



Minna Hautamäki & Satu Tilus

## **HEIKKONÄKÖISTEN ELÄMÄNLAATUMITTARIN TESTAAMINEN**

LVQOL-mittarin käytettävyys näkövammaisten elämänlaadun mittaamisessa

# **HEIKKONÄKÖISTEN ELÄMÄNLAATUMITTARIN TESTAAMINEN**

LVQOL-mittarin käytettävyys näkövammaisten elämänlaadun mittaamisessa

Minna Hautamäki & Satu Tilus  
Opinnäytetyö  
Syksy 2012  
Optometrian koulutusohjelma  
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

# TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu  
Optometrian koulutusohjelma

---

Tekijät: Hautamäki, Minna & Tilus, Satu  
Opinnäytetyön nimi: Heikkonäköisten elämänlaatumittarin testaaminen, LVQOL-mittarin käytettävyys näkövammaisten elämänlaadun mittaamisessa  
Työn ohjaajat: Jussila, Aino-Liisa & Laitinen, Erkki  
Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2012 Sivumäärä: 75 + 7 liitesivua

---

Näkö on ihmisen toimintakyvyn kannalta keskeinen aisti. Sen menettämällä kokonaan tai osittain on merkittäviä seurauksia arjesta selviytymiseen sekä elämänlaatuun. Mittaamalla näkövammaisen elämänlaatua hyvällä mittarilla hänen tilanteestaan saadaan kokonaisvaltaista tietoa esimerkiksi kuntoutuksen vaikuttavuuden seuraamiseen.

Tutkimuksen tarkoituksena oli testata englannista suomen kielelle käännetyn LVQOL-mittarin käytettävyyttä näkövammaisten elämänlaadun mittaamisessa. Tutkimuksen tavoitteena oli, että tutkimuksessa tuotettua kuvailevaa tietoa LVQOL-mittarin käytettävyydestä voidaan hyödyntää näkövammaisten elämänlaatumittareiden kehittämisessä ja käytössä. Tavoitteena oli, että tuotettu tieto auttaa ymmärtämään näkövammaisen näkökulman mittareiden kehitystyössä ja mittareiden käytössä.

Tutkimuksen aineisto koostui tutkijoiden kenttämuistiinpanoista puhelinhaastatteluista, asiantuntijoiden arvioista LVQOL-mittarista, LVQOL-mittarin tuloksista näkövammaisten kuntoutuskurssin yhteydessä ja kääntäjän arviosta LVQOL-mittarin käännöksen yhtenevyydestä.

Tutkimusaineistosta kenttämuistiinpanot, asiantuntijoiden arviot ja kääntäjän arvio käännöksen yhtenevyydestä analysoitiin sisällön analyysillä. Näkövammaisten LVQOL-mittarin tulokset käsiteltiin IBM SPSS Statistics 19 -ohjelmalla.

Tutkimuksessa osa LVQOL-mittarin kysymyksistä osoittautui epämääräisiksi. Tutkimustulosten mukaan LVQOL-mittari ei huomioi Suomen vuodenaikojen vaihtelun tuomia muutoksia näkötehtäviin. LVQOL-mittarin kysymykset osoittautuivat kieleltään ymmärrettäviksi ja käännös yhteneväiseksi. Tutkimuksen mukaan LVQOL-mittarin kysymykset eivät kata kaikkia näkövammaisen elämänlaatuun nyky-Suomessa yleisesti vaikuttavia tekijöitä, minkä perusteella voidaan kyseenalaistaa LVQOL-mittarin sopivuus elämänlaadun mittaamiseen. Tutkimuksessa kuntoutuksen vaikuttavuutta näkövammaisten elämänlaatuun ei voitu kommentoida pieneksi jääneen tutkimusjoukon vuoksi.

---

Asiasanat: näkövammainen, elämänlaatu, mittari, kuntoutus, vaikuttavuus

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree Programme in Optometry

---

Authors: Hautamäki, Minna & Tilus, Satu

Title of thesis: Testing a Low Vision Quality of Life Questionnaire: The Usability of LVQOL in Measuring the Quality of Life of the Visually Impaired

Supervisors: Jussila, Aino-Liisa & Laitinen, Erkki

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2012

Number of pages: 75 + 7 appendix pages

---

Sight is a key sense for a person's functional ability. Total or partial loss of vision has significant consequences for coping with everyday activities and quality of life. Measuring the quality of life of the visually impaired with a good questionnaire provides comprehensive information, for example, of the impact of rehabilitation on a person.

The purpose of the study was to test the usability of a LVQOL translated from English into Finnish in measuring the quality of life of people with visual impairment. The aim was to make use of the descriptive knowledge on the usability of the LVQOL instrument generated by the study in the development and utilisation of quality of life instruments for the visually impaired. The knowledge produced was aimed to aid to understand the point of view of the visually impaired in the development and utilisation of the LVQOL.

The material consisted of the field notes, expert assessment of the LVQOL, the results of the LVQOL obtained from a rehabilitation course for the visually impaired, and the translator's evaluation of the accuracy of the LVQOL translation. The field notes, expert assessments and translator's evaluation of the accuracy of the translation were analysed using the method of content analysis. The results of the LVQOL were analysed using IBM SPSS Statistics 19.

The study showed that some of the questions in the LVQOL were vague. The language of the questions in the LVQOL were shown to be understandable and the translation accurate. In the study, the impact of rehabilitation on the quality of life of the visually impaired could not be commented due to the small number of subjects.

According to the results, the LVQOL does not take into account the changes in vision tasks caused by the changing seasons in Finland. The questions of the LVQOL were understandable, but the suitability of the LVQOL for measuring quality of life may be questioned.

---

Keywords: visually impaired, quality of life, questionnaire, rehabilitation, impact

## SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ .....	3
ABSTRACT .....	4
1 JOHDANTO .....	6
2 NÄKÖVAMMAISUUDEN MÄÄRITTÄMINEN, SYYT JA ESIINTYVYYS .....	9
2.1 Näkeminen ja sen häiriöt.....	10
2.2 Näkövammojen luokittelu ja haitan kuvaaminen .....	14
2.3 Yleisimmät näkövammaisuuden syyt Suomessa .....	19
2.4 Näkövammaisten määrä ja sijoittuminen työelämässä.....	24
3 NÄKÖVAMMAISEN ELÄMÄNLAATU JA KUNTOUTUS.....	27
3.1 Näkövammautuminen psyykkisenä kriisinä.....	27
3.2 Näkövammaisten kuntoutus.....	29
3.3 Kuntoutuksen vaikuttavuus, sen arviointi ja kehittäminen .....	32
3.4 Elämänlaatu kuntoutuksen vaikuttavuuden mittarina .....	34
4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT .....	38
5 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN.....	39
5.1 Tutkittavien valinta .....	41
5.2 Tutkimusaineiston keruu .....	43
5.3 Tutkimusaineiston analysointi .....	44
6 TUTKIMUSTULOKSET.....	48
6.1 LVQOL-mittarin käytettävyys .....	48
6.2 Muutokset LVQOL-mittarin tuloksissa ennen kuntoutusta ja sen jälkeen tehdyissä mittauksissa .....	55
6.3 LVQOL-mittarin käännöksen yhteneväisyys alkuperäisen LVQOL- mittarin kanssa.....	56
6.4 Tulosten yhteenveto.....	58
7 POHDINTA .....	59
7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	59
7.2 Tutkimusprosessin onnistuminen ja jatkotutkimusaiheet.....	66
LÄHTEET .....	70
LIITTEET .....	76

# 1 JOHDANTO

Näkövammainen on henkilö, jonka näkökyky on heikentynyt niin paljon, että siitä aiheutuu merkittävää haittaa hänen jokapäiväisessä elämässään (Ojamo 2005, 29). Käsitteenä *näkövammaisuus* pitää sisällään *heikkonäköiset* ja sokeat. Koska näköaisti on ihmisen toimintakyvyn kannalta keskeinen aisti, sen menettämällä kokonaan tai osittain on merkittäviä seurauksia arjesta selviytymiseen sekä elämänlaatuun. (Pajunpää 1999, 45.)

*Elämänlaadulle* ei ole yksiselitteistä määritelmää. Se on enemmän kuin psyykinen hyvinvointi ja riippuu ihmisen omasta käsityksestä hyvästä elämästä ja hyvinvoinnista. *Elämänlaatu*-käsite sisältää monia eri näkökulmia ihmisen toimintakyvystä, psykologisesta hyvinvoinnista, elämän tyydyttävyydestä, sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja yhteisöllisyydestä kivun aistimiseen. (Bowling 1997, 6.)

*Kuntoutuksen* tarkoitus on parantaa tai säilyttää näkövammaisen työ- ja toimintakykyä ja taata hänen mahdollisimman itsenäisen selviytyminen elämässä (Näkövammaisten palveluopas 2012, 20). Kuntoutuksessa saa monenlaista apua ja tukea arkipäivässä selviytymisen lisäksi esimerkiksi näkövammaisuuden hyväksymiseen (Rudanko 2011, 499). Näiden asioiden paraneminen kuntoutujan elämässä nostaa hänen koettua elämänlaatuaan. Kuntoutus kuuluu terveydenhuollon lakisääteisiin palveluihin (Rudanko 2011, 489). Kuntoutuksen vaikuttavuuden kehittäminen on siis julkisten varojen käytön kehittämistä.

*Vaikuttavuudella* tarkoitetaan sitä, kuinka tehokkaasti jokin toiminta saa aikaa haluttua muutosta (Sintonen & Pekurinen 2006, 53). Hyvän mittarin avulla voidaan seurata kuntoutuksen vaikuttavuutta (Wolffsohn & Cochrane 2000, 793). Mittarin kehittäminen on kallista ja aikaa vievää. Siksi on huolellisesti testattava olemassa olevia mittareita ja niiden soveltumista käyttöön ennen kuin lähdetään kehittämään uutta. (Melender 2008, hakupäivä 20.2.2012.)

Pekkosen (2010, 70) mukaan elämänlaatu ja erityisesti terveyteen liittyvä elämänlaatu on yleistynyt kuntoutuksen vaikuttavuuden mittarina. Aikaisemmin näkövammaisten kuntoutuksen vaikuttavuutta on seurattu esimerkiksi testaamalla heikkonäköisten kykyä suoriutua tietyistä tehtävistä, kuten setelien tunnistamisesta ja kellonajan selvittämisestä ennen ja jälkeen kuntoutuksen. Tällainen menetelmä on kuitenkin virhealtis, kallis ja aikaa vievä, eikä se siksi sovi kliiniseen käyttöön. (Wolffsohn & Cochrane 2000, 793–794.)

Elämänlaatumittarit voivat olla joko yleiseen tai sairausspesifiin käyttöön tarkoitettuja. Tällä hetkellä käytössä olevia näkövammaisten elämänlaatumittareita ovat muun muassa Vision-Related General Introduction Quality of Life Core Measure VCM1 (Ritvanen 2012, 21 Frost, Sparrow, Durant, Donovan, Peters & Brookes 1998 mukaan) ja National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire NEI VFQ (Ritvanen 2012, 21 Mangione 2001 mukaan) sekä tässä tutkimuksessa testattava Low Vision Quality-of-Life - Heikkonäköisten elämänlaatumittari (LVQOL-mittari). LVQOL-mittari on kehitetty Australian Melbournen yliopistossa sekä Iso-Britannian Astonin yliopistossa. LVQOL-mittarin kysymykset on kehitetty aiempien näköön erikoistuneiden mittareiden kysymysten pohjalta kliiniseen käyttöön soveltuvaksi näkövammaisten elämänlaatumittariksi. LVQOL-mittarissa on neljä osiota, jotka käsittelevät kaukonäköä liikkumista ja valaistusta, sopeutumista, lukemista ja tarkkuutta vaativaa työskentelyä ja päivittäistoimintoja. (Wolffsohn & Cochrane 2000, 793.)

Mittauksen luotettavuuteen ja laatuun vaikuttavat monet kulttuuriset ja kielelliset tekijät (Vehkalahti 2008, 40). Myös näkötehtävät ja näkövaatimukset ovat kulttuuri- ja olosuhdesidonnaisia (Näkövammaisten palveluopas 2012, 3), minkä takia on tärkeää testata LVQOL-mittaria suomalaisissa olosuhteissa ja Suomen kuntoutusjärjestelmässä.

Optometrian koulutusohjelman tavoitteena on kouluttaa yksityiseen ja julkiseen terveydenhuoltoon näönhuollon ja näönkäytön tarpeet tuntevia asiantuntijoita. Optometrismi toimii itsenäisenä näkemisen ja näönhuollon asiantuntijana sekä alan asiantuntijana moniammatillisessa yhteistyössä. (Oulun seudun ammattikorkeakoulu 2012, hakupäivä 29.8.2012.) Tällä työelämälähtöisellä opinnäyte-

työllämme olemme mukana moniammatillisessa kehittämistyössä, jossa pitkän aikavälin tavoitteena on löytää työkaluja näkövammaisten elämänlaadun mittaamiseen ja sitä kautta näkövammaisten kuntoutuksen kehittämiseen. Opinnäytetyö laajentaa omaa käsitystämme näönhuollon asiantuntijuudesta ja auttaa ymmärtämään näkemisen merkityksen ihmisen kokonaisterveydentilaan ja elämänlaatuun.

Tutkimuksemme tarkoituksena on testata englannista suomen kielelle käännetyn LVQOL (Low Vision Quality-of-Life) - Heikkonäköisten elämänlaatumittarin (LVQOL-mittari) käytettävyyttä näkövammaisten elämänlaadun mittaamisessa. Tutkimuksen tavoitteena on, että tutkimuksessa tuotettua kuvailevaa tietoa LVQOL-mittarin käytettävyydestä voidaan hyödyntää näkövammaisten elämänlaatumittareiden kehittämisessä ja käytössä. Tavoitteena on, että tuotettu tieto auttaa ymmärtämään näkövammaisen näkökulman mittareiden kehittämisessä ja käytössä. Kiinnostuksemme näkövammaisuutta kohtaan heräsi vieraillessamme Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskus Iiriksessä opintomatalla keväällä 2011. Ajatus LVQOL-mittarin testaamisesta tuli Iiriksen näkökeskuksen henkilökunnalta, kun olimme heihin yhteydessä opinnäytetyöideoiden tiimoilta syksyllä 2011.



## 2 NÄKÖVAMMAISUUDEN MÄÄRITTÄMINEN, SYYT JA ESIINTYVYYS

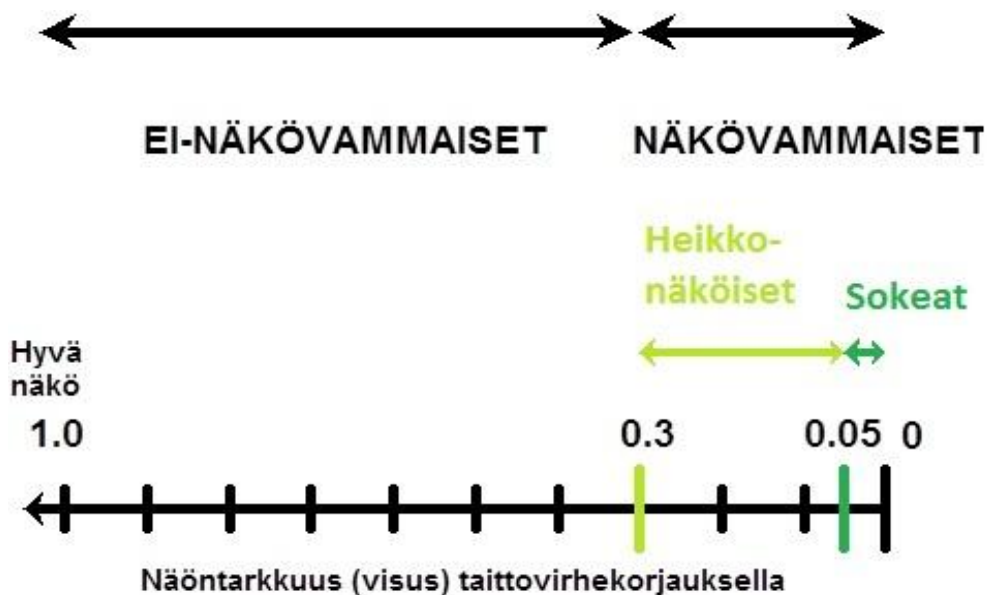
Vammaisuus määritellään yhteiskunnan arvomaailman ja yhteisön jäsenilleen asettamien vaatimusten perusteella. Näkövammaisuus on siten yhteiskunnan vaatimusten ja yksilön suorituskyvyn välinen ristiriita. Eri kulttuureissa yhteiskunnan asettamat vaatimukset näkökyvylle ovat erilaisia, minkä takia näkövammaisuus on yksilön suorituskyvyn ja yhteiskunnan vaatimusten välinen epäsuhta. Esimerkiksi erilaiset näkemistä edellyttävät opasteet ja automaattit lisäävät näkövammaisuutta, koska kaikki eivät pysty vastaanottamaan niiden visuaalista tietoa. Vammaisuuden määrittämisen vaikeutta lisää se, että vammaisen henkilön vammastaan kokema haitta on aina yksilöllinen subjektiivinen kokemus, jota on mahdoton täysin määritellä ulkopuolisena. (Näkövammaisten palveluopas 2012, 3; Ojamo 2010, 1–2.)

Yleisen määritelmän mukaan (muun muassa Rudanko 2011, 486; Ojamo 2005, 29) näkövammainen on henkilö, jonka näkökyky on heikentynyt niin paljon, että siitä aiheutuu merkittävää haittaa hänen jokapäiväisessä elämässään. Rudanko (2011, 486) huomauttaa myös, että vamman aiheuttamaan haittaan vaikuttavat muun muassa henkilön psyykkinen sopeutumiskyky ja uusien asioiden omaksumiskyky, vammautumisikä, henkilön elämäntapa ja hänen suorittamiensa tehtävien näkökyvylle asettamat vaatimukset. Jos näkö voidaan korjata normaaliksi silmälaseilla tai piilolaseilla, kyseessä ei ole näkövamma. Jos henkilön toinen silmä on sokea mutta toisen näkö on normaali, hän ei ole näkövammainen (Näkövammaisten palveluopas 2012, 4).

Näkövammaisuuden määrittely on edellä mainittujen seikkojen takia sopimukseenvaraista. Ojamo (2010, 2) korostaa, että näkökyky on enemmänkin jatkumo, jonka toisessa päässä on täydellinen sokeus ja toisessa täydellinen tarkka näkö kaikissa olosuhteissa (kuvio 1). Todellisuudessa mitään luokkajakoja ei siis ole,

vaan on vain päätetty, milloin näkövammaisuus alkaa ja milloin heikkonäköisyys on jo sokeutta.

Käsitteenä näkövammaisuus pitää sisällään heikkonäköiset ja sokeat (kuvio 1). Yleisesti näkövammaisuuden määrittelyn perustana esimerkiksi Suomen näkövammarekisterissä käytetään Maailman terveysjärjestö WHO:n (World Health Organisation) suositusta näkövammojen luokittelusta. WHO:n suositus ei kuitenkaan ole vielä käytössä kaikissa maissa ja näkövammaisuuden määrittelyssä on vielä eroja maailmanlaajuisesti (Ojamo 2010, 2).



KUVIO 1. Näkövammaiset näöntarkkuuden perusteella Ojamo (2010, 1) mukaillen

## 2.1 Näkeminen ja sen häiriöt

Näkeminen on monivaiheinen tapahtuma, jossa jokainen vaihe on tärkeä. Näköjärjestelmään kuuluvat silmät, näkörata ja aivot. Näkötapauksessa voidaan erottaa näkökohteesta silmään tulevat valonsäteet, valon taittuminen silmän taittavissa väliaineissa, fotokemiallinen rektio verkkokalvon aistinsoluissa, eli

sauvoissa ja tapeissa, ja niistä lähtevät sähköiset impulssit, impulssien johtuminen näkörataa pitkin aivoihin ja aivojen kuorikerroksen, etenkin takaraivolohkon näkökeskuksen, toiminta. (Aarnisalo & Saari, 2010, 38.)

Näkeminen riippuu näkötoimintojen laadusta ja pysyvyydestä. Näkemisessä on useita eri osa-alueita, jotka voivat myös vaurioitua toisistaan riippumatta. Näkökyvyn laatu voi siis vaihdella näkemisolosuhteiden vaihtuessa riippuen siitä, mikä näkemisen osa-alue on vaurioitunut. Siksi esimerkiksi näkövammaan toiminnallisten haittojen arvioinnissa huomioidaan näöntarkkuuden lisäksi näkökentät, kontrastien erotuskyky, värinäkö, silmien sopeutuminen valoon ja hämääseen, silmien häikäistymisherkkyys, silmien valon tarve, silmälihasten toiminta, silmien yhteisnäkö sekä syvyysnäkö ja silmien mukautuminen eri etäisyyksille. (Ojamo 2010, 32.)

### **Näkemisen osa-alueet ja näkövammaisuus**

*Näöntarkkuutta* eli visusta pidetään näkökyvyn mittana – perusyksikkönä. Se ilmoittaa yksityiskohtien näkemisen tarkkuuden korkeilla kontrasteilla. Se ei siis kuvaa näkemisen laatua luonnollisissa näköolosuhteissa eikä kerro henkilön omaa kokemusta näöntarkkuudestaan. Näöntarkkuuteen vaikuttavat monet tekijät, esimerkiksi tutkittavan verkkokalvon anatomia, tutkittavan ikä, huomiokyky ja kokemus sekä tutkimustilanteen tuttuus, kohteen väri ja valoisuus (Korja 2008, 10–11, 21). Näöntarkkuuden aleneminen vaikeuttaa arkipäivässä erityisesti lukemista (Ojamo 2005, 33), mikä voidaan laskea yhdeksi sosiaalista perusoikeuksista. Näöntarkkuus on merkittävin tekijä, jonka aleneman perusteella henkilö määrittellään näkövammaiseksi. Näöntarkkuuden tarkempi määritelmä löytyy esimerkiksi Korjan (2008) teoksesta *Silmälasien määrääminen*.

*Näkökenttä* on kolmiulotteinen alue, jonka silmä näkee kerrallaan yhteen pisteeseen fiksoidessa. Keskikentäksi sanotaan fiksaatiopisteen ympärillä, 30 asteen avaruuskulmassa olevaa aluetta. (Setälä, Ihanamäki & Saari 2011, 365–366.) Näöntarkkuus on erilainen näkökentän eri osissa. Näkökentän keskeistä, hyvin pientä tarkan näön aluetta käytetään valoisassa, korkeaa näöntarkkuutta ja värien erottelukykyä vaativissa näkötehtävissä, kuten esimerkiksi lukiessa.

Tällöin toiminnassa ovat verkkokalvon tappisolut. Verkkokalvon sauvasolut ovat erittäin herkkiä kaikenväriselle valolle ja ne pystyvät toimimaan myös hämärässä. Näkökentän äärialueella havainnoidaan hahmot ja liikkeet. Hämärässä näkökentän reuna-alueiden merkitys korostuu, sillä sauvat ovat pääasiallinen aistinsolu muualla kuin verkkokalvon tarkan näön alueella. Sauvat pystyvät aistimaan pienempiä valoärsyksiä kuin tapit ja ovat siksi pääosassa hämäränäössä. (Korja 2008, 24.) Näkökentän äärialue on tärkeä liikkeessä, käytännön askeleissa ja hämärässä valaistuksessa. Joissakin näkövammaisuutta aiheuttavissa sairauksissa esimerkiksi verkkokalvon aistinsolujen tuhoutuminen aiheuttaa joko keskeisen näkökenttäpuutoksen tai näkökentän merkittävän kaventumisen. Sauvasolujen tuhoutuminen aiheuttaa näkökentän reuna-alueiden näkökenttäpuutokset ja tappisolujen tuhoutuminen keskeisen näkökenttäpuutoksen. Näkökentistä kertoo lisää esimerkiksi Henson (2000) kirjassaan *Visual Fields*.

Kontrasti on kahden pinnan tummuusero. *Kontrastiherkkyys* saadaan laskemalla käänteisarvo kontrastikynnyksestä eli pienimmästä havaittavissa olevasta kontrastista. Esimerkiksi hämärässä valaistuksessa yksityiskohdan näkemiseen tarvitaan suuri kontrasti, jolloin kontrastiherkkyys on alhaisimmillaan. (Korja 2008, 28; Aarnisalo & Saari 2011, 46–47). Alentunut kontrastiherkkyys ei yksinään ole näkövammaisuutta, mutta se on usein yksi osatekijä näkövammaisen kokonaisnäkötilanteessa. Arkipäivän näkötehtävissä on harvoin näkövammaisten kannalta ihanteellisia kontrasteja, jolloin puutokset kontrastiherkkydessä tulevat arkielämässä herkemmin esille korkeakontrastisiin testiolosuhteisiin verrattuna.

Väriaisti eli *värinäkö* on kyky erottaa eri värejä ja värisävyjä. Verkkokalvon tappisolut mahdollistavat värien erottamisen. Tappisoluja on kolmea eri tyyppiä, sini-, viher-, ja punaherkkiä tappisoluja. Tappisolut toimivat parhaiten kirkkaassa valossa, joten värien erotuskyky alenee ja lopulta katoaa hämärässä valon aistimisen siirtyessä sauvasolujen hoidettavaksi. (Immonen, Kivelä & Saari 2011, 236.)

Värinäön häiriössä jokin kolmesta tappisolutyypistä puuttuu tai on poikkeava, mikä aiheuttaa muutoksia kyseisten värien tai värisävyjen erottamisessa. Harvi-

naisessa värisokeudessa kaikkien tappityyppien toiminnan puuttumisen takia henkilö ei kykene erottamaan värejä, vaan näkee harmaan eri sävyjä mustasta valkoiseen. Värinäön häiriöt voivat olla synnynnäisiä tai hankittuja. Synnynnäisiin värinäön häiriöihin ei välttämättä liity heikkonäköisyyttä. Sen sijaan harvinaisen värisokeuden, eli hemeralopian, yhteydessä esiintyy usein näön heikkenemistä kirkkaissa olosuhteissa, valonarkuutta ja heikkonäköisyyttä. Toisaalta esimerkiksi verkkokalvon tai näköhermon sairaudet saattavat aiheuttaa hankittuja värinäön häiriöitä. (Saari, Mäntyjärvi, Summanen & Nummelin 2011, 72.)

### **Muut näkemiseen vaikuttavat tekijät ja näkövammaisuus**

Näkemisessä on edellä mainittujen tekijöiden lisäksi myös muita osa-alueita, joiden hankaluudet eivät itsessään ole näkövammaisuutta, mutta muiden näkemisen ongelmien yhteydessä ne voivat aiheuttaa suurta haittaa. Muuttuviin valaistusolosuhteisiin sopeutuminen on ongelma erityisesti verkkokalvon sairauksissa, sillä näköaistinsolujen kemialliset reaktiot ja verkkokalvon hermostolliset kytkennät eivät toimi yhtä nopeasti kuin terveessä silmässä. Näkövammaisilla saattaa myös olla tavallista suurempi valon tarve. Se lisääntyy yleensä iän myötä, mutta vaihtelee huomattavasti eri silmäsairauksissa ja myös yksilöllisesti. Sopivassa valaistuksessa kaikki näkemisen osa-alueet, näöntarkkuus, näkökenttä, kontrastien erotuskyky, värinäkö ja silmälihasten hallinta, ovat parhaimmillaan. (Ojamo 2005, 33–34.)

Myös kirkas valaistus saattaa tuottaa näkövammaiselle ongelmia, ja häikäisy onkin monelle näkövammaiselle kiusallinen ja suuri ongelma. Häikäisyn syynä ovat muun muassa näköjärjestelmän alentunut kyky sopeutua eri valaistusolosuhteisiin, lisääntynyt sironna, poikkeava heijastuminen silmän sisällä ja vaikeasti korjattavissa olevat taittovirheet. Erityisesti silmänpohjan sairauksissa, näköhermon taudeissa, harmaakaihissa ja sarveiskalvon samentumisissa esiintyy voimakasta häikäisyä. (Ojamo 2000, 32–34.)

Myös häiriöt silmälihasten toiminnassa, silmien yhteisnäössä ja akkommodaatioissa, eli silmien mukautumisessa eri etäisyyksille, voivat aiheuttaa lisäongelmia näkemiseen. Akkommodaatio heikkenee normaalisti iän myötä, mutta näkö-

vammaisena syntyneellä se on yleensä heikko jo lapsuudessa. Silmät mukautuvat huonosti varsinkin lähelle, minkä takia näkövammaisen silmät väsyvät helposti ja näköreaktiot hidastuvat. (Ojamo 2005, 34.)

## 2.2 Näkövammojen luokittelu ja haitan kuvaaminen

Maailmanlaajuisen näkövammojen tilastoinnin helpottamiseksi Maailman terveysjärjestö WHO on tehnyt suosituksen näkövammojen luokittelusta. WHO:n mukaan näkövammat voidaan jakaa viiteen luokkaan paremman silmän korjatun näöntarkkuuden sekä näkökenttäpuutosten perusteella (Ojamo 2010, 2) (taulukko 1). Myös Suomen näkövammarekisteri käyttää kyseistä luokitusta näkövammaisuuden määrittelyssä. Kahteen ensimmäiseen luokkaan kuuluvat henkilöt ovat heikkonäköisiä, ja kolmeen muuhun luokkaan kuuluvista henkilöistä käytetään nimitystä sokea. (Rudanko, 2011, 486.)

TAULUKKO 1. WHO:n suositus näkövammaisuuden luokittelusta (mukaillen Ojamo 2010, 2)

Näkövamman vaikeusasteluokka	Näöntarkkuus I. visus (v)	Näkökentän halkaisija Ø
1 Heikkonäköinen	$0.3 > v \geq 0.1$	
2 Vaikeasti heikkonäköinen	$0.1 > v \geq 0.05$	
3 Syvästi heikkonäköinen	$0.05 > v \geq 0.02$	$\text{Ø} \leq 20^\circ$
4 Lähes sokea	$0.02 > v \geq -1 / \infty$	$\text{Ø} \leq 10^\circ$
5 Täysin sokea	$v = 0$	

Ensimmäiseen luokkaan kuuluvat *lievästi heikkonäköiset* henkilöt, joiden paremman silmän näöntarkkuus parhaalla lasikorjauksella on alle 0.3, mutta yli 0.01. Tähän ryhmään kuuluvilla lähes normaali toiminta näön avulla on mahdollista erilaisten näkemisen apuvälineiden avulla. (Ojamo 2010, 2.)

Toisen luokan muodostavat *vaikeasti heikkonäköiset*, joiden näöntarkkuus lasikorjauksella on yli 0.05 mutta alle 0.1. Tämän ryhmän henkilöt pystyvät käyttämään näköään erityisapuvälineiden avulla, mutta näönkäytön teho on heikentynyt. (Ojamo, 2010, 2; Rudanko 2011, 286–287.)

Kolmanteen luokkaan kuuluvat *syvästi heikkonäköiset*, joiden näöntarkkuus vähintään 0.02 mutta kuitenkin alle 0.05 tai joiden näkökentän halkaisija on enintään kaksikymmentä astetta. Heillä on vaikeuksia liikkua näkönsä turvin ja lukeminen onnistuu yleensä vain esimerkiksi lukutelevision avulla. (Ojamo, 2010, 2; Rudanko 2011, 286–287.)

Neljännän luokan muodostavat *lähes sokeat*. Heidän näöntarkkuutensa on alle 0.02, mutta he havaitsevat vähintään valon suunnan ja/tai heidän näkökentän halkaisija on alle 10 astetta. Lähes sokeiden kaikki toiminta on pääosin muiden aistien varassa. (Ojamo, 2010, 2; Rudanko 2011, 286–287.)

*Täysin sokeat* henkilöt kuuluvat viidenteen luokkaan. He eivät kykene aistimaan valoa lainkaan, eikä näöstä näin ollen ole mitään apua. Toiminta on täysin muiden aistien, kuten tunto- ja kuuloaistin varassa. (Ojamo, 2010, 2; Rudanko 2011, 286–287.)

### **Näkövamman haitta-aste ja sen määrittäminen**

WHO:n luokituksessa näkövammaiset luokitellaan ja määritellään paremman silmän korjatun näöntarkkuuden ja mahdollisten näkökenttäpuutosten perusteella. Näkemisen laatuun vaikuttavat kuitenkin näöntarkkuuden ja näkökentän lisäksi monet muut tekijät, esimerkiksi henkilön kontrasti- ja värinäkö. Siksi näkövamman haitta-astetta laskettaessa otetaan huomioon alenemat näkemisen eri osa-alueilla WHO:n luokituksen lisäksi. (Rudanko 2011, 286.)

Näkövamman haitta-aste on yksi keino kuvata näkövammaisen näöstä johtuvaa toiminnanvajetta, eli näkövammasta aiheutunutta haittaa henkilön jokapäiväisessä elämässä. Näitä haittaprosentteja tai niiden pohjalta saatuja haittaluokkia hyödynnetään esimerkiksi korvaus- ja tukipäätöksissä. Haittaprosentin tai hait-

taluokan avulla pyritään kuvaamaan henkilön kokonaisvaltaista näkötilannetta. (Rudanko 2011, 487–488.)

Näkövammaisuuden haitta-astemäärityksissä käytetään Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) päätöksen numero 1012/1986 mukaista haitta-asteluokitusta ja 1.1.2010 alkaen STM:n asetuksen numero 1649 haitta-asteluokitusta. Kokonaishaitta-aste lasketaan käyttämällä kaavaa

$$K = A + B - \frac{(A \times B)}{100},$$

jossa K on kokonaishaitta prosentteina (%),

A ja B ovat näön heikkenemisen aiheuttamia, arvioituja tai mitattuja osahaittoja.

(Rudanko 2011, 487.)

Osahaittoja ovat näöntarkkuuden alenemat, näkökenttäpuutokset, heikkoudet kontrastien erotuskyvyssä tai värinäössä. Myös silmien mahdollinen linssittömyys, korkea häikäistymisherkkyys tai hämäräsokeus eli silmien huono sopeutuminen valoon ja hämääjän ovat osahaittoja. Lisäksi silmien suuri valontarve, häiriöt silmälihasten toiminnassa, ongelmat silmien yhteisnäössä sekä syvyysnäössä ja silmien mukautumisessa eri etäisyyksille lasketaan osahaittoiksi. (Ojamo 2005, 32.)

### **Haittaluokka ja sen määrittäminen**

Nykyisin haitta-asteiden sijasta käytetään useammin haittaluokkia (0–20), jotka saadaan jakamalla haittaprosentti viidellä. Haittaluokka ei kuitenkaan kerro täysin toiminnallista haittaa. Esimerkiksi haittaluokka voi olla sama henkilöillä, joilla on joko keskeinen näkökenttäpuutos, laaja-alainen näkökentän heikkous tai putkimainen näkökenttä, mutta toiminnallinen haitta kyseisissä tapauksissa on aivan erilainen. (Rudanko 2011, 487–488.) Luokat saadaan myös suoraan haitta-astekaavasta muuttamalla se muotoon



$$K = A + B - \frac{(A \times B)}{20},$$

jolloin vastaukseksi (K) saadaan suoraan haittaluokka.

Osahaittoja A ja B kuvataan esimerkkitaulukkoissa (taulukko 2) (taulukko 3). Taulukot löytyvät liitteenä Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksen tapaturmavakuutuslaissa tarkoitetusta haittaluokituksesta. Sieltä löytyvät taulukot myös muiden näkemisen osahaittojen pisteytykselle. (Suomen Säädöskokoelma numero 1649, hakupäivä 7.5.2012.)

*TAULUKKO 2. Keskeinen näöntarkkuus (mukaihen Suomen säädöskokoelma numero 1649, hakupäivä 7.5.2012)*

	0,7 tai parempi	0,6	0,5	0,4	0,3	0,2	0,1	alle 0,1
0,7 tai parempi	0	0	0	1	2	2	3	4
0,6	0	1	1	1	2	2	3	4
0,5	0	1	1	1	2	2	3	4
0,4	1	1	1	2	3	3	4	6
0,3	2	2	2	3	4	5	7	9
0,2	2	2	2	3	5	10	11	14
0,1	3	3	3	4	7	11	15	16
alle 0,1	4	4	4	6	9	14	16	18

Ylärivillä ja vasemmassa sarakkeessa ovat oikean ja vasemman silmän näöntarkkuudet parhaalla lasikorjauksella.

Taulukossa 3 vasemmassa sarakkeessa on näkökenttäpuutoksen temporaaliraja asteina. Taulukosta käy ilmi vastaava haittaluokka yhden tai molempien silmien vastaaville näkökenttäpuutoksille.

*TAULUKKO 3. Näkökenttäpuutos*

Näkökenttäpuutoksen temporaaliraja	yksi silmä	molemmat silmät
60 astetta	0	2
40 astetta	0	6
30 astetta	2	9
20 astetta	3	14
alle 20 astetta	4	16

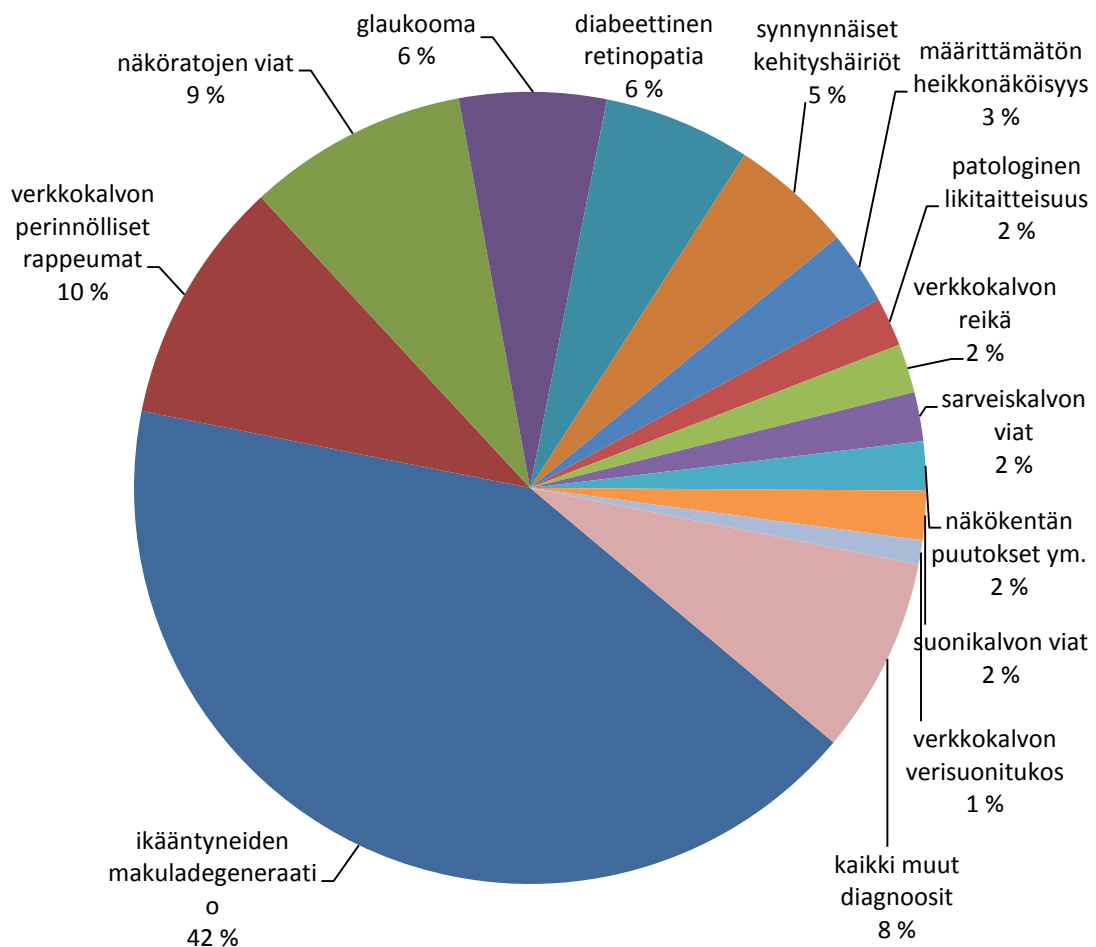
### **Kokonaishaitta ja toiminnanvaja**

Kokonaishaittaan voidaan ottaa mukaan myös henkilön toimintakykyä alentavat muut vammat tai toimintaa haittaavat tekijät, jolloin pyritään muodostamaan kokonaiskuva henkilön toiminnanvajauksesta. Tällöin haittaluokkaa laskettaessa voidaan ottaa huomioon yhtä elinjärjestelmää kohden vain yksi haittaa kuvaava haittaluokka. Esimerkiksi näkökenttäpuutoksesta ja näöntarkkuuden alenemasta täytyy muodostaa yksi haittaluokka kuvaamaan näkemisen ongelmia kuvaavaa toiminnanvajetta. (Rudanko 2011, 519–520.)

Laskennallisten haittaluokkien lisäksi henkilön kokonaistilanteen kuvaamiseen voidaan käyttää vielä yleisen toiminnanvajauksen taulukkoa, jossa jokaiselle haittaluokista muodostetuille ryhmille on määritely vielä sanallinen kuvaus toiminnanvajeen aiheuttamasta konkreettisesta haitasta. Tämän perusteella yhteenlaskettua haittaluokkaa voidaan korottaa lasketusta. Vaikka näkövammaisuuden kriteerit eivät siis vielä täytyisi, henkilö voi toimintarajoitteidensa takia päästä esimerkiksi kuntoutukseen. (Rudanko 2011, 519–520.)

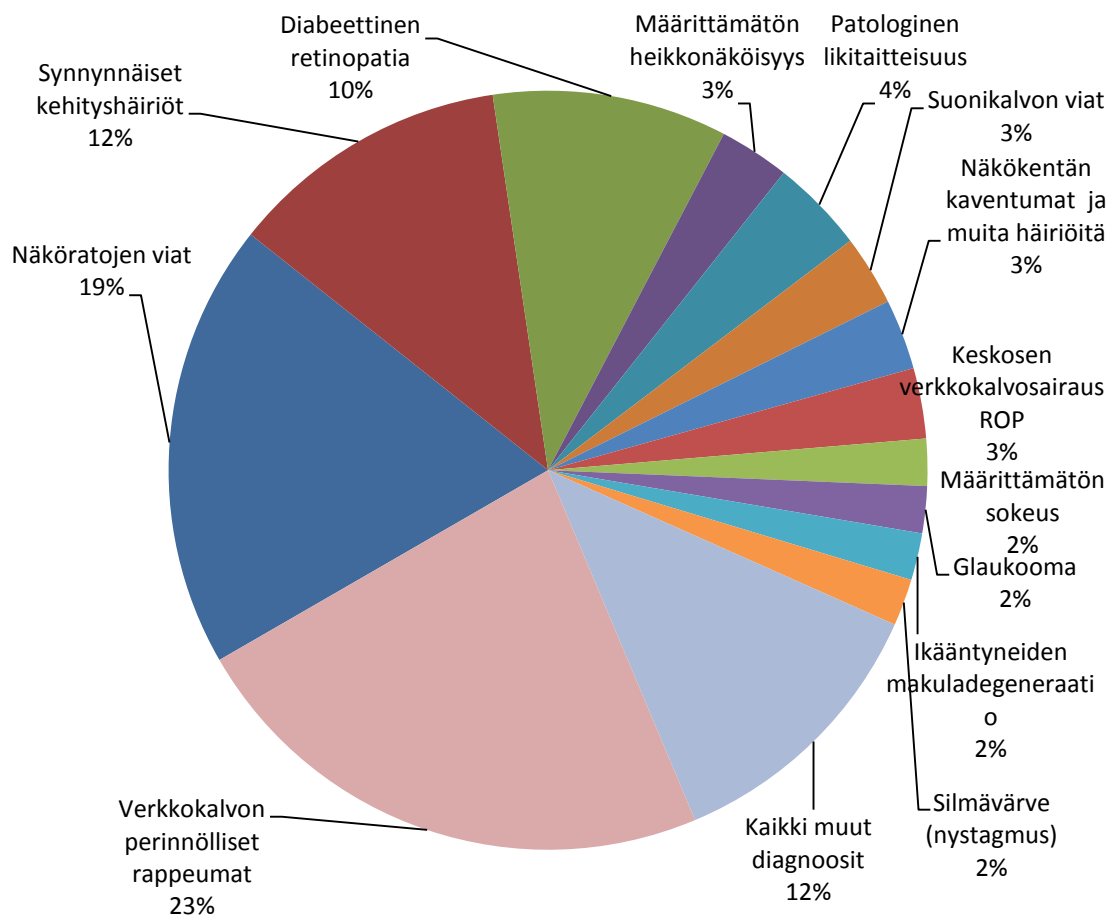
### 2.3 Yleisimmät näkövammaisuuden syyt Suomessa

Viime vuosina näkövammarekisteriin tulleista uusista ilmoituksista ikääntyneitä, eli yli 65-vuotiaita, on yli 80 prosenttia, minkä takia Suomen näkövammaisten diagnosoijakaumaa (kuvio 2) hallitsevat näkövammaisuutta tyypillisesti ikääntyvillä aiheuttavat diagnoosit. Ylivoimaisesti eniten näkövammaisuutta aiheuttava sairaus on verkkokalvon keskiosan ikärappeuma eli makuladegeneraatio. (Ojamo 2010, 10, 16.) Vaikka näkövammaisuuden yleisin aiheuttaja on vahvasti ikään liittyvä, näkövammaisuus ei kuitenkaan ole normaalia iästä johtuvaa toimintakyvyn heikkenemistä. Sokeudessa on aina kyse vammaisuudesta, myös ikääntyneillä. (Näkövammaisten palveluopas 2012, 4; Ojamo 2010, 15.)



KUVIO 2. Näkövammaisuuden diagnoosi, kaikki rekisteröidyt (Ojamo 2010, 16)

Työikäisten (18–64 -vuotiaat) näkövamman diagnoosijakauma on erilainen kuin muissa ikäryhmissä. Suurin osa työikäisten näkövammoista aiheutuu erilaisista verkkokalvojen perinnöllisistä rappeumista (23%). Seuraavaksi eniten näkövammaisuutta aiheuttavat näköratojen viat (19%), synnynnäiset kehityshäiriöt (13%) ja diabeettinen retinopatia (10%). (Ojamo 2010, 20.) Seuraavaksi käsittelemme lyhyesti työikäisten näkövamman yleisimmät diagnoosit.



KUVIO 3. Työikäisten (18–64 –v.) näkövamman diagnoosit Ojamo (2010, 20) mukailen

## **Verkkokalvon perinnölliset rappeumat**

Tähän eniten näkövammaisuutta työkäisillä aiheuttavaan diagnoosiryhmään kuuluvat muun muassa *retinitis pigmentosa*, *Usherin syndrooma* ja *retinoskiisi* (Ojamo 2010, 14). Näille sairauksille on tyypillistä hitaat, usein etenevät muutokset verkkokalvon aistinsoluissa. Näkökenttä usein hämärtyy asteittain tai alueittain, mikä voi johtaa niin kutsutun putkinäön syntymiseen. (Sankila 2012, hakupäivä 30.4.2012.)

Klassinen *retinitis pigmentosa* alkaa sauvasolujen tuhoutumisesta johtuvalla hämäränäön häiriöllä. Myös tappisolut heikkenevät verkkokalvon reunaosilta lähtien, mikä aiheuttaa eteneviä näkökenttäpuutoksia. Lopulta jäljelle voi jäädä vain muutaman asteen laajuinen näkökenttä, missä näöntarkkuus voi kuitenkin säilyä hyvänä. Syndroomisessa *retinitis pigmentosa*ssa verkkokalvorappeumaan liittyy myös muiden elinten vaurioita. Esimerkiksi Usherin syndroomassa esiintyy *retinitis pigmentosa*nsa kanssa samanaikaisesti kuulon alenema tai tasapainohäiriöitä. (Sankila 2012, hakupäivä 30.4.2012.)

Retinoskiisi on poikien heikkonäköisyyttä aiheuttava, etenevä sairaus, joka periytyy X-kromosomaalisesti. Verkkokalvon syvän hermosäiekerroksen rappeutuminen aiheuttaa verkkokalvon pintakerroksien osittaista irtautumista toisistaan, mikä alentaa näöntarkkuutta tai saattaa aiheuttaa muun muassa verkkokalvoirtauksen. (Falck 2011, hakupäivä 7.5.2012.)

## **Näköratojen viat**

Näköratojen viat ovat näköhermon ja näköratojen ei-synnynnäisiä vikoja. Näkö on aikaisemmin voinut olla normaali, mutta se on heikentynyt merkittävästi näköhermon tai näköratojen vian seurauksena. Näköhermon ja näköratojen ei-synnynnäisiä vikoja ovat muun muassa näköhermon pään turvotus, näköhermon tulehdus ja surkastuma, näköhermojen risteyksen viat sekä aivojen näkökeskuksen viat. (Ojamo 2010, 15.)

Näköhermon tulehduksen yhteydessä voidaan puhua joko papilliitista tai retrobulbaarineuriitista. Jos tulehdusprosessi sijaitsee näköhermossa lähellä näköhermon päätä eli papillia ja näköhermon pää on turvonnut, on kyse papilliitista. Retrobulbaarineuriitti on oireiltaan samanlainen, mutta tulehdusprosessin sijaitessa etäämpänä näköhermossa papilla on normaali. (Setälä ym. 2011, 273.)

Näköhermon tulehduksen yleisin syy on tulehdusreaktiosta johtuva hermoston myeliinirakenteiden vaurio. Se liittyy usein MS-tautiin (multippeliskleroosi), sillä näköhermon tulehduksen ja MS-taudin syntymekanismi on samantyyppinen. Myös lapsuusiässä sairastetut infektiot, kuten tuhkarokko, sikotauti tai vesirokko, voivat altistaa näköhermon tulehdukselle. Myös pään alueen infektiot, kuten silmäkuopan tulehdus tai pitkittynyt poskiontelon tulehdus, voivat altistaa näköhermon tulehdukselle. (Seppänen 2012, hakupäivä 21.5.2012.)

Näköhermon tulehduksessa näöntarkkuus alenee ja värien, erityisesti punaisen värin erottaminen heikkenee. Tautiin voi liittyä myös kipua silmän takaosassa erityisesti ruumiillisen rasituksen yhteydessä. Yleensä näköhermon tulehdus paranee itsestään 3–6 kuukauden kuluessa, mutta tulehduksella on taipumus uusia samassa tai toisessa silmässä. (Seppänen 2010, hakupäivä 21.5.2012.) Näköhermon tulehdus jättää yleensä jälkeensä näköhermon pään temporaalista kalpeutta sekä verkkokalvon hermosyokerroksen ohentumista. Suurimmalla osalla näöntarkkuus palautuu tulehdusta edeltäneelle tasolle, mutta osalle sairastuneista se jää pysyvästi alentuneeksi. (Setälä ym. 2011, 274.)

Näköhermon surkastuminen voi johtua mistä tahansa näköhermotaudista. Surkastuminen voi olla seurausta näköhermoon kohdistuvasta traumasta, B-vitamiinin puutostilasta tai erilaisista verenkiertohäiriöistä. Myös toksiset ja metaboliset syyt, kuten jotkut lääkkeet tai metanoli, voivat johtaa näköhermon surkastumiseen. Näköhermon surkastumisen seurauksena näkö heikkenee pysyvästi, värinäkö häiriintyy ja henkilölle ilmaantuu näkökenttäpuutoksia. (Setälä ym. 2011, 275–277.)

## **Synnyinnäiset kehityshäiriöt**

Tämän ryhmän muodostavat monenlaiset synnyinnäisistä epämuodostumista ja kehityshäiriöistä johtuvat näkövammadiagnoosit. Näitä ovat muun muassa synnyinainen harmaakaihi eli vastasyntyneen näöntarkkuutta alentava mykiön samentuma sekä silmän etuosan, takaosan ja näköratojen synnyinnäiset kehityshäiriöt. (Ojamo 2010, 15.)

## **Diabeettinen retinopatia**

Diabeettista retinopatiaa on kahta eri tyyppiä; proliferatiivista ja ei-proliferatiivista. Valtaosa työikäisten diabeettisen retinopatian aiheuttamasta näkövammasta on proliferatiivista muotoa. Se on useimmiten nuoruusiällä alkaneen, yleensä insuliinihoitoisen diabeteksen aiheuttama verkkokalvon vaurio, johon liittyy uudissuonten muodostumista. Uudissuonet aiheuttavat silmänsisäisen sidekudoksen kehittymistä sekä silmänsisäisiä verenvuotoja, mitkä voivat johtaa verkkokalvon irtaumaan ja näön menettämisen. Aikuisiän diabetesta sairastavilla taas esiintyy tavallisimmin retinopatian ei-proliferatiivista muotoa, johon ei liity uudissuonten muodostumista. (Ojamo 2010, 14.) Ei-proliferatiiviseen retinopatiaan liittyy kuitenkin verkkokalvomuutoksia, esimerkiksi verisuonten vaurioitumisen aiheuttamaa verkkokalvon turvotusta ja pieniä verenvuotoja (Summanen & Saari 2011, 401).

Jos verkkokalvomuutokset ilmenevät verkkokalvon keskikuopan alueella, kyseessä on diabeettinen makulopatia. Se voi kehittyä missä tahansa diabeteksen vaiheessa, mutta on kuitenkin yleisin aikuisiän diabetesta sairastavien näkövammaisuuden syy. Koska verkkokalvomuutokset ovat verkkokalvon tarkan näön alueella, henkilön näöntarkkuus alenee pysyvästi. Lieväkin makulopatia voi heikentää värien erotuskykyä sekä henkilön kontrastinäköä. (Summanen & Saari 2011, 402.)

## **2.4 Näkövammaisten määrä ja sijoittuminen työelämässä**

Maailman terveysjärjestö WHO arvioi, että koko maailmassa on noin 285 miljoonaa näkövammaista. Näistä noin 39 miljoonaa on sokeita ja loput eri tavoin heikkonäköisiä. Näkövammaisten osuus väestöstä sekä näkövammaisuuden syyt vaihtelevat maapallolla alueittain. Koko maailman näkövammaisista kehitysmaissa asuu noin 90 prosenttia. (WHO 2012, hakupäivä 22.5.2012.) Esimerkiksi kaihi, joka länsimaissa hoidetaan useimmiten nopealla leikkauksella, on kehitysmaissa suurin näkövammaisuuden syy (Dickinson 1998, 19). Köyhissä maissa myös korjaamattomasta taittovirheestä johtuva alentunut näöntarkkuus, joka ei WHO:n yleisen näkövammaisuuden määritelmän mukaan edes ole näkövammaisuuden syy, aiheuttaa käytännössä heikkonäköisyyttä, kun lasikorjausta ei ole saatavilla (WHO 2012, hakupäivä 22.5.2012).

Näkövammaisten määrästä Suomessa ei ole vielä kukaan tarkkaa tietoa. Lähiaikojen tutkimustietojen, kansainvälisten vertailutietojen ja muiden arvioiden perusteella näkövammaisia oletetaan olevan Suomessa ainakin 80 000, eli noin 1,5 prosenttia koko väestöstä. (Ojamo 2010, 3.) Näistä noin 70 000 on ikääntyneitä, 10 000 työikäisiä ja alle 18-vuotiaita on 1000–1500. Arviot perustuvat näkövammarekisteriin tulevien ilmoitusten ikäjakaumaan. (Näkövammaisten palveluopas 2012, 4.)

### **Näkövammarekisteri**

Näkövammarekisterin tehtävä on ylläpitää näkövammojen levinneisyyden, epidemiologian, ennaltaehkäisyn ja hoidon, lääkinnällisen kuntoutuksen sekä erityispalvelujen käytön ja tarpeen selvittämisen kannalta tarpeelliset tiedot. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) näkövammarekisteriä ylläpitää Näkövammaisten Keskusliitto ry.

Silmälääkärit ja terveydenhuollon viranomaiset ja laitokset ovat velvollisia ilmoittamaan rekisteriin jokaisen hoitoon tulleen henkilön, joka täyttää näkövammaisuuden kriteerit. (Näkövammaisten keskusliitto ry, hakupäivä 27.4.2012.) Näkö-



vammarekisterin tiedot ja tilastot ovat maksutta kaikkien käytettävissä esimerkiksi internetissä Näkövammaisten keskusliiton internet-sivuilla. Näkövammaisten keskusliitto ja Terveystieteiden tutkimuskeskus julkaisevat myös vuosikirjoja näkövammarekisterin tiedoista.

## **Näkövammaiset työelämässä**

Ojamo (2005) on selvittänyt näkövammaisten määrää ja sijoittumista työelämässä näkövammarekisterin ja Väestö- ja asuntolaskennan tietojen pohjalta Rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalinen asema –tutkimuksessaan (taulukko 4). Tutkimuksessa käy ilmi, että vuonna 2000 työikäisistä näkövammaisista täystyöllisiä oli 21,8 prosenttia. Lisäksi 22,1 prosenttia oli osittain työelämässä, joten 43,9 prosenttia työikäisistä näkövammaisista on jollain tavalla mukana työelämässä. Koko väestössä ei ole eritelty täystyöllisten ja osittain työllisten määrää, joten näkövammaisten työllistymistä koko väestön työllisyyteen on hankala verrata luotettavasti. Koko väestöstä työllisiä on yhteensä 66,9 prosenttia. (Ojamo 2005, 81.)

Näkövammaisia on työttöminä 1,7 prosenttia, kun koko väestön vastaava luku on 7,3 prosenttia. Näkövammaiset hakeutuvat tai pääsevät vain harvoin työttömiksi työnhakijoiksi, sillä heitä ollaan hyvin helposti ohjaamassa pois työelämästä työeläkeratkaisujen turvin. Näkövammaisten työttömien määrä on nousemassa hitaasti kohti koko väestön tasoa, sillä vuonna 1988 työttömiä näkövammaisia oli 0,3 prosenttia, mutta vuonna 1995 luku oli 1,8 prosenttia. Eläkeläisten ja muiden osuus näkövammaisista on noussut väestön ikääntymisen seurauksena koko tarkastelujakson ajan. Vuonna 1988 eläkeläisiä tai muita oli 42 prosenttia näkövammaisista, kun vuonna 2000 heitä on 51,1 prosenttia. (Ojamo 2005, 81.)

Opiskelijoiden osuus kaikista näkövammaisista on pysynyt lähes samana vuodesta 1988 lähtien. Silloin luku oli 3,9 prosenttia, vuonna 1995 heitä oli 3,9 prosenttia. Vuonna 2000 opiskelijoita oli 3,4 prosenttia kaikista näkövammaisista.

TAULUKKO 4. Työikäisten pääasiallisen toiminnan vertailu väestölaskennan luokittelun mukaan. Rekisteröidyt näkövammaiset ja koko väestö

	Rekisteröidyt näkövammaiset			Koko väestö		
	1988 %	1995 %	2000 %	1998 %	1995 %	2000 %
Täystyöllinen	23,1	17,8	21,8	..	..	..
Osittain työllinen	30,7	26,0	22,1	..	..	..
Työlliset yht.	53,8	43,8	43,9	70,2	56,5	66,9
Työtön	0,3	1,8	1,7	3,9	14,0	7,3
Opiskelija	3,9	3,9	3,4	9,2	13,3	9,2
Eläkeläinen/muu	42,0	50,5	51,1	16,7	16,3	16,6
yhteensä	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Näköv. lkm.	1812	3267	3667			

### **3 NÄKÖVAMMAISEN ELÄMÄNLAATU JA KUNTOUTUS**

Näön menettäminen osittain tai kokonaan on ihmiselle valtava muutos entiseen. Koska näköaisti on ihmisen toimintakyvyn kannalta keskeinen aisti, sen menettämällä kokonaan tai osittain on merkittäviä seurauksia arjesta selviytymiseen ja elämänlaatuun. (Pajunpää 1999, 45.) Vamman aiheuttamaan haittaan vaikuttavat muun muassa henkilön psyykinen sopeutumiskyky, uusien asioiden omaksumiskyky, vammautumisikä, vamman kesto, henkilön elämäntapa ja hänen suorittamiensa tehtävien näkökyvylle asettamat vaatimukset (Rudanko 2011, 486).

Vammaan sopeutuminen on erilaista näkövammaisena syntyneillä henkilöillä kuin myöhemmällä iällä vammautuneilla. Näkövammaisena syntyneellä näkövamma on osa fyysistä olemusta, normaalitila, sillä hän ei tiedä muusta tavasta aistia ympäristöään. Aluksi lapsen näkövammaisuus onkin lähinnä perheen kriisi. Myöhemmällä iällä vammautuneella taas on kuva itsestä fyysisesti terveenä, ja näkövamma horjuttaa tätä käsitystä itsestä. Näkövammaisuuteen sopeutumisesta saattaa lisäksi vaikeuttaa joihinkin sairauksiin liittyvä näön vaihtelevuus. (Asiakkaana näkövammaisen 1990, 34.)

#### **3.1 Näkövammautuminen psyykkisenä kriisinä**

Näkövammautuessaan ihmisen kuva itsestä ja omista mahdollisuuksista joutuu myllerrykseen ja ne joudutaan muodostamaan uudelleen. Moni näkövammaisen ei esimerkiksi halua käyttää valkoista keppiä julkisesti, ennen kuin on hyväksynyt näkövammansa. Näön menetyksen myötä useita arkipäivän toimintoja ei voi tehdä enää entisellä tavalla ja on opeteltava uusia tapoja selviytyä tehtävistä. Näihin konkreettisiin muutoksiin sopeutuminen aiheuttaa näkövammaiselle psyykkistä räsitusta eli stressiä. Itsenäinen aikuinen saattaa yhtäkkiä olla hyvin riippuvainen avusta monessa asiassa ja yksityisyys, autonomia, ihmisarvo ja itsetunto ovat koetuksella. (Asiakkaana näkövammaisen 1990, 33–34.)

Näön menettäminen aiheuttaa fyysisten muutosten lisäksi myös psyykkisen kriisin (Asiakkaana näkövammainen 1990, 33). Sana kriisi tulee kreikankielen sanasta *krisis* ja merkitsee varsinaisesti ratkaisevaa käännettä, äkillistä muutosta tai kohtalokasta häiriötä (Cullberg 1991, 12). Cullberg (1991, 12–17) määrittelee psyykkisen kriisin myös tilanteeksi, jossa ihmisen aikaisemmat kokemukset ja opitut reaktiotavat eivät riitä kyseisen tilanteen ymmärtämiseen ja sen psyykkiseen hallitsemiseen.

### **Vaiheittainen sopeutumisprosessi**

Psykologiassa kriisit jaotellaan kehityskriiseiksi ja traumaattisiksi kriiseiksi. Ensimmäinen näistä on normaaliin elämänkulkuun liittyvä tapahtuma, esimerkiksi lapsen syntymä tai eläkkeelle siirtyminen. Traumaattinen kriisi, esimerkiksi näön menetys, on äkillinen tai odottamaton ulkoinen koettelemus, joka uhkaa ihmisen fyysistä olemassaoloa, sosiaalista identiteettiä, turvallisuutta tai hänen mahdollisuuksiaan kokea elämänsä tyydyttäväksi. Cullbergin kriisiteorian mukaan traumaattisen kriisin kulku on jaettu neljään vaiheeseen. (Cullberg 1991, 17.)

Traumaattisen kriisin ensimmäinen vaihe on *shokkivaihe*, jossa ihminen torjuu todellisuuden ja pyrkii kieltämään tapahtuneen kaikin keinoin (Cullberg 1991, 142,143; Roti & Ihanus 1997, 66). Hän suhtautuu koko elämäänsä ja omaan ruumiiseensa hyvin vammakeskeisesti. Myös ympäristö niin kotona kuin erilaisissa kuntoutuspisteissä kiinnittää huomionsa vammaan. (Asiakkaana näkövammainen 1990, 35.)

*Reaktiovaiheessa* ihminen alkaa vähitellen uskoa tapahtunutta todeksi. Hän tuntee voimakkaita ja vaikeasti hallittavia tunteita ja pyrkii löytämään jonkin syyn, syyllisen tai merkityksen tapahtuneelle. (Roti & Ihanus 1997, 67.) Näkövammaisen voi kuitenkin edelleen olla vaikea kohdata tapahtunutta ja hänellä voi olla epämääräinen toive näön palautumisesta normaaliksi (Asiakkaana näkövammainen 1990, 35).

*Korjaamisvaiheessa* ihminen hyväksyy jo tapahtuneen ja alkaa asettaa elämänarvoja uudelleenjärjestykseen (Roti & Ihanus 1997,67; Cullberg 1991,151). Näkövammaisen tarvitsee tällöin rehellistä palautetta omista kyvyistään, mahdollisuuksistaan ja rajoistaan, jotta hän pystyy muodostamaan uudelleen suhteensa omaan minään, ympäristöönsä ja sosiaalisiin suhteisiin. Tässä vaiheessa näkövammaisen kykenee jo ottamaan vastaan tietoa esimerkiksi erilaisista apuvälineistä ja kuntoutusmahdollisuuksista. (Asiakkaana näkövammaisen 1990, 35.)

*Uudelleen suuntautumisen vaihe* kestää koko ihmisen loppuelämän. Sitä leimaa muuttuminen ja itseluottamuksen palautuminen. (Cullberg 1991, 153.) Ihminen hyväksyy näkövammansa sekä kokee sen osaksi omaa elämäänsä. Hän tiedostaa näkövammansa pysyvyyden, mutta kykenee näkemään tulevaisuuden valoisana näkövammasta huolimatta. (Asiakkaana näkövammaisen 1990, 35.)

Jotta vammautuneella olisi realistiset lähtökohdat sopeutumiselle, näönmenetyksen aiheuttaneesta sairaudesta tulisi kertoa ymmärrettävästi selkokielellä niin, että potilas ymmärtää tilanteensa. Sairaudesta tai sen tilasta ja ennusteista tulisi antaa mahdollisimman rehellinen ja realistinen kuvaus potilaalle. Tilanteen kaunisteleminen tai puutteellinen selvittäminen potilaalle itselleen saa aikaan vain turhia pelkoja ja väärinkäsityksiä ja voi hidastaa sopeutumista ja uudelleen suuntautumista. (Brown 2007, 109–110.)

### **3.2 Näkövammaisten kuntoutus**

”Näkövammaisten aikuisten kuntoutuksessa etsitään ratkaisuja näkövammansa aiheuttamiin ongelmiin. Näkövammaista kuntoutujaa ohjataan ja kannustetaan käyttämään muita aisteja liikkeessaan, arkiaskareissaan sekä lukiessaan ja muistiinpanoja tehdessään. Lisäksi selvitetään työhön ja toimeentuloon liittyviä kysymyksiä sekä tuetaan näkövammaista ja hänen omaisiaan.” (Näkövammaisten keskusliitto 2012, hakupäivä 27.4.2012.)

Kuntoutus kuuluu terveydenhuollon lakisääteisiin palveluihin (Rudanko 2011, 489). Kuntoutuksen tarkoitus on parantaa tai säilyttää näkövammaisen työ- ja toimintakykyä ja taata hänen mahdollisimman itsenäisen selviytyminen elämässä (Näkövammaisten palveluopas 2012, 20). Kuntoutustarpeen ja mahdollisuuksien selvittely voi lähteä työterveyshuollosta, terveydenhuollosta tai Kansaneläkelaitoksen (Kela) aloitteesta, mutta myös näön heikentymisen kokevan henkilön kannattaa itse olla aloitteellinen (Kela 2011, hakupäivä 27.1.2012). Suomen laissa velvoitetaan terveydenhuollon työntekijöitä ohjaamaan näkökyvyn heikentymisen takia toimintarajoitteiset ja näkövammaiset henkilöt kuntoutuspalveluiden piiriin (Rudanko 2011, 489). Suomen kuntoutusjärjestelmän hajanaisuuden vuoksi selkeää kuntoutuksen vastuutahoa ei ole aina helppo määrittää (Terveysportti 2012, hakupäivä 2.5.2012).

Näkövammaisten kuntoutuksessa moniammatillinen työryhmä laatii yhteistyössä kuntoutujan tai hänen omaistensa kanssa näkövammaiselle *kuntoutussuunnitelman*. Työryhmään kuuluvat silmätautien erikoislääkärin lisäksi, optikko, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, liikkumistaidon ohjaaja ja näönkäytönohjaaja. Kuntoutussuunnitelmaan kirjataan kuntoutuksen tavoitteet, niiden konkreettiset toteuttamistavat ja myös sairauden aiheuttama lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta. (Rudanko 2011, 489, 492–493.)

### **Lääkinnällinen kuntoutus**

Näkövammaisten kuntoutus jakautuu lääkinälliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen. Lääkinnällinen kuntoutus toteutetaan erikoissairaanhoidon tai perusterveydenhuollon omana toimintana tai ostopalveluina (Terveysportti 2012, hakupäivä 2.5.2012). Siihen sisältyy fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä parantavaa tai ylläpitävää kuntoutusta, mutta myös sopeutumisvalmennusta ja tarpeen mukaan erityistaitojen, kuten pistekirjoitustaidon opetusta. Lääkinnälliseen kuntoutukseen sisältyy myös kuntoutusohjausta, näönkuntoutusta, apuvälinepalveluita, liikkumistaidon ja päivittäistoimintojen ohjausta, atk-ohjausta, sosiaaliturvan tarkistuksia ja kodin muutostöitä. (Rudanko 2011, 489.)

Lääkinnällistä kuntoutusta järjestetään kuntoutuslaitoksissa tai avoterapiana (Kela 2011, hakupäivä 27.4.2012). Yliopisto- ja keskussairaaloiden silmätautiyksiköt järjestävät lääkinällistä kuntoutusta sairaanhoitopiirinsä näkövammaisille. Näkövammaisten keskusliitto ry:n kuntoutustoiminta puolestaan täydentää sairaaloiden kuntoutuspalveluita muun muassa peruskuntoutumisen kursseja sekä teema- ja erityiskursseja. Julkinen terveydenhuolto vastaa lääkinällisestä peruskuntoutuksesta, mutta kuntouttajana voi olla myös esimerkiksi Kela, kuntien sosiaalihuolto, työeläkelaitokset tai vakuutusyhtiöt. (Paatero, Lehmijoki, Kivekäs & Ståhl 2011, hakupäivä 2.5.2012.)

### **Ammatillinen kuntoutus**

Ammatillisen kuntoutuksen tarkoituksena on auttaa kuntoutujaa saamaan tai säilyttämään itselleen soveltuva työ. Ammatillisella kuntoutuksella pyritään parantamaan tai säilyttämään työ- ja ansiokykyä. Kuntoutus voi sisältää muun muassa kuntoutustarvetta selvittäviä tutkimuksia, koulutus- ja työkokeiluja, työkykyä ylläpitävää valmennusta ja ammatillista täydennys- ja uudelleen koulutusta. (Kela 2011, hakupäivä 27.4.2012.)

Kela, työvoimahallinto ja työeläkelaitokset ovat pääasiallisessa vastuussa ammatillisesta kuntoutuksesta Suomessa, mutta työkyvyttömyyden syystä riippuen kuntoutuksesta voivat huolehtia myös tapaturma- ja liikennevakuutusyhtiöt. (Näkövammaisten palveluopas 2012, 21, 23–24; Paatero 2012, hakupäivä 2.5.2012.) Valtaosan näkövammaisten ammatillisesta kuntoutuksesta tuottaa Näkövammaisten keskusliitto (Rudanko 2011, 490).

### **Apuvälineet**

Pääsääntöisesti näkövammaisten apuvälineet ovat osa lääkinällistä kuntoutusta. Niiden tarkoitus on edistää ja ylläpitää kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Lisäksi niillä pyritään parantamaan kuntoutujan oman elämäntilanteen hallintaa ja itsenäistä suoriutumista päivittäisissä toiminnoissa. (Potilaana näkövammaisen 2011, 16.)

Optisten apuvälineiden pääperiaate on suurentaa verkkokalvolle muodostuvaa kuvaa, jolloin riittävän tarkka näkeminen on mahdollista huonollakin erotuskyvyllä (Rudanko 2011, 491). Optisia apuvälineitä ovat muun muassa erityislukulasit, suurennuslasit, suodatinlasit ja kiikarilasit. Näkövammaisilla on myös ei-optisia apuvälineitä, kuten lukutelineitä, häikäisysuojia, lampuja ja kaihtimia, jotka ovat vähintään yhtä tärkeitä näkövammaisen arkipäivässä kuin optiset apuvälineet. (Suomen työnäköseura, hakupäivä 28.8.2012.)

Nykyään myös tietokonepohjaiset apuvälineet ovat näkövammaisille suureksi avuksi ja esimerkiksi kännykkään ja tietokoneeseen voi saada puhesyntetisaattorihjelman. Dokumentteja voidaan myös skannata ja sitten kuunnella puhesyntetisaattorilla. Näkövammaisten apuvälineitä ovat myös muun muassa suurennusohjelma, ruudunlukuohjelma ja pistekirjoitusnäyttö. Apuvälineet auttavat näkövammaista toimimaan muiden aistien turvin tilanteissa, joissa informaatio saadaan tavallisesti näköaistin kautta. (Näkövammaisten palveluopas 2012, 27.) Apuvälineistä löytyy lisätietoa muun muassa Näkövammaisten keskuksen apuvälinemyymälä Aviriksen internetsivuilta ([www.aviris.fi](http://www.aviris.fi)).

### **3.3 Kuntoutuksen vaikuttavuus, sen arviointi ja kehittäminen**

Kuntoutuksen *vaikuttavuuden* määritelmään voidaan soveltaa yleistä määritelmää, jossa vaikuttavuudella tarkoitetaan toiminnan ansioksi luettavaa nettomuutosta sen perimmäisessä tavoitteessa (Sintonen & Pekurinen 2006, 53). Tavoitteet voivat olla joko yksilö- tai yhteisötason tavoitteita. Yksilötasolla tavoite voi olla esimerkiksi vajaakuntoisuuden kanssa selviäminen, yhteisötasolla puolestaan työvoiman määrän lisääminen. Taloudelliselta kannalta kuntoutukseen käytetään resursseja, jotka toisaalta olisi voitu käyttää muihinkin tarkoituksiin. Toisaalta taas kuntoutuksesta seuraa paljon hyödyllisiä vaikutuksia työkyvyttömyyden estämisen tai työkyvyn säilyttämisen seurauksena. Vaikuttavuudessa on siis kyse myös taloudellisten resurssien käytön ja niistä saatavan hyödyn suhteesta. (Rissanen & Aalto 2002, 3.)



Pekkonen (2010, 69–73) nostaa esiin perusteita kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointiin artikkelissaan ”Terveysteen liittyvä elämänlaatu laitospalvelun vaikuttavuuden arvioinnissa”. Hänen mukaansa kuntoutustoiminta on merkittävää kansantaloudellista toimintaa, sillä se koskettaa suurta joukkoa suomalaisia. Viimeisimmän valtioneuvoston selonteon mukaan vuonna 2000 kuntoutukseen käytettiin yhteensä 1,2 miljardia euroa, minkä takia siihen kohdistuu myös paljon odotuksia ja paineita kustannusvaikuttavuuden ja vaikuttavuuden parantamisen osalta. Näiden vaikutusten arvioinnilla olisi yksilön, työelämän ja yhteiskunnan kannalta suuri merkitys. (Pekkonen 2010, 70.)

Vilkkumaa (2008, 151) käsittelee artikkelissaan ”Kuntoutus vaikuttavuuden pelikentällä” kuntoutuksen vaikuttavuutta, vaikuttavuuden mittaamista ja arviointia ja sen nykytilannetta ja tulevaisuutta. Vilkkumaa viittaa Kelan kuntoutuksen palveluntuottajille vuonna 2008 pitämään työkokoukseen, jossa Kelan kuntoutusryhmän edustajat sitoutuivat kehittämään kuntoutuksen vaikuttavuutta ja tulokellisuutta. Kelan kuntoutustoiminnan kehittämissuunnitelmassa 2015 luvataan muun muassa kehittää mittareita ja menetelmiä kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointiin (Vilkkumaa 2008, 151).

Kela seuraa kustantamansa kuntoutuksen vaikuttavuutta. 1.1.2011 voimaan tulneiden Kelan avo- ja laitospalvelun kuntoutuksen toimintaa ohjaavien standardien mukaan kuntoutuksen tavoitteita, saavutettua elämänlaatua ja toiminta- ja työkykyä tulee arvioida. Tällä hetkellä Kelan järjestämässä kuntoutuksessa tavoitteiden seuraamiseen suositellaan käytettävän GAS-menetelmää (Goal Attainment Scaling), jossa määritellään kuntoutuksen tavoitteet ja arvioidaan niiden toteutuminen yhdessä kuntoutujan, palveluntuottajan ja muiden yhteistyötahojen, kuten hoitavan tahon kanssa. Tavoitteet ovat konkreettisia kuntoutusjaksokohtaisia tavoitteita, joiden toteutumista arvioidaan kuntoutuksen päättyessä. (Kansaneläkelaitos 2012, hakupäivä 2.5.2012.) GAS-menetelmällä mitattuja kuntoutuksen saavutettuja tavoitteita ei voida kuitenkaan vertailla objektiivisesti keskenään, sillä menetelmä perustuu osittain kuntoutujan itse määrittelemiin kuntoutuksen tavoitteisiin eikä siis kuvaa kuntoutuksen vaikuttavuutta samalla tavalla eri kuntoutujien osalta.

Kuntoutuksen kriittinen arviointi tarkoittaa tieteellisiin menetelmiin perustuvaa toiminnan kuvausta ja arviointia sekä toiminnan vaikuttavuudesta, tuloksellisuudesta, hyödyistä ja tehokkuudesta tehtäviä johtopäätöksiä. Kuntoutuksen monimuotoisuuden, monitieteellisuuden, moniammatillisuuden ja arviointimenetelmien puutteiden takia kuntoutuksen vaikuttavuuden luotettava arviointi on osoittautunut hankalaksi. Toisaalta ammatillisten, eettisten ja taloudellisten syiden takia sen arviointi on kuitenkin tärkeää. (Pekkonen 2010, 69–73.)

### 3.4 Elämänlaatu kuntoutuksen vaikuttavuuden mittarina

TerveYTEEN liittyvä *elämänlaatu* käsitteenä on henkilön terveydentilaa laajempi ja käsittää myös sosiaalisen hyvinvoinnin. Elämänlaadulle ei ole yksiselitteistä määritelmää, vaan se sisältää monia eri näkökulmia ihmisen toimintakyvystä, psykologisesta hyvinvoinnista, elämän tyydyttävyydestä, sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja yhteisöllisyydestä kivun aistimiseen. (Bowling 1997, 6.)

Elämänlaatu on enemmän kuin psyykkinen hyvinvointi; se riippuu myös ihmisen omasta käsityksestä hyvästä elämästä ja hyvinvoinnista, hänen yleisestä elämänasenteestaan ja itsetunnostaan (Bowling 1997, 6). Myös Maailman terveysjärjestö WHO on ottanut elämänlaadun määritelmässään huomioon yksilön omat tavoitteet suhteessa yksilöä ympäröivään kulttuuriin ja sen arvomaailmasta riippuvan käsityksen omasta itsestä (WHOQOL 1997, hakupäivä 26.4.2012).

Elämänlaatu ja erityisesti terveyteen liittyvä elämänlaatu on yleistynyt kuntoutuksen vaikuttavuuden mittarina (Pekkonen 2010,70). Elämänlaatua voidaan mitata subjektiivisilla, koettuun terveydentilaan perustuvilla mittareilla tai objektiivisiin mittauksiin perustuvilla, yleisillä tai tautikohtaisilla mittareilla (Pajunpää 1999, 43). Mittaamista varten on kehitetty erilaisia numeerisia mitta-asteikoita tekijöistä, jotka muodostavat *elämänlaatu*-käsitteen (Bowling 1997, 38).

Kuntoutuksen vaikuttavuutta elämänlaatuun on kuitenkin haastavaa mitata, sillä kuntoutuksen vaikutukset eivät välttämättä ole konkreettisia tai selkeästi mitattavia (Wolffsohn & Cochrane 2000, 793–794.) Kuntoutuksessa saa esimerkiksi

monenlaista apua ja tukea arkipäivässä selviytymiseen sekä näkövammaisuuden hyväksymiseen (Rudanko 2011, 499). Näiden asioiden paraneminen kuntoutujan elämässä nostaa oletettavasti hänen koettua elämänlaatuaan. Sellaisen kyselylomakkeen rakentaminen, jolla kyseiset vaikutukset saadaan esille, on pitkällisen työn tulos. (Suhonen 2008, hakupäivä 27.2.2012.)

Kuntoutuksen arvioiminen ja sen vaikuttavuuden mittaaminen on siis haastavaa mutta tärkeää. Kuntoutuksen vaikuttavuuden kyseenalaistaminen onkin lisääntynyt. Vaikuttavuutta halutaan mitata nopeasti, selkeästi ja yksinkertaisesti, mutta kriittinen keskustelu vaikuttavuuden mittaamisen menetelmistä on ollut vähäistä. Vaikka erilaiset arviointimenetelmät auttavat kehittämään toimintoja, liian yksipuolisten tai muuten huonojen mittareiden käyttö voi aiheuttaa vääriä johtopäätöksiä ja johtaa harhaan. (Anttonen 2008, 5.) Hyvän mittarin kehittäminen on myös kallista ja aikaa vievää verrattuna valmiiden mittareiden hyödyntämiseen. Näiden seikkojen takia on huolellisesti testattava olemassa olevia mittareita ja niiden soveltumista käyttöön ennen kuin lähdetään kehittämään uutta (Melender 2008, hakupäivä 20.2.2012.)

Maailmalla on käytössä erilaisia heikkonäköisten tai näkövammaisten koettua elämänlaatua tai arjessa selviytymistä mittaavia mittareita (Wolffsohn & Cochrane 2000, 794). Tällaisia näkövammaisten elämänlaatumittareita ovat muun muassa Vision-Related General Introduction Quality of Life Core Measure VCM1 (Frost, Sparrow, Durant, Donovan, Peters & Brookes 1998) ja National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire NEI VFQ (Mangione 2001). Nämä mittarit sekä tässä tutkimuksessa testattava LVQOL-mittari sisältävät päivittäistoimintoihin, sosiaaliseen toimintaan ja heikentyneellä näöllä selviytymiseen liittyviä kysymyksiä.

### **Mittarin käytettävyys**

*Käytettävyydestä* löytyy paljon kirjallisuutta ja tutkimustietoa etenkin käyttöliittymien, ja sovellusten näkökulmasta, mutta samoja periaatteita voidaan soveltaa myös strukturoidun kyselylomakkeen muodossa olevan mittarin arvioimiseen. Määritelmät sisältävät yleensä vuorovaikutuksen näkökulman. Käytettävyyttä

arvioitaessa täytyy siis tietää, kenen tai minkä ryhmän käyttöön tuote on tarkoitettu. Kielen tulisi olla normaalia arkikieltä, jos mittarin käyttäjiltä tai haastateltavilta ei odoteta tai edellytetä erikoissanaston ymmärtämistä. (Kuutti 2003, 52.)

Mittarin käytettävyyttä arvioitaessa otetaan huomioon käyttäjän tavoitteet, tavoitteiden tehokas saavuttaminen ja toimintaympäristö, johon mittari on tarkoitettu. Esimerkiksi kliiniseen käyttöön soveltuvan mittarin tulisi olla nopea käyttää, jotta koulutettujen asiantuntijoiden työaika ei kuluisi kohtuuttomasti mittarin käyttämiseen. (Kuutti 2003, 52.)

Mittarissa tulisi välttää epämääräisiä kysymyksiä. Esimerkiksi sanat 'yleensä' tai 'usein' ovat monimerkityksisiä. Ongelmia voi tuoda myös se, etteivät kysymykset paljasta, mistä roolista tai tilanteesta vastaajan tulisi vastata kysymyksiin, vaan kysymykset esitetään yleisellä tasolla. Kysymykset eivät myöskään saisi olla kovin pitkiä, sillä lyhyet kysymykset ovat helpompia ymmärtää kyselyn tekoavasta riippumatta. Turhat täytesanat ja asiasisältöä selittävät, arvottavat tai vastaamista ohjailevat sanat, kuten adjektiivit ja kuvailevat substantiivit, kannattaa poistaa kysymyksistä. Yhdessä kysymyksessä ei myöskään saisi kysyä montaa asiaa, eivätkä kysytyt asiat saisi olla eritasoisia. Kysymysten määrä ja järjestys tulisi myös tarkoin harkita ja turhat kysymykset karsia pois. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 202–203; Vilkka 2005, 87–88.)

Mittarin kysymyksiä tulisi arvioida kriittisesti myös vastausvaihtoehtojen osalta. Pitäisi arvioida, ovatko vastausvaihtoehdot tarpeeksi kattavia vastaajille. Mittaria käytettäessä kannattaa myös miettiä, ovatko vastaajat ymmärtäneet kysymykset samalla tavalla ja onko heillä ollut tarpeeksi tietoa kysytystä aiheesta. Strukturoidussa kyselyssä olisi hyvä tarjota myös 'ei mielipidettä'-vaihtoehto. (Vilkka 2007, 72.)

Tutkimuksellisen mittaamisen perusvaatimus on, että mittaamisen täytyy olla validia eli kohdepätevää. Mittarin validoinnissa pyritään selvittämään kuinka hyvin mittari kattaa tutkimuskohteen. Mittaamisen täytyy lisäksi olla pysyvää eli mittarin on mitattava tutkimuskohdetta aina samalla tavalla. Täytyy myös selvittää, miten pysyviä ja toistettavia mittaustulokset ovat. Lisäksi on selvitettävä,

kuinka herkkä mittari on havaitsemaan todelliset muutokset mittauskohteessa ja kuinka herkästi se näyttää satunnaisista tekijöistä johtuvia vaikutuksia. (Saarikoski 2009, hakupäivä 27.8.2012). Jotta mittari voidaan ottaa käyttöön, sen soveltumista käyttöön on ensin testattava huolellisesti (Melender 2008, hakupäivä 20.2.2012).

## 4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on testata englannista suomen kielelle käännetyn LVQOL-mittarin käytettävyyttä näkövammaisten elämänlaadun mittaamisessa. Tutkimuksen tavoitteena on, että tutkimuksessa tuotettua kuvailevaa tietoa LVQOL-mittarin käytettävyydestä voidaan hyödyntää näkövammaisten elämänlaatumittareiden kehittämisessä ja käytössä. Tavoitteena on, että tuotettu tieto auttaa ymmärtämään näkövammaisen näkökulman mittareiden kehitystyössä ja mittareiden käytössä.

Tutkimustehtäviksi muodostuivat seuraavat kysymykset:

1. Millainen on LVQOL-mittarin käytettävyys näkövammaisten elämänlaadun mittaamisessa?

1.1 Millainen on LVQOL-mittarin käytettävyys suomenkielisten työikäisten näkövammaisten kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa kenttämuistiinpanojen perusteella?

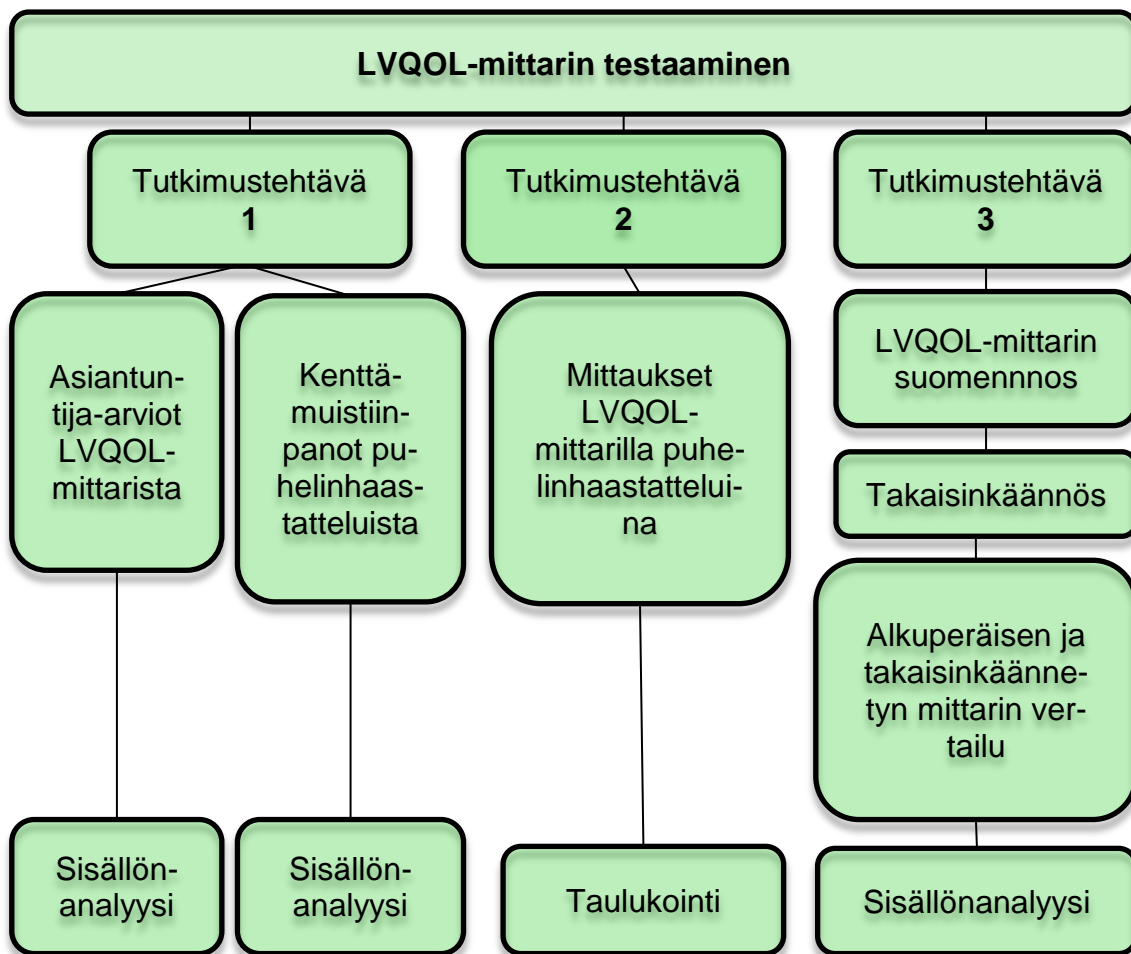
1.2 Millainen on LVQOL-mittarin käytettävyys asiantuntijoiden arvioiden perusteella?

2. Millaisia muutoksia LVQOL-mittarin tuloksissa ilmenee ennen ja noin kuukausi kuntoutuskurssin jälkeen näkövammaisilla peruskuntoutuksen arviointijakson osallistujilla?

3. Millainen on LVQOL-mittarin suomennoksen yhteneväisyys alkuperäisen englanninkielisen LVQOL-mittarin kanssa?

## 5 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

Tutkimuksessa oli tutkimusasetelmana monivaiheinen aineiston keruu- ja analysointiprosessi, joka tuotti kuvailevaa tietoa suomenkielisen LVQOL-mittarin käytöstä näkövammaisten elämänlaadun mittaamisessa kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnin yhteydessä. Tutkimus oli luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedonhankintaa tutkittavasta aiheesta. Tutkimusasetelma oli kokeellinen asetelma (Hirsjärvi ym. 2010, 134), joka sisälsi eri vaihteita, kuten puhelinhaastattelut näkövammaisille kuntoutuskurssilaisille LVQOL-mittarilla, tutkijoiden kenttämuis-tiinpanot puhelinhaastatteluista, asiantuntijoiden arviot LVQOL-mittarista ja LVQOL-mittarin käännöksen arviointia takaisinkäännös-menetelmällä (kuvio 4).



KUVIO 4. Tutkimuksen tiedonkeruu ja tulosten analysointivaihe

”Mittarin testaus tarkoittaa tiedon etsimistä sen toimintakyvystä, luotettavuudesta ja erilaisista ominaisuuksista” (Suhonen 2008, hakupäivä 23.2.2012). Tutkimuksessa testattavan LVQOL-mittarin sisäinen validiteetti oli varmistettu mittarin kehittämisvaiheessa (Wolffsohn & Cochrane 2000, 793). Koska tavoitteena oli saada tietoa näistä osa-alueista mahdollisimman monipuolisesti, käytimme tutkimuksessamme useita eri tutkimusmenetelmiä. Kun tutkittavaa aihetta lähestytään usealla eri menetelmällä ja suoritetaan sisäistä ja ulkoista arviointia, parannetaan tulosten uskottavuutta ja luotettavuutta. Käytimme tutkimuksessamme triangulaatiota, jossa kahta tai useampaa menetelmää käytetään mitaamaan yhtä tutkimuskohdetta. (Anttila 2007, 143.)

Keräsimme tietoa LVQOL-mittarista laadullisin menetelmin kirjoittamalla näkövammaisten kuntoutuskurssilaisten LVQOL-mittausten puhelinhaastatteluista yksityiskohtaiset kenttämuistiinpanot, pyytämällä asiantuntijoilta kirjalliset arvioit LVQOL-mittarista ja teettämällä takaisinkäännöksen ja käännösten arvion auktorisoiduilla kääntäjillä. Tutkimuksessa tiedonkeruumenetelmänä käytettävät kenttämuistiinpanot sovellettiin etnografisesta tutkimusmenetelmästä. Etnografia on laadullinen tutkimusmenetelmä, jossa tutkija muuttaa havaintonsa tutkitavasta asiasta kirjalliseen muotoon. (Vuorinen 2005, 63 Anderson 1992, 152–182 mukaan.) Tässä tutkimuksessa emme kuitenkaan itse osallistuneet tutkimusjoukon toimintaan, joten tutkimus ei ollut puhtaasti etnografinen (vrt. Anttila 2006, 344–347). LVQOL-mittarin arviointiin sovellettavassa asiantuntijamenetelmässä haastateltavat valitaan erityisesti tutkittavaa ilmiötä silmällä pitäen (Anttila 2006, 198–199). Tutkimuksessa asiantuntijoiksi haluttiin valita henkilöitä, joilla on asiantuntijuutta heikkonäköisyydestä tai mittareista oman elämän, työn tai koulutuksen puolesta. Takaisinkäännös-menetelmä, jossa kertaalleen käännetty mittari käännetään takaisin alkuperäiselle kielelle, ja vertaillaan näiden kahden sisältöjen yhteneväisyyttä, on yksi keino varmistaa mittarin käännöksen ekvivalenssi (Suhonen 2008, hakupäivä 24.2.2012).

Kvantitatiivista tietoa tutkimuksessa saatiin LVQOL-mittarin numeerisessa muodossa olevista vastauksista, sillä mittarin kysymyksiin vastataan viisiportaisen Likertin arviointiasteikon avulla. Nämä vastaukset syötettiin IBM SPSS Statistics



19 –ohjelmaan analysointia varten. Ohjelman avulla arvioimme, mitä muutoksia mittarin tuloksissa näkyi ennen ja jälkeen kuntoutusjakson tehdyissä puhelinhaastatteluissa.

Kuvaus tutkittavasta ilmiöstä muodostettiin laadullisen aineiston osalta induktiivisesti sisällön analyysillä sekä tarkastelemalla LVQOL-mittarin tuloksia määrällisesti. Pyrkimyksenä oli saada uutta tietoa kyseisen mittarin suomenkielisen version käytöstä Suomessa heikkonäköisten kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa tiivistetyssä ja yleistettävässä muodossa (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3–12).

## **5.1 Tutkittavien valinta**

Tutkimuksessa käytettiin harkinnanvaraista otantaa, jossa tutkittaviksi valitaan tarkoituksella henkilöitä, joilla on erikoistietoa tutkittavasta aiheesta. Tutkimusjoukko koostui Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskus Iiriksen vuoden 2012 kevään peruskuntoutuksen arviointijakson osallistujista, asiantuntijaraadista ja kahdesta kääntäjästä. Kuntoutuskurssien osallistajat olivat työikäisiä (18–64-vuotiaita) suomenkielisiä heikkonäköisiä, ja he osallistuivat Iiriksen kuntoutuskurssille ensimmäistä kertaa. Kahden viikon kurseja oli kevään aikana yhteensä neljä, joista jokaiselle osallistui kuudesta kahdeksaan kuntoutujaa.

Asiantuntijamenetelmän periaatteen mukaisesti mittarin arvioijiksi valittiin henkilöitä, jotka ovat eri näkökulmista heikkonäköisyyden asiantuntijoita. Kolmesta arvioijasta yksi oli Näkövammaisten keskusliiton paikallisyhdistyksen puheenjohtaja, joka on itsekin ollut heikkonäköinen lähes koko ikänsä. Oman heikkonäköisyystaustansa sekä järjestötoiminnan lisäksi hän on tutkijakoulutuksensa vuoksi asiantuntija myös mittarin arvioinnissa. Toinen arvioija oli silmätautien erikoislääkäri, joka työskentelee yliopistollisen keskussairaalan näkökeskuksessa heikkonäköisten parissa. Kolmas arvioija oli Näkövammaisten keskusliiton aluesihteerin, joka on heikkonäköisten arkipäivään ja kuntoutukseen liittyvien käytännön asioiden asiantuntija.

Mittarin takaisinkäännöksen tekijäksi ja mittarin alkuperäisen sekä takaisinkäännetyin version vertailijaksi valittiin kaksi auktorisoitua kääntäjää. Kääntäjät olivat itsenäisiä ja heillä oli aikaisempaa kokemusta terveydenhuollon mittareiden käännöstoista.

Yhteistyösopimukset oppilaitoksemme ja Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskuksessa toimivan yhteyshenkilön kanssa tehtiin ennen tutkimuksen aloittamista. Ennen jokaisen kurssin alkua lirkksen henkilökunta lähetti kurssilaisille kirjeen (liite 3), jossa oli kurssin käytännön ohjeiden lisäksi lyhyt esittely tutkimuksesta. Mikäli kuntoutuja halusi osallistua tutkimukseen, häntä pyydettiin palauttamaan kirjeen mukana tullut erillinen suostumuslomake (liite 4) allekirjoitettuna. Lirkksen henkilökunta varmisti vielä puhelimitse jokaiselta kurssilaiselta, että nämä olivat saaneet kirjeestä selvää ja että kaikki tutkimukseen osallistuvat olivat muistaneet palauttaa suostumuslomakkeet. Liris kokosi palautetut suostumuslomakkeet ja toimitti ne meille ennen kunkin kurssin alkua. Näistä lomakkeista saatiin esitietoina haastateltavien nimet, syntymäajat ja puhelinnumerot.

Jokaiselta kevään neljältä näkövammaisten peruskuntoutuksen arviointijaksolta tutkimukseemme osallistui kahdesta neljään kurssilaista, joten yhteensä vastaa-jia oli tutkimuksessa 12. Tutkimusjoukosta viisi vastaajaa oli 50–60 –vuotiaita, neljä vastaajaa oli 60–64 –vuotiaita, kaksi vastaajaa oli 20–30 –vuotiaita ja yksi vastaaja oli 30–40 -vuotias. Yhden vastauksia ei voitu ottaa huomioon tulosten käsittelyssä, sillä vastaaja ei ymmärtänyt LVQOL-mittarin kysymyksiä heikon suomen kielen taidon takia. Lopulta tutkimukseen saatiin siis mukaan 11 vastaajaa, mikä on kvantitatiiviselle aineistolle todella pieni määrä. Tutkimuksessa ei kuitenkaan ole tarkoituksena yleistää tutkimustuloksia tai tehdä johtopäätöksiä kvantitatiivisen osion perusteella vaan testata LVQOL-mittaria mahdollisimman monipuolisesti. LVQOL-mittarista kerättiin tutkimuksessa tietoa pääosin kvalitatiivisesti, joten vastaajien pieni määrä ei murena tutkimuksen luotettavuutta.

## 5.2 Tutkimusaineiston keruu

Tutkimusaineisto kerättiin tammi–toukokuun 2012 aikana. LVQOL-mittarin tekijät kertovat raportissaan, että elämänlaatua voidaan mitata näkövammaisilla luotettavasti kahden kuukauden sisällä ilman, että silmäsairauden eteneminen vaikuttaa elämänlaatuun sitä alentavasti. Liian lyhyellä välillä vastaajat muistavat vastauksensa, mikä vääristää mittarin tuloksia. (Wolffsohn, Cochrane & Watt 2000, 1035.) Siksi jokaiselle tutkimukseen osallistuvalla kuntoutujalla soitettiin viikkoa ennen kurssin alkua sekä noin neljä viikkoa kurssin päättymisen jälkeen. Näkötilanteen huononeminen voisi siis pidemmällä aikavälillä kumota kuntoutuksen elämänlaatua parantavat vaikutukset. Kysely toteutettiin puhelimen kaiuttiminnolla, jotta molemmat tutkijat pystyivät kirjaamaan tulokset ylös. Puhelinhaastattelussa haastatteluolosuhteet pyrittiin yhtenäistämään samankaltaisiksi. Tilassa ei saanut kaikua, siellä ei saanut olla taustahälyä ja haastattelija oli aina sama.

Puhelinhaastattelussa kuntoutujalle esitettiin LVQOL-mittarin 25 kysymystä vastausvaihtoehtoineen. Lisäksi haastatteluissa kiinnitettiin huomiota haastateltavien reaktioihin kysymyksittäin; muun muassa vastausaikaan, tarkentaviin kysymyksiin ja väärinymmärryksiin. Myös miettimistauot, haastateltavien tarkentavat kysymykset ja puhelimitse välittyvät tunteet, joita kysymykset herättivät haastateltavissa, kirjattiin ylös. Puhelinhaastattelun ja kenttämuistiinpanojen tekemiseen saatiin harjoitusta esitestaamalla suomenkielinen LVQOL-mittari yhdellä työikäisellä heikkonäköisellä henkilöllä.

Asiantuntijoille esiteltiin lyhyesti LVQOL-mittari ja tutkimuksen tarkoitus. Asiantuntijoille annettiin LVQOL-mittarin suomenkielinen versio ja lyhyt ohjeistus vapaamuotoisen arvion tekemisestä. Kaksi asiantuntijaa palautti arvionsa sähköpostitse muutaman päivän kuluttua, mutta kolmas jätti arvion palauttamatta. Poisjäänyt asiantuntija oli Näkövammaisten keskusliiton aluesihteerin, joka oli aloittanut tehtävässään vasta vähän aikaa sitten. Kokemuksen puutteen takia hän ei osannut kommentoida LVQOL-mittaria omasta mielestään riittävän asiantuntevasti ja jätti siksi arvion palauttamatta.

LVQOL-mittarin suomenkielinen versio (liite 2) saatiin liriksestä joulukuun 2011 lopulla. Käännöksen olivat tehneet liriksen kolme työntekijää: Näkövammaisten keskusliitossa kääntäjänä toimiva filosofian kandidaatti, kehitystyöryhmän koordinaattorina toimiva neurologi ja ylempää ammattikorkeakoulututkintoa tekevä sosionomi. Jokainen heistä kolmesta teki käännöksen itsenäisesti, jonka jälkeen he vertailivat niiden yhteneväisyyttä.

liriksestä saadusta LVQOL-mittarin suomennetusta versiosta teetettiin auktorisoidulla kääntäjällä takaisinkäännös huhtikuussa 2012. Toiselta auktorisoidulta kääntäjältä pyydettiin arvio alkuperäisen englanninkielisen LVQOL-mittarin (liite 1) ja suomennoksesta takaisinkäännetyin mittarin sisältöjen yhteneväisyydestä toukokuussa 2012.

### **5.3 Tutkimusaineiston analysointi**

Määrällisessä tutkimusmenetelmässä tieto saadaan numeroina, jotka kuvaavat tutkittavia asioita ja niiden ominaisuuksia. Tutkija esittää tutkimustulokset numeroina ja tulkitsee sekä selittää olennaisen numerotiedon sanallisesti. (Vilka 2007, 14.) LVQOL-mittarista (liite 2) saatava tutkittava aineisto saadaan numeerisessa muodossa, sillä 25 strukturoituun kysymykseen vastataan viisiportaisen Likertin asteikon avulla. Arviointiasteikolla pienin numero (yksi) vastaa suuria ongelmia kysytyssä tehtävässä vastaajan näöstä johtuen. Suurin numero (viisi) puolestaan tarkoittaa, ettei vastaajalla ole lainkaan ongelmia kysytyssä tehtävässä. Lisäksi joka kysymyksessä on kaksi lisävaihtoehtoa tilanteelle, jossa vastaaja ei pysty tekemään lainkaan kysyttyä tehtävää. Yksi vaihtoehto sille, ettei vastaaja voi näkönsä takia tehdä kysyttyä tehtävää (x), ja toinen vaihtoehto sille, että vastaaja ei jostakin muusta syystä voi tehdä kysyttyä tehtävää lainkaan (n/a). Mittarin kokonaispistemäärää laskettaessa vaihtoehto x korvataan luvulla nolla ja vaihtoehto n/a (not applicable) korvataan vastaajan koko mittarin keskiarvolla. (Wolffsohn ym. 2000, 1036.)

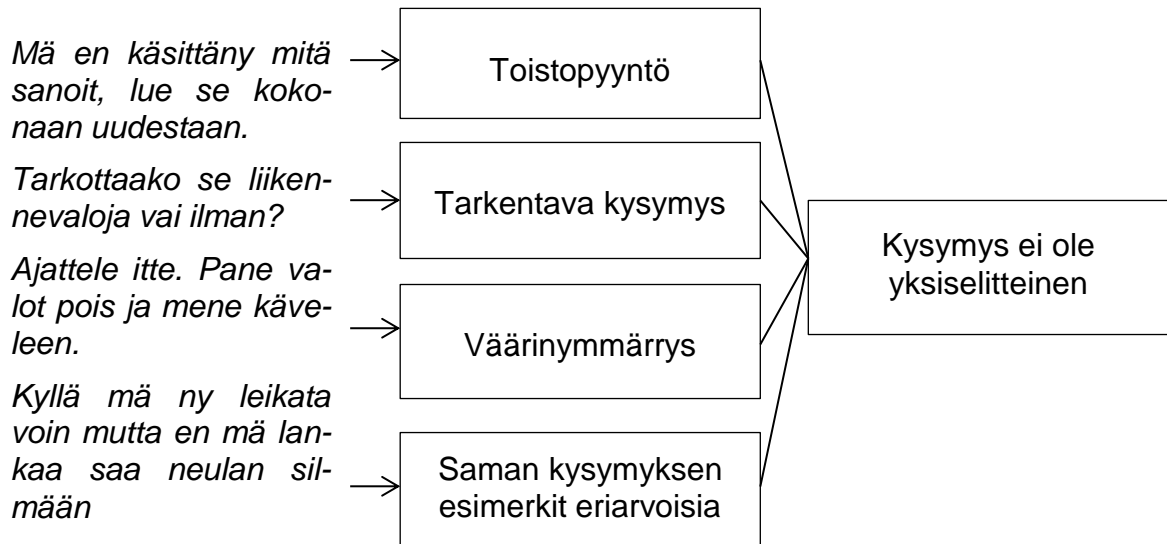
LVQOL-mittarin kaikkien kysymysten vastauksista saadut arvot lasketaan yhteen. Saatu summamuuttuja kuvaa vastaajan elämänlaatua. Korkeinta elämän-

laatua kuvaava arvo on siten LVQOL-mittarissa 125 ja heikointa elämänlaatua kuvaava arvo nolla; mitä korkeampi arvo mittarin yhteenlasketuista muuttujista saadaan, sitä parempi on vastaajan elämänlaatu. Puhelinhaastatteluissa täytettyjen LVQOL-mittareiden muuttujat syötettiin IBM SPSS Statistics 19 – ohjelmaan. Ohjelman avulla muuttujat laskettiin yhteen, josta saatiin tutkittavien elämänlaatua kuvaavat arvot ennen ja jälkeen kuntoutuksen. Tämän jälkeen näitä elämänlaatua kuvaavia arvoja ja niissä tapahtuneita mittauskertojen välisiä muutoksia vertailtiin ohjelman avulla. Vastauksista laskettiin suurin ja pienin elämänlaatua kuvaava arvo tutkimusjoukossa, koko joukon elämänlaatua kuvaava keskiarvo sekä keskimääräinen poikkeama ennen ja jälkeen kuntoutuksen. Lisäksi ohjelman avulla selvitettiin, kuinka paljon vastaukset poikkesivat keskiarvosta enimmillään ja keskimäärin ennen ja jälkeen kuntoutuksen.

Sisällönanalyysillä analysoitava aineisto voi olla muutakin kuin sanallista (Anttila 2006, 292). Anttilan mukaan luokiteltava aineisto voi olla jokseenkin mitä tahansa tutkittavaan ilmiöön liittyvää. Tutkimuksessa kirjalliset kenttämuistiinpanot puhelinhaastatteluista, kääntäjän arvio takaisinkäännöksen yhteneväisyydestä alkuperäiseen sekä asiantuntijoiden arviot mittarista analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Analysoitavat aineistot käsitellään sisällönanalyysillä tutkimusongelmittain.

Sisällönanalyysissä luokiteltavasta aineistosta poimitaan tutkimustehtävien kannalta merkitykselliset ilmaukset (Anttila 2006, 292–293). Aineistoista pelkistetään pois asiat, jotka eivät liity tutkimustehtävään. Sen jälkeen pelkistetyistä aineistoista ryhmitellään asiat, jotka näyttävät tulkinnan perusteella kuuluvan yhteen ja muodostuneet ryhmät nimetään. Samansisältöisistä ryhmistä muodostetaan sitten yläkategorioita, jotka nimetään. Tätä kategorioiden muodostamista jatketaan niin kauan, kun se on sisällön kannalta mielekästä. (Kuvio 5.) (Kylmä & Juvakka 2007, 117–119.) Anttila muistuttaa, että luokittelun tulee olla objektiivista ja systemaattista toimintaa, eikä siksi tavoitteita voi muuttaa kesken luokittelun tai jättää tavoitteiden vastaista aineistoa luokittelun ulkopuolelle. Luokittelu lopetettiin, kun sitä ei ollut enää järkevä jatkaa ilman sisällön suppenemista. Alla olevassa kuviossa 5 on esimerkki tutkimusaineiston käsittelystä

induktiivisella sisällön analyysillä. Kuviossa vasemmalla on otteita alkuperäisestä aineistosta. Keskellä on esimerkkejä alkuperäisen aineiston ryhmittelystä luokkiin ja kuviossa oikealla samansisältöiset luokat on yhdistetty yläluokaksi.



KUVIO 5. Esimerkki tutkimusaineiston käsittelystä induktiivisella sisällönanalyysillä

Anttila korostaa (2006, 293), että luokittelutyypit nousevat aineistosta. Tutkija ei siis pakota aineistoa lokeroihin. Anttila muistuttaa, että myös rivien välistä voi löytää keskeisen luokiteltavan tekijän. Tämä vahvistaa tutkimuksessa tehtävien kenttämuistiinpanojen tärkeyttä, sillä haastatteluaineisto otetaan huomioon laajemmin kuin pelkkänä sanallisena viestintänä.

Tutkimustehtävät tarkentuivat analyysin aikana, mikä on mahdollista laadulliselle tutkimukselle (Kylmä & Juvakka 2007, 113). Alun perin tutkimustehtävä 1.1 oli jaettu kahdeksi eri alatutkimustehtäväksi, joista toinen haki vastausta LVQOL-mittarin käytettävyyteen heikkonäköisten arvioimana ja toinen haastattelijoiden kenttämuistiinpanojen pohjalta. Tutkimusaineistoa analysoitaessa haastateltavien omia arvioita oli hankala pitää erillisenä kenttämuistiinpanoista.

Tämän vuoksi haastateltavien omat arviot lomakkeesta päädyttiin yhdistämään kenttämuistiinpanoihin.

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

Esitämme tutkimustulokset aineistoittain. Tutkimustulosten lomassa esitämme sisennettynä ja kursivoituna autenttisia lainauksia kenttämuistiinpanoista eli puhelinhaastatteluissa ilmenneistä vastaajien kommenteista sekä taulukot kääntäjän esille nostamista LVQOL-mittarin käännöksen eroavaisuuksista. Varsinaiset LVQOL-mittarin mittaustuloksen näkövammaisten elämänlaadusta esitämme taulukoituna.

### 6.1 LVQOL-mittarin käytettävyys

Puhelinhaastattelujen yhteydessä tehdyt kenttämuistiinpanot ja asiantuntijoiden arviot mittarista eivät olleet yhdistettävissä. Tulokset käsitellään erillisinä aineistoina alaongelmittain.

#### LVQOL-mittarin käytettävyys kenttämuistiinpanojen perusteella

Puhelinhaastatteluissa nousi esiin useita LVQOL-mittarin käytettävyydestä kertovia seikkoja. Vastaajat pyysivät haastattelijaa toistamaan kysymyksen uudelleen (esimerkki 1), mikä kertoo kysymyksen ymmärtämisvaikeuksista.

(1)

*Mä en käsittäny mitä sanoit. Lue se kokonaan uudestaan.*

Tutkimuksessa huomattiin, että osa LVQOL-mittarin kysymyksistä olisi pitänyt määritellä tarkemmin. Esimerkiksi kysyttäessä kotitaloustöissä koetuista ongelmista osa heikkonäköisistä otti vastatessaan huomioon muiden avun (esimerkki 2) ja osa taas ajatteli vain itsenäistä selviytymistä. Esimerkit kolme, neljä ja viisi kuvaavat tilanteita, joissa vastaajat esittivät tarkentavia kysymyksiä tehtävästä, pohtivat ääneen kysytyn tehtävän tilannetta tai halusivat lisätietoa kysytyyn tehtävään liittyen.



(2)

*No se helpottaa paljon, kun tyttö auttaa.*

(3)

*Tarkottaako se liikennevaloja vai ilman?*

(4)

*On eroa, onko tuttu alue vai ei.*

(5)

*Kaupan pakkauksista on vaikea saada selvää, kun niissä on värejä.  
Jos on mustaa valkoisella, niin ei ole lainkaan ongelmia.*

Joidenkin LVQOL-mittarin kysymysten kohdalla ilmeni jopa väärinymmärryksiä. Kuten esimerkiksi kuusi ilmenee, moni vastaajista mietti television tekstityksen erottamista, vaikka kysymys käsitteli television kuvan tajuamista. Moni vastaaja oudoksui myös LVQOL-mittarin kysymystä, joka pyrki kartoittamaan hämähänäön ongelmia. He ajattelivat 'näkemisessä yöllä sisätiloissa' tarkoittavan täysin pimeitä olosuhteita (esimerkki 7).

(6)

*Öö... kyllä mä sen kuvan tajuan ja näen mutta tekstin kans on ongelmia. Mitähän mä nyt siihen sanoisin...*

(7)

*Ajattele itte. Pane valot pois ja mene käveleen.*

Kysymysten esimerkit toisaalta selvensivät kysyttyä tehtävää, mutta toisaalta rajasivat kysymystä suppeammaksi. Kohteen syvyyden ja etäisyyden arvioinnin ongelmista kysyttäessä esimerkkinä oli lasiin tarttuminen. Kysymyksen esimer-

kin takia tehtävä miellettiin usein vaikeaksi enemmänkin kirkkaan lasin huonon kontrastin kuin puutteellisen syvyysnäön vuoksi (esimerkki 8).

(8)

*Jos on kirkkaan värinen lasi, niin ei onnistu ottaa sitä, mutta jos on värillinen, niin onnistuu paremmin.*

Joidenkin kysymysten esimerkit olivat lisäksi keskenään eriarvoisia. Eräs vastaaja kommentoi pientyökälujen käyttöön liittyvän kysymyksen kahta esimerkkiä sanomalla, että hän pystyy leikkaamaan mutta ei pujottamaan lankaa neulan silmään. Näin ollen hänen oli hankala vastata kysymykseen yhdellä arviointias- teikon numerolla.

Arviointias- teikon hahmottamisessa ja sen käyttämisessä oli joitakin vaikeuksia. Moni vastaaja vastasi kysytyyn tehtävään mieluummin sanallisesti kuin yhdellä numerolla (esimerkki 9). Usein vastaaja päätyi selittämään pitkästikin omia ongelmiaan kysytyssä tehtävässä ja oletti haastattelijan valitsevan selitykseen so- pivan vastausvaihtoehdon arviointias- teikolta. Moni vastaaja käytti vastatessaan mieluummin arviointias- teikon sanallisia vastineita kuin pelkkiä numeroita (esi- merkki 10). Esimerkki 11 kuvaa tilannetta, jossa vastaajien oli vaikea vastata LVQOL-mittarin kysymykseen yhdellä numerolla.

(9)

*Kyllä minä joskus oon murheellinenkin.*

(10)

*No on paljon ongelmia.*

(11)

*Jos on tuttu alue niin kolme, mutta alue, jota en tunne, niin yksi.  
Niin mikähän se nyt olis...*

Välillä vastaajat muistivat asteikon väärin päin (esimerkki 12). Koska kysymykset oli kirjoitettu muotoon ”Kuinka suuria ongelmia sinulla on...”, vastaajat mielsivät välillä arviointiasteikon numeron kuvaavan ongelmien määrää. Tällöin esimerkiksi numero viisi tarkoittaisi suuria ongelmia kysytyssä tehtävässä. Arviointiasteikolla numero viisi tarkoitti kuitenkin ”ei lainkaan ongelmia” ja numero yksi ”suuria ongelmia”, jotta mittarin yhteispistemäärää laskettaessa korkea pistemäärä vastaisi parempaa elämänlaatua kuin matala pistemäärä. Etenkin haastattelun aluksi haastattelijan täytyi toistaa asteikon sanalliset vastineet ja varmistaa, että vastaaja muistaa arviointiasteikon vastausten merkitykset oikein (esimerkki 13).

(12)

*Oliko se ykköseen että parempaan?*

(13)

*Neljä (haastattelija: ”Eli vähän ongelmia?”) ei ku niinku anteeks,  
ajattelin väärinpäin... Kaksi, melko paljon ongelmia.*

Mittarin kysymysten asettelu ja arviointiasteikon johdonmukaisuus näytti helpottavan vastaamista kyselyn edetessä. Myös sekaannukset asteikon hahmottamisvaikeuksissa vähenivät. Lisäksi haastattelun kokonaiskesto oli lähes poikkeuksetta lyhyempi jälkimmäisellä haastattelukerralla.

Mittarin kysymykset herättivät voimakkaita tunteita joissakin vastaajissa (esimerkki 14 ja 15). Tutkijan oli ajoittain vaikea säilyttää kvantitatiivisen tutkimuksen vaatima etäisyys tutkittavaan (esimerkki 16). Jos haastattelija yritti pysyä etäisenä vastaajan tunnereaktioiden aikana, haastattelun tunnelma muuttui helposti kireäksi. Toisaalta, jos haastattelija osoitti empatiaa vastaajaa kohtaan,

haastattelun kesto venyi vastaajan kertoessa yhä enemmän omasta tilanteestaan. Lisäksi toiset vastaajista jättäytyivät itse etäämmäksi ja keskittyivät vain vastaamaan LVQOL-mittarin kysymyksiin. Tämä nopeutti haastatteluun kulunutta aikaa ja vähensi tutkijan vaikutusta haastateltavan vastauksiin.

(14)

*Tunnen oloni turhakkeeksi tässä maailmassa. Mä koen sen niin.*

(15)

*Olen! Ottaa niin hiivatisti päähän, kun ei pysty!*

(16)

*Ku törmäilee kaupassa ihmisiin, niin ne kattoo, että mitä tuo törmäilee, kun se näkövamma ei näy päällepäin. Kerrankin en nähny neljävuotiasta ja astuin sen jaloille, kun ei ne tarhaikäiset ymmärrä, ettei nää.*

Vaikka osasta vastauksista kävi ilmi, ettei vastaaja kyennyt tekemään kysyttyä tehtävää enää lainkaan (esimerkki 17), hän valitsi kuitenkin arviointiasteikon vaihtoehdon yksi (suuria ongelmia) kuin lisävaihtoehdon ”ei pysty tekemään kysyttyä tehtävää lainkaan”. Erityisesti mittarin ”Lukeminen ja tarkkuutta vaativa työskentely” -osiossa kysymykset etenevät helpommasta näkötehtävästä vaikeampaan. Lukemisen ongelmia koskevat kysymykset käsittelevät ensin sanomalehtiotsikoiden kokoista tekstiä ja etenevät kohti pienempää tekstikokoja. Jos haastateltava ei pystynyt lainkaan lukemaan edes isoja otsikoita, hän turhautui kun seuraavat kolme kysymystä käsittelevät ongelmia esimerkiksi kirjojen, tuoteselosteiden ja postin lukemisessa (liite 2).

(17)

*En oikeastaan tee mitään, koska en pysty lukemaan enää ollenkaan. Paljon ongelmia.*

Hämmennystä herätti myös kaksi peräkkäistä lähes samaa asiaa koskevaa kysymystä. Eroa askelmien ja reunakivetysten tai epätasaisen päällysteen ja katukivetysten aiheutuvien liikkumisongelmien välillä ei mielletty kovin suureksi.

Joidenkin kysymyksien kohdalla ilmeni, että mittari ei ole kehitetty Suomen ilmastoa vastaavissa olosuhteissa. Kysymyksissä ei ole otettu huomioon näin voimakkaita vuodenaikojen vaihteluita. Esimerkiksi kontrastit ja häikäisyongelma on erilainen kesällä kuin talvella lumisissa olosuhteissa, mikä tuli esille monissa vastauksissa (esimerkki 18). Myös talvikelien liukkaus tuo ylimääräisen haasteen heikkonäköisen ulkona liikkumiseen, mitä liikkumista koskevat kysymykset eivät ota huomioon.

(18)

*Suuri auringon häikäisy lumelta vie kokonaan näön. Tunnen sen (ongelman) todella suureksi.*

### **LVQOL-mittarin käytettävyys asiantuntija-arvioiden perusteella**

Asiantuntijat pitivät LVQOL-mittarin suomenkielisen version kieliasua hyvänä ja ymmärrettävänä. Kysymysten määrää (25 kpl) pidettiin rutiininomaiseen kliiniseen käyttöön liian suurena ja aikaa vievänä. Arvioiden mielestä kysymyksissä oli turhaa toistoa. Esimerkiksi kysymykset ”Kuinka suuria ongelmia sinulla on katukylttien näkemisessä?” ja ”Kuinka suuria ongelmia sinulla on television näkemisessä (kuvan tajuaminen)?” tai kysymykset ”Kuinka suuria ongelmia sinulla on askelmien tai reunakivetysten näkemisessä?” ja ”Kuinka suuria ongelmia sinulla on ulkona liikkumisessa näkemisestä johtuen (esim. epätasaisella päällysteellä/katukivetyksellä)?” kysyivät toisen asiantuntijan mielestä turhan samankaltaisia asioita. Muotoilun osalta molemmat asiantuntijat pitivät A4-kokoista LVQOL-mittaria liian työläänä heikkonäköisten näönvaraiseen täyttöönsä myöskinä tapauksessa, että vastaajalla olisi käytössään lukemisen apuvälineitä.

Arvioijien mielestä mittarin kysymyksistä jää puuttumaan Suomen olosuhteissa olennaisia seikkoja. Esimerkiksi liukkautta ja pimeyttä koskevia kysymyksiä ei mittarissa ole, vaikka nämä ovat arvioijien mielestä merkittävämpiä haasteita Suomen olosuhteissa kuin reunakivetykset tai epätasainen päällyste. Toinen arvioija jäi kaipaamaan myös nykypäivän arkeen oleellisena osana kuuluvaan tietokoneen tai kännykän käyttöön liittyviä kysymyksiä.

Arvioijat nostavat kyselystä esiin joitakin tarkennusta vaativia kysymyksiä. Yksi arvioija kaipaa tarkennusta myös kysymysosioiden ohjetekstiin ”Jos sinulla on käytössäsi lukemisen apuvälineitä tai lasit, seuraaviin kysymyksiin vastatessasi voit ajatella käyttäväsi niitä.” Arvioija huomauttaa, että lukemisen apuvälineitä on hyvin erilaisia, eikä kysely täsmennä, otetaanko huomioon esimerkiksi skanneri ja puhesyntetisaattori tai äänikirjat, jolloin ”lukeminen” voi olla helppoa.

Toinen arvioija nostaa esiin myös Likertin asteikon haastavuuden tiettyjen kysymysten kohdalla. Esimerkiksi murheellisuuden tai turhautuneisuuden kuvaaminen Likertin asteikolla on hänen mukaansa vaikeaa yhdellä numerolla, sillä murheellisuuden aste saattaa vaihdella ajoittain tai joissakin tilanteissa.

Arvioija kiinnittää huomiota siihen, että LVQOL-mittarin kysymykset käsittelevät asioita, jotka kuuluvat asianmukaiseen hoitoon ja apuvälinepalveluun. Hänen mukaansa testitulokset paranevat, kun lähtötilanne kartoitetaan ennen minkäänlaisia tutkimuksia, diagnoosista kertomista, lasimääritystä tai apuvälineiden antamista ja kysely toistetaan sitten kun apu on annettu. Hän kyseenalaistaa sen, kertooko parantunut mittaustulos sitten, parantuneesta elämänlaadusta vai asianmukaisesti toteutuneesta hoidosta.

Samalla tavalla kyselystä saatavaa elämänlaadun arvosanaa kyseenalaistaa myös toinen arvioija. Hänen mielestään kysymykset kattavat erinomaisesti keskeiset vaikeudet, jota heikkonäköisyys aiheuttaa. Hän huomauttaa kuitenkin, että kyselyn ulkopuolelle jää monia elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä, kuten opiskelu, työelämä, harrastukset tai apuvälineiden saatavuus. Hänen mielestään kyselyn näkökulma näkövammaisuuteen on hyvin *medikalistinen*, jolloin vammaisuus nähdään yksilön ongelmana ja vammaisuus on pelkästään toimin-

nan kohde. Esimerkiksi kysymys ”Kuinka hyvin näkötilanteesi ja sen syyt on selvitetty sinulle” ei ota huomioon näkövammaista itsenäisenä ja aktiivisena toimijana vaan passiivisena toiminnan kohteena. Toisen arvioijan mielestä testi voisikin olla nimeltään enemmän heikkonäköisen toimintakysely kuin elämänlaatumittari. Hän pitää mittaria elämänlaadun määrittämiseen liian kapeaalaisena ja näkee ongelmana myös vertailumahdollisuuden puuttumisen terveisiin ja erilaisista syistä sairaisiin henkilöihin.

## 6.2 Muutokset LVQOL-mittarin tuloksissa ennen kuntoutusta ja sen jälkeen tehdyissä mittauksissa

*TAULUKKO 5. Näkövammaisten elämänlaatu ennen ja jälkeen peruskuntoutuksen arviointijakson*

	N	Vaihteluvälin pituus	Minimi	Maksimi	Keskiarvo	Keskihajonta
Elämänlaatu kuntoutuksen jälkeen	11	67	26	93	64.3	22.4
Elämänlaatu ennen kuntoutusta	11	58	29	87	63.6	21.7
Elämänlaadun muutos	11	63	-26	37	0.6	16.0

LVQOL-mittarin tuloksena saadut näkövammaisten elämänlaatua kuvaavat arvot vaihtelivat suuresti (taulukko 5), sillä ennen kurssia elämänlaatua kuvaavan vaihteluvälin pituus oli 58 yksikköä ja kurssin jälkeen 67 yksikköä. Kaikkien kuntoutujien elämänlaatua kuvaava keskiarvo ennen kurssia oli 63,6 yksikköä, kurssin jälkeen se oli 64,3 yksikköä. Keskimääräinen elämänlaatu siis parani hieman kuntoutuskurssin jälkeen. Mittaustulosten keskihajonta oli suurta ennen ja jälkeen kuntoutuskurssin tehdyissä mittauksissa. Suuren keskihajonnan vuoksi pieni nousu vastaajien keskimääräisessä elämänlaadussa ei ole luotettava mittaustulos.

Kyselyn tuloksia tarkastellessa kaikkien haastateltavien alhaisin elämänlaatua kuvaava arvo ennen kuntoutusta oli 29 yksikköä. Kuntoutuksen jälkeen vastaava arvo oli 26 yksikköä. Korkein elämänlaatua kuvaava arvo oli ennen kuntoutusta 87 yksikköä, kun taas kuntoutuksen jälkeen vastaava arvo oli 93 yksikköä. Mittaustuloksissa oli siis suurta hajontaa.

Elämänlaatu muuttui enimmillään 37 yksikköä positiiviseen suuntaan. Huonoimmillaan LVQOL-mittarin vastauksista muodostettavan elämänlaatua kuvaava summa aleni 26 yksiköllä. Tutkimuksessa näkövammaisten elämänlaatua kuvaavien arvojen muutoksissa kuntoutuskurssin jälkeen oli paljon hajontaa. Näin pienestä tutkimusjoukosta (11 vastaajaa) ei vielä nähdä selvää trendiä elämänlaadun muutoksessa kuntoutuskurssin jälkeen verrattuna ennen kuntoutuskurssia tehtyihin mittauksiin. (Taulukko 5.)

### **6.3 LVQOL-mittarin käännöksen yhteneväisyys alkuperäisen LVQOL-mittarin kanssa**

Käännöksen yhteneväisyyden arvioinnissa kääntäjä kiinnitti huomiota joihinkin eroavaisuuksiin suomenkielisestä versiosta takaisin englannin kielelle käännetyn sekä alkuperäisen englanninkielisen version välillä. Kääntäjä nosti arviolleen esille muutamia takaisinkäännöksessä olevia tarkennuksia ja lisäyksiä alkuperäiseen englanninkieliseen versioon verrattuna. (Taulukko 6.)

*TAULUKKO 6. Lisäykset ja tarkennukset alkuperäisen englanninkielisen LVQOL-mittarin ja takaisinkäännetyyn version välillä*

Alkuperäinen mittari	Takaisinkäännetty mittari
Uneven pavements	Uneven surface/pavement
Eye condition	Eyesight status and the reasons for it
Reading labels	Reading labels and product descriptions
Using tools	Using small tools



Kääntäjä nosti esille muutaman käännösten välillä olevan merkityseron (taulukko 7). Kääntäjän arvion mukaan nämä merkityserot eivät kuitenkaan ole mittarin yhteneväisyyden kannalta olennaisia.

*TAULUKKO 7. Merkityserot alkuperäisen ja takaisinkäännetyin LVQOL-mittarin välillä*

Alkuperäinen mittari	Takaisinkäännetty mittari
Medicine bottles	Drug packaging
Letters and mails	Mail
Cheques or cards	Addresses, signatures

Kääntäjä nosti vielä esiin muutaman termin, jota ei itse käyttäisi heikkonäköisten elämään liittyvissä kysymyksissä. Takaisinkäännöksessä häikäistymisestä puhuttaessa käytetään termiä *adaptation*, jolla on silmätautien osalla erityismerkitys silmän aistinsolujen sopeutumisessa valoon. Kääntäjä pitää myös ilmaisuja *getting blinded* ja *seeing family and friends* kyseenalaisina termeinä heikkonäköisten elämänlaatukyselyssä. Lisäksi takaisinkäännöksessä oli käytetty kaksi kertaa avustajaa tarkoittavaa termiä *aide* kohdissa, joissa puhuttiin apuvälineistä (*aid*). Kääntäjä oletti kuitenkin, että tämä ero oli painovirhe ja että suomenkielisessä versiossa puhuttiin kuitenkin apuvälineistä eikä avustajista. Kääntäjä totesi arvionsa yhteenvedossa, että takaisinkäännöksessä ei ilmennyt merkittäviä eroja tai puutteita suhteessa alkuperäiseen mittariin (esimerkki 19):

(19)

*Mielestäni alkuperäinen mittari ja takaisinkäännös vastaavat sisältöään riittävän hyvin toisiaan.*

## 6.4 Tulosten yhteenveto

Tutkimuksessa osa LVQOL-mittarin kysymyksistä osoittautui epämääräisiksi. Tutkimustulosten mukaan LVQOL-mittari ei huomioi Suomen vuodenaikojen vaihtelun tuomia muutoksia näkötehtäviin. LVQOL-mittarin kysymykset osoittautuivat kieleltään ymmärrettäviksi ja käänös yhteneväiseksi. Osa vastaajista koki Likertin asteikolla vastaamisen vaikeaksi ja asteikon hahmottamisessa ilmeni tutkimuksessa joitakin ongelmia. Asteikon ja kysymysten muotoilun johdonmukaisuus toisaalta nopeutti kysymyksiin vastaamista mittauksen edetessä. Tutkimuksen perusteella LVQOL-mittarin kysymykset eivät kata kaikkia näkövammaisen elämänlaatuun nyky-Suomessa yleisesti vaikuttavia tekijöitä. Tutkimuksen tuloksena voidaan kyseenalaistaa LVQOL-mittarin sopivuus elämänlaadun mittaamiseen. Tutkimuksessa kuntoutuksen vaikuttavuutta näkövammaisten elämänlaatuun ei voitu kommentoida pieneksi jääneen tutkimusjoukon vuoksi.

## 7 POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksena oli testata englannista suomen kielelle käännetty LVQOL-mittarin käytettävyyttä näkövammaisten elämänlaadun mittaamisessa. Tutkimuksen tavoitteena oli, että tutkimuksessa tuotettua kuvailevaa tietoa LVQOL-mittarin käytettävyydestä voidaan hyödyntää näkövammaisten elämänlaatumittareiden kehittämisessä ja käytössä. Tavoitteena oli, että tuotettu tieto auttaa ymmärtämään näkövammaisen näkökulman mittareiden kehitystyössä ja mittareiden käytössä. Keräsimme tietoa usealla eri menetelmällä ja saimme tulokseksi käytännöllistä kuvailevaa tietoa mittarin käytettävyydestä näkövammaisten elämänlaadun mittaamisessa.

### 7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tulosten tarkastelussa huomasimme, kuinka haastavaa elämänlaadun pätevä mittaaminen yhtenäisesti on. Mietimme, onko ylipäätään mahdollista mitata elämänlaatua lyhyellä ja nopealla mittarilla. Elämänlaatu merkitsee eri asioita eri ihmisille elämän eri vaiheissa, joten on mahdotonta verrata vastaajien tuloksia täysin tasapuolisesti. Puhelinhaastatteluissa lähes jokainen vastaaja halusi kertoa näkövammautumisestaan ja tämänhetkisestä näkötilanteestaan, minkä takia saimme paljon tietoa kuinkin vastaajan näkötilanteesta sekä senhetkisen näkötilanteen vaikutuksesta vastaajan arkipäivään ja psyykeen. Koska LVQOL-mittari on standardoitu elämänlaatumittari, emme voineet millään tavalla huomioida näitä vastaajien kertomuksia mittaustuloksena saatavassa elämänlaadun arvossa.

Mittarin tuloksia tulkitessamme pohdimme, kuinka paljon LVQOL-mittarin tuloksiin vaikutti se, missä kriisiteorian vaiheessa vastaajat olivat näkövammansa hyväksymisessä. Yksi vastaajista kertoi, että oli näkövammautunut vasta alle puoli vuotta sitten. Hän koki kuitenkin, että oli tottunut jo elämään melko hyvin näkövammansa kanssa. Toinen vastaaja, joka oli näkövammautunut myös noin

puoli vuotta sitten, kuulosti edelleen hyvin järkyttyneeltä. Hän itki paljon ja kertoi, kuinka traumaattisia kokemuksia hänellä oli sairaala-ajasta, jonka päätteeksi näkövamma todettiin. Kolmas vastaaja kertoi suoraan, ettei halua myöntää itselleen olevansa näkövammaisen. Hän oli lähtenyt kurssille tyttärensä pakottamana. Näistä reaktioista voimme päätellä, etteivät kaikki vastaajat olleet vielä käsitelleet näkövammaistumisen aiheuttamaa kriisiä.

Vaikka vastaajien psyykinen sopeutumisprosessi näkövammaan oli eri vaiheissa, LVQOL-mittarin testauksen tarkoituksena ei kuitenkaan ollut saada kaikin puolin täysin yhtenäistä joukkoa tulosten pätevään vertailuun. LVQOL-mittarin käyttötarkoituksena on, että sen avulla saataisiin objektiivista tietoa kunkin näkövammaisen kokemasta elämänlaadusta pitkällä aikavälillä. Tämän takia ei ole olennaista, missä sopeutumisprosessin vaiheessa näkövammaisen on suhteessa toisiin näkövammaisiin vastaajiin. Tarkoitus on siis jatkossa verrata kunkin näkövammaisen omia elämänlaatumittauksia omiin aikaisempiin elämänlaatumittarin tuloksiin ja tehdä näiden tuloksien pohjalta mahdollisia päätöksiä esimerkiksi kuntoutuksen järjestämisestä ja sen onnistumisesta.

Yksi merkittävä syy sille, etteivät LVQOL-mittarin kysymykset näytä tutkimuksemme mukaan kattavan kaikkia näkövammaisen elämänlaatuun nykypäivänä yleisesti kuuluvia asioita on se, että LVQOL-mittari on kehitetty aikaisempien elämänlaatumittareiden kysymysten pohjalta. Tietotekniikan nopea kehitys on tuonut paljon uutta paitsi normaalisti näkevän myös näkövammaisen ihmisen elämään. Näkövammaisille on kehitetty paljon uusia tietokonepohjaisia apuvälineitä helpottamaan arjesta selviytymistä. Toisaalta yleistyneet kosketusnäytöt esimerkiksi kännyköissä ja kodinkoneissa tuovat uusia haasteita näkövammaisille arjesta selviytymiseen. Tämä kuvaa hyvin asiantuntijan nostamaa näkökulmaa yhteiskunnan aiheuttamasta näkövammaisuudesta.

Mittarin käytettävyyttä arvioitaessa otetaan huomioon käyttäjän tavoitteet, tavoitteiden tehokas saavuttaminen ja toimintaympäristö, johon mittari on tarkoitettu. Esimerkiksi kliniseen käyttöön soveltuvan mittarin tulisi olla nopea käyttää, jotta koulutettujen asiantuntijoiden työaikaa ei kuluisi kohtuuttomasti mittarin käyttämiseen. (Kuutti 2003, 52.) LVQOL-mittarin kehittäjät kertovat raportis-

saan, että mittari on kehitetty näköön erikoistuneeksi elämänlaatumittariksi kliiniseen käyttöön – työkaluksi heikkonäköisten kuntoutussuunnitelmien toteutumisen seuraamiseen ja kuntoutuksen arviointiin (Wolffsohn & Cochrane 2000, 793). Näiden tutkimustulosten perusteella LVQOL-mittari on kliiniseen käyttöön liian hidas ja siksi kallis puhelinhaastatteluna täytettäväksi. Asiantuntijat arvioivat tutkimuksessa, että heikkonäköisten on hyvin työlästä täyttää LVQOL-mittaria itsenäisesti edes apuvälineiden avulla tavallisessa tulostuskoossa, vaikka tällä tavalla taas säästettäisiin haastattelijoiden resursseja. Tutkimuksessa asiantuntijat pitivät mittarin kysymysten määrää liian isona kliiniseen käyttöön.

Hirsjärvi, Remes & Sajavaaran (2010, 202–203) mukaan hyvässä mittarissa tulisi välttää epämääräisiä kysymyksiä. Vastaajan tulisi myös tietää, mistä roolista tai tilanteesta hänen tulisi kysymyksiin vastata. Tutkimuksessa haastateltavilla oli välillä vaikeuksia miettiä, mistä roolista heidän haluttiin vastaavan kysymykseen. Esimerkiksi ulkona liikkumista koskevissa kysymyksissä monelle vastaajalle jäi epäselväksi, haluttiinko heidän ajattelevan tuttua vai vierasta ympäristöä. Tutkimustuloksena osa LVQOL-mittarin kysymyksistä tulisi muotoilla täsmällisemmin. Kysymysten täsmällisellä muotoilulla voitaisiin parantaa mittarin validiutta (Ks. Alkula, Pöntinen & Ylöstalo 2002, 88–94).

Mittarin kielen tulisi olla normaalia arkikieltä, jos mittarin käyttäjiltä tai haastateltavilta ei edellytetä erikoissanaston ymmärtämistä. (Kuutti 2003, 52.) LVQOL-mittarin kysymyksissä on usein esimerkki kysytystä tehtävästä, mikä auttoi vastaajia ymmärtämään kysytyt tehtävät. Tutkimuksen tulosten perusteella LVQOL-mittarin kysymysten esimerkit helpottavat kysymykseen vastaamista, mutta jotkin mittarin esimerkeistä tulisi miettiä uudelleen. Hirsjärven ym. (2010, 202–203) mukaan kysymykset eivät saisi myöskään olla kovin pitkiä, yhdellä kysymyksellä ei saisi kysyä montaa asiaa eivätkä ne saisi olla eriarvoisia. LVQOL-mittarin kysymykset olivat lyhyitä, mutta joissakin kysytyissä tehtävissä esimerkkejä oli liikaa ja ne olivat eriarvoisia. Esimerkiksi kysyttäessä pientyökalujen käytöstä vastaajat kokivat langan pujottamisen neulan silmään huomattavasti vaikeammaksi kuin leikkaamisen. Kaikki LVQOL-mittarin kysymykset eivät siis olleet yksiselitteisiä.

Kysymysten määrä ja järjestys tulisi myös tarkoin harkita ja turhat kysymykset karsia pois. (Hirsjärvi ym. 2010, 202–203; Vilka 2005, 87–88.) Tutkimuksessa osa haastateltavista turhautui kysyttyjen näkötehtävien vaikeusasteen kasvaessa, vaikka vastaaja kertoi, ettei selviytynyt helpoimmastakaan näkötehtävästä. LVQOL-mittarin kysymysten järjestystä pitäisi siis miettiä uudelleen. Toisaalta heikkonäköisyyden syyt ovat niin moninaisia, että esimerkiksi ”putkinäköisen”, jolla keskeinen näöntarkkuus voi olla hyvä, on helpompi hahmottaa pientä kuin isoa tekstiä, joka ei mahdu näkökenttään. Siksi haastattelija ei voi jättää kysymättä pienen tekstin lukemisen ongelmista vaikka vastaaja ei pysty erottamaan isoakaan tekstiä.

Pekkosen (2010) ”Terveysteen liittyvä elämänlaatu laitospäästämisen vaikuttavuuden arvioinnissa” -tutkimuksessa arvioitiin muun muassa RAND-36-mittarin ominaisuuksia ja käyttökelpoisuutta päästämisen vaikuttavuuden arvioinnissa. Tutkimus toteutettiin ennen päästämistä ja sen jälkeen tehtävillä mittauksilla, erilaisten päästämisten yhteydessä. Tutkimuksessa RAND-36-mittarin muutosherkkyyttä pystyttiin arvioimaan suuren osallistujajoukon vuoksi, mutta verrokkiryhmän puutteen takia tutkimus ei pysty ottamaan kantaa siihen, johtuvatko elämänlaadun muutokset nimenomaan kyseisistä päästämistä.

LVQOL-mittarilla mitattaessa heikkonäköisten elämänlaatu näytti keskimäärin parantuvan hieman päästämiskurssin jälkeen. Tutkimuksessa vastaajien joukko oli kuitenkin hyvin pieni ja mittaustulosten keskihajonta niin suurta, että näillä mittauksilla ei voida osoittaa päästämisen vaikuttavuutta elämänlaatuun. Vaikka tutkimukseen olisi saatu mukaan jokaisen kurssin kaikki osallistujat, tutkimusjoukon koko olisi jäänyt liian pieneksi tulosten luotettavaan tulkintaan.

Jotta tutkimuksella olisi voitu luotettavasti arvioida LVQOL-mittarin kykyä näyttää päästämisen vaikuttavuus elämänlaatuun, tutkimusasetelman olisi pitänyt olla erilainen. Esimerkiksi tekemällä samat mittaukset kontrolliryhmälle ja vertaamalla näitä mittaustuloksia päästämiskurssilaisten mittaustuloksiin olisi voitu arvioida nimenomaan päästämiskurssin vaikutuksia heikkonäköisten elämänlaatuun. Vaikka Pekkosenkaan (2010) tutkimuksessa ei ollut kontrolliryhmää, siinä

voitiin kuitenkin tutkittavien suuren määrän ansiosta osoittaa RAND-36-mittarin muutosherkkyys. Tutkimuksessa LVQOL-mittarilla tutkittavien määrä jäi niin pieneksi, että mittaustuloksista ei ollut mahdollista tehdä päätelmiä mittarin kyvystä näyttää muutoksia heikkonäköisten elämänlaadussa.

Elämänlaatu ja erityisesti terveyteen liittyvä elämänlaatu on yleistynyt kuntoutuksen vaikuttavuuden mittarina (Pekkonen 2010, 70). Terveyteen liittyvä elämänlaatu on kuitenkin käsitteenä hyvin laaja ja vaikeasti määriteltävä, sillä se on henkilön terveydentilaa laajempi käsite. Se sisältää myös subjektiivisen näkökulman; elämänlaatu merkitsee eri ihmisille eri asioita. Se riippuu ihmisen omasta käsityksestä hyvästä elämästä ja hyvinvoinnista, hänen yleisestä elämänasenteestaan ja itsetunnostaan. (Bowling 1997, 6.) Tässä tutkimuksessa asiantuntijat kyseenalaistivat LVQOL-mittarin relevanttiuden elämänlaatumittariksi. Yhden asiantuntijan mukaan kysymykset mittaavat asianmukaisen hoidon toteutumista. Toisen asiantuntijan mielestä mittarin kysymysten ulkopuolelle jää monia laadukkaaseen elämään yleisesti kuuluvia aihealueita, kuten opiskelu ja työelämä. Tutkimustuloksena voidaan todeta, ettei LVQOL-mittari ole elämänlaatumittariksi tarpeeksi kattava.

Vilkan (2007, 77) mukaan mittarin kysymykset eivät saa loukata tai syrjiä vastaajaa. Tutkimuksessa asiantuntija arvosteli LVQOL-mittarin medikalistista asennetta heikkonäköisyyteen. Näkökulman mukaan heikkonäköisyys nähdään yksilön eikä yhteisön ongelmana, jolloin heikkonäköinen on vain toiminnan kohde.

Takaisinkäännös menetelmä, jossa kertaalleen käännetty mittari käännetään takaisin alkuperäiselle kielelle ja vertaillaan näiden kahden sisältöjen yhteneväisyyttä, on yksi keino varmistaa mittarin käännöksen ekvivalenssi (Suhonen 2008, hakupäivä 24.2.2012). Tutkimuksessa käytettiin käännöksen ekvivalenssin varmistamiseksi takaisinkäännös menetelmää. Kääntäjän arvioon pohjautuvana tutkimustuloksena voidaan todeta, että LVQOL-mittarin alkuperäinen englanninkielinen ja suomennoksesta takaisinkäännetty versio ovat riittävän yhteneväisiä. Tutkimuksen perusteella voidaan sulkea pois käännöksestä johtuvat virheet ja puutteet LVQOL-mittarissa.

Tutkimuksen tulosten perusteella ei voida arvioida mittarin kykyä ilmentää heikkonäköisten kuntoutuksen vaikuttavuutta. Tutkimusjoukon pienuuden vuoksi ei voida myöskään luotettavasti arvioida mittarin herkkyyttä näyttää kuntoutuksen tuomia muutoksia kuntoutujan elämänlaadussa. Elämänlaatukäsitteen laajuuden ja monimerkityksellisyyden vuoksi emme voi myöskään todeta, mittaako mittari nimenomaan elämänlaadun parantumista. Tutkimuksessa saatiin paljon käytännönläheistä tietoa LVQOL-mittarin käytöstä puhelinhaastatteluissa. Tutkimuksessa saatiin paljon laadullista tietoa muun muassa heikkonäköisten arkipäivän haasteista ja niissä selviytymisestä. Lisäksi saimme paljon tietoa, jota emme voineet hyödyntää tutkimustehtävienne muotoilun vuoksi.

### **Tutkimuksen eettisyys**

Eettisesti hyvässä tutkimuksessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä (ks. Vilkka 2007, 90–92; Hirsjärvi ym. 2010, 25). Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti kuntoutujat saivat itse päättää tutkimukseen osallistumisesta. Määrittelimme tutkimuksen tavoitteet ja kerroimme niistä vastaajille saatekirjeessä sekä puhelinhaastatteluiden alussa, joten vastaajat tiesivät, mihin olivat osallistumassa ja miten tutkimus toteutetaan. Kerroimme haastateltaville puhelun alussa, että heillä on mahdollisuus keskeyttää tutkimus missä tahansa vaiheessa. Kerzasimme ennen haastattelua, mihin tutkimukseen vastaaja oli osallistumassa ja mihin tietoja käytetään. Kerroimme myös, että teemme haastattelun puhelimen kaiutintoiminnolla ja että meitä on kaksi henkilöä kirjaamassa tuloksia ylös. Teimme haastattelut suljetussa tilassa, jotta ulkopuoliset eivät pääse kuulemaan haastateltavien vastauksia. Aineiston keruussa pyrimme toimimaan mahdollisimman samalla tavalla jokaisen vastaajan kohdalla. Tutkimuksemme tavoitteet palvelevat myös tutkittavien etuja, joten tutkimuksen tarkoitukset ja tavoitteet eivät ole ristiriidassa vastaajien etujen kanssa.

Kyselylomakkeen esitietoina kysyimme vastaajan nimeä ja syntymäaikaa. Nimen kysymällä varmistimme, että kysymyksiin vastasi sama henkilö, joka oli suostunut osallistumaan tutkimukseen. Säilytimme saamiamme suostumuslomakkeita ja niiden sisältämiä tutkittavien yhteystietoja luottamuksellisesti. Tu-



hosimme kaikki tunnistetiedot ja raportoimme tutkimuksen vaiheista avoimesti ja rehellisesti. Käsittelimme tulokset nimettöminä. Näillä menetelmillä minimoimme keräämiemme tietojen väärinkäytön ja tutkittavien tunnistettavuuden.

### **Tutkimuksen luotettavuus**

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida luotettavuuskriteereillä, joita ovat uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129). Tutkimuksemme uskottavuutta parantaa siinä käytetty tutkija- ja menetelmätriangulaatio. Kun tutkijoita on kaksi ja tietoa kerätään tutkittavasta aiheesta usealla eri menetelmällä, vältetään tutkimusaiheen liian yksipuoliselta tarkastelulta ja tulosten tulkinnalta (Hirsjärvi ym. 2010, 233). Tarkka raportointi tutkimuksemme eri vaiheista parantaa luotettavuutta, sillä tutkimusprosessin kirjaaminen tekee tutkimusprosessista vahvistettavan. Olemme parantaneet tutkimuksemme reflektiivisyyttä tiedostamalla omat lähtökohtamme tutkimuksen tekemisessä ja vaikutuksemme tutkimusaineistoon. Antamalla riittävästi tietoa tutkittavista ja tutkimusympäristöstä lukijalla on mahdollisuus arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129.)

Tutkimuksemme luotettavuutta parantaa myös se, että puhelinhaastatteluissa täytimme molemmat itsenäisesti LVQOL-mittaria ja omia kenttämuistiinpanoja haastatteluiden kulusta samalla, kun toinen meistä esitti kyselylomakkeessa olevat kysymykset kuntoutujalle. Pystyimme tällä tavalla minimoimaan riskejä, että toinen meistä kuuli tai ymmärsi vastauksen väärin. Lisäksi haastattelun tekijä oli kaikissa haastatteluissa sama, joten haastattelijan vaikutus vastauksiin oli kaikissa kyselyissä mahdollisimman samanlainen. Pyrimme parhaamme mukaan myös vakiinnuttamaan tutkimusolosuhteet siten, että soitimme kuntoutujille aina samasta puhelimesta ja täytimme kyselyn mahdollisimman häiriöttömässä tilassa. Tutkimusaineiston keruun osalta luotettavuutta heikentää se, ettei meillä ollut käytössä yhtä paikkaa, jossa haastatteluolosuhteet olisivat olleet täysin samanlaiset kaikille.

Tutkimuksen määrällisen osuuden luotettavuutta heikentää tutkittavien pieni määrä, mutta tutkimuksen laadulliselle osalle tutkittavien määrä on tarpeeksi

suuri. Molempien tutkimusaineistojen luotettavuutta parantaa tutkimustulosten kriittinen arviointi ja varovaisuus johtopäätöksien vetämisessä tulosten tarkasteluvaiheessa.

Teimme tutkimuksemme haastattelut puhelimitse, jolloin tutkijan ja tutkittavan etäisyys säilyi paremmin kuin kasvotusten tehtävässä haastattelussa. Tämä vähensi tutkijan vaikutusta vastauksiin ja paransi näin tutkimuksemme määrällisen osan luotettavuutta. Yleensä määrällisessä tutkimuksessa vastaajia tulisi olla paljon, jotta otos edustaisi mahdollisimman hyvin perusjoukon keskimääräistä mielipidettä, asennetta tai kokemusta. (Ks. Vilkka 2007, 16–17.) Tutkimuksesamme haastateltavien määrä oli kuitenkin niin pieni, että täydellistä tutkijan ja tutkittavan välistä etäisyyttä oli mahdoton saavuttaa. Koska tutkimuksesamme oli kyse lähinnä esitestauksesta, emme pyrkineet saamaan laajasti yleistettävää tietoa tutkimuksen määrällisestä osasta. Keräsimme tietoa lomakkeesta myös laadullisilla tutkimusmenetelmillä, joten voimme tutkimuksen luotettavuuden kannalta hyväksyä vastaajien pienehkön lukumäärän.

## **7.2 Tutkimusprosessin onnistuminen ja jatkotutkimusaiheet**

Onnistuimme mielestämme vastaamaan tutkimusongelmiimme. Tutkimuksemme tavoitteen mukaisesti tutkimuksesta saatiin käytännönläheistä tietoa LVQOL-mittarin käytöstä näkövammaisten elämänlaadun mittaamisesta.

Tämän tutkimuksen myötä opimme paljon määrällisen ja laadullisen tutkimuksen menetelmistä. Kumpikaan meistä ei ollut aikaisemmin tehnyt tieteellistä tutkimusta. Ensimmäiseksi tutkimukseksi abstrakteja asioita kartoittavan mittarin testaaminen oli hyvin haastava. Mitä enemmän opimme mittareiden tieteellisestä kehittämisestä ja testaamisesta, sitä selvemmin huomasimme omien resursiemme rajallisuuden. Tämän vuoksi jouduimme tekemään kompromisseja tutkimusmenetelmissä tieteellisesti ihanteellisten mittarin testausmenetelmien kustannuksella. Tutkimuksen loppuvaiheessa huomasimme, että tutkimus painottui luultua enemmän mittarin ominaisuuksien arviointiin kuin itse heikkonäköisyyteen. Teoriaosuuden painotusta olisi siis voitu miettiä uudelleen. Ymmärrämme

nyt paremmin myös teoriaosuuden luonteen. Olisimme voineet esitellä paljon enemmän aikaisempia tutkimuksia viitekehyksen aiheista.

Vastaavanlaista opinnäytetyötä ei ole aikaisemmin tehty yksikössämme, joten emme voineet ottaa mallia tutkimusasetelman rakentamiseen ammattikorkeakoulun opinnäytetyön laajuiseen mittarin testaustyöhön. Tutkimussuunnitelmaa tehdessä meillä ei ollut riittävästi tietoa mittarin tieteellisistä testaustavoista, ja niiden selvittäessä meillä ei ollut enää mahdollisuutta muuttaa omia tutkimusmenetelmiämme niihin paremmin sopiviksi. Jouduimme myös valitsemaan tutkimusmenetelmät ja aloittamaan tutkimusaineiston keruun hyvin pikaisella aikataululla. Tutkimuksen edetessä huomasimmekin monia seikkoja, jotka meidän olisi kannattanut tehdä toisin.

Tutkimuksemme tilaaja oli ulkopuolinen taho. Tutkimuksen edetessä huomasimme, kuinka tarkasti tutkijan tulee ottaa selvää, mitä tilaaja haluaa tutkimuksella tietää. Meidän olisi pitänyt selvittää nykyistä tarkemmin, minkälaista tietoa tilaaja halusi mittarista ja sen käytöstä. Näiden tietojen pohjalta olisimme voineet paremmin tutkimuksen alkuvaiheessa punnita sen tavoitetta suhteessa omiin resursseihimme.

Huomasimme jo teoriataustaa kirjoittaessa, kuinka laajoja käsitteitä tutkimusongelmissamme ovat *elämänlaatu* ja *käytettävyys* ovat. Etenkin tutkimustulosten analysointivaiheessa korostui, kuinka tarkkaan käsitteet olisi pitänyt rajata. Käsitteiden selkeällä määrittelyllä ja rajauksella olisimme voineet paremmin arvioida sitä, vastasivatko tutkimustulokset tutkimustehtäviin.

Opinnäytetyön tekeminen yhteistyönä työelämästä tulevan tilaajan kanssa motivoi meitä paneutumaan tutkimuksen tekemiseen. Halusimme toteuttaa tutkimuksen mahdollisimman kattavasti, mikä toisaalta näkyi aiheen rajaamisen hankaluutena ja työmäärän kasvamisena. Työelämälähtöisen opinnäytetyön tekeminen harjoitti meitä yhteistyön tekemiseen. Tutkimuksen tekeminen Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskus lirikselle opetti meille myös moniammatillista ajattelua. Oivalsimme, kuinka monen eri ammattiryhmän edustajien kans-

sa voimme päätyä työskentelemään tulevassa ammatissamme näönhuollon tehtävissä.

Tulevan optometristin ammatin kannalta hyödyllisintä oli päästä tutustumaan näkövammaisuuteen monesta eri näkökulmasta. Teoriapohjan kautta syvensimme tietämystämme esimerkiksi näkövammaisuutta aiheuttavista sairauksista ja näkövammojen yleisyydestä, näkövammautumiseen liittyvästä psyykkisestä sopeutumisprosessista ja näkövammaisten kuntoutuksesta. Eniten tutkimuksen tekeminen auttoi ajattelemaan näkövammaisuutta heikkonäköisen näkökulmasta, sillä arkipäivän ongelmia käsittelevät kysymykset konkretisoivat näkövammaisen kokemat arkipäivän haasteet. Haastattelujen myötä ymmärsimme, kuinka paljon näkövammaisuus on myös yhteisön ongelma. Yhteisö toimii normaalisti näkevän enemmistön ehdoilla ja aiheuttaa samalla epäsuorasti näkövammaisuutta asettamalla korkeita vaatimuksia näkökyvylle.

Opinnäytetyö on laajentanut omaa käsitystämme näönhuollon asiantuntijuudesta ja auttanut ymmärtämään näkemisen merkityksen ihmisen kokonaisterveydentilaan ja elämänlaatuun. Näönhuollon asiantuntijoiden tulisikin jatkossa entistä enemmän tehdä yhteistyötä muiden terveydenhuollon asiantuntijoiden kanssa. Siten asiakkaat voidaan ottaa huomioon ihmisinä ja heidän tilanteensa kokonaisuutena. Näin ei tehdä päätöksiä ja ratkaisuja vain oman ammatin erikoisosaamisen pohjalta vaan voidaan asettaa asiakkaan terveydenhoitoa koskevat ratkaisut tärkeysjärjestykseen.

Tutkimuksen aihetta voisi jatkossa tutkia lisää. LVQOL-mittaria voisi testata isommalla tutkimusjoukolla, jossa näkövammaisia vastaajia olisi huomattavasti enemmän. Mittaukset voisi tehdä myös alkutiedoiltaan yhteneväiselle joukolle normaalisti näkeviä henkilöitä ja verrata niiden tuloksia heikkonäköisten tuloksiin.

LVQOL-mittari ei näytä kattavan kaikkia nykypäivän näkövammaisen arkipäivän osa-alueita, sillä se on kehitetty vanhojen mittareiden pohjalta. Ehkäpä mittarin rakentaminen pitäisikin aloittaa tutkimalla, mitä elämänlaatu merkitsee näkövammaiselle ja normaalisti näkeville.

Haluamme kiittää Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskus Iiristä kiinnostavan tutkimusaiheen ideoinnista sekä kannustuksesta ja yhteistyöstä koko tutkimusprojektin ajan. Kiitämme myös Oulun seudun ammattikorkeakoulun opettajia, jotka ovat auttaneet ja ohjanneet meitä tutkimuksessamme. Erityisesti haluamme kiittää tutkimukseemme osallistuneita näkövammaisia, asiantuntijoita ja kääntäjiä, jotka mahdollistivat tutkimuksemme toteutumisen.

## LÄHTEET

Aarnisalo, E. & Saari, K. M. 2011. Peruskäsitteitä valo-opista ja valon merkityksestä näkötapahäiriössä. Teoksessa K. M. Saari (toim.) Silmätatutioppi. Keuruu: Kandidaattikustannus Oy, 35–49.

Alkula, T., Pöntinen, S. & Ylöstalo, P. 2002. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. 1.–4. painos. Juva: WS Bookwell Oy

Anttila, P. 2006. Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos, tekeminen. 2. painos. Hamina: Akatiimi.

Anttila, P. 2007. Realistinen evaluaatio ja tuloksellinen kehittämistyö. Hamina: Akatiimi.

Anttonen, H. 1998. Työkyvyn taloudelliset vaikutukset. Helsinki: Työterveyslaitos.

Asiakkaana näkövammaisen. 1990. Helsinki: Työministeriö.

Bowling, A. 1997. Measuring health : a review of quality of life measurement scales. Second edition. Buckingham: Open University Press.

Brown, B. 2007. The low vision handbook for eyecare professionals. 2nd ed. Thorofare: Slack Incorporated.

Cullberg, J. 1991. Tasapainon järkkyyssä. Helsinki: Otava.

Dickinson, C. 1998. Low vision: principles and practice. Oxford: Butterworth-Heinemann.

Falck, A. 2012. Retinoskiisi; Lääkärin käsikirja. Hakupäivä 7.5.2012  
[http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=duo96850&p\\_haku=verkkokalvon perinnölliset rappeumat.](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo96850&p_haku=verkkokalvon%20perinnolliset%20rappeumat)

Henson, D. B. 2000. Visual fields. 2nd ed. Oxford: Butterworth-Heinemann.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.–16., painos. Helsinki: Tammi.

Immonen, I. Kivelä, T. & Saari, K. M. 2011. Verkkokalvo ja sen sairaudet. Teoksessa K. M. Saari (toim.) Silmätatutioppi. Keuruu: Kandidaattikustannus Oy, 234-242.

Kansaneläkelaitos. Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi - yleinen osa. Hakupäivä 2.5.2012  
[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/\(WWWAllDocsByld\)/1F91161398CA6C12C2257927004B4AFF/\\$file/Yleinen%20osa.pdf.](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/(WWWAllDocsByld)/1F91161398CA6C12C2257927004B4AFF/$file/Yleinen%20osa.pdf)

Kela. Hakupäivä 27.4.2012  
[http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801121838EH?OpenDocument.](http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801121838EH?OpenDocument)

Korja, T. 2008. Silmälasien määrääminen. Helsinki: Taru Korja.

Kuutti, W. 2003. Käytettävyys, suunnittelu ja arviointi. Helsinki: Talentum.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11 (1), 3–12.

Melender 2008, H. Critical evaluation of current instruments - Quantitive Research Methods in Nursing Science: Form and Test an Instrument. Hakupäivä 20.2.2012 [http://www.med.utu.fi/hoitotiede/tutkijakoulu/MELENDER.pdf.](http://www.med.utu.fi/hoitotiede/tutkijakoulu/MELENDER.pdf)

Näkövammaisten keskusliitto ry 2012. Hakupäivä 27.4.2012  
<http://www.nkl.fi/fi/etusivu/tietoa/nvrek>

Näkövammaisten palveluopas 2012. Näkövammaisten Keskusliitto ry.

Oulun seudun ammattikorkeakoulu 2012. Hakupäivä 29.8.2012.  
[http://www.oamk.fi/koulutus\\_ja\\_hakeminen/nuoret\\_suomenkielinen/sosiaali\\_terveys\\_ja\\_liikunta/index.php?sivu=optometria](http://www.oamk.fi/koulutus_ja_hakeminen/nuoret_suomenkielinen/sosiaali_terveys_ja_liikunta/index.php?sivu=optometria)

Ojamo, M. 2010. Näkövammarekisterin vuosikirja 2009. Helsinki: THL, Näkövammaisten Keskusliitto ry.

Ojamo, M. 2005. Rekisteröityjen Näkövammaisten sosiaalinen asema vuonna 2000. Helsinki: Näkövammaisten keskusliitto ry.

Paatero, H., Lehmijoki, P., Kivekäs, J. & Ståhl, T. 2012. Kuntoutus terveydenhuollossa; Kuntoutus. Hakupäivä 2.5.2012,  
[http://www.terveysportti.fi/dtk/tyt/koti?p\\_artikkeli=kun00328&p\\_haku=näkövammaisten\\_kuntoutus](http://www.terveysportti.fi/dtk/tyt/koti?p_artikkeli=kun00328&p_haku=näkövammaisten_kuntoutus).

Paatero, H. 2012. Vastuunjako ja yhteistyö ammatillisessa kuntoutuksessa; Työterveyslääkäri. Hakupäivä 2.5.2012,  
[http://www.terveysportti.fi/dtk/tyt/koti?p\\_artikkeli=kun00328&p\\_haku=näkövammaisten\\_kuntoutus](http://www.terveysportti.fi/dtk/tyt/koti?p_artikkeli=kun00328&p_haku=näkövammaisten_kuntoutus).

Pajunpää, H. 1999. Diabeettisen retinopatian valokuvaseulonnan kustannukset ja hyödyt sekä näkövammaisten elämänlaatu ja kuolleisuus. Oulu: Oulun yliopisto, Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos ja Taloustieteen osasto.

Pekkonen, M. 2010. Terveysteen liittyvä elämänlaatu laitospainotuksen vaikutavuuden arvioinnissa. Kuntoutus 33 (4), 69–73.

Potilaana näkövammaisen – lausuntosuositus lääkäreille 2012. Näkövammaisten keskusliitto.



Rissanen, P. & Aalto, A. 2002. Yhteenveto kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnista. Teoksessa Kannattaako kuntoutus? Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta. Stakes raportteja 267/2002. Saarijärvi: Gummerus, 1–25.

Ritvanen, P. 2012. Kuntoutuksella työkykyä näön heikentyessä – selvitys ammatillisten kuntoutussuunnitelmien toimivuudesta. Helsinki: Metropolia ammatti-  
korkeakoulu. Opinnäytetyö (yamk).

Roti, O., Ihanus, J. 1997. Terveys ja psykologia. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Rudanko, S. 2011. Näkövammaisten kuntoutus, apuvälineet ja sosiaaliturva. K. Matti Saari (toim.), Teoksessa Silmätautioppi. Keuruu: Kandidaattikustannus, 485–510.

Saari, K. M., Mäntyjärvi, M., Summanen, P. & Nummelin, K. 2011. Silmän tutkiminen. Teoksessa K. Matti Saari (toim.) Silmätautioppi. Keuruu: Kandidaattikustannus, 49–92.

Saarikoski, M. 2009. Mittarin kehittäminen – työvälineenä faktorianalyysi. Hoitotieteen tutkijakoulu  
[http://www.med.utu.fi/hoitotiede/tutkijakoulu/education/doctoralcourses/M.Saarikoski\\_faktorianalyysi\\_tutkijakoulu\\_09.pdf](http://www.med.utu.fi/hoitotiede/tutkijakoulu/education/doctoralcourses/M.Saarikoski_faktorianalyysi_tutkijakoulu_09.pdf)

Sankila, E. 2012. Verkkokalvon perinnölliset rappeumat - geenien tunnistamisesta hoitoihin; Duodecim. Hakupäivä 30.4.2012.  
[http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=duo96850&p\\_haku=verkkokalvon\\_perinnolliset\\_rappeumat](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo96850&p_haku=verkkokalvon_perinnolliset_rappeumat).

Seppänen, M. 2012. Näköhermotulehdus (optikusneuriitti); Duodecim. Hakupäivä 21.5.2012  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00931&p\\_teos=dlk&p\\_selaus=](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00931&p_teos=dlk&p_selaus=)

Setälä, K., Ihanamäki, T. & Saari, K. M. 2011. Neuro-Oftalmologia. K. Matti Saari (toim.), Teoksessa Silmätautioppi. Keuruu: Kandidaattikustannus Oy, 361–389.

Sintonen, H., Pekurinen, M. 2006. Terveystaloustiede. [Uud. laitos]. Porvoo: WSOY.

Suhonen, R. 2008. Methods for developing an instrument I - Esimerkkinä Yksilöllinen hoito - mittari, Valtakunnallinen tutkijakoulu, Turun yliopisto. Hakupäivä 27.02.2012 <http://www.med.utu.fi/hoitotiede/tutkijakoulu/SUHONEN.pdf>.

Summanen, P., Saari, K. M. 2011. Yleistaudit ja silmä. K. Matti Saari (toim.), Teoksessa Silmätautioppi. Keuruu: Kandidaattikustannus, 391–422.

Suomen Säädoskokoelma N:o 1649 - Sosiaali- ja terveysministeriön asetus tapaturmavakuutuslaissa tarkoitetusta haittaluokituksesta. Hakupäivä 7.5.2012, <http://www.edilex.fi/virallistieto/saaduskokoelma/20090197.pdf>.

Suomen työnäköseura ry. Hakupäivä 28.8.2012  
<http://www.tyonako.fi/?apuvalineet>

Terveysportti 2012. Lääkinnällinen kuntoutus. Hakupäivä 2.5.2012  
[http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00936&p\\_haku=näkövamma](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00936&p_haku=näkövamma)

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vilkkä, H. 2007. Tutki ja mittaa: määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.

Vilkkumaa, I. 2008. Kuntoutus vaikuttavuuden pelikentällä. Teoksessa J. Mäkitalo, J. Turunen & I. Vilkkumaa (toim.) Vaikuttavuus muutoksessa. Oulu: Verve 147–165.

WHO 2012, Visual impairment and blindness. Hakupäivä 22.5.2012  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>

Vuorinen, K. 2005. Etnografia. Hakupäivä 13.3.2012  
<http://www.cs.uta.fi/usabsem/luvut/5-Vuorinen.pdf>.

WHOQOL Group. Measuring quality of life. Hakupäivä 26.4.2012,  
[http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf).

Wolffsohn, J. S. & Cochrane, A. L. 2000. Design of the Low Vision Quality-of-Life Questionnaire (LVQOL) and Measuring the Outcome of Low-vision Rehabilitation. *American Journal of Ophthalmology* 130 (6) 793–802.

Wolffsohn, J. S., Cochrane, A. L. & Watt, N. A. 2000. Implementation methods for vision related quality of life questionnaires. *British Journal of Ophthalmology* (84) 1035–1040.

## **LIITTEET**

LIITE 1: Alkuperäinen englanninkielinen LVQOL-mittari

LIITE 2: Suomenkielinen LVQOL-mittari

LIITE 3: Saatekirje liriksen sopeutumisvalmennuskurssilaisille

LIITE 4: Suostumuslomake

## THE LOW VISION QUALITY-OF-LIFE QUESTIONNAIRE (LVQOL)

<b>Distance Vision, Mobility and Lighting</b> <i>How much of a problem do you have:</i>	<b>GRADING</b>						x	n/a
	None	Moderate	Great	5	4	3		
With your vision in general	5	4	3	2	1		x	n/a
With your eyes getting tired (e.g. only being able to do a task for a short period of time)	5	4	3	2	1		x	n/a
With your vision at night inside the house	5	4	3	2	1		x	n/a
Getting the right amount of light to be able to see	5	4	3	2	1		x	n/a
With glare (e.g. dazzled by car lights or the sun)	5	4	3	2	1		x	n/a
Seeing street signs	5	4	3	2	1		x	n/a
Seeing the television (appreciating the pictures)	5	4	3	2	1		x	n/a
Seeing moving objects (e.g. cars on the road)	5	4	3	2	1		x	n/a
With judging the depth or distance of items (e.g. reaching for a glass)	5	4	3	2	1		x	n/a
Seeing steps or curbs	5	4	3	2	1		x	n/a
Getting around outdoors (e.g. on uneven pavements) because of your vision	5	4	3	2	1		x	n/a
Crossing a road with traffic because of your vision	5	4	3	2	1		x	n/a

### Adjustment

<i>Because of your vision, are you:</i>	No	Moderately	Greatly	5	4	3	2	1	x	n/a
Unhappy at your situation in life	5	4	3	2	1				x	n/a
Frustrated at not being able to do certain tasks	5	4	3	2	1				x	n/a
Restricted in visiting friends or family	5	4	3	2	1				x	n/a

	Well	Poorly	Not explained			
How well has your eye condition been explained to you	5	4	3	2	1	x

### Reading and Fine Work

<i>With your reading aids / glasses, if used, how much of a problem do you have:</i>	None	Moderate	Great	5	4	3	2	1	x	n/a
Reading large print (e.g. newspaper headlines)	5	4	3	2	1				x	n/a
Reading newspaper text and books	5	4	3	2	1				x	n/a
Reading labels (e.g. on medicine bottles)	5	4	3	2	1				x	n/a
Reading your letters and mail	5	4	3	2	1				x	n/a
Having problems using tools (e.g. threading a needle or cutting)	5	4	3	2	1				x	n/a

### Activities of Daily Living

<i>With your reading aids / glasses, if used, how much of a problem do you have:</i>	None	Moderate	Great	5	4	3	2	1	x	n/a
Finding out the time for yourself	5	4	3	2	1				x	n/a
Writing (e.g. cheques or cards)	5	4	3	2	1				x	n/a
Reading your own hand writing	5	4	3	2	1				x	n/a
With your every day activities (e.g. house-hold chores)	5	4	3	2	1				x	n/a

**ELÄMÄNLAATUKYSELY HEIKKONÄKÖISILLE (LVQOL)**

( Suomenkielinen versio Ticklen R., Ritvanen P., Lahtinen L./ 30.11.2011)

Pvm: \_\_\_\_\_

Nimi: \_\_\_\_\_

Syntymäaika: \_\_\_\_\_

**Kaukonäkö, liikkuminen ja valaistus**

Arviointiasteikko

Kuinka suuria ongelmia sinulla on:

	Ei lainkaan		Kohtalaisia		Suuria			
Näkemisessä yleisesti	5	4	3	2	1	x	n/a	
Silmien väsymisessä (esim. pystyt tekemään jotain tehtävää vain lyhyen aikaa kerrallaan)	5	4	3	2	1	x	n/a	
Näkemisessä yöllä sisätiloissa	5	4	3	2	1	x	n/a	
Saada sopiva määrä valoa nähdäksesi	5	4	3	2	1	x	n/a	
Häikäisyn suhteen (esim. auton valojen tai auringon aiheuttama häikäisy)	5	4	3	2	1	x	n/a	
Katukylltien näkemisessä	5	4	3	2	1	x	n/a	
Television näkemisessä (kuvan tajuaminen)	5	4	3	2	1	x	n/a	
Liikkuvien kohteiden näkemisessä (esim. tiellä kulkevat autot)	5	4	3	2	1	x	n/a	
Kohteen syvyyden tai etäisyyden arvioinnissa (esim. lasiin tarttuminen)	5	4	3	2	1	x	n/a	
Askelmien tai reunakivetysten näkemisessä	5	4	3	2	1	x	n/a	
Ulkona liikkumisessa näkemisestä johtuen (esim. epätasaisella päällysteellä/katukiveyksellä)	5	4	3	2	1	x	n/a	
Liikennöidyn kadun ylittämisessä näkösi takia	5	4	3	2	1	x	n/a	

**Sopeutuminen**

	Ei lainkaan		Kohtalaisesti		Suuresti			
Oletko näkösi takia murheellinen elämäntilanteessasi	5	4	3	2	1	x	n/a	
Oletko näkösi takia turhautunut, koska et pysty tekemään tiettyjä tehtäviä	5	4	3	2	1	x	n/a	
Rajoittaako näkösi ystävien tai perheenjäsenten tapaamista	5	4	3	2	1	x	n/a	

	Hyvin		Huonosti		Ei lainkaan	
Kuinka hyvin näkötilanteesi ja sen syyt on selvitetty sinulle	5	4	3	2	1	x

**Lukeminen ja tarkkuutta vaativa työskentely**

Jos sinulla on käytössäsi lukemisen apuvälineitä tai lasit, seuraaviin kysymyksiin vastatessasi voit ajatella käyttäväsi niitä. Miten paljon ongelmia sinulla on:

	Ei lainkaan		Kohtalaisesti		Paljon			
Ison tekstin lukemisessa (esim. sanomalehtiotsikot)	5	4	3	2	1	x	n/a	
Sanomalehtien ja kirjojen lukemisessa	5	4	3	2	1	x	n/a	
Etikettien ja tuoteselosteiden lukemisessa (esim. lääkepakkaukset)	5	4	3	2	1	x	n/a	
Postisi lukemisessa	5	4	3	2	1	x	n/a	
Pientyökalujen käytössä (esim. langan pujottamisessa neulan silmään tai leikkaamisessa)	5	4	3	2	1	x	n/a	

**Päivittäistoiminnot**

Jos sinulla on käytössäsi lukemisen apuvälineitä tai lasit, seuraaviin kysymyksiin vastatessasi voit ajatella käyttäväsi niitä. Miten paljon ongelmia sinulla on

	Ei lainkaan		Kohtalaisesti		Paljon			
Kellonajan selvittämisessä itsenäisesti	5	4	3	2	1	x	n/a	
Kirjoittamisessa (esim. osoitteet, allekirjoitukset)	5	4	3	2	1	x	n/a	
Oman käsinkirjoitetun tekstisi lukemisessa	5	4	3	2	1	x	n/a	
Päivittäisissä toimissasi (esim. kotitaloustyöt)	5	4	3	2	1	x	n/a	

## Hyvä kuntoutuja

Hyvä kuntoutuskäytäntö edellyttää luotettavien ja testattujen mittareiden käyttämistä. Vaikka kuntoutuksessa käytetään laajasti yleisiä kuntoutujan elämänlaatua arvioivia kyselylomakkeita, näkövammaisen tai näköongelmaisen henkilön erityistilanteen huomioivia elämänlaatumittareita ei toistaiseksi ole juurikaan käytetty.

Näkövammaisten Keskusliiton aikuisten kuntoutusyksikössä kehitämme kuntoutustoimintaamme ja tähän tarvitsemme nyt myös Sinun apuasi. Tavoitteena on löytää sellainen kyselylomakkeeseen pohjautuva mittari, joka auttaa meitä yhdessä näkövammaisen kuntoutujan kanssa arvioimaan kuntoutujan elämänlaatua ja toimintakykyä. Tätä tietoa keräämällä voimme mahdollisesti saada tietoa myös kuntoutuksen vaikuttavuudesta

Olet osallistumassa Peruskuntoutuksen Arviointijaksolle, jolla kokeilemme kahta erilaista kyselylomakemuotoista elämänlaadun mittaria. Toivomme, että voisit ystävällisesti osallistua molempien kyselylomakkeiden täyttämiseen haastattelussa. Samat kyselylomakkeet täytetään toistamiseen puhelinhaastatteluna noin 4 viikon kuluttua kurssin päättymisestä.

Haastattelut ja kyselyaineistojen analysointi tehdään ammattikorkeakoulujen opinnäytteinä.

Ylempää ammattikorkeakoulututkintoa (Hyvinvointi ja toimintakyky, Kuntoutus) suorittava optometristi Susanna Hakala Metropolian ammattikorkeakoulusta Helsingistä, selvittää WHOQOL-BREF elämänlaatumittarin soveltuvuutta näkövammaisen kuntoutujan elämänlaadun ja toimintakyvyn arvioimiseen. WHOQOL-BREF on Maailman terveysjärjestön kehittämä elämänlaatumittari, joka sisältää 26 kysymys-

tä. Vastaukset annetaan viisiportaisen arviointiasteikon avulla. Kysely tehdään kuntoutusjakson aikana Näkövammaisten Keskusliitossa. Lisäksi opiskelija toivoo voivansa tehdä kyselyn jälkeen muutaman lisäkysymyksen kyselylomakkeen sisältöön liittyen saadakseen kuntoutujan näkökulman kyselystä arvioitaessa elämänlaatua ja toimintakykyä.

Ammattikorkeakoulututkintoa suorittavat optometristiopiskelijat Satu Tilus ja Minna Hautamäki Oulun seudun ammattikorkeakoulusta tekevät heikkonäköisille kehitetyn LVQOL – elämänlaatukyselyn kurssin osallistujille. Kysymykset käsittelevät heikkonäköisyyden vaikutusta arkipäivän toimintoihin. Kysely on lyhyehkö ja sisältää valmiit vastausvaihtoehdot.

Opiskelijat ottavat Sinuun luvallasi yhteyttä ennen kurssin alkua ja täyttävät kyselylomakkeen puhelinhaastatteluna.

Kaikkia saatuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Tarpeen mukaan tietoja täydennetään muista lähteistä. Tulokset ilmoitetaan aina tunnistamattomassa muodossa. Saatuja tietoja ei käytetä kuntoutukseen liittyen.

Kyselylomakkeiden täyttäminen on vapaaehtoista, mutta toivoisimme Sinun osallistuvan niihin ja auttavan meitä kehittämistyössämme. Ohessa liitteenä suostumuslomake, jonka voit palauttaa oheisessa kuoressa, josta postimaksu on jo maksettu.

Yhteistyöstäsi kiittäen

Xxxxxxxxxx Xxxxxx  
Kuntoutusjohtaja



## KIRJALLINEN SUOSTUMUS NÄKÖVAMMAISTEN KESKUSLIITON KEHITTÄMISHANKKEESEEN LIITTYVÄÄN TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan kahden elämänlaadua arvioivankyselylomakkeen (LVQOL ja WHOQOL-BREF) täyttämiseen puhelinhaastattelussa/haastattelussa. Minulle on selvitetty, että haastattelussa saatuja tietoja käsitellään luottamuksellisina.

Voin keskeyttää osallistumiseni missä vaiheessa tahansa.

Annan suostumukseni tutkimuksen tekemiseen ja yhteystietojeni luovuttamiseen tutkimuksen tekijöille. Kyselylomakettietojani voi säilyttää koko tutkimus- ja kehittämishankkeen ajan. Hankkeen päätyttyä täytetyt kyselylomakkeet tuhoetaan.

Aika ja paikka  
nimen selvennys

Allekirjoitus ja

Puhelinnumeroni, johon haastattelijat voivat soittaa: \_\_\_\_\_

### **Opinnäytetyön tekijöiden yhteystiedot :**

Oulun seudun ammattikorkeakoulu:

Minna Hautamäki [xxxxxx@students.oamk.fi](mailto:xxxxxx@students.oamk.fi) puh. xxxxxxxxxx

Satu Tilus [xxxxxx@students.oamk.fi](mailto:xxxxxx@students.oamk.fi) puh. xxxxxxxxxx

Ohjaava opettaja:

xxxxx xxxxxxxx [xxxxxx@oamk.fi](mailto:xxxxxx@oamk.fi). puh. xxxxxxxxxxxxxx

Metropolia:

xxxxxxx xxxxxx [xxxxxx@hotmail.com](mailto:xxxxxx@hotmail.com) puh. xxxxxxxxxxxxxx

Ohjaava opettaja:

xxxxx xxxxxxxxxx, [xxxxxx@metropolia.fi](mailto:xxxxxx@metropolia.fi) puh. xxxxxxxxxxxxxx