenkin projektityön vastaisia, ne saattavat silti palvella jotain toista projektia täydellisesti. (Evaluate Praxis Oy 2004, 16.)

Jotta projektin tavoitteet olisivat onnistuneita valintoja, on tärkeää muistaa rajata tavoitteet juuri projektin tarpeen mukaan. Tavoitteiden pitää myös olla sellaisia, jotka on mahdollista saavuttaa ja niiden edistymistä pystyy helposti seuraamaan. Projektin päämäärää ei voi saavuttaa, ellei tavoitteita ole jo alussa aseteltu realistisiksi. Siksi onkin tärkeää suunnitella tarkkaan mitä tekee, miksi tekee ja onko tavoitteet tasapainossa muun työn kanssa. (Evaluate Praxis Oy 2004, 16.)

Kävimme useaan otteeseen keskustelua kuntoutusohjaajan kanssa siitä, mitä tietoa meidän tekemässämme opaslehtisessä tulee olla, jotta se palvelee vanhempia ensitiedon saamisen kanssa. Teimme raakaversioita ja lähetimme niitä hänelle sähköpostin välityksellä ja saimme kuulla tämän jälkeen, mitä korjattavaa työssämme seuraavaksi on. Näitä keskusteluja ja opaslehtisen hiomisia kävimme läpi monta kertaa, jotta lopputuloksesta olisi tullut miellyttävä kaikkia osapuolia ajatellen.

Projektin suunnittelijoiden pitää miettiä ennen projektin alkua omia voimavarojaan. Tavoitteita ei voida toteuttaa, ellei suunnittelijoilta löydy tarpeeksi voimavaroja siihen. Samalla on jatkuvasti hyvä miettiä erilaisia keinoja tavoitteiden saavuttamiseksi. Keinot voivat olla uusia tai jonkun jo aikaisemmin käyttämiä. Ellei kyseinen keino ole toimiva koko projektin ajan, on hyvä olla toinen suunnitelma, jolla tavoite saadaan toteutettua. Jos asetetut tavoitteet ovat liian korkealla aikatauluun tms. nähden, projektin tekijöiden on hyvä pohtia jotain toista toimenpidettä tavoitteen saavuttamiseen. Toinen vaihtoehto on asettaa tavoitteet niin konkreettisiksi, että ne on helpompi toteuttaa. Koko prosessin ajan on seurattava tavoitteiden edistymistä, jotta projekti onnistuisi määräajassa. Kaikista tärkeintä on kuitenkin arvioida ovatko projektin tavoitteet realistiset suhteessa resursseihin. (Evaluate Praxis Oy 2004, 40–41.)

Omat voimavarat työn tekemiselle ovat olleet korkealla heti alusta lähtien. Halusimme saada opinnäytetyöllämme aikaiseksi jotakin merkittävää ja hyödyllistä ja pääsimmekin lopulta tavoitteeseen. Opinnäytetyöprosessin aikana molemmilla tekijöillä on ollut huo-

nojakin aikoja ja motivaatio on välillä ollut poissa, mutta yhteistyöllä on saatu aikaan hyvä lopputulos.

Projektia laadittaessa on tärkeää arvioida kohderyhmän suuruus, sekä yhteistyökumppaneiden määrä. Samalla on arvioitava onko projektista oikeasti tavoittelemisen arvoista hyötyä ja kenelle. Jotta projekti olisi onnistunut kokonaisuus, on olennaista, että yhteistyökumppanit ovat mukana koko projektin ajan ja osallistuvat niin suunnitteluun kuin yhteisten tavoitteiden saavuttamiseen. Hankkeen onnistumisen kannalta tulee ottaa huomioon kriittiset tekijät, jotka saattavat kaataa projektin. (Evaluate Praxis Oy 2004, 15; Silfverberg 2007, 32.)

Olemme olleet yhteydessä erilaisiin järjestöihin ja yksittäisiin henkilöihin työmme aikana. Heiltä olemme saaneet aiheeseen lisää informaatiota ja selkeitä neuvoja, miten työn tekemisen kanssa kannattaa edetä eteenpäin. Samalla olemme koko opinnäytetyömme ajan tehneet epävirallista kyselyä hoitotyön ammattilaisilta mikrotia-asioista ja näin olemme huomioineet, että mikrotiasta ei tunnu tietoa olevan juuri kenelläkään.

Projektsuunnitelmaa laatiessa tulee kiinnittää huomiota monenlaisiin seikkoihin. Tällaisia ovat: taustaselvitysten tarkentaminen, yksityiskohtaisemmat suunnitteluanalyysit, yhteistyösopimusten ja muiden sopimusten laadinta, unohtamatta budjetin ja rahoitussuunnitelman tekemistä. Kun suunnitelmaa arvioi ja viimeistelee, täytyy muistaa pitää jatkuvasti mielessään kysymys siitä, miten hanke voi toteutua. Arvio kannattaa teettää jollakin sellaisella henkilöllä, joka ei ole osallistunut hankkeen aiempaan valmisteluun. Hankkeen loputtua projektin tekijöiden pitää tehdä sisäinen arviointi, jossa otetaan huomioon projektin vaikutukset, tulokset, kokemukset, opit sekä missä on onnistuttu ja missä taas on epäonnistuttu. Näiden pohjalta on helppo kirjoittaa loppuraportti koko projektista. (Silfverberg 2007, 36–38.)

Budjettia oppaan tekemiselle ei ole laadittu, koska olemme päättäneet tehdä omakustannushintaan muutaman opaslehtisen, jota eri järjestöjen ja yhteisöjen on mahdollista sopimusten mukaan hyödyntää jatkossa.

Kun projektista on saatu tuloksia, tekijöiden kannattaa ensimmäiseksi tarkastella, onko projektin määrälliset ja laadulliset tavoitteet saavutettu ja kuinka hyvin. Samalla kannat-

taa pohtia, mitä ne tekijät olivat, jotka edesauttoivat tavoitteiden saavuttamista. Se merkitsee paljon, miten hyvin projekti on saavuttanut kohderyhmänsä, joten kannattaa miettiä tuloksia myös kohderyhmän kantilta. Kaikki kehittämistulokset on hyvä laittaa muistiin, vaikka ne eivät palvelisikaan juuri kyseistä projektia. Kehittämistuloksista saattaa olla jotain hyötyä jollekin toiselle projektille tai kohderyhmälle. (Evaluate Praxis Oy 2004, 41.)

Projektityömme mikrotietouden parantamisesta on onnistunut, koska olemme saaneet koottua yksien kansien väliin kaiken oleellisen tiedon kyseisestä oireyhtymästä ja tämän pohjalta tehneet muutaman sivun kokoisen opaslehtisen, joka tiivistää tekstin niin, että lukija saa siitä parhaan mahdollisen hyödyn.

5.3 Miten opas tehdään?

Selkeässä ja ymmärrettävässä oppaassa tulee olla selkeä kirjasintyyppi ja – koko, sekä selkeä jaottelu että asettelu tekstile. Jotta sanoma olisi mahdollisimman ymmärrettävä, voidaan sitä tehostaa kuvin tai vaikka kaavioin. Tässäkin on otettava huomioon se, että kuvien tulee olla selkeitä, tarkkoja, ymmärrettäviä, että mielenkiintoa herättäviä. Hyvä kuvitus saa lukijan mielenkiinnon heräämään ja samalla auttaa ymmärtämään vaikeimpia asioita. Selittävät piirrookset ja kuvat tukevat ohjeen luettavuutta sekä auttavat tekstin täydentämisessä. (Hirvonen ym. 2007, 127; Heikkinen ym. 2002, 40.)

Potilaiden opettamisen tarkoituksena on tehdä uuden oppiminen mahdolliseksi sekä tukea potilasta vammansa kanssa. Tavoitteet, sisällön logiikka, oppimistapa ja tiedontarve tulee aina ottaa huomioon suunniteltaessa sisältöä. Itseohjautuvassa opetuksessa on ratkaisevaa se, tuleeko potilas itsenäisesti hyödyntämään informaatiota, joka on hänestä varten koottu. Tällöin ihmisen oma motivaatio uuden tiedon keräämiseen on ratkaisevassa asemassa oppimisen kannalta. Ihmisen oppimisprosessia tulee tukea siten, että tieto tulee jäsentää tietyllä tavalla. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996, 193, 198, 200, 202.)

Rakenteellisesti tulee ottaa huomioon, että vain yksi asia esitetään kappaletta kohden ja pääasia tulee ilmetä jo ensimmäisessä virkkeessä. Jo yhdellä silmäyksellä tulee saada

käsitys siitä, mitä koko loppukappale pitää sisällään. Sekä kielen että termien tulee olla konkreettisia ja tuttuja, eivätkä virkkeet saisi olla monimutkaisia. Jos teksti pitää sisällään lääketieteellisiä termejä, niiden sisällön tulee olla määritetty. Aktiivimuodon käyttäminen passiivin sijaan on suotavaa, jotta opas olisi lukijalleen miellyttävämpi. Huomioida pitää myös se, että jos oppaan materiaali on vaikeaselkoista, eikä sen ymmärrettävyyttä lisää edes lyhyet tai helpot sanat. Arvot ovat johtava teema liittyen potilaan ohjaamiseen. Opetus tulisikin tapahtua niin, että potilaan itsekunnioitus säilyy. (Hirvonen ym. 2007, 127; Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996, 211.)

Tavoitteenamme ei ole opaslehden kautta kertoa kaikkea oleellista mikrotiasta, vaan ainoastaan opastaa mikrotiaperheitä avunhankinnassa ja antaa neuvoja siitä, mistä kannattaa aloittaa. Asiaan perehtyneet ihmiset ovat parhaita opastamaan uusia mikrotiaperheitä ja kertomaan vastaukset mieltä kaivertaviin kysymyksiin.

Opas on oiva apuväline itseopiskelumateriaalina, jos se on tehokas, hyvin suunniteltu sekä onnistuttu suuntaamaan oikealle kohderyhmälle. Hyvässä ja selkeässä oppaassa kerrotaan kenelle opas on suunniteltu ja mikä on sen tarkoitusperä. Ohjeiden ymmärtäminen helpottuu, jos siinä mainitaan konkreettisesti, miten tulee toimia tavoitteiden saavuttamiseksi. Opaslehden ja sen tuoman ohjauksen tärkeimpiä tavoitteita on se, että ohjeistus herättäisi lukijan mielenkiinnon opittavaa asiaa kohtaan ja se motivoisi potilasta sairautensa suhteen. (Hirvonen ym. 2007, 125–126; Heikkinen ym. 2002, 28.)

Pelkkä kirjoitettu teksti ei aina riitä tekemään potilasohjeesta kiinnostavaa. Myös ulkoasu tuo oman lisänsä kokonaisuuteen. Kun teksti ja kuvat on aseteltu paperille houkuttelevasti, se kiinnittää entistä enemmän lukijan mielenkiintoa kyseistä asiaa kohtaan. Kuvien ja tekstin asettelua paperille kutsutaan taitoksi. Taiton suunnittelu alkaa asettelumallilla, jonka avulla ohjeen eri osiot, kuten otsikot ja kuvat saadaan aseteltua omille paikoilleen. (Heikkinen ym. 2002, 53,55.)

Opaslehden suunnittelussa olemme olleet jo alussa sitä mieltä, että mahdollisimman selkeitä lauseita tukee oikeanlainen väritys. Olemme pyrkineet värein ja kappaleiden sijoituksilla saamaan lukijan kiinnostumaan oppaasta. Opaslehden väriytyksen suunnittelu oli helppoa, sillä kummankin opinnäytetyön tekijän taustalla on kiinnostusta taiteeseen. Valitsimme opaslehteen rauhoittavat värit, sekä helppolukuisuuden kannalta hie-

man isomman tekstikoon. Helmikuussa 2009 saimme yhteistyökumppanimme kautta mikrotiakorvasta kuvan. Kuvitus tuki opaslehden helppolukuisuutta ja antoi vieraalle aiheelle kasvot.

Psykologiset tutkimukset kertovat, että värit vaikuttavat ympäristötekijöinä ihmisten mielialaan. Samalla ne vaikuttavat ihmisen viireyteen, viihtymiseen ja erilaisiin tunnelmiin. Koska tutkimustulokset ovat vaihtelevia, värien vaikutusten perusteista ei ole olemassa yhdenmukaista tietoa. Uskomusten mukaan väreillä on kuitenkin merkitystä ihmisen henkiselle sekä fyysiselle hyvinvoinnille. Ihmiset ovat aina luoneet väreille erilaisia merkityksiä sekä ominaisuuksia. Kylmiä värejä on pidetty rauhoittavina ja vastaavasti lämpimiä kiihottavina. Näiden lisäksi väreillä on runsaasti myös symbolisia merkityksiä. (Töyssy, Vartiainen & Viitanen 1999, 184.)

Tärkeitä asioita voidaan painottaa erilaisilla korostusmenetelmillä. Myös ohjeen väriytykseen ja kokoon kannattaa kiinnittää huomiota. Potilasohjeen tarkoituksena on ilmaista asiat lyhyen ytimekkäästi ja täsmällisesti. Ei ole väärin käyttää luetteloa, jos se vain auttaa saamaan tärkeimmät asiat sujuvammin esille. Potilasohjeessa ei tarvitse kartella tyhjää tilaa. Se vain lisää ohjeen ymmärrettävyyttä kaiken muun ohella. (Heikkinen, ym. 2002, 25,53; Hirvonen ym. 2007, 127.)

Olemme valinneet opaslehden sinivihreän väriytyksen, koska näitä värejä kuvataan usein viilentävinä sekä rauhoittavina. Sininen väri kuvataan usein myös tilaa avartavana ja sitä käytetään monesti vertaamaan uskollisuutta, romantiikkaa sekä viattomuutta. Vihreän väriytyksen voidaan katsoa olevan myös etäännyttävä, jonka vuoksi ne yhdessä sinisen kanssa tukevat toisiaan. Vihreä sopii hyvin työympäristön väriksi, koska se edistää keskittymistä ja mietiskelyä. Sitä on kuvattu myös luonnon, nuoruuden sekä toivon symboliksi. Halusimme opaslehden kannen olevan huomiota herättävä ja siksi sana ”mikrotia” on kirjoitettu muusta tekstistä erikseen ja lämpimällä värillä. Valitsimme väriksi keltaisen, koska se valovoimaisuutensa vuoksi tuntuu lähentävältä sekä lämmittävältä väriltä. Ihmiset uskovat keltaisen värin vähentävän masennusta ja siksi sitä onkin käytetty ilon ja virkeyden vertauskuvana. Samalla keltaista on kuvattu myös tiedon ja ymmärryksen värinä. (Töyssy ym. 1999, 184.)

5.4 Mikä on oppaan tavoite?

Heikkinen (2002, 12) kertoo hyvän potilasohjeen olevan sellainen, mikä patistaa lukijaa osallistumaan, tuo asioille merkitystä sekä välittää oikeanlaista tietoa asioista. Yritimme ajatella oppaan lukijan silmin ja miettiä samalla mahdollisia mieleen nousevia kysymyksiä aiheesta. Kun mikrotia on todettu, vanhemmille nousee varmasti paljon kysymyksiä siitä, miten lasta voi auttaa tai mistä ylipäänsä voi hakea lisätietoa asiasta. Opaslehden tarkoituksena on antaa alkutieto näihin kysymyksiin ja neuvoa, mistä saa lisäopastusta mikrotia-asioihin ja vastauksia askarruttaviin kysymyksiin.

Heikkinen ym. (2002, 39–40, 43.) opastaa, että hyvä potilasohje alkaa aina sellaisella otsikolla, joka kattaa koko aiheen. Siksi olemmekin valinneet otsikoiksi lyhyitä ja ytimekkäitä lauseita, jotka kertovat olennaisen tulevasta asiasta. Tämä mahdollistaa sen, että lukija saa heti käsityksen siitä, mitä kappale pitää sisällään. Heikkisen mukaan hyvän otsikoinnin tarkoituksena on houkuttaa lukijaa jatkamaan lukemista eteenpäin. Myös väliotsikot ovat tärkeitä, koska ne helpottavat oppaan lukemista loppuun saakka. Hyvässä potilasohjeessa on tärkein kirjoitettuna alkuun, myös siitä syystä, että he, jotka eivät jaksakaan lukea koko ohjeistusta, saisivat kuitenkin sen tärkeimmän tiedon ikään kuin huomaamattaan. Selkeä kappalejako lisää ohjeen ymmärrettävyyttä. Kappalejako, jossa yhdessä kappaleessa kerrotaan vain yksi asia, on Heikkisen mukaan monesti havaittu hyväksi. Opaslehtisessämme on käytetty Heikkisen ohjetta hyväksi kappalejaon suhteen. Olemme käsitelleet yhden asian yhdellä sivulla ja havainneet tämän toimivaksi ratkaisuksi, sillä näin opaslehdessä tuli entistä helppolukuisempi. Tärkeät tiedot olemme huomioineet eri väreillä, jotta ne osuisivat lukijan silmiin ja jäisivät näin paremmin mieleen.

Potilasohje pyrkii puhuttelemaan potilasta ja tämän omaisia. Potilasohjeen merkitys alkaa korostua, vasta kun potilaat niitä itse lukevat. Ohjeen luoja on laatinut tekstille oman merkityksensä, mutta sen lukija muodostaa siitä täysin uuden kokonaisuutensa, juuri niin kuin hän sen itse kykenee ymmärtämään. Sama teksti voi siis saada usean eri tulkinnan. Potilasohjeen kirjoittamisen lähtökohdista ovat käytännön hoitotyön tarpeet ja ongelmat. Lähtökohdat potilasohjeen kirjoittamiseen voidaan jakaa kahteen osaluueeseen: laitoksen tarpeisiin ohjata potilasta toimimaan oikein ja turvata potilaan tiedonsaanti. (Heikkinen ym. 2002, 17–18, 35–36.)

Opas on tehty yleiskielellä, jotta siitä on hyötyä niin mikrotiaperheelle kuin hoitohenkilökunnalle. Näin yleisesti kirjoitettu teksti saa eri tulkinnan, luki sen sitten ammattihenkilö tai maallikko.

Opetuksen ja ohjauksen tavoitteena on edistää oppimista. Oppimiseen vaikuttaa oppijan elämäntilanne sekä persoona. Vastaanottavuudella, omalla tahdolla että aktiivisuudella on myös tärkeä merkitys oppimisen kannalta. Yksilön rakentamaa maailmankuvaa kokemusten ja aistien sekä havaintojen perusteella kutsutaan empiiriseksi tyyliksi. Ohjauksessa olisikin tärkeää tietää, mikä on ohjattavan hallitseva tyyli ja orientaatio, jotta saadaan selville millä tavalla opetettava oppii parhaiten. Kaikista vaikeinta on yrittää opettaa sellaista asiaa, joka opetettavan mielestä on täysin merkityksetöntä. Helposti voi käydä myös niin, että opettaja opettaa ainoastaan sen mukaan, minkä kokee olevan itselleen tärkeää jättäen huomiotta opetettavan tarpeet. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996, 160, 162, 164.)

Olemme työtä tehdessämme saaneet sen käsityksen, että monesti mikrotialapsen vanhemmat lähtevät pelästyneinä synnytyslaitokselta kotiin tietämättä lapsen korvan epämuodostuman syytä. Samalla he pohtivat, onko lapsella jokin vakava sairaus, koska kukaan ei tunnu tietävän epämuodostumasta mitään. Opaslehden tarkoituksena on tukea ja helpottaa sitä epätietoisuutta ja pelkoa, jota vanhemmat käyvät läpi lapsen synnyttyä. Koska emme saa opaslehteen mitenkään mahdutettua vastauksia kaikkiin niihin kysymyksiin, joita se herättää, olemme opaslehden yhteyteen liittäneet erinäisiä tahoja, jotka osaavat auttaa ja neuvoa uuden asian eteen joutuneita.

Jotta ohjeet olisivat ymmärrettävät, tulisi niiden olla kirjoitettu mahdollisimman selkokielisesti. Sisällön tulisi olla mahdollisimman yksinkertaista ja ymmärrettävää, jotta yksittäisen asiakkaan tarpeet tiedonsaannille tulisi täytettyä. Ohjekirjaseen ohjeiden ymmärrettävyys korostuu, sillä jos ohjeet ovat vaikealukuista, ne voidaan helposti tulkita väärin. Huonosti ja vaikeasti koottu opas saattaa myös laukaista asiakkaassa lisää pelkotiiloja ja ahdistusta omaan sairauteen liittyen. (Hirvonen ym. 2007, 125.)

5.5 Keille opas on suunniteltu?

Olemme alusta saakka olleet sitä mieltä, että opaslehti kirjoitetaan vain mikrotiaperheiden ensitiedon saamista varten. Koko ajan olemme kuitenkin huomioineet työn edetessä myös sen, että oppaasta olisi hyötyä kaikille, jotka sen käsiinsä saavat. Esimerkiksi hoitotyön ammattilaisille opaslehti saattaa antaa uusia ajatuksia mikrotiasta samalla tavalla, kuin kenelle tahansa muullekin.

Sairastuminen on ihmisille aina uusi ja outo tilanne. Jotta sairaus helpottuisi edes jossain määrin, on erityisen tärkeää jakaa niin potilaille, kuin heidän lähipiirilleen riittävästi ymmärrettävää tietoa niin sairaudesta, tutkimuksista kuin hoidostakin. Riittävän tiedon saaminen helpottaa päättämään asioista, jotka koskevat sairauden hoitoa ja siihen liittyviä päätöksentekoja. Tiedon saaminen rohkaisee osittain niin potilasta kuin hänen omaisiaankin sekä vähentää sairauteen liittyviä pelkotiloja. (Heikkinen ym. 2002, 23-24.)

5.6 Oppaan tekemiseen liittyvät riskit?

Tieto on osa ihmisen käyttämää hallintaa eri elämäntilanteistaan. Tieto saattaa aiheuttaa stressiä ja ahdistusta, mutta samalla se auttaa ihmistä myös käsittelemään eri tilanteita. Aikaisempien tietojen ja kokemusten avulla ihminen pystyy kehittämään itselleen eri selviytymismekanismeja, vaikka tieto olisikin hänelle itselleen jollakin tavalla uhkaavaa. Toisaalta potilasohjeistuksesta saatu tieto tunnetaan oikeaksi vasta sitten kun se on tarpeeksi ymmärrettävä ja lukija on sen kunnolla omaksunut. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996, 171; Heikkinen ym. 2002, 14.)

Opaslehden suunnitteluvaiheessa työ tuntui yksinkertaisen helpolta ja toteutus näytti luonistuvan helposti. Kuitenkin huomasimme melko nopeasti, että emme sittenkään olleet ottaneet kaikkia mahdollisia riskejä huomioon. Tämä aiheutti sen, että työ viivästyi ja opaslehden valmistumisen ajankohta siirtyi sen vuoksi eteenpäin.

Aluksi meidän piti pohtia, millainen opaslehden sisältö olisi. Mielessä oli tuolloin jo aikaisemmin mainitsemiamme asioita siitä, millainen opaslehti pitäisi olla niin sisällöltään kuin ulkomuodoltaankin. Tässä vaiheessa suunnitelman laadinta oli vielä kesken, koska odotimme saavamme opaslehdelle rahoittajan. Rahoittajalla olisi ollut suuri päätösvalta ja vastuu opaslehden ulkonäöllisistä asioista, joten suunnitelmien laatiminen olisi tällöin saattanut aiheuttaa lisätöitä. Useista yhteydenotoista huolimatta rahoittajaa ei löytynyt, vaikka työn idealle oltiin osoitettu kiinnostusta monestakin eri kohteesta. Kaikki olisivat halunneet ottaa opaslehden jakeluunsa, mutta kukaan ei halunnut osallistua sen aiheuttamiin kustannuksiin.

Kun mahdollisten rahoittajien yhteydenottoja oli odotettu kuukausia, havaitsimme odotetun olevan turhaa. Tällöin päätimme tehdä opaslehden omakustannushintaan. Tämä päätös varmisti sen, että saimme suunnitella opaslehden juuri sellaiseksi, kuin halusimme. Samalla varmistimme sen, että opaslehteen tulee juuri se tieto, jota haluamme antaa uusille mikrotiaperheille. Lisäksi tämä suunnitelman muutos mahdollisti sen, että opaslehti valmistuisi juuri siinä ajassa, mitä se vaatii.

Kun rahoitusongelmat selvisivät, eteen ilmaantui uusi ongelma. Miten ihmeessä osaisimme tehdä opaslehtisen? Harkitsimme käyttävämme alan ammattilaista, mutta se olisi tuonut isoja lisäkustannuksia projektiimme. Saimme kuitenkin lopulta apua asian osaavalta tuttavalta ja näin opaslehtisemme pääsi syntyvaiheeseen.

Oppaan väriä aiheutti monesti päänvaivaa. Useiden pohdintojen ja vaihteluiden jälkeen päädyimme valitsemaan opaslehteen sinivihreän sävyn, jossa tehosteväriä käytetään keltaista ja valkoista. Kuitenkin tietokoneella näkyvät värit olivat tulostettuina aivan erilaisia. Aluksi huolestuimme väri-ongelmista, mutta saimme kuitenkin värierot pienellä viilauksella suhteellisen samankaltaisiksi, mitä ne alun perinkin olivat.

Vaikkemme olleet ottaneet opaslehtisen tekoon liittyviä riskejä huomioon niin hyvin kuin olisi pitänyt, selviydyimme niistä kuitenkin hyvin päättäväisyytemme avulla. Ymmärrämme nyt, että projekti ei ole niin helppo toteuttaa kuin aluksi voisi kuvitella. Ongelmia tulee eteen ja ne on vain osattava ratkoa niin, että työn lopputulos kärsisi siitä mahdollisimman vähän.

5.7 Oppaan arviointi

Kaikista keskeisin osa prosessia on arviointi. Se perustuu kehitykseen sekä kaikkiin asetettuihin tavoitteisiin. Edellä mainittujen seikkojen lisäksi arviointiin liitetään myös prosessin suunnittelu ja toteutus. Arvioinnin tavoitteena on oppimistulosten toteaminen, palautteet sekä laadun kehittäminen. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996, 206-207)

Olimme koko opinnäytetyöprosessin ajan tiivissä yhteydessä yhteistyötahojemme kanssa. Yhteistyötahoilta saimme paljon neuvoja ja ajatuksia siihen, miten työtä voisi vielä kehittää paremmaksi. Samalla saimme ohjeistusta siitä, mistä löytäisimme lisämateriaalia työhömmе, jos sille on jossain vaiheessa tarvetta. Yhteistyökumppanimme arvioivat jatkuvasti työtämme kukin omalta osaltaan ja saimme heiltä arvokasta palautetta työmme etenemisen kannalta. Näillä avuilla onnistuimme hiomaan työtämme viimeiseen asti juuri sellaiseksi, että se palvelisi oikein tulevia käyttäjiään.

Aluksi teimme opaslehdessä heikon raakaversion, johon oli ranskalaisin viivoin laitettu ylös, mitä opaslehti voisi mahdollisesti pitää sisällään. Tämän version annoimme yhteistyökumppanillemme luettavaksi ja arvioitavaksi. Päädyimme tähän ratkaisuun, jotta saisimme asiantuntijan näkemyksen siitä, onko opaslehden sisältö sellainen, että se palvelisi mikrotiaperheiden ensitiedon saamista parhaalla mahdollisella tavalla. Yhteistyökumppanimme otti meihin yhteyttä raakaversion luettuaan ja soveimme tapaamisen, jossa keskustelimme opaslehden sisällöstä. Tässä tapaamisessa kävimme opaslehden yhdessä läpi kohta kohdalta ja saimme erilaisia ehdotuksia, mikä oppaaseen kannattaa jättää ja mikä ottaa pois. Samalla saimme näkemyksen siitä, millainen opaslehti tukisi ensitietoa ajatellen parhaiten mikrotiaperheitä. Tapaamisen alusta saakka olimme yhteisymmärryksessä siinä, että opaslehteen tulisi laittaa ainoastaan mahdollisimman tiivistä tekstiä. Näin ensitieto olisi oikeanlaista ja lukijan kannalta ajatellen opaslehdessä tulisi oikeanlaisia kysymyksiä herättävä.

Tapaamisemme jälkeen lähdimme tekemään opaslehteä saamiemme ohjeiden mukaisesti. Kehitimme keskustelun pohjalta uuden version siitä, millainen opaslehti olisi. Kun saimme aikaan mieleisemme ratkaisun, ryhdyimme samantien työstämään oppaan ulkoasua. Tarkoituksena oli luoda sellainen ulkomuoto, joka tukisi mahdollisimman hyvin opaslehden sisältämää tekstiä ja sanomaa. Tuttavamme ansiosta ulkonäölliset asiat saa-

tiin nopeasti hoidettua ja pian ensimmäinen oppaan näköinen versio olikin valmis. Kriittisen arviointimme vuoksi tuo opas kuitenkin muuttui yhtä nopeasti, kuin oli luotukin. Värit eivät tuntuneet olevan oikeanlaiset ja muodot eivät tukeneet oleellisesti tekstiä. Lopulta kaikki muukin tuntui olevan huonosti, joten aloimme suunnittelemaan uutta mallia. Seuraava vedos olikin paljon miellyttävämmän oloinen ja päätimme lähettää yhteistyökumppanillemme kaksi ensimmäistä sivua arvioitavaksi. Yhteistyökumppani oli tyytyväinen oppaamme ulkonäköön ja kehoitti jatkamaan samaan malliin eteenpäin.

Seuraavalla kerralla lähetimme koko opaslehden yhteistyökumppanimme luettavaksi. Tarkoituksena oli saada palautetta siitä, pitääkö opaslehden sisältöä jotenkin muuttaa tai vaihtaa siellä jo olevien asioiden paikkaa. Saimme hyviä ehdotuksia siihen, miten tekstistämme tulee entistä sujuvampaa ja yksinkertaisempaa. Olimme tyytyväisiä saamaamme palautteeseen ja teimme tarvittavat muutokset opaslehden sisältöön. Aina muuttaessamme opaslehden sisältöä jotenkin, heräsi itsellekin joitain kysymyksiä tekstin ja otsikoinnin suhteen. Ennen suurempia muutoksia, otimme aina ensin yhteyttä yhteistyötahoomme, jotta saisimme palautteen siitä, onko ajattelemamme muutos järkevä toteuttaa. Palautteen saamisen jälkeen teimme mahdolliset muutokset ja lähetimme opaslehtisen jälleen arvioitavaksi. Teimme näin koko opaslehtisen prosessoinnin ajan, sillä se mahdollisti sen, että saimme hiottua opaslehtistä viimeiseen saakka. Näin lopputuloksesta tuli sellainen, että se miellytti silmää ja opaslehtisestä saatiin muokattua sisältöään moitteeton sekä lukijaansa oikein palveleva.

Oppaan lopullisessa arvioinnissa saimme kuulla onnistuneemme työssämme loistavasti ja opaslehtinen on nyt juuri sellainen, että se palvelee mikrotialasten vanhempia saamaan ensitiedon kyseisestä aiheesta. Perheille on opaslehtisessä annettu myös yhteystiedot, josta he saavat aiheesta lisäinformaatiota. Lopullisessa arvioinnissa pyysimme edelleen korjausehdotuksia, mutta yhteistyökumppanimme oli työhömmme niin tyytyväinen, ettei hän löytänyt siitä enää korjattavaa. Tällaisena se palvelee loistavasti niin mikrotiaperheitä kuin hoitohenkilökuntaakin.

6 OPINNÄYTETYÖPROSESSIN ETENEMINEN JA AIKATAULU

Opinnäytetyöprosessimme lähti liikkeille syksyllä 2007 aiheen pohdinnalla. Tällöin mielessämme oli tehdä opinnäytetyö jotenkin liittyen kuurouteen. Lopullinen aiheen rajaus tehtiin tammikuussa 2008, kun otimme yhteyttä Satakunnan Keskussairaalan kuntoutusohjaaja Tiina Kari-Saariseen. Kävimme kuntoutusohjaajan kanssa keskustelua opinnäytetyömme aiheesta. Pohdeimme yhdessä, onko sellaista aihetta olemassakaan, joka sisältäisi kaikki haluamamme kriteerit. Tavoitteenamme oli saada tarpeellinen työ, josta olisi hyötyä paitsi itsellemme, myös hoitohenkilökunnalle sekä mahdollisille asiakkaille. Keskustelu tuotti tulosta ja saimme ikään kuin vahingossa aiheen, josta itselämmekään ei ollut ennalta minkäänlaista tietoa. Näin syntyi idea opinnäytetyöstä, joka käsittelisi mikrotiaa. Totesimme silloin yksissä tuumin, että tästä tulee aiheemme ja mietimme, että projektista tulee varmasti sellainen, että siitä on hyötyä vielä opinnäytetyömme valmistumisenkin jälkeen.

Kun aiheen valinta oli valmis, oli jo heti mielessämme, että voisimme tehdä informatiivisen opaslehtisen opinnäytetyömme tueksi. Kuntoutusohjaajan kanssa käymissämme keskusteluissa tuli ilmi, että mikrotiaperheet ovat monesti joutuneet itse ottamaan selville, mikä heidän lapsensa korvaa vaivaa. Näissä tilanteissa edes hoitohenkilökunnasta ei ole ollut apua tiedonsaannin kannalta, koska kukaan ei osannut kertoa vanhemmille vastausta korvan poikkeavaan ulkonäköön. Näissä tapauksissa vanhemmat ovat saaneet tiedon vasta sitten, kun lapsi on ollut vanhempi. Kuvittelimme mielessämme, minkälainen tuska ja epä tietoisuus vanhemmilla on ollut, kun lapsen poikkeavuudesta ei ole osattu kertoa yhtään mitään. Tämä lisäsi motivaatiota uuden työn aloittamiseen. Tuleva opaslehtinen mahdollistaisi sen, että vanhemmat saisivat tietoa lapsen poikkeavuudesta heti lapsen synnyttyä ja säästyisivät näin tiedon hakemiselta. Samalla opaslehtinen antaisi mahdollisuuden siihen, että vanhemmat saisivat oikean tiedon lapsen vammasta sekä osaisivat ottaa yhteyttä sellaisiin tahoihin, joista olisi tulevaisuuden kannalta jotain hyötyä. Tarkoituksena ei ole ollut missään vaiheessa laittaa opaslehtiseen kaikkea mahdollista tietoa mikrotiasta. Halusimme tiivistää mikrotiatiedon palvelemaan lukijoitaan parhaalla mahdollisella tavalla ja samalla jättää lisäkysymysten heräämiselle mahdollisuuden.

Maalis-huhtikuussa 2008 aloimme ottaa yhteyttä erilaisiin järjestöihin, jotta saisimme mahdollisimman kattavan kuvan mikrotia-asioista. Omien etsintöjen jälkeen olimme saaneet hyvin niukalti tietoa mikrotiasta ja tämäkin tieto toistui jokaisessa löytämässämme teoksessa samana. Saimme mikrotiaan liittyvää materiaalia myös kuntoutusohjaajalta, joka on koko projektimme alusta saakka toiminut yhteistyökumppaninamme. Puhelimen välityksellä tapahtuneet kyselyt eri tahojen kesken antoivat jonkin verran lisämateriaalia jo kirjoitettuun teoriatietoomme. Samalla kuulimme eri järjestöiltä, kuinka hienoa ja tarpeellista työtä olimme lähteneet tekemään.

Heinä-elokuun aikaana saimme vielä enemmän yhteydenottoja ja vastauksia sähköpostikyselyihimme ja näin lisää uutta materiaalia työmme tekemiseen. Saimme myös vinkkejä siitä, minkälaista materiaalia kannattaa etsiä ja minkälaisesta materiaalista on hyötyä juuri tätä työtä ajatellen. Tällöin aloimme kirjoittaa mikrotiaan liittyvää kirjallisuutta ja omilla tahoillamme olimme yhteyksissä eri järjestöihin ja yksittäisiin ihmisiin lisätiedon toivossa.

Syyskuun aikana aloimme etsiä tietoa projektin tekemisestä ja siitä, mitä kaikkea pitää ottaa huomioon tämänkaltaista projektia suunniteltaessa. Projektikirjallisuutta löytyi enemmän, kuin kuvittelimme ja se aiheutti eteemme uuden ongelman – aiheen rajaamisen. Tässä kohdassa oli pakko pohtia sitä, mikä projektityössä on oleellista juuri tätä työtä ajatellen.

Alun perin tarkoituksena oli tehdä opaslehti vain yhdelle järjestölle, joka sitten laittaisi oppaan omaan jakeluunsa. Erinäisten ongelmien vuoksi päädyimme kuitenkin siihen, että teemme vain yhden opaslehden omakustannushintaan ja suuntaamme tämän Satakunnan Keskussairaalan kuntoutusohjaajalle. Kuitenkin teimme opaslehtisestämme sellaisen, että pienillä muutoksilla se pystyy palvelemaan hyvin myös muita järjestöjä.

Vuoden 2008 loppuun mennessä olimme saaneet kasattua teoriatietoa niin paljon, että olimme valmiita alkamaan työstämään teoriatietomme pohjalta opaslehtistä. Alun perin olimme ajatelleet konsultoida Satakuntalaisia mikrotiaperheitä siitä, minkälaista ensitietoa he olisivat kaivanneet silloin, kun heille syntyi mikrotialapsi. Pohdintojemme jälkeen päädyimme siihen, että tämä kysely olisi turha tehdä, koska itsellemme oli kuitenkin työn edetessä kehittynyt laaja käsitys mikrotiasta ja yhteistyössä toimivalla kuntou-

tusohjaajalla oli monien vuosien kokemus toimia yhteistyössä mikrotiaperheiden kanssa. Tämän vuoksi tulimme siihen tulokseen, että hänellä on jo tieto mikrotiaperheiltä siitä, mitä tietoa he olisivat aikoinaan kaivanneet lapsen synnyttyä.

Opaslehtisen teon aloitimme marraskuussa. Tällöin laitoimme ranskalaisilla viivoilla ylös, mitä oppaamme sisällöltään voisi käsitellä. Lopullinen tiedon rajausta tehtiin yhdessä kuntoutusohjaajan kanssa. Tämä helpotti työtämme oleellisesti, koska yhteistyökilömmme paneutui työhömmme kunnolla. Hänen avustuksellaan saimme hiottua opaslehtistä niin, että jo tammikuussa siitä oli valmiina ensimmäinen virallinen versio. Tämän jälkeen hioimme vielä työtä, jotta siitä saataisiin mahdollisimman kattava. Helmikuussa saimme yllätyksenä kuvan mikrotiakorvasta liitettäväksi mukaan työhömmme. Korvan kuvan myötä työmme heräsi eloon ja siitä tuli näin paljon ymmärrettävämpi. Kuva mahdollisti sen, että lukija pystyy heti näkemään, mistä on kysymys silloin, kun puhutaan mikrotiasta. Ilman kuvaa lukija joutuisi olemaan vain oman mielikuvituksensa varassa, eikä olisi ollenkaan varmaa, kärsisikö tekstin ymmärrettävyys ilman kuvaa. Helmikuun lopussa saimme viimein viedä opaslehtisen painoon.

Opinnäytetyötä aloittaessa emme tehneet budjettisuunnitelmaa, koska odotimme opaslehden rahoittajien yhteydenottoja. Alkukuvitelma huolimatta opinnäytetyöstä aiheutui paljon kustannuksia, jotka olemme joutuneet itse maksamaan. Pelkät puhelinlaskut ovat olleet 100–150 euroa yhteiskuluiltaan ja matkoihin liittyvät kulut ovat nousseet jopa 500–600 euroon. Teettämämme muutama opaslehtinen tuli kustantamaan 21,85 euroa. Puhelinkulut olemme hoitaneet omilla tahoillamme, samoin matkoista aiheutuneet kustannukset. Opaslehtisten painattamisesta aiheutuneet kulut olemme puolittaneet.

Projektitiimimme on kuulunut ohjaavien opettajien lisäksi Satakunnan Keskussairaalan kuulokuntouttaja Tiina Kari-Saarinen, jonka kautta saimme koko työmme idean synty-mään. Tiimin tuen lisäksi olemme saaneet apua työhömmme myös Kuuloliitolta, Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitolta, kahdelta mikrotiaperheeltä, kahdelta korva-, kurkku- ja nenätautien erikoislääkäriltä sekä monelta muulta eri taholta. Toiset ovat tukeneet meitä työmme alkumetreiltä asti, toiset taas ovat antaneet meille ohimennen lisätietoa, mutta tämä pienikin tieto on ollut meille äärimmäisen tärkeää. Yhteistyötahojen ansiosta olemme saaneet kerättyä mahdollisimman laajan tiedon mikrotiasta yksien

kansien sisään. Unohtamatta tietenkään tärkeintä työtämme, eli opaslehteä, joka ei olisi valmistunut ilman projektitiimin tukea.

7 POHDINTA

Opinnäytetyön aihetta pohdittaessa tiesimme heti alusta lähtien, että haluamme tehdä työn jollakin tavalla liittyen kuurouteen ja mieluummin vielä niin, että aihe käsittelisi enemmänkin ihmisten tunnemaailmaa ja jättäisi kaikki tekniikkaan liittyvät asiat toisarvoisiksi. Koska emme itse saaneet rajattua aihetta meille sopivaksi, menimme alkuvuodesta 2007 keskustelemaan opinnäytetyöstämme kuntoutusohjaajan kanssa. Yhdessä pohdiskelu tuotti tulosta, sillä kuulimme kuntoutusohjaajalta meillekin täysin vieraasta aiheesta: Mikrotiasta. Aiheen valinnan jälkeen eteen ilmaantui useita eri suunnitelmia haasteellisen työn aloittamiseen.

Ennen opinnäytetyön tekoa, mikrotia oli meillekin vain sana muiden joukossa, jota ei helposti osaisi yhdistää korvaan. Teoriatiedon lisääntyessä käsityksemme mikrotiasta laajeni ja käsitimme, kuinka laaja asia mikrotia lopulta voikaan olla. Kyse ei ole pelkästään korvan epämuodostumasta, tai ulkonäöllisistä seikoista. Epämuodostuman lisäksi mikrotiaan liittyy monisyisten vammojen verkosto, johon voidaan liittää esimerkiksi kasvojen luiden epämuodostumia. Ymmärsimme, että mikrotia on usein osa jotakin muuta oireyhtymää. Kun näimme ensimmäisen kuvan mikrotiakorvasta, ymmärsimme millainen huoli lasten vanhemmilla on ollut silloin, kun kukaan ei ole osannut kertoa miksi lapsen korva on erilainen. Lisätieto itse aiheesta ja vanhempien kokemat epä tietouden tunteet saivat meidät tekemään työtä yhä varmemmin, tietoisena siitä että uusi tieto aiheesta on tervetullutta.

Halusimme tuottaa opaslehden, jonka kautta vanhempien olisi helpompi löytää etsimänsä tiedot ja tarvittavaa apua uuden asian läpikäymiseen. Opaslehti antaa mahdollisuuden tutustua mikrotia-asioihin jo lapsen ensimetreiltä saakka. Opaslehden tarkoituksena on ollut, että mikrotiaperheet osaisivat helpommin ottaa yhteyttä heitä auttaviin tahoihin. Samalla tarkoituksenamme on suunnata opaslehti palvelemaan myös hoitohenkilökuntaa, jotta he osaisivat jatkossa tunnistaa mikrotian, jos sellainen vastaan sattuu tulemaan.

Koska työstämme on hyötyä mikrotiaperheille ja samalla se palvelee käytännön hoitotyötä, lisää se samalla myös motivaatiota työn teossa.

Aluksi perehdyimme aiheeseen liittyvään kirjalliseen materiaaliin, jota löytyi etsinnöistä huolimatta suhteellisen vähän. Kirjaston henkilökunnan avustuksella löysimme suomenkielistä kirjallisuutta sekä joitain ulkomaalaisia kirja- ja Internetlähteitä. Ulkomalaiset lähteet jäivät kuitenkin käyttämättä, sillä niissä toistui samat asiat kuin suomenkielisissäkin lähteissä. Uutta asiaa oli lähinnä vain tekniikka-asioissa, jotka halusimme rajata työstämme pois. Kirjaston lisäksi otimme yhteyttä kahteen eri korva-
nenä ja kurkkutautien erikoislääkäriin, joilta saimme lisämateriaalia mikroti-
asioista. Internetin kautta löysimme muutamia hyviä lähteitä, joita kuitenkin jouduimme käyttämään hieman varauksella. Internetistä löytyvän tiedon luotettavuus on aina hieman arvelluttavaa, sillä tekstiä siellä voi lisätä ja muokata kuka tahansa.

Aluksi tarkoituksenamme oli yhteistyökumppanimme kautta lähettää opaslehteen liittyviä kyselylomakkeita mikrotiaperheille. Kyselyt olisivat käsitelleet sitä tietoa, mitä mikrotiaperheet olisivat kaivanneet poikkeavan lapsensa syntymän jälkeen. Ajatuksena oli se, että heidän kauttaan saamalla palautteella olisimme saaneet muokattua opaslehden sisältöä siihen muotoon, että siitä olisi paras mahdollinen hyöty lukijalle. Ajankäytömme rajallisuuden vuoksi päätimme kuitenkin luopua kyselylomakkeiden käytöstä. Koko ajan opasta tehdessämme olemme konsultoineet kuntoutusohjaajaa ja hänen neuvojensa avulla olemme saaneet hiottua opasta sellaiseksi, että se vastaa mikrotiaperheiden tarpeita. Näiden neuvojen puitteissa oppaasta saatiin luotua hyvin selkeä ja helposti ymmärrettävä. Kun yllättäen saimme mikrotiakorvasta kuvan, saimme sen avulla luotua kasvot aiheellemme ja opaslehtemme muuttui heti elävämmäksi. Kuvan korvasta ja luvan [LIITE 2] sen julkaisemiseen saimme helmikuussa 2009 yhteistyökumppanimme avustuksella.

Tulevaa ammattia ajatellen opinnäytetyön tekeminen antoi meille paljon enemmän, mitä kuvitella voi. Tulevaisuudessa pystymme hyödyntämään tämän hetkisiä tietojamme, jos eteemme saapuu kysymyksiä mikrotiasta. Tunne – joka opinnäytetyön tekijöille tuli opaslehden valmistumisen jälkeen – oli niin ihmeellisen helpottunut, ettei sitä sanoin osaa kuvailla. Saimme hyvän kuvan siitä, mikä tieto kuuluu olennaisesti opaslehteen ja mikä sieltä kannattaa jättää pois. Samalla saimme erinomaista oppia siitä, miten haasta-

vaa on löytää tietoa ennalta piilossa olevasta aiheesta. Ymmärrämme nyt paremmin mikrotialasten vanhempien hädän kaiken sen epätietoisuutensa keskellä, kun kukaan ei osaa kertoa miksi lapsen korva on erikoisen muotoinen.

Opinnäytetyö kasvatti tekijöitään ainakin sen verran, että uskomme tulevaisuudessa olevamme entistäkin rohkeampia ottamaan vastaan vähemmistöryhmiin kuuluvia ihmisiä. Olemme oppineet opinnäytetyötämme tehdessä, miten eriarvoisessa asemassa harvinaiset vamma ryhmät tahtomattaankin ovat nykyajan yhteiskunnassa.

Opinnäytetyön tekemiseen kului paljon aikaa, mutta kaikki ajankäyttö oli lopputuloksen arvoista. Opeimme, että vähän tunnetusta aiheesta on mahdollista löytää paljon tietoa, kun vain jaksaa paneutua etsintöihin. Nyt kun tämä tieto on yksien kansien sisällä, olemme hyvillä mielin, jos kaikesta tästä aherruksesta on joillekin oikeasti hyötyä. Meille tämä ei tällä hetkellä enää tunnu opinnäytetyöltä, vaan kutsulta siihen avunhuntoon, joka saattaa helpottaa ihmisten tiedonpuutetta.

Vaikka olemmekin tehneet opinnäytetyön parityönä, olosuhteiden pakosta olemme joutuneet tekemään työtä kahdella eri paikkakunnalla. Silti yhteistyö on toiminut puolin jos toisinkin erinomaisesti. Molemmille on riittänyt työnsarkaa yhtä paljon, vaikka emme olekaan missään vaiheessa jakaneet työnvaiheita toisillemme. Erimielisyyksistä olemme aina päässeet yhteisymmärrykseen. Olemme huomanneet, että parityö sopii meille hyvin, sillä neljä silmää huomioi kaikki mahdolliset virheet kahta silmää paremmin. Koko työmme ajan olemme antaneet palautetta puolin ja toisin sekä näin onnistuneet kasvatamaan samalla kärsivällisyyttämme. Kumpikaan meistä ei olisi pystynyt tähän yksin – ilman toisen tukea.

Matkamme varrella yhteistyökumppaneita on ollut useita. Osa on ollut mukana vain ohimennen, antaen materiaalia työhömmе, toiset taas ovat olleet mukana opinnäytetyön erivaiheissa alusta loppuun saakka. Olemme erittäin kiitollisia kaikkien projektissämme mukana olleiden avusta ja tuesta. Ilman yhteistyökumppaneidemme tukea olisimme olleet monet kerrat eksyksissä jo pelkän aiheenvalinnan kanssa. Suurin kiitos kuuluu kuntoutusohjaaja Tiina Kari-Saariselle, joka on alkumetreistä maaliviivan yli-tykseen saakka ollut tukemassa opinnäytetyömme etenemistä.

LÄHTEET

Ahti, H. 2000. Perheen ohjaus lapsen kuulovammadiagnoosin varmistuessa – Lapsi saa kuulokojeen. Teoksessa Korpijaakko-Huuhka, A-M. & Lonka, E. Kuulon ja kielen kuntoutus – Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Tampere. Tammer-Paino Oy. 133

Akaan-Penttilä, E., Ginman, K., Ikonen, M., Kotanen, M., Kurki, A., Lampinen, T., Liljavirta, T., Oinonen, K., Raivio, M. & Tuomala, K. 1998. EMBAHA-projekti. Multi-print. Vaasa.

Ala-Mello, S., Kentala, E., Klockars, T., Rautio, J. & Suutarla, S. 2007. Inheritance of microtia in the Finnish population. Department of Otorhinolaryngology, Kymenlaakso Central Hospital, Finland Department of Otorhinolaryngology, Helsinki University Central Hospital, Helsinki, Finland Department of Clinical Genetics, Helsinki University Central Hospital, Helsinki, Finland Cleft and Craniofacial Centre, Department of Plastic Surgery, Helsinki University Central Hospital, Helsinki, Finland

Artto, K. Projektihallinta 2008 – luennon sisällys. Helsinki University of technology. [viitattu 13.9.2008] Saatavissa: www.tuta.hut.fi/studies/Courses_and_schedules/Teta/TU-22.1101/luennot/luentokalvot/projektit.pdf

Bjålie, J., Budowick, M., Rolstad, B. & Toverud, K. Suom. Sillman, K. 1995. Anatomian Atlas. Porvoo. WSOY:n graafiset laitokset.

Bjålie, J., Haug, E., Sand, O., Sjaastad, Ø. & Toverud, K. Suom. Meditrans Oy. 2005. Ihminen Fysiologia ja anatomia. Helsinki. Werner Söderström Osakeyhtiö.

Evalue Praxis Oy 2004: Arvioiva ajattelu projektitoiminnassa. Raha-automaattiyhdistys. Espoo. [viitattu 13.9.2008] Saatavissa: http://ray.fi/avustustoiminta/aineistopankki/pdf_doc_ohjeet/pdf/RAY_itsearviointiopas2004.pdf

Heikkinen, H., Tiainen, S. & Torkkola, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki. Tammi.

Hirvonen, E., Johansson, K., Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Porvoo. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Hukki, J., Saarinen, P. & Somer, M. 1998. Oireyhtymiä joihin voi liittyä halkio. Teoksessa Hukki, J. & Kalland, M. (toim.) Haapanen, M-L. & Heliövaara, A. Avoin hymy, halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki. Oy Edita Ab. 197–210.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä, kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Stakes tutkimuksia 147.

Jauhiainen, T. & Kohonen, A. 1988a. Kehityshäiriöt. Teoksessa Palva, T. Korva-, nenä-, ja kurkkutautioppi. Porvoo. WSOY. 23–24.

Jauhiainen, T. & Kohonen, A. 1988b. Sisäkorvasta aiheutuvat kuuloviat. Teoksessa Palva, T. Korva-, nenä-, ja kurkkutautioppi. Porvoo. WSOY. 40–42.

Kalland, M. 1998. Halkiovauvan syntyminen perheeseen. Teoksessa Hukki, J. & Kalland, M. (toim.) Haapanen, M-L. & Heliövaara, A. Avoin hymy, halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki. Oy Edita Ab. 55–67.

Karma, P., Nuutinen, J., Puhakka, H., Ramsay, H., Vilkmán, E., Virolainen, E. & Ylikoski, J. 1999. Korva-, nenä- ja kurkkutaudit sekä foniatrian perusteet. Kehityshäiriöt. Helsinki. Yliopistopaino.

Kere, J. 1998. Onko halkio perinnöllinen poikkeama vai luonnonoikku. Teoksessa Hukki, J. & Kalland, M. (toim.) Haapanen, M-L. & Heliövaara, A. Avoin hymy, halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki. Oy Edita Ab. 26–32.

Kurki, A. & Vataja, P. 2002. Mikrotia, pieni korva – iso merkitys. Nappi (3), 32–33.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö 2002. Helsinki: Kauppakaari/ Talentum Media Oy.

[viitattu 13.9.2008] Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#a785-1992>

Markkanen, K. & Nurmi, M. 2007. Tukea vertaisperhekursseilta. Nappi (4), 15.

Pelin, R. 2004. Projektihallinnan käsikirja. Jyväskylä. Gummerus.

Pettay, M. & Saarinen, P. 1998. Halkoi-oireyhtymiin liittyvät korvan epämuodostumat. Teoksessa Hukki, J. & Kalland, M. (toim.) Haapanen, M-L. & Heliövaara, A. Avoin hymy, halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki. Oy Edita Ab. 209-216.

Pettay, M., Pulkkinen, J., Saarinen, P. & Salo, H. 1996. Ulkokorvan epämuodostumat – tiedettyä laajempi ongelmavyöhyke. Duodecim. Artikkelin 112(16):1479. [viitattu 30.1.2008] Saatavissa:

http://www.terveysportti.fi/lillukka.samk.fi/ltk/ltk.koti?p_haku=mikrotia

Revel, R. 2007. Huonokuuloisten lasten perheille vertaistukea Peurungan kylpylässä. Nappi (3), 30–31.

Rytsölä, E. 2005. Mikrotia. KLV avaintietokansio 1.2.6.

Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 1996. Hoito, huolenpito ja opetus. Juva. WSOY.

Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi: projektinvetäjän käsikirja. Helsinki. Edita.

Töyssy, S., Vartiainen, L. & Viitanen, P. 1999. Kuvan ominaisuudet. Teoksessa: Töyssy, S., Vartiainen, L. & Viitanen, L. Kuvataide - visuaalisen kulttuurin käsikirja. Porvoo. WSOY. 184.

Viitapohja, K. 2000. Silmä-korva-selkäranka-epämuodostuma, Goldenharin oireyhtymä. [viitattu 12.1 2008] Saatavissa:
<http://www.saunalahti.fi/kup/syndroma/goldenha.htm>

Yli-Pohja, P. 2005. Onko toispuoleisella kuuloviialla vaikutusta lapsen oppimiseen ja sosiaaliseen kehittymiseen. Nappi (6), 10–11.

LIITTEET

LIITE 1: Opaslehtinen mikrotiasta

1/8



Lapsellani on erikoinen korva

Onko kyseessä

Mikrotia?

Mitä on mikrotia?

Mikrotia on osa laajempaa microsomia hemifacialisoireyhtymää. Siihen liittyy usein korvakäytävän ahtaus tai sen täydellinen puuttuminen. Sisäkorva säilyy yleensä normaalina, sen sijaan tärykalvossa ja välikorvassa havaitaan muutoksia. Siksi mikrotialapsen sisäkorvan kuulo on yleensä täysin normaali kummassakin korvassa. Korvakäytävän umpeutumisen vuoksi ääni ei vain pääse kulkeutumaan sisäkorvaan saakka.

Mikrotian tunnistaa jo lapsen syntymävaiheessa melko helposti. Jos on syytä epäillä, että lapsella voisi olla mikrotia, tietoa kannattaa hakea mahdollisimman pian. Mikrotia ei aina ole yksin, vaan siihen voi liittyä esimerkiksi kasvojen luiden kehityshäiriöitä.

Mikrotian kolme muotoa

I-typin mikrotiasta on kyse silloin, kun korvalehti on normaalia pienempi tai korvan muoto poikkeaa tavallisesta muodosta. Eri-muotoinen korvalehti on kuitenkin vielä tunnistettavissa.

II-typin mikrotiassa korvalehden tilalla on epämääräinen ruston tukema mutkitteleva ihopoimu.

III-typin mikrotiassa korvalehden paikalla tai sen lähetyvillä on useita erikoisia ihopoimuja. Nämä osat eivät ole enää tunnistettavissa korvolehdeksi.

Mikrotiassa kuulokynnys on noin 60dB.
(normaali kuulokynnys on 0dB)

3

Mikrotian syntymekanismit

Mikrotia on sikiökautinen 1. ja 2. kiduskaaren kehityshäiriö. Tällöin lapselle kehittyy myös alaleuka ja poskien pehmytkudokset sekä kasvohermon hermottavat kasvolihakset. Tämän vuoksi oireyhtymässä kasvojen rakenteiden muodostuminen saattaa olla vajavaista.

Suoranaista näyttöä mikrotian periytyvyydelle ei olla saatu tutkimuksista huolimatta. On kuitenkin havaittu, että pojilla mikrotia on tyttöjä yleisempää, vaikka ero ei ole kuitenkaan kovin suuri. Vaikka mikrotian ei ole todettu olevan periytyvää, on sillä kuitenkin osuutensa kehityshäiriön synnyssä.

Mikrotia voi olla joko toispuoleinen tai molemminpuoleinen.

Mikrotian yleisyys

Arvioiden mukaan yhdellä lapsella 3500-5600 syntynyttä lasta kohden on jokin hemifaciaaliseen microsomiaan liittyvä oireyhtymä.

Suomessa näitä lapsia syntyy vuosittain noin 10-20, heistä **noin 5:llä** on mikrotia.



© Jenni Karilainen

5

Kuulon kuntoutus

Kuntoutusohjaajan tehtävänä on huolehtia siitä, että lapsen toimintaympäristöllä on tarvittava tieto kuulo-ongelmista ja ympäristön olosuhteet ovat lapsen kuulolle sopivat.

Kuulokojeesta on hyötyä silloin, kun mikrotia on molemminpuoleinen. Joissain tapauksissa myös toispuoleisessa mikrotiassa katsotaan kuulokojeesta olevan hyötyä. Kuulokojeen tehtävänä on johtaa ääni sisäkorvaan kallonluiden kautta.

Lisätietoa mikrotiasta saa myös sopeutumisvalmennuskursseilta sekä vertaisperhekursseilta. Näitä kursseja järjestävät Kuuloliitto sekä Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry.

Ulkonäölliset hoitomuodot

Jos esteettisiä seikkoja halutaan korjata, niin hoitomuotoja on kaksi:

- 1. Ulkokorvan voi rakentaa uudelleen omasta kudoksesta, jossa korjausmateriaalina yleensä käytetään kylkirustosiirrettä.**
- 2. Korvalehden voi korvata titaaniruuvikiinnitteisellä proteesilla.**

Kuitenkin **kaikista hoitomuodoista** on hyvä keskustella hoitavan lääkärin kanssa.



Lisää tietoa teille mielellään antaa:

Kuntoutusohjaaja Tiina Kari-Saarinen (SatKs)

Puh: (02) 627 7228

GSM: 044 707 7228

E-mail: tiina.kari-saarinen@satshp.fi

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry (KLVL)

PL 63, 00401 HELSINKI

Puh: (09) 580 3700

E-mail: klvl@valkeatalo.fi

Internet: www.klvl.org

Kuuloliitto

Ilkantie 4, 00400 HELSINKI

Puh: (09) 580 3830 (vaihde)

Internet: www.kuuloliitto.fi

**ette ole
yksin!**

Lisää tietoa löytyy myös opinnäytetyöstämme
"Opaslehtinen mikrotiasta"

Tekijät: Outi Koivula ja Annika Rostén © 2009

LIITE 2: Lupa oppaan kuvaan

Annamme Turvan
pöytäkirjan Veeti
Kailaisen kuvan
lähettämisestä mikrota
esitteessä. Kuvien
muista lähöstä on
sovittava etukseen.

Jenni
Jenni Kailainen

Toni
Toni Kailainen