

Tanja Holopainen, Mikko Kotola, Jenni Taskinen

Näkövammaisen lapsipotilaan
ohjaaminen hoitotyössä
Ohjeellinen osastoille ja näkövammaisten
lasten vanhemmille

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma


Huhtikuu 2013




MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

Mikkeli University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences	Opinnäytetyön päivämäärä 25.4.2013		
Tekijä(t) Tanja Holopainen, Mikko Kotola, Jenni Taskinen	Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma, Sairaanhoitaja		
Nimeke Näkövammaisen lapsipotilaan ohjaaminen hoitotyössä Ohjelehtinen osastoille ja näkövammaisten lasten vanhemmille			
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tehdä opas näkövammaisen lapsipotilaan ohjaamisesta osastoilla. Tavoitteenamme oli lisätä hoitajien ja vanhempien ohjaustaitoja ja tietoutta näkövammaisen lapsen ohjaamisesta. Opas on myös helppo päivittää eli tulevaisuudessa sitä voidaan täydentää tai siihen tehdä muutoksia.</p> <p>Työmme tilaajana toimii Näkövammaisten Keskusliitto ry, jolta saimme toimeksiannon ja aiheenrajauksen 3-12-vuotiaaseen näkövammaiseen lapseen. Näkövammaisten Keskusliitto ry:llä oli aikaisemmin tehty opas näkövammaisen lapsen kohtaamisesta, mutta sen tieto oli vanhentunutta ja Näkövammaisten Keskusliitto ry toivoi siihen päivitystä. Näkövammaisesta lapsesta löytyy vähän suomenkielistä tutkittua tietoa, ja tieto on julkaisuajaltaan vaihtelevaa. Ajankohtaisempaa tietoa löysimme ulkomaalaisilta Internet-sivustoilta.</p> <p>Päädymme käyttämään toiminnallisen opinnäytetyön toteutusmenetelmää. Tutustuimme tuotekehittelyprosessiin ja sen toteutukseen, jonka avulla opas oli selkeä toteuttaa.</p> <p>Tuloksena saimme valmiin oppaan näkövammaisen lapsen ohjaamisesta. Toteutimme työmme tilaajan ohjeistukset ja toiveet, joiden perusteella saimme aikaan tilaajan mieleisen oppaan.</p>			
Asiasanat (avainsanat) lapsi, ohjaaminen, näkövamma, tuotekehittely, ohjelehtinen			
Sivumäärä 30 Sivua + 7 liitettä	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">Kieli suomi</td> <td style="width: 50%;">URN</td> </tr> </table>	Kieli suomi	URN
Kieli suomi	URN		
Huomautus (huomautukset liitteistä)			
Ohjaavan opettajan nimi Tuula Okkonen	Opinnäytetyön toimeksiantaja Näkövammaisten Keskusliitto ry		

DESCRIPTION

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Date of the bachelor's thesis 25.4.2013
Author(s) Tanja Holopainen, Mikko Kotola, Jenni Taskinen	Degree programme and option Nursing Degree Programme	
Name of the bachelor's thesis A visually impaired child patient supervision in nursing Guide for wards and parents of visually impaired children		
Abstract The purpose of our thesis was to produce a guide for guiding a visually impaired child and how to handle them at hospital wards. Our goal was to increase the guiding skills and the knowledge of the nurses and parents about guiding children with visual impairment. Our guide is also easy to update meaning that in future it can be supplemented or it is possible to make some changes in it. The subscriber of our work is the Finnish Federation of the Visually Impaired, which gave us the assignment and the definition to use visually impaired children from age 3 to 12 years old as our target group. The Finnish Federation of the Visually Impaired already had a guide to meeting a visually impaired child but the information was outdated and Finnish Federation of the Visually Impaired asked us to update it. There is a marginal amount of research data in Finnish about visually impaired children and the data is chronologically variable. The current data we found was on foreign Internet websites. We ended up using the functional thesis method. We got familiar with the product development process and its implementation whereby it was clear to carry out the guide. As the result we got a finished guide about guiding a visually impaired child. We followed the guidelines and wishes of our subscriber and thus produced a guide for our subscriber's needs.		
Subject headings, (keywords) child, controlling, visual impairment, product development, instruction sheet (data sheet)		
Pages 30p. + 7a.	Language Finnish	URN
Remarks, notes on appendices		
Tutor Tuula Okkonen	Bachelor's thesis assigned by Finnish Federation of the Visually Impaired	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	2
3	SILMÄN RAKENNE JA NÄKÖAISTI	2
4	NÄKÖVAMMAISUUS	4
4.1	Näkövammaisuus käsitteenä.....	4
4.2	Näkövamman aiheuttajat	6
5	NÄKÖVAMMAISEN LAPSEN KEHITYS	6
5.1	3 - 5-vuotiaan näkevän ja näkövammaisen lapsen kehitys	7
5.2	6 - 9-vuotiaan näkevän ja näkövammaisen lapsen kehitys	9
5.3	9 - 12-vuotiaan näkevän ja näkövammaisen lapsen kehitys	10
6	NÄKÖVAMMAISEN LAPSEN OHJAAMINEN HOITOTYÖSSÄ	11
7	NÄKÖVAMMAISEN LAPSIPOTILAAN OMAISEN OHJAAMINEN.....	14
8	OPPAAN TUOTEKEHITTELYPROSESSI	15
8.1	Oppaan ideavaihe.....	16
8.2	Oppaan luonnosteluvaihe.....	19
8.3	Oppaan kehittelyvaihe	20
8.4	Oppaan viimeistelyvaihe	20
9	OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	22
10	POHDINTA	22
	LÄHTEET	25

LIITTEET

- 1 Sopimus opinnäytetyön tekemisestä
- 2 Opas

1 JOHDANTO

Terveys 2015-kansanterveysohjelman tavoitteiden mukaan lasten hyvinvointia pyritään lisäämään ja parantamaan tai pitämään heidän terveydentilansa samana (Kyngäs ym. 2007, 18–19). Tämä koskee myös kaikkia eri tavalla vammaisia lapsia.

Näkö on ihmiselle tärkeä aisti. 80 % aivoihin välittyvistä tiedoista tulee silmien kautta. Erilaiset muodot, värit, etäisyydet, tunnetilat ja määrät ovat mahdollisia havaita näkökyvyn vuoksi. (Iivanainen ym. 2010, 451).

Näkövammaiset lapset ry:n mukaan Suomeen syntyy noin sata näkövammaista lasta joka vuosi (Näkövammaiset lapset ry 2012). Sairaalahoitoon tulevan näkövammaisen lapsen kohtaamiseen ja ohjaamiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota, jotta lapsi kokisi olonsa turvalliseksi (Muurinen & Surakka 2001, 251). Ohjaaminen kuuluu sairaanhoitajan ammattitaitoihin, ja se on keskeinen osa hoitotyötä. Ohjausta tapahtuu monenlaisissa tilanteissa, ja ohjaustilanteisiin kannattaa mennä asiaan perehtyneenä. (Kyngäs ym. 2007, 6.)

Valitsimme opinnäytetyömme aiheeksi näkövammaisen lapsipotilaan ohjaamisen ja tarkemmin rajattuna iältään 3 - 12-vuotiaan. Työmme tarkoitus on tehdä opas terveystyöalan ammattilaisten, lasten vanhempien ja lisäksi muiden näkövammaisten lasten kanssa toimivien käyttöön. Oppaan avulla he voivat lisätä valmiuksiaan, kuten ohjaustaitojaan, jos asiakkaaksi tulee näkövammaisen lapsi. Aiheeseemme liittyen meille ei ole tullut vastaan tämänkaltaista työtä. Koemme tämän työn olevan tarpeellinen, koska saimme toimeksiannon Näkövammaisten Keskusliitto ry:ltä, eikä sillä ole antaa osastoille tai vanhemmille ajankohtaista opasta näkövammaisen lapsen ohjaamisesta. Näkövammaisia lapsia kohdataan esimerkiksi poliklinikoilla, neuvoloissa, lastenosastoilla ja ensiavussa.

Opinnäytetyötä tehdessämme perehdyimme näkevän ja näkövammaisen lapsen kehityseroihin ja olemassa oleviin potilaan ohjausta käsitteleviin teoksiin. Myös Näkövammaisten Keskusliitto ry:ltä saamamme vanha opaslehtinen toimi ohjenuorana työtä kirjoittaessamme.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyömme tarkoitus on tehdä ohjeellinen näkövammaisen lapsipotilaan ohjaamiseen osastoilla. Hoitajat voivat päivittää sen avulla tietojaan. Opas on myös soveltuva vanhempien käyttöön, jos he haluavat nähdä, miten lapsia tullaan ohjeistamaan osastolla.

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä näkövammaisten lasten kanssa toimivien hoitajien ja näkövammaisten lasten vanhempien ohjaustaitoja ja tietoutta. Opasta voidaan tarvittaessa täydentää tai siihen tehdä muutoksia. Myös fysioterapiaopiskelijat voivat käyttää opasta ja mahdollisesti kehittää sen tueksi kuntouttavia ohjeita lapsipotilaiden osastolla olon ajaksi. Tavoitteenamme on myös oppia itse hyvää potilasohjausta ja ohjausmenetelmiä, kun käytössä on vain tietty määrä aisteja.

3 SILMÄN RAKENNE JA NÄKÖAISTI

Silmä on elin, joka koostuu eri kerroksista ja sijaitsee silmäkuopassa. (KUVA 1.) Silmän kerroksia kutsutaan kalvoiksi; näitä ovat sarveiskalvo, kovakalvo, sidekalvo ja suonikalvosto, joka muodostuu kolmesta erilaisesta osasta: värikalvosta, suonikalvosta ja sädekehästä. (Iivanainen 2010, 124 - 125.)

Sarveiskalvo on verisuoneton silmän osa, joka sisältää runsaasti tuntohermopäätteitä. Se on myös silmän tärkein valoa taittava osa. (Iivanainen 2010, 124; Bjälje 2008, 123.) Sarveiskalvo muuttuu silmän takaosassa vahvaksi ja sitkeäksi kovakalvoksi, jonka tehtävänä on tukea silmää (Bjälje 2008, 121; Iivanainen 2010, 124). Silmän ulkokulmassa sijaitsevassa kyynelrauhasessa muodostuu kyynelneste, jonka tarkoitus on pitää silmä kosteana ja estää sarveiskalvon kuivuminen ja kylmissä olosuhteissa sen jäätyminen. Kyynelneste sisältää bakteereita tappavaa entsyymiä ja silmän infektiota ehkäisevää immunoglobuliini A:ta. (Bjälje 2008, 121.) Kovakalvon sisäpuolella on suonikalvosto, joka muodostuu kolmesta erillisestä osasta: värikalvosta, suonikalvosta ja sädekehästä. Silmän värin määrittää värikalvo, ja yhdessä lihasten avulla se säätelee silmän mustuaisen kokoa ja silmään tulevan valon määrää, kun taas suonikalvoon tulevat kaikki silmämunan verisuonet. Ohut verisuonikas limakalvo eli sidekalvo peittää silmän etuosan ja silmäluomen sisäpinnan lukuun ottamatta sarveiskalvoa. Sidekalvon tehtävä on suojella silmää ulkoisilta vammoilta ja tulehduksilta. (Iivanainen

2010, 124 – 125.) Sädekehän tehtäväksi jää silmän paineen ylläpito ja silmämunan pyöreän muodon säilyttäminen (Iivanainen 2010, 125). Lasiainen on vedestä muodostuva kudos mykiön ja verkkokalvon välissä. Sen tehtävänä on tukea mykiötä, verkkokalvoa ja muita silmän sisäisiä kudoksia. (Iivanainen 2010, 125.) Silmän etuosassa kaksoiskuperaa ja läpinäkyvää linssiä kutsutaan mykiöksi (Iivanainen 2010, 125). Verkkokalvo on läpinäkyvä, se peittää silmän takaosan sisäpinnan, ja sen tehtävänä on muuttaa valoenergiasta hermoimpulsseja, jotka näköhermon kautta kulkeutuvat aivoihin tulkittavaksi. (Iivanainen 2010, 126.)



KUVA 1. Silmän rakenne (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013)

Näkö on aisti, jonka avulla ympäröivä maailma hahmottuu ihmiselle. Aistinsolut sijaitsevat verkkokalvolla. Ympäristön esineistä ja erilaisista asioista heijastuu valoa verkkokalvolle, jonka tehtävä on muodostaa niistä terävä kuva. (Bjälle ym. 2009, 119.) Kuva näkyy peilikuvana, ja se on ylösalaisin. Näköaistin lisäksi näkemiseen tarvitaan kohteesta tulevaa valoa, jonka sarveiskalvo ja mykiö taittavat. Sarveiskalvon ominaisuuksia ovat kaarevuus ja valontaitto-kyky, jotka pysyvät aina samana toisin kuin mykiö, jonka muoto voi muuttua. Tätä mykiön muuntautumiskykyä kutsutaan akkommodaatioksi. Katseen kohdistuessa etäiseen kohteeseen sädekehässä sijaitsevat sileälihassyt veltostuvat ja sädekehän halkaisija on suurimmillaan. Samalla ripustin-

säikeet, jotka ovat kiinnittyneet mykiön reunaan kiristyvät litistäen mykiön. Lähellä olevaa kohdetta katsottaessa sädelihassyit supistuvat, mikä saa ripustinsäikeet löys-
tymään, minkä seurauksena mykiö pyöristyy kimmoisuutensa vuoksi. Silmän taitto-
kyvyn vuoksi kuva tarkentuu verkkokalvolle. (Bjälle ym. 2009, 125.)

Kuva, joka heijastuu verkkokalvolle, on se osa ympäristöstä, jota kutsutaan näköken-
täksi. Silmät liikkuvat ulkoisten silmälihaksien avulla siten, että kuva, joka on samassa
näkökenttäalueessa, osuu kummankin silmän verkkokalvon keskikuoppaan. Kuva
tarkentuu keskikuopassa, ja aivojen tehtävä on tulkita yksittäiset kuvat yhdeksi suu-
reksi kuvaksi. Näköhermo muodostuu verkkokalvon gangliosolujen viejähaarakkeista.
Näköhermoristissä molemmista silmistä tulevat näköhermot kohtaavat toisensa. Oike-
alta puolelta tuleva informaatio käsitellään ja tulkitaan vasemmalla aivopuoliskolla ja
vasemmalta puolelta tuleva informaatio käsitellään ja tulkitaan oikealla aivopuoliskol-
la. (Iivanainen ym. 2010, 127.)

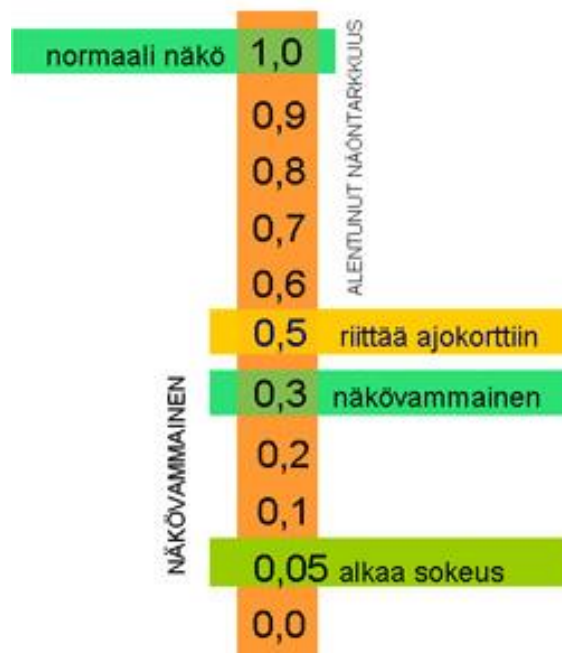
4 NÄKÖVAMMAISUUS

Suomessa näkövammaisten määrä on noin 80 000, 10 000 heistä on sokeita ja loput
70 000 ovat heikkonäköisiä eri tavoin. Suurin osa näkövammaisista on yli 65-
vuotiaita, kun taas lasten ja nuorten osuus on vain 5 prosenttia. Koko maailmassa ar-
vioidaan olevan noin 285 miljoonaa näkövammaista. Sokeita heistä on 39 miljoonaa.
Eri tavalla heikkonäköiset muodostavat suurimman osan näkövammaisista. (World
Health Organization 2012a,b.) Noin 90 prosenttia näkövammaisista ihmisistä asuu
kehitysmaissa. Näkövammaisten Keskusliitto ry:n arvion mukaan Suomeen syntyy
joka vuosi noin 70–100 lasta, jolla on näkövamma (Näkövammaisten Keskusliitto ry
2012.)

4.1 Näkövammaisuus käsitteenä

Maailman terveysjärjestö, WHO, on tehnyt näkövammaisuusluokituksen, jonka perus-
teella virallisen määrittelyksen tekee aina silmälääkäri. Näöntarkkuus ja näkökentän
puutokset huomioidaan, kun määritetään näkövammaisuutta. WHO luokittelee näkö-
vammaiseksi henkilön, joka käyttää laseja ja jolla paremman silmän näkö on lasien
käytön kanssa yhä heikompi kuin 0,3. Sokeaksi todetaan henkilö, joka käyttää laseja,
mutta paremman silmän näkö on edelleen alle 0,05. Sokeaksi todetaan myös jos näkö-

kenttä on supistunut alle 20 asteeseen. Näkövammaisen henkilö kärsii ongelmista jokapäiväisissä toiminnoissa. (World Health Organization 2012a,b.) Normaaliksi näöntarkkuusrajaksi on asetettu luku 1,0 (Kassara ym. 2004, 248).



KUVA 2. Näöntarkkuus (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013)

Näkövamma ei tarkoita suoraan sitä, että henkilö on sokea, vaan hän voi olla myös heikkonäköinen. Jos silmälasit korjaavat näkökyvyn, henkilöä ei luokitella näkövammaiseksi. Näkövamman määrittää aina silmälääkäri, joka selvittää näkövamman laajuuden WHO:n luokituksen avulla. (KUVA 2.) Luokituksen mukaan lapsi, jonka näöntarkkuus on alle 0,5, luokitellaan heikompinäköiseksi. Lapsen näöntarkkuutta voidaan mitata testien avulla vasta 3 - 4 vuoden iässä riippuen lapsen yksilöllisestä kehityksestä. Nuorempien näköä arvioidaan käyttäytymisen ja näönvaraisen toiminnan perusteella. Tällöin kohdistetaan erityisesti huomiota lapsen silmien kohdistumiseen ja kykyyn seurata kohdetta. (Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry 2012.)

Näkövammaisuus määritetään asteittain viiteen eri ryhmään. WHO:n määrittelyn mukaan näkövammaiset jaetaan heikkonäköisiin näkövammaisiin, vaikeasti heikkonäköisiin näkövammaisiin, syvästi heikkonäköisiin näkövammaisiin, lähes sokeisiin näkövammaisiin ja täysin sokeisiin. (Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry 2012.)

4.2 Näkövamman aiheuttajat

Suomessa yleisimpiä näkövamman syitä ovat ikärappeuma verkkokalvon keskeisessä osassa, perinnöllisistä syistä johtuvat verkkokalvon rappeumat ja näköhermon ja näköratojen viat, jotka eivät ole synnynnäisiä. Lisäksi näkövamman voi aiheuttaa diabeteksen yhteydessä ilmenevä retinopatia ja glaukooma eli silmänpainetauti. (Iivanainen ym. 2010, 135.) Näöntarkkuuden heikentyminen, viallinen valonsieto silmissä, häiriö värien erottamisessa tai näkökenttäpuutokset ovat usein syitä näkövammaisuudelle (Kassara ym. 2004, 248).

Lasten ja nuorten näkövammoista suurin osa, jopa kolme neljäsosaa, on prenataalisia eli ennen syntymää esiintyviä. Tavallisimpia lasten näkövammadiagnooseja ovat surkastuma näköhermossa, aivoperäinen heikkonäköisyys, joka voi johtua aivojen kehityshäiriöistä tai muusta syystä. Lapsilla saattaa esiintyä myös synnynnäistä kaihia, perinnöllistä verkkokalvon rappeumaa tai verkkokalvovaurio, joka johtuu keskosuudesta. (Rudanko 2005.)

5 NÄKÖVAMMAISEN LAPSEN KEHITYS

Vastasyntyneellä imeväisikäisellä, joka on täysin sokea tai vaikeasti näkövammaisen, kehitystä turvataan lisäämällä muiden aistien kautta saatavalla informaatiolla (Pärssinen 2002, 272). Arviolta 80-90 % lapsen varhaisesta oppimisesta tapahtuu näön kautta (Ojanen & Roisko 2007, 21). Synnyttyään näkövammaisena lapsella on todennäköisemmin kehitykseen liittyviä häiriöitä ja ongelmia kuin niillä lapsilla, joille näkövamma ilmaantuu myöhemmin (Bishop 1998, 5). Lapsen synnyttyä vastasyntyneeltä imeväisikäiseltä tutkitaan kokonaismotoriikkaa määräävät varhaisheijasteet. Nämä varhaisheijasteet häviävät vähitellen pois ja tilalle vahvistuvat oikaisureaktiot, joita seurataan lastenneuvolassa lapsen kehittyessä ensimmäiseen ikävuoteen asti. Oikaisureaktioita ovat mm. pään kannattaminen ja vartalon hallinta eli vartalon kierto. Oikaisureaktiot antavat mahdollisuuden imeväisikäisen kääntymiseen selinmakuulle ja vatsalleen. Ne mahdollistavat myös konttaamisen, ryömimisen ja istumaan nousun. (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013.)

Näkövammaisten Keskusliitto ry:n (2013) mukaan näkövammaisella lapsella oikaisureaktiot ovat usein heikosti ja hitaammin kehittyneemmät kuin terveellä lapsella. Ime-

väisiässä nämä oikaisureaktioiden kehittymättömyydet aiheuttavat hankaluuksia pään hallinnassa, vatsallaan makaamisessa ja asennon vaihdossa. Myöhemmässä vaiheessa näkövammaisen lapsi alkaa riiputtaa päätään, ryhti muuttuu kumaraksi ja lapsen kävely voi muuttua jäykäksi ja kierrottomaksi. Näköaistin puuttuminen vaikuttaa suoranaisesti lapsen hahmottelukykyyneen, ja tämän seurauksena lapsi ei voi oppia esimerkiksi leikkejä ja tapoja muita lapsia seuraamalla. Myös vanhempien varovaisuus lasta käsitellessä ja ylisuojelevainen asenne vaikuttavat lapsen kykyyn kokea ja oppia uusia taitoja. (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013.)

Lasta tulee kehua päivittäin onnistumisista, jotta lapsi tietää itsekin toimineensa oikein (Bishop 1998, 11). Näkövammaisten Keskusliitto ry esittää muun muassa erilaisten kosketustuntoa aktivoivien tapahtumien, kuten muovailuvahauksen, savitöiden ja hiekkaleikkien, edistävän lapsen motorista kehitystä. Myös erilaiset liikunnan muodot ovat tärkeitä lapsen motorisen kehityksen kannalta, kuten hyppiminen, keinuminen, uiminen, pienten tilojen tutkiminen ja erilaisten maastojen tutkiminen. (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013.)

Vauvoilla ja leikki-ikäisillä lapsilla on käytetty myös fysioterapiaa motoristen toimintojen aktivoimiseksi. Fysioterapian tarve määräytyy aina näkövammaisen lapsen tarpeiden mukaan. Fysioterapian tarkoitus on luoda lapselle onnistumisen tunnetta ja saada myös varmuutta liikkumiseen. Onnistumisten ja epäonnistumisten kautta näkövammaiset lapset saavat samanlaista karkeamotorista kehitystä kuin näkevät lapset. Tämä vahvistaa näkövammaisten lasten liikkumiskykyä, ja käytännössä he voivat harastaa samoja asioita kuin näkevät lapset. (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013.)

5.1 3 - 5-vuotiaan näkevän ja näkövammaisen lapsen kehitys

Kolme - viisivuotias lapsi on motoriselta kehitykseltään ikäkauden alkupuolella innokas liikkuja ja osaa hyppiä tasajalkaa ja ajaa polkupyörällä, jossa on apupyörät. Kolmivuotiaan piirtäminen tapahtuu molemmilla käsillä, ennen kuin käsi vakioituu. Lapsi haluaa osallistua omiin päivittäisiin toimintoihin itse ja hakea onnistumisia. Ikäkauman loppuvaiheessa hän osaa pukea, missä tulee hienomotoriikan kehitys esille. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2013a,b.)

4-5 vuoden ikäisenä jotkut näkövammaiset lapset voivat alkaa tunnistaa erilaisuutensa (Herranen 1991, 75). Kolmevuotiaan lapsen mielikuvitusmaailma on jo vilkasta. Sosiaaliseen, psyykkiseen ja kognitiiviseen maailmaan kuuluu vanhempien läsnäolo ja vuorovaikutus. Perusturvallisuus on tunne, jonka lapsi luo häntä hoitaviin aikuisiin. Tämän tunteen avulla lapsi kykenee turvallisesti tutkimaan ympäristöään ja oppimaan siitä. (Nurmi ym. 2009, 19.) Leikkikavereiden kanssa leikkiminen sujuu, mutta toisiinsa lelujen jakaminen ei onnistu. Kolmevuotiaan sanavarasto on laaja, ja hän osaa yhdistää sanoja lyhyiksi lauseiksi. Lapsi pystyy esimerkiksi matkimaan vanhempiaan ja näin kehittämään kielitaitoaan nopeasti. (Nurmi ym. 2009, 20.) Tässä iässä lapsi jaksaa kuunnella lyhyehköjä satuja ja pitää loruista ja riittelyistä. Monet lapset oppivat tämän ikäkauden aikana siisteyskasvatuksen merkityksen. Värit ja koot he osavat erottaa toisistaan ikäkauden myöhäisemmässä vaiheessa. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2013a,b.)

Motorinen kehitys heikkonäköisillä lapsilla on hidasta sekä kömpelöä, ja usein turvaututaan aikuiseen. Kuitenkin heikko näkö tai pieni näönjäännö auttaa näkövammaista lasta liikkumisen ja suorittamaan päivittäisiä toimintoja. Esimerkiksi portaiden kävelemisessä ylös ja alas tämän ikäinen näkövammaisen lapsi tarvitsee tukea ja ohjausta. (Piili-Jokinen 2003, 46.) Näkövammaiselle lapselle tiedot ja käsitteet muuttuvat todellisemmiksi, kun hän pääsee itse kokeilemaan asioita ja ympäristöään (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013; Herranen 1991, 58). Näkövammaisen lapsi tarvitsee erityisen paljon kielellisen kuvailun kokemuksia ja esineiden ja paikkojen koskettelua (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013). Lapsen kielen kehittyessä vanhempien on helpompi saada käsitys siitä, mitä lapsi haluaa (Rusanen 2011, 82).

Sosiaalisen kehityksen kannalta vanhempien kuuluminen näkövammaisen lapsen elämään on keskeinen, koska he voivat luoda lapselle tilanteita yhteisiin leikki- ja ystävyyssuhteisiin muiden lasten kanssa. Lapsen yksilölliset taidot toimia muiden lasten kanssa näkyvät vuorovaikutuksen kehittymisessä. (Nurmi ym. 2009, 21.) Sanavarasto on suppeampi kuin näkevällä kolme - viisivuotiaalla lapsella, joten näkövammaiset lapset käyvät puheterapiassa. Oppimisen tueksi näkövammaisen lapsi tarvitsee kaikkia aistikanavia, joita hänellä on käytettävissä oppimisen tukena esimerkiksi tunnon tai kuulon harjaantumisessa. (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013; Piili-Jokinen 2003, 19.)

5.2 6 - 9-vuotiaan näkevän ja näkövammaisen lapsen kehitys

Keskilapsuuden alkaessa 6–7 vuoden iässä lapsen elämässä tapahtuu merkittäviä muutoksia. Muutoksia voi huomata esimerkiksi lapsen ja aikuisten välisissä suhteissa. (Nurmi ym. 2009, 70.) 6-9-vuotiaan näkevän lapsen motorinen kehitys näkyy siten, että lapsi on omatoiminen. Esikoulun ja ala-asteen alettua lapsen motorinen kehitys jatkaa huimaa nousua. Lapsen tasapaino on kehittynyt siten, että lapsi osaa ajaa polkupyörällä ilman apupyöriä, hän saa pallon kiinni ja tekee kuperkeikkoja. Myös erilaiset harrastetoiminnat tulevat esille lapsen arjessa, esimerkkinä näistä tanssi, luistelu, uinti ja hiihto. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2013c.) Lapsen motorinen aktiivisuus kasvaa kouluiässä, ja lapsi hakeutuu motorista taitoa vaativiin haasteisiin, joita voi toteuttaa kaveriporukassa. (Suomen virtuaaliammattikorkeakoulu 2013.) 6-9 vuoden iässä lapsi siirtyy kotipiiristä isompiin sosiaalisiin piireihin, kuten esikouluun ja kouluun. Tällaiset muutokset vaikuttavat lapsen tunne-elämän kehitykseen ja käyttäytymiseen. (Nurmi ym. 2009, 71.)

Sosiaalinen kanssakäyminen kehittyy 6-8-vuotiailla, ja puhe on selvää, jolloin keskustelu on helpompaa opettajan, vieraiden ja kavereiden kanssa. Lapsi tuntee kirjaimet ja numerot ja oppii laskemaan ja lukemaan. Ikäjakauten loppupuolella lapsi pohtii erilaisten asioiden syitä ja seuraamuksia. Lapsen ajantaju paranee, ja hän pystyy hahmottamaan mahdolliset ja mahdottomat asiat. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2013c,d,e.)

Liikkumisen kannalta tärkeitä aisteja ovat kehon ja tekemisen kautta hahmottava eli kinesteettinen aisti, lihaskäyttö sekä tunto- ja hajuaisti. Näiden aistien käyttöönotto edellyttää aikaa ja harjoittelua. (Piili-Jokinen 2003, 34; Duodecim 2013.) Tämän ikäkauden aikana näkövammaisen lapsen motorinen kehitys on sillä tasolla, että hän pystyy liikkumaan tutuissa ympäristöissä vaivattomasti, mutta uusiin tiloihin tultaessa liikkuminen on varovaista. Kun kuvaillaan huolellisesti mitä tehdään ja käytetään kuvailevaa ilmaisua, lapsen liikkuminen helpottuu vieraisissa tiloissa. Apuna voidaan käyttää myös käsi-käden päällä auttamistekniikkaa. Rohkaisevat käsien käyttöharjoittelut antavat hyvän perustan pistekirjoitukselle. Näkövammaisen lapsen osallistuminen omiin päivittäisiin toimintoihin riippuu hienomotoriikan kehityksestä, esimerkiksi voi mainita napittamisen, jolloin tuntoaisti on tärkeää. (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013; Piili-Jokinen 2003, 47.)

Sosiaalista kehitystä ja omatoimisuustaitoja näkövammaisen lapsi oppii harjoittelun ja kärsivällisyyden kautta. Lapsi tarvitsee aikaa, uusia tilanteita ja ihmisiä ympärilleen sosiaalisuuden kartuttamiseksi. Lapsi pitää puheen kautta yhteyttä muihin ihmisiinsä katseen puuttuessa. Näkövammaiselle lapselle on annettava perheen sisällä niin sanottu oma tehtävä, joka vastaa hänen omia taitojaan. Jokaisen lapsen kehityksessä on huomioitava yksilöllisyys ja omaan tahtiin kehittyminen. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2013cd.) Lapsi saa näin kasvaa ja suoriutua tehtävästä omatoimisesti, jolloin itseluottamus kasvaa. Todenmukaisen maailmankuvan rakentamiseen ja jäsentämiseen tarvitsee tukea. (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013.)

5.3 9 - 12-vuotiaan näkevän ja näkövammaisen lapsen kehitys

Tärkeimpänä oppiympäristönä 9-12-vuotiaalla lapsella on koulu. Koulussa lapsen taidot, niin kognitiiviset kuin sosiaalisetkin, kehittyvät entisestään. (Nurmi ym. 2009, 90). Lapsen sosiaaliseen kehitykseen liittyy myös itsenäistyminen, jonka myötä lapsi irtautuu vanhemmista. Kaverit ovat tärkeitä, ja heiltä otetaan mallia omiin toimintoihin. (Suomen virtuaaliammattikorkeakoulu 2013.) Ikäjakautuksen loppupuolella lapsi tarkastelee ja kritisoi toisten ja vanhempien arvoja. Lapsi pystyy ottamaan toisten tunteet huomioon ja haluaa välillä vetäytyä omiin oloihinsa. Lapsi osaa tehdä suunnitelmia ja toimia myös niiden mukaisesti. Hänellä on myös halua olla luottamuksen arvoinen, ja hän hakeutuu tämän vuoksi luottamusta vaativiin tehtäviin, esimerkiksi hoitaa sisarusiaan. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2013e,f.)

Motorisessa kehityksessä esimurrosikäinen on aktiivinen ja taidokas, mutta ajoittain esiintyy myös kömpelyyttä, rauhattomuutta ja herkkyyttä. Tekemällä opitaan uusia asioita. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2013e,f.) Näkövammaisen lapsen motorian kehityksen kannalta perusliikkumisen edellytysehto on, että hän sisäistää hyvän kehonhahmotuksen, kokonaisliikkumisen ja ympäristön avaruuden hahmotuksen; nämä tarjoavat lapselle tulevaisuudessa turvallisen, itsenäisen liikkumisen monenlaisissa ympäristöissä. (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013.)

6 NÄKÖVAMMAISEN LAPSEN OHJAAMINEN HOITOTYÖSSÄ

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista 2. luvussa 5. §:ssä sanotaan: ”Terveydenhuollon ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. Jos terveydenhuollon ammattihenkilö ei osaa potilaan käyttämää kieltä taikka potilas ei aisti- tai puhevian vuoksi voi tulla ymmärretyksi, on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava tulkitsemisesta.” (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.)

Ohjaus on keskeinen osa hoitotyötä. Erilaiset ohjaustilanteet kuten myös muu hoito ja hoitotoimenpiteet toteutetaan suunnitelmallisesti. Ohjauksen tarkoituksena on tukea potilasta omien voimavarojen löytämisessä ja myös kannustaa vastuun ottamista omasta terveydestään. (Kyngäs ym. 2007, 5.) Itsemääräämisoikeuden ja hoidon kannalta tiedon antaminen potilaalle on keskeistä (Kassara ym. 2004, 41). Laadukas ohjaaminen vaatii riittävät resurssit. Näillä resursseilla tarkoitetaan riittävää henkilöstöä, aikaa, tiloja ja hoitajien ohjausvalmiuksia. Riittävään ohjaukseen tulisi kiinnittää huomiota hoidon jatkumisen kannalta, koska itse potilas ja hänen omaisensa ovat vastuussa hoidon jatkumisesta. Hoitajan tulee ohjaustilanteessa muistaa, että ensisijainen asiakas on lapsi itse, jolloin ohjaus pitää kohdistaa lapselle, vaikkei lapsi kaikkea ymmärtäisikään. Jokainen lapsi kehittyy ja kypsyy yksilölliseen tapaan, joten ohjauksessa tulee kiinnittää huomiota tähän asiaan. Esimerkiksi kaikki 4-vuotiaat, eivät välttämättä käsitä heille esitettyjä asioita samalla tavalla, jolloin hoitajan tulee muuttaa tapansa kertoa asiasta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 217-218.)

Monet ihmiset etsivät itse tietoa eri lähteistä hoitoonsa liittyen ja käyttävät sitä monipuolisesti. Näin he voivat itse pitää huolta hoidon jatkumisesta ja kääntyä ammattilaisten puoleen, jos tarvitsevat yksilöllisempää hoitoa. (Kyngäs ym. 2007, 12.)

Fyysiset taustatekijät, kuten ikä, sukupuoli, sairauden tyyppi ja terveydentila, vaikuttavat asiakkaan ohjaustarpeisiin. Lapsen ollessa kehitysvaiheessa hänen tietonsa omasta terveydestään, päätöksentekotaito ja vastuun ottaminen omasta hoidostaan voivat olla rajallisia. (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 217.) Lasta ohjattaessa on tärkeää, että paikalla on joku aikuinen. Yleensä aikuinen on perheenjäsen tai muu lapsen huoltaja. Ohjauksessa on tärkeää ottaa huomioon lapsen ikä ja kehitystaso ja sen perusteella arvioida, minkä verran lapsi itse ymmärtää ohjauksesta. On tärkeää muistaa, kuka on ohjauksen kohteena. Lasta ei tule jättää ohjauksen ulkopuolelle, jos hän itse

ymmärtää ohjattua asiaa, vaikka mukana olisikin lapsen huoltaja. Perheen kanssa päätetään myös siitä, keille kaikille ohjausta annetaan. Lapsen hoidon kannalta voi olla hyväksi, jos hänen ohjaukseensa kuuluvat asiat selvitetään myös päiväkodissa hoitajalle, koulussa opettajalle ja terveydenhoitajalle. (Kyngäs ym. 2007, 29.)

Lapsen ohjaamisessa, kuten muissakin ohjaustilanteissa, on hyvä muistaa myös valita rauhallinen tila, jossa häiriötekijät on minimoitu. Lasten kohdalla on ehdottoman tärkeää, että huone on rauhallinen, koska lapsen tarkkaavaisuus herpaantuu helpommin kuin aikuisen. Esimerkiksi hoitajan puhelimen soiminen jatkuvasti keskeyttää lapsen keskittymisen asiaan, jolloin sama asia joudutaan kertaamaan monesti. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2006, 26.) Bishopin (1998, 13) mukaan hoitajan hyvä perehtyminen ja ennakointi asiakkaan taustatekijöihin, aktiivinen läsnäolo ja hyvin suunniteltu ohjaus yksilöllisyys huomioiden antavat näkövammaiselle lapselle parhaan mahdollisen avun. Näin hoitaja voi yhdessä lapsen kanssa löytää juuri kyseiselle lapsella sopivan ohjausmenetelmän, joka tukee oppimista parhaiten (Kääriäinen & Kyngäs 2006).

Ennen toimenpiteitä lapsen on hyvä antaa tutkia ympäristöään ja tunnustella käytettäviä instrumentteja. Pistotilanteissa on hyvä kertoa lapselle totuudenmukaisesti, että pistäminen tuntuu epämiellyttävältä. Ennen varsinaista pistämistä on hyvä harjoitella lapsen kanssa minne pistetään. Hoitaja voi esimerkiksi kopauttaa kengänkannallaan lattiaan kevyen äänimerkin, jonka kuultuaan lapsi tietää piston tapahtuvan. Näin lapsi oppii yhdistelemään tapahtumia erilaisten äänimerkkien yhteydessä. (NCBI 2013.) Tutkittaessa ja hoidettaessa lasta hoitajan on harkittava tarpeelliset ja tarpeettomat toimenpiteet (Castrén ym. 2012, 342). Tämä on tärkeää sen vuoksi, ettei lapsi rasittuisi liikaa ja jotta säilytettäisiin hoidon ja ohjauksen aikana rauhallinen ilmapiiri.

Näkövammaisen potilaan liikkumistaidon ohjaamisesta vastaa aina kuntoutusohjaaja, jonka erikoistumisalueena on liikkumistaito. Liikkumistaidon ohjauksessa harjoitellaan itsenäistä, turvallista ja vastuuntuntoista liikkumista potilaan haluamassa ympäristössä. Lasta pyydetään ottamaan hoitajaa kädestä, ranteesta tai kyynärpästä kiinni, ja hoitajan tulee pitää oma kätensä rennosti vartalonsa myötäisesti. Kävely käytävällä on rauhallista ja hoitaja huolehtii, ettei lapsen eteen tule kynnyksiä tai muita esteitä. (NCBI 2013.) Ohjauksen avulla tuetaan myös kehon hallintaa, suojarefleksejä, tasapainoa ja lihasten yhteistoimintaa. Näkövammaisella näköaisti on heikentynyt, mutta

ohjauksessa pyritään käyttämään kaikkia aisteja tehokkaasti. Ohjauksen aikana käydään läpi kehon ja tilan hahmottamista niin sisällä kuin ulkonakin. Näkövammaisen oppii käyttämään myös mahdollisia apuvälineitä ja harjoittamaan perustaitoja, kuten suunnanottoa, linjan seuraamista ja käännöksiä. Näkövammaiselle lapselle on myös tärkeää opettaa heti alussa jokapäiväisestä elämästä selviytymistä. Ohjaajan kanssa käydään läpi normaaleja päivään kuuluvia asioita, kuten pukeutumista, omasta hygieniasta huolehtimista, asioiden hoitamista ja apuvälineiden käyttöä. (Iivanainen ym. 2010, 458.)

Näkövammaisen lapsi saattaa pärjätä kotonaan hyvin, mutta sairaalan vieras ympäristö, oma sairaus tai mahdollinen vamma voivat aiheuttaa stressiä ja pelkoa. Olisi hyvä tukea jo lapsen olemassa olevia kykyjä ja antaa lapsen itse tehdä asiat. Hoitajan tehtävä on auttaa silloin, kun tilanne sitä todella vaatii ja lasta uhkaa turhautuminen tai muu vaara. Esimerkkinä wc:ssä hoitaja näyttää lapselle, missä on wc-istuin, paperia ja käsienspesuallas, ja jos lapsi on sopivan ikäinen, saattaa hän oppia hyvinkin nopeasti asiomaan omin avuin wc:ssä. (NCBI 2013.) Näkövammaiselle lapsellekin tärkeitä apuvälineitä ovat riittävä valaistus, erikoislinssit ja näkövammaisille kuuluva valkoinen keppi. Näiden avulla näkövammaisen lapsi pystyy selviämään päivittäisistä asioista helpommin. (Kassara ym. 2004, 248.)

Näkövammaista lasta ohjattaessa hoitotyössä tulee muistaa näkövammaisen ohjaukseen kuuluvat yleisimmät neuvot. Ohjauksessa on tärkeää kuvailla tarkkaan, missä ollaan, ja kertoa lapselle jokin kiintopiste esimerkiksi huoneesta ja ohjata tämä sinne, jotta uusi paikka ei tuntuisi niin tyhjälle. (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013.) Lapselle annettavien ohjeiden on oltava selkeitä, tarkkoja ja hyvin suunniteltuja, jotta lapsi pystyy rauhassa omaksumaan hänelle tulevan tiedon määrän. Hoitajan on muistettava myös antaa lapselle aikaa vastata hänelle esitettyihin kysymyksiin. (Ricci & Kyle 2009, 1207.) Lapsen on myös hyvä antaa tunnustella esineitä, jotta tämä tietäisi, millainen ympäristö on (Kassara ym. 2004, 248). Lapsen tullessa osastolle hänelle puhuttaessa mainitaan hänen oma nimensä, jotta lapsi tietää, kenelle puhutaan. On myös hyvä esitellä itsensä, jotta lapsi tietää, kenen kanssa hän huoneessa on. On tärkeää muistaa aina ensin puhutella lasta ennen kosketusta, koska se saattaa tuntua lapsesta hyvinkin ahdistavalta. Lapselle on tärkeää, että hänen vanhempansa ovat mukana hoidossa. (Mustajoki ym. 2010, 675.) Lapsen vanhemmat voivat valmistaa lasta ennalta tiedettävään sairaalakäyntiin esimerkiksi leikin kautta. Leikissä vanhemmat selit-

tävät lapselle mahdollisia tehtäviä toimenpiteitä ja kuvailevat ja antavat lapsen tunnustella yksinkertaisimpia sairaalavälineitä, esimerkiksi leikkiä stetoskoopilla. Näin lapselle ei tule yllätyksenä mahdolliset perustoimenpiteet kuten keuhkojen tai sydänään-ten kuuntelu. Ennalta leikitty sairaalatilanne vähentää myös lapsen stressiä ja ennalta-ehkäisee mahdollisia pelkotiloja. (NCBI 2013.) Lapsella saattaa olla kotona tiettyjä rutiineja, joiden avulla hän toimii. Näitä rutiineja, kuten esimerkiksi hygienia-asiat ja ruokailu, tulee pyrkiä kunnioittamaan osastolla, jotta lapsi saisi säilytettyä mahdollisimman paljon kotona opittua itsenäisyyttä. (RNIB 2009.)

Jos hoitaja joutuu poistumaan huoneesta, hänen tulee kertoa siitä lapselle ja varmistaa, että lapsi ei jää huoneeseen yksin, koska paikka voi vielä olla hänelle tuntematon (Mustajoki ym. 2010, 675). Sairaalassa ollessa tulee ottaa huomioon mahdollisimman esteetön ympäristö. Huone, jossa lapsi on sairaalassa oloaikanaan, tulisi pitää järjestykseltään samana, jotta paikat tulisivat tutuiksi ja lapsi pystyisi toimimaan omatoimisesti. (Kassara ym. 2004, 248.)

7 NÄKÖVAMMAISEN LAPSIPOTILAAN OMAISEN OHJAAMINEN

Aikuiset voivat antaa tiedostamattaan lapselle omia toimintamallejaan, joita lapsi kopioi (Rusanen 2011, 73). Tästä voimme päätellä, että näkövammaisten lasten kohdalla lapsi oppii kuuntelemalla esimerkiksi vanhempien äänenpainoja ja voimakkuuksia, vaikkei pysty silmin seuraamaan heitä. Näkövammaisen lapsi ei tarvitse sääliä vaan järkeviä rajoja ja ikäkauden asettamia velvollisuuksia, kuten näkevä lapsikin (Honkanen 2013, 26). Näkövammasta huolimatta ei ole sopivaa olettaa, ettei lapsi oppisi tapoja vanhemmiltaan.

Omaisien ohjauksessa on hyvä kiinnittää huomiota tiedolliseen, emotionaaliseen ja konkreettiseen tukemiseen. Kun on kyseessä lapsen vanhemmat, on odotettavaa, että vanhemmat haluavat osallistua lapsen hoitoon mahdollisimman paljon. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2006, 45.) Omaisien ohjaamisessa on tärkeää, että perhe saa tietoa näkövammaisuudesta ja sen tuomista haasteista ja lapsen kanssa toimimisesta (Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013a). Kyngäksen ym. (2007, 5) mukaan hoitajat kokevat tärkeäksi osaksi työtään asiakkaiden ja heidän omaisten ohjauksen. Sosiaa-

lisista taustatekijöistä tärkeimpiä ovat perheen ja suvun läsnäolo (Kyngäs ym. 2007, 35).

Stressitilanteissa vanhemmat ovat lapsen ensisijainen tuki. Vanhemmilta saatu turvallisuuden tunne auttaa lapsen kykyyn tutkia ja oppia uusia asioita. (Rusanen 2011, 63.) Tämä helpottaa myös lapsen sairaalassaoloaikaa. Näkövammaiselle lapselle vanhemmat ovat tärkeä tukiverkosto, joten hoitajan tulee ottaa huomioon heidänkin hyvä ohjauksensa lapsen ohella. Ohjauksessa tulee ottaa huomioon myös lapsen ja hänen omaisten oma kulttuuri. Tärkeintä on se, että ohjattu asia ymmärretään oikein. Esimerkiksi se, että potilas voi olla toisen maan kansalainen, jolloin hän ei välttämättä puhu samaa kieltä ohjaajan kanssa, mikä saattaa vaikeuttaa ohjaukseen osallistumista. (Kyngäs ym. 2007, 36.)

Näkövammaisten Keskusliitto ry:n (2013a) mukaan näkövammaisten lasten vanhemmille on sokki kuulla lapsen vammasta. Tieto on saanut monet itkemään ja luhistumaan pitkäksikin aikaa. Vanhemmat kokevat, että he jaksoivat jatkaa elämää valtavan tiedon- ja tuensaannin avulla. Vanhemmat pitävät tiedonsaantia tärkeänä jaksamisen ja eteenpäin menemisen kannalta. Siksi on tärkeää, että jokainen omainen, joka osallistuu lapsen ohjaamiseen, saa asianmukaista ja heille kuuluvaa tietoa. Yksilöllisyyden huomioiminen on ensisijaisen tärkeää lapsen ja hänen omaistensa ohjaamisessa. On otettava huomioon lapsen kehitykseen liittyviä asioita, kuten ikä ja mielenkiinnon kohteet, yhdessä perheen voimavarojen riittävyyden kanssa. (HUS 2013).

8 OPPAAN TUOTEKEHITTELYPROSESSI

Valitsimme opinnäytetyön toteutustavaksi toiminnallisen opinnäytetyön, koska se kiinnosti meitä eniten toteutustavan vuoksi. Koimme tämän toteutustavan parhaaksi, koska hoitotyössä hoitajan täytyy osata tehdä toimivia potilasohjeita käytäntöön. Koulussa käymämme opintojakso *hoitotyön kehittämisestä ja tutkimisesta* ohjasi kiinnostuksemme kasvua tuotekehittelyä kohtaan. Koemme itse oppivamme parhaiten toiminnallisesta opinnäytetyöstä. Toiminnallinen opinnäytetyö tavoittelee käytännön työhön suunniteltavaksi esimerkiksi opasta, ohjeita tai vaikka verkkosivuja. (Vilka & Airaksinen 2003, 9.) Omassa tapauksessamme päätimme tehdä osastoille hoitajien ja potilaiden omaisten käyttöön tulevan oppaan, joka tulee olemaan sähköisessä muodossa.

sa ja osaston henkilökunnan tulostettavissa. Opas tulee henkilökunnan ja omaisten käyttöön, joten sen sisällön on palveltava sille suunniteltua kohderyhmää. (Vilka & Airaksinen 2003, 51.)

Tuotekehittelyllä kehitetyn tuotteen tiedonhakuun käytimme pääsääntöisesti alan kirjallisuutta ja internetiä. Aihealueesta on olemassa vähän tutkimustietoa, mutta varsinaisesta *lapsen näkövammaisuudesta* löysimme parhaiten Näkövammaisten Keskusliitto ry:n omilta nettisivuilta. Kirjoista löydettyt lähteet tukivat hyvin netin lähteitä ja niitä tuli yhdistää luovasti, jotta saimme selvitettyksi omaan aihealueeseemme liittyvän tiedon. Vilka ja Airaksinen (2003, 76) toteavat, että olennaisinta käytännönläheisten toiminnallisten opinnäytetöiden arvossa ovat lähteiden laatu ja soveltuvuus eikä niinkään lähteiden määrä. Opinnäytetyömme tieto on siis julkaisuajaltaan vaihtelevaa, mutta olemme katsoneet sen olevan ajankohtaista ja täten sopivan hyvin käytettäväksi työhömmme.

Tuotekehittelyprosessin vaiheisiin kuuluu idea-, luonnostelu-, kehittä- ja viimeistelyvaihe (Jokinen 2001, 17). Näiden vaiheiden koostumisista on selitetty seuraavissa luvussa.

8.1 Oppaan ideavaihe

Perusedellytyksenä ideavaiheessa tuotekehitysprojektille on tuotteen tarve ja toteuttamismahdollisuus (Jokinen 2001, 17). Joustavan tuotekehitystoiminnan avulla tavoitteita on helppo muuttaa ongelmia kohdattaessa (Jokinen 2001, 19). Ideoinnilla saadaan aikaan runsaasti erilaisia ehdotuksia ja ratkaisuja, jotka eivät kaikki välttämättä ole mielekkäitä mutta kumminkin toimivia. Ratkaisujen toteuttamismahdollisuudet voivat olla hankalia, mutta niiden pohtiminen takaa tuotteelle hyvän lopputuloksen. (Jokinen 2001, 20-21.)

Opinnäytetyömme alkoi epävirallisesti keväällä 2012, kun olimme saaneet työllemme tilaajan ja aiheen rajauksen 3-12-vuotiaisiin lapsipotilaisiin. Aluksi osana opinnäytetyön tekemistä meidän oli tehtävä toimintasuunnitelma, joka vastaisi kysymyksiin, kenelle työ tehdään, miksi se tehdään ja miten se tehdään. Toimintasuunnitelma tehdään siksi, että opinnäytetyön idean ja tavoitteiden tulee olla tiedostettuja, harkittuja ja perusteltuja. (Vilka & Airaksinen 2003, 26-27.) Opinnäytetyön rajaus keskittyy täy-

sin sokeisiin ja vaikeasti näkövammaisiin lapsiin. Tämän huomioimme opasta kirjoittaessamme. Harkitsimme myös ottavamme mukaan kokemuksia näkövammaisilta lapsilta ja heidän vanhemmiltaan, mutta lähetettyämme sähköpostia erilaisiin järjestöihin ja kouluihin emme saaneet vastausta. Tämän vuoksi hylkäsimme kokonaan vanhempien kokemukset ja neuvot lapsen ohjaamisesta.

Ideavaiheessa laitoimme Näkövammaisten Keskusliitto ry:lle sähköpostia, jossa me ilmoitimme opinnäytetyömme mahdollisen tarkoituksen ja aiheen. Ideamme on elänyt päässämme usean kuukauden, ja ongelmana oli rajata ikähaarukka, johon keskityisimme. Myös se, että opas tulee pääsääntöisesti hoitajien käyttöön mutta myös omaisten luettavaksi, toi oman haasteen ohjeen sisällön määrittämiseen.

Olimme hyvin varhaisessa vaiheessa sähköpostiyhteydessä Näkövammaisten Keskusliitto ry:n kanssa, josta meidät ohjattiin pitämään yhteyttä Oulun seudun lasten aluesihteerin Eija Selmgrenin kanssa. Opinnäytetyön tilaajamme kanssa kirjoitetuissa sähköpostiviesteissä saimme tietää, että Näkövammaisten Keskusliitto ry:llä on ohje *Potilaana näkövammaisen lapsi*, mutta ohje on noin 20 vuotta vanha ja se olisi määrä päivittää ajan tasalle. Ohje on amerikkalaisesta ohjeesta käännetty suomennos, jonka tekijän alkuperää ei ole osoitettu. Tilaajamme lähetti meille alkuperäisen oppaan paperiversiona postitse ja antoi meille vapaat kädet suunnitella opas oman mielen mukaan. Tilaajan toiveena oli, että rajaisimme aiheemme 3-12-vuotiaisiin lapsiin. Oppaassa olemme jaotelleet ohjaamisen leikki-ikäiseen eli 2-6-vuotiaaseen ja vanhempiin lapsiin eli 7-12-vuotiaisiin. Jätimme imeväisiän pois oppaasta, koska oppaasta olisi tullut melko laaja ja vaikeasti hallittava kokonaisuus. Näin huomioimme myös tilaajan ensisijaisen toiveen iän rajaamisessa. Vilkan ja Airaksisen (2003, 40) mukaan täsmällisesti rajattu kohderyhmä auttaa työnrajaamisessa. Tilaajaltamme saimme toiveen tehdä selkeä ja tiivis opas, jota olisi helppo lukea nopeasti, jos osastolle tulisi näkövammaisen lapsipotilas. Entinen Näkövammaisten Keskusliitto ry:n opas on monisivuinen ja vanhentunutta tietoa sisältävä, ja sen vuoksi tilaaja toivoi meiltä suppeaa ja ajantasais-ta tietoa sisältävää opasta.

Tiedonhakua suoritimme hakusanoilla *näkövamma, näkövammaisuus, lapsi, lapsen kehitys, ohjaus, tuotekehittäminen ja toiminnallinen opinnäytetyö*. Hakusanoilla löysimme heikosti tietoa kirjallaisista ja internetistä. Tiedon puutteen vuoksi yhdistelimme lähteiden asiasisältöjä keskenään. Olimme myös sähköpostitse yhteydessä Jyväskylässä

toimivaan oppimis- ja ohjauskeskus Onervaan, josta tavoitimme kuntoutusohjaajan, joka tarjosi meille vähän materiaalia työtämme varten. Hän kertoi meille, että suomeksi on saatavilla niukasti materiaalia työtämme koskien. Onervassa käytetään pääsääntöisesti ulkomaalaisia julkaisuja, jotka ovat julkaisuajaltaan vaihtelevia. He tilaavat Onervaan amerikkalaisia kirjoja, joita he soveltavat näkövammaisten lasten ohjaamisessa.

Haimme tietoa opinnäytetyöhömmä koulumme kirjaston informaation kautta. Käytimme muun muassa kirjaston kautta käytettäviä ohjelmia, kuten Cinahl, NELLI ja Medic. Edellä mainituissa ohjelmissa käytimme samoja hakusanoja kuin aikaisemmin mainitsimme. Hakutulokset olivat näitä ohjelmia käyttäen niukat.

Näkövammaisuuteen liittyvää tietoa on yllättävän vähän, ja lähteiden ikä vaikuttaa niiden valitsemiseen. Vältimme aluksi 90-luvulla kirjoitettuja teoksia ja lähteitä, mutta jouduimme turvautumaan niihin, koska aiheesta ei löytynyt tuoreempaa tietoa. Teoria-tietoa potilaan ohjaamisesta ja toiminnallisen opinnäytetyön kirjoittamisesta löytyy hyvin. Varsinaista lapsipotilaan ohjaamisesta löytyy alan kirjoista, mutta näkövammaisen lapsipotilaan ohjaamisesta emme löytäneet mistään. Tutkittua tietoa ei ole, joten pääasiallinen lähde näkövammaisen lapsipotilaan ohjaamiseen tulee Näkövammaisten Keskusliitto ry:n sivuilta, erilaisten yhdistysten sivuilta ja ulkomaalaisista lähteistä.

Muita tahoja, joita hyödynsimme, olivat Etelä-Savon näkövammaiset ry, Savonlinnan keskussairaalan näönkuntoutus ja Kuopion näkövammaisten lasten kuntoutusohjaaja. Savonlinnan keskussairaalaan viestimme meni ympäri lähikuntia, mutta vastausta emme ole saaneet. Savonlinnasta saamamme vastaus kertoi, että näkövammaisten määrä Savonlinnassa on niin pieni, että emme saa hyötyä opinnäytetyöhömmä. Laajentaaksemme lähdekantojamme olimme varhaisessa vaiheessa yhteydessä Texas School for the Blind and Visually Impaired koulun rehtoriin ja terveydenhoitajaan. Rehtorilta saimme koulun tekemän tutkimuksen, mutta sen sisältö ei palvellut työtämme. Terveydenhoitaja ei vastannut viestiimme, joten emme saaneet häneltäkään lisätietoja. Teksasin koulun nettisivuilta löysimme vanhempia julkaisuja, joita meidän on hyödynnettävä opinnäytetyötä tehdessämme.

Ohjaava opettajamme konsultoi kollegaansa, jolla oli vuosien kokemus näkövammaisten lasten kanssa toimimisesta. Häneltä saimme hyviä Internet-lähteitä työtämme varten.

8.2 Oppaan luonnosteluvaihe

Luonnosteluvaihe alkaa analysoinnilla, jossa etsitään mahdollisia ratkaisuja tuotteelle. Tuotteen vaatimukset ja tavoitteet laaditaan jo hyvissä ajoin luonnosteluvaiheessa. On tärkeää miettiä myös, minkälaisia ongelmia työn edetessä voi esiintyä. (Jokinen 2001, 14-15.) Meidän tavoitteenamme oli luoda opas, joka on ajantasainen ja tilaajan toiveiden mukainen. Luonnosteluvaiheessa voidaan havaita ja analysoida ongelmia, hankitaan tietoa, karsitaan ideoita, testataan valittuja ratkaisuja mahdollisuuksien mukaan ja tehdään lopullinen päätös tuotteenkehityksestä (Jokinen 2001, 21). Luonnosteluvaiheessa analysoidaan sitä, mitä tilaaja toivoo tuotteelta (Jokinen 2001, 23). Olemme itse käyneet monta keskustelua siitä, minkälainen valmis opas tulisi olemaan. Tämä on tärkeää sen vuoksi, että kaikkien mielipiteet otetaan huomioon ja saadaan tehtyä yhteinen päätös lopputuloksesta.

Luonnosteluvaiheen alussa aloimme pohtia, minkälainen opas olisi kaikista selkein luettava ja helpoiten saatavilla oleva. Julkaisumuoto tulisi olemaan sähköinen, mutta tarvittaessa sen voisi tulostaa paperiversiona. Nykypäivänä kaikki tieto ja materiaali on saatavilla sähköisenä, mutta mielestämme paperisten oppaiden käytettävyys on yhtä tehokasta. Paperiversion tulostamisen etuna on myös sen helppo löydettävyys osastolla, vaikka emme tiedäkään, tullaanko opastamme tulostamaan osastoille kuinka paljon. Luonnosteluvaiheessa mietimme myös oppaan luettavuutta, sillä jos oppaassa on liikaa tekstiä, sen lukeminen voi tuntua puuduttavalta ja tiedon omaksuminen voi olla vaikeampaa. Myös oppaan helppolukuisuus on otettava huomioon, sillä oppaasta tulisi käydä ilmi, että se on tarkoitettu myös näkövammaisten lasten vanhemmille. Luonnosteluvaiheessa lähetimme työmme tilaajallemme edustajalle kommentoitavaksi ja täydensimme työtämme ja opasta hänen esittämiensä ehdotusten ja toiveiden mukaisesti.

8.3 Oppaan kehittelyvaihe

Kehittelyvaiheessa kiinnitetään huomiota tuotteen yksityiskohtiin ja käydään vielä läpi tuotteen vaatimukset ja tavoitteet (Jokinen 2001, 89 - 90).

Hyvän potilasohjeen tulisi olla kieliasultaan selkeä ja siitä tulisi käydä selville, kenelle opas on tarkoitettu. Kohderyhmää palvelee myös ohjeen tiivis ja helppolukuinen kokonaisuus. (Hyvärinen 2005.)

Oppaan pituutta emme osanneet arvioida, mutta mietimme omalla kohdallamme mm. kysymystä, minkälaisen oppaan jaksaisimme itse lukea läpi. Oppaassa tärkeänä emme pitäneet ulkoasua, kuten sivun asettelua, kuvien määrää tai kirjainlaatua. Tärkeää mielestämme on tehdä opas, joka on helppolukuinen ja asiansa ajava. Mietimme kuvien käyttöä oppaassa ja, sitä palvelisivatko ne kohderyhmää. Piirsimme itse kuvat valmiiseen oppaaseen. Ohjaavan opettajan kanssa keskusteltuamme päädyimme siihen ratkaisuun, että pienet kuvat voisivat elävöittää opastamme.

8.4 Oppaan viimeistelyvaihe

Viimeistelyvaiheeseen kuuluu yksityiskohtien viimeistely, tuotteen sisällön tarkastaminen, sen valmistaminen ja testaaminen (Jokinen 2001, 97). Olemme tehneet valmista opasta yhdessä, jotta jokaisen ideat saadaan hyödynnetyiksi. Valmiin työn lähetimme tilaajallemme, joka sai kommentoida työtämme ja tehdä vielä korjausehdotuksia. Annoimme tilaajalle tarkan päivämäärän, milloin viimeistään haluaisimme saada korjaukset takaisin, jotta meille jäisi aikaa tehdä korjauksia ja muutoksia hänen toiveidensa mukaisesti.

Hyvärisen (2005) mukaan hyvän oppaan on oltava selkeärakenteinen, ja siinä on oltava juoni, jota lukijat voivat vaivattomasti seurata. Pyrimme kirjoittamaan oppaan siis selkein ymmärrettävin lausein. Hyvärinen (2005) esittää, että juoniratkaisut tulisi tehdä esimerkiksi aihepiireittäin ja aikajärjestyksessä. Käytimme oppaassamme molempia ratkaisuja. Avasimme aluksi oppaassa näkövammaisuuden käsitteen, jonka jälkeen kerroimme, miten tulisi toimia ennen osastolle tulemista ja kuinka toimia osastolla ollessa. Osiota, ennen osastolle tulemista ajattelimme enemmän vanhempien luettavaksi, kun taas osastolla tapahtuvaa ohjausta suunnittelimme enemmän hoitohenkilö-

kunnan ohjenuoraksi. Ohjetta kirjoitettaessa on hyvä perustella tehdyt ohjausvalinnat, jotta potilaan motivaatio hoitoon pysyisi korkealla. (Hyvärinen 2005.) Pyrimme perustelemaan opasta kirjoittaessamme, miksi vanhempien tai hoitohenkilökunnan tulisi toimia ohjeistetulla tavalla. Käytimme perusteluja silloin, kun asia sitä vaati.

Hyvärinen (2005) kertoo, että hyvä ohje voi koostua myös luetelmista, joiden avulla pitkät lauseet saa tiivistettyä pienempään ja helppolukuisempaan muotoon. Päätimme jo hyvin varhaisessa vaiheessa käyttää tätä menetelmää opasta kirjoittaessamme, koska näin lukeminen ei tule olemaan työlästä ja oppaasta voi saada jo silmäilemällä käsityksen sen tarjoamasta tiedosta. Ajattelimme harjoittelu kokemuksemme perusteella myös, että luettelomainen opas voisi toimia paremmin osastoilla, koska hoitohenkilökunnalla on helpommin aikaa lukea tiivis opas kuin monisivuinen opas.

Oppaan kirjoittamisessa olemme huomioineet tilaajan toiveet. Meille annetut vapaat kädet työn tekemiseen aiheuttivat ajoittain sen, että oppaan lopullisen version kirjoittaminen oli vaativaa. Oli välillä hankala päättää, mikä tieto oli niin sanottua toissijaisista eli oppaan toimivuuden kannalta turhaa. Olimme yhdessä sitä mieltä, että oppaan kansilehti oli esteettisesti silmää miellyttävä ja tarpeen mukaan sen voisi muuttaa, jos ei se miellyttäisi. Kirjasinkoosta olimme yhtä mieltä, että sen tuli olla isoa ja selkeää. Kevensimme tekstiä pienillä kuvilla, jotka eivät mielestämme ole opetuskuvia, mutta eivät ole pelkkiä täytekuviakaan. Kuvien tehtävänä työssämme on pääsääntöisesti elävöittää työtämme.

Mielestämme valmis oppaamme täyttää toimivan tuotteen vaatimukset. Siitä löytyy selkeä juoni, jossa on käytetty perusteluita, käytetty kieli on selkeää, otsikot ovat tietoa antavia ja oppaan ulkoasu on miellyttävä (ks. Hyvärinen 2005).

Opinnäytetyön tekeminen ei aiheuttanut meille kustannuksia. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tehdä osastoille ja näkövammaisten lasten vanhemmille ohjelehtinen, joka tullaan lähettämään tilaajallemme, Näkövammaisten Keskusliitto ry:lle, sähköisessä muodossa. Näin ollen rahallisia kustannuksia meille ei tullut, koska osastot voivat itse tulostaa ohjelehtisen tarvittaessa.

9 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Etiikka-sana on lähtöisin kreikan sanasta *ethos*. Etiikassa on kyse tavasta, joka ohjaa toimintaa. Etiikan peruskysymyksiin kuuluvat kysymykset oikeasta ja väärästä sekä siitä, kuinka tulisi elää. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 36–43.) Tutkimusetiikalla tarkoitetaan eettisiä näkökulmia ja arviointeja, jotka liittyvät tutkimukseen ja tieteseen. Siinä noudatetaan vastuullisia ja oikeita toimintatapoja, torjutaan ja tunnustetaan epärehellisyyksiä ja loukkauksia kaikilla tieteenaloilla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012a.) Hoitotyöntekijän tulee arvioida tietolähteiden valintaan liittyvää eettisyyttä, ovatko lähteet määrältään ja laadultaan riittäviä (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 366).

Pyrimme toimimaan, kuten hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu. Merkitsimme lähteet huolellisesti tekijänoikeudet huomioiden. Pyrimme raportoimaan, esittämään ja tallentamaan tuotoksemme tieteellisen tiedon asettamien vaatimusten mukaisesti. (Vehviläinen-Julkunen 1997, 27; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012b.) Kunnioitimme tilaajan toiveita ja huomioimme Näkövammaisten Keskusliitto ry:n tarpeet ja vaatimukset. Käytimme mahdollisuuksien mukaan luotettavia ja ajankohtaisia julkaisuja ja tietoja. (Juvakka & Kylmä 2012, 127.)

Yritimme rajata lähteiden ikärajan kymmeneen vuoteen, jotta tieto olisi ajantasaista. Aiheemme on vähän tutkittu Suomessa, joten sen vuoksi hyväksyimme myös hieman vanhemmat lähteet. Olemme käyttäneet opinnäytetyössämme myös ulkomaisia, englanninkielisiä lähteitä. Kääntäessämme tekstiä englanninkielestä suomen kieleen olemme olleet erityisen tarkkoja, jotta emme muuttaneet tietojen sisältöä. Näin varmistimme, että tiedot pysyvät luotettavina.

10 POHDINTA

Näkövammaisten lasten määrä Suomessa ei ole kovin suuri. Mielenkiintomme aiheeseen syttyi vuonna 2012, kun aloimme pohtia, mistä tekisimme opinnäytetyömme. Selvää oli, että aiheeseen liittyi ohjelehtisen tekeminen, näkövammaisuus ja lapsipotilas. Nämä yhdistettyämme saimme aiheen valittua. Olimme yhteydessä Etelä-Savon näkövammaiset ry:hyn, Savonlinnan keskussairaalan näönkuntoutukseen ja Kuopion näkövammaisten lasten kuntoutusohjaajaan. Heistä emme saaneet työmme tilaajaa.

Otimme yhteyttä Näkövammaisten Keskusliitto ry:hyn, josta meille vastasi Oulun seudun lasten aluesihteerin Eija Selmgren. Hän oli kiinnostunut yhteistyöstä kanssamme, ja häneltä saimme työllemme selkeän rajauksen. Tilaajan löydyttyä aloitimme tiedonhakemisen.

Jaoin työn tekemistä seuraavasti. Yksi keskittyi lapsen kehityksen vaiheisiin, toinen ohjaamiseen ja kolmas oppaan tekemiseen. Tällaisella työnjaolla saimme aikaan hyvin tietoa opinnäytetyötämme varten. Olimme useasti yhteydessä toisiimme Internetin ja puhelimen välityksellä, jos kohtasimme ongelmia itsekseen työtä kirjoittaessamme. Olimme myös sopineet useita tapaamisia koululla ja kotona työmme tekstien yhdistämistä varten. Asumme eri paikkakunnilla, mikä taas tuotti oman ongelmansa yhteisten tapaamisten järjestämiseen. Pidimme huolen siitä, että jokainen on aina tietoinen siitä, mitä lisäyksiä opinnäytetyöhön on tehty, ja kävimme ne vielä yhdessä läpi, jos jollakin olisi jotain kommentoitavaa. Näin pysyimme kaikki ajan tasalla siitä, mitä opinnäytetyömme sisältää ja mitä sinne tulisi vielä lisätä.

Itse oppaan suunnittelussa ja kohderyhmän rajaamisessa mietimme aluksi, olisiko opas myös jollain tasolla lapsille tarkoitettu, mutta hylkäsimme ajatuksen sen laajuuden ja toteutuksen vaikeuden vuoksi. Myös näkövammaisen imeväisikäisen ohjaamista harkitsimme, mutta opas olisi paisunut liian laajaksi, jos olisimme ottaneet imeväisikäisen erityispiirteet ja kehitysvaiheet huomioon. Näkövammaisten Keskusliitto ry:n yhteyshenkilömme oli sitä mieltä, että ikäjakauma tulisi rajata 3 - 12-vuotiaisiin ja jättää imeväisiään pois oppaasta. Imeväisikäisen kehitystä olemme sivunneet teoriaosiossamme. Aloimme pääsääntöisesti kirjoittaa opasta hoitohenkilökunnalle ja näkövammaisten lasten vanhemmille, mutta näistä kahdesta pääpaino on lasta hoitavalla henkilökunnalla. Saimme myös Näkövammaisten Keskusliitto ry:ltä toiveen kirjoittaa helppolukuinen opas hoitajille, jos heillä tulee työssään vastaan näkövammaisen lapsipotilas.

Opinnäytetyön aikana olemme oppineet paljon näkevän ja näkövammaisen lapsen kehityksestä ja ohjaamisen tärkeydestä. Myös toimivan potilasohjeen kirjoittaminen on tullut tutuksi ja tukee näin meitä ammatillisessa mielessä. Huomasimme opinnäytetyön tekemisen aikana, ettei potilaan ohjaus ole itsestäänselvyys, vaan siihen vaaditaan ammattitaitoa, kokemusta ja tarkkaa suunnittelua. Itse ohjaamisesta ja sen toteuttamisesta olemme oppineet paljon tehdessämme opinnäytetyötämme.

Koimme opinnäytetyön tekemisen helpoksi, mutta vaikeampaa oli löytää rajattuun aiheeseemme tutkittua ja ajankohtaista tietoa. Tiedon löytämisen vaikeuteen emme olisi pystyneet vaikuttamaan muulla kuin työn aiheen uudelleen valitsemisella. Pidimme kuitenkin haasteesta ja halusimme tehdä tästä aiheesta opinnäytetyömme, vaikka lähdemateriaali ei aina ollutkaan ajankohtaista. Meitä motivoi myös tieto siitä, että valmis oppaamme tulee hoitohenkilökunnan käyttöön, minkä vuoksi emme halunneet tuottaa pettymystä tilaajallemme. Tarkoituksenamme oli tehdä opas, jonka mielestämme onnistuimme tekemään huolellisesti tilaajan, ohjaavan opettajan toiveiden ja omien näkemystemme mukaisesti.

Opastamme voidaan kehittää eteenpäin esimerkiksi kuntoutuksen näkökulmasta. Tällä tarkoitamme kunto-ohjaajien ja fysioterapeuttien mahdollisuutta tehdä oppaamme avulla ammattialaansa vastaava opas tai kuntoutusohje. Sähköinen julkaisumuoto tarjoaa myös hyvät päivitysmahdollisuudet, kun tieto näkövammaisuudesta lisääntyy ja ohjausmenetelmät muuttuvat.

LÄHTEET

Ahonen, Timo, Lyytinen, Heikki, Lyytinen, Paula, Nurmi, Jari-Erik, Pulkkinen Lea & Ruoppila, Isto 2009. Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Bishop, Virginia 1998. Infants and Toddlers with Visual Impairments. Texas School for the Blind and Visually Impaired.

WWW-dokumentti. <http://www.tsbvi.edu/curriculum-a-publications/1052-basic-assumptions>. Päivitetty 12.2.2010. Luettu 2.4.2013.

Bjålie, Jan G. , Haug, Egil, Sand, Olav, Sjaastad, Øystein V. & Toverud, Kari C. 2009. Ihminen. Fysiologia ja anatomia. Helsinki: WSOY.

Bjålie, Jan G. , Haug, Egil, Sand, Olav, Sjaastad, Øystein V. & Toverud, Kari C. 2008. Ihminen. Fysiologia ja anatomia. Helsinki: WSOY.

Castrén, Maaret, Helveranta, Kai, Kinnunen, Ari, Korte, Henna, Laurila, Kimmo, Paakkonen, Heikki, Pousi, Jouni & Väisänen, Olli 2012. Ensihoidon perusteet. Potilaan kohtaaminen ja tilan arviointi. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Duodecim 2013. Liikeaisti. WWW-dokumentti.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01930. Päivitetty 8.4.2013. Luettu 8.4.2013.

Herranen, Leena (toim.) 1991. Lapseni on näkövammaisen. Tampere: Cityoffet Ky.

Hietanen, Helvi, Holmia, Silja, Kassara, Heidi, Ketola, Marja-Leena, Lipponen, Varpunen, Murtonen, Irja & Paloposki, Sanna 2004. Hoitotyön osaaminen. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Honkanen, Leena 2013. Arkisia asioita rakkaudella. Osa 1. Kasvun ja kehityksen peruspilarit. PDF-dokumentti. http://www.silmatera.fi/tiedosto/st_1301_net.pdf. Päivitetty 8.4.2013. Luettu 8.4.2013.

HUS 2013. Miten valmistaa lasta ja nuorta sairaalahoitoon? WWW-dokumentti.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/valmistaminen/Sivut/default.aspx>.
Päivitetty 5.4.2013. Luettu 5.4.2013.

Hyvärinen, Riitta 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Päivitetty 10.4.2013. Luettu 10.4.2013.

Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013. Kohti hyvää elämää näkövammaisena. WWW-dokumentti.
<http://www.nkl.fi/fi/etusivu/ajankohtaista/julkaisu/jtutkimus/luku8>. Päivitetty 11.2.2013. Luettu 11.2.2013.

Iivanainen, Ansa & Syväoja, Pirjo 2009. Hoida ja kirjaa. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Iivanainen, Ansa, Jauhiainen, Mari & Syväoja, Pirjo 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

JNCL Suomen JNCL- perheiden tukiyhdistys ry 2012. WWW-dokumentti.
http://www.jncl.fi/index.php?page_id=3233. Päivitetty 21.10.2012. Luettu 22.10.2012.

Jokinen, Tapani 2001. Tuotekehitys. Helsinki: Hakapaino Oy.

Juvakka, Taru & Kylmä, Jari 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kääriäinen, Maria & Kyngäs, Helvi 2006. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoitaja-lehti 10. Verkkolehti. WWW-dokumentti.
http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/10_2006/muut_artikkelit/ohjaus-tuttu_mutta_epaselva_ka/. Päivitetty 2006. Luettu 12.3.2013.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. WWW-dokumentti.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Päivitetty 17.8.1992. Luettu 12.3.2013.

Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2008. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Kyngäs, Helvi, Kääriäinen, Maria, Poskiparta, Marita Johansson, Kirsi, Hirvonen, Eila & Renfors, Timo 2007. Teoksessa Malmivaara, Terhi & Saastamoinen, Tiia (toim.) Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2013. Kasvu ja kehitys. WWW-dokumentti.

http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys. Päivitetty 15.2.2013. Luettu 12.12.2012.

Mustajoki, Marianne (toim.) 2010. Sairaanhoidajan käsikirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Muurinen, Erja & Surakka, Tuula 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Tampere: Tammi.

NCBI working for people with sight loss 2013. WWW-dokumentti.

<http://www.ncbi.ie/information-for/health-professionals/assisting-children-in-hospital>. Päivitetty 4.4.2013. Luettu 4.4.2013.

Näkövammaisten Keskusliitto ry 2013. Liiton kotisivut. WWW-dokumentti.

<http://www.nkl.fi/fi/etusivu>. Päivitetty 11.2.2013. Luettu 11.2.2013.

Näkövammaiset lapset Ry 2012. Tietoa yhdistyksestä. WWW-dokumentti.

<http://www.silmatera.fi/yhdistys/index.php>. Päivitetty 27.11.2012. Luettu 26.1.2013.

Ojanen, Annakaisa & Roisko, Eija 2007. Näkövammaisen lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin tukeminen. Kuntoutus-Iiris. Tikoteekki. PDF-dokumentti.

http://papunet.net/fileadmin/muut/Esitteet/Nakomonivammainen_lapsi.pdf. Päivitetty 2007. Luettu 10.4.2013.

Paunonen, Marita & Vehviläinen-Julkunen, Katri 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Piili-Jokinen, Tuija 2003. Heikkonäköisten lasten liikkumistaidon kehittyminen ryhmämuotoisessa Nalle-kerhossa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikanlaitos. Pro gradu-tutkielma. PDF-dokumentti.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7999/G0000421.pdf?sequence=1>
. Päivitetty syksy 2003. Luettu 12.1.2013.

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat mallit. PDF-dokumentti.

http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf. Päivitetty 8.5.2006. Luettu 3.3. 2013.

Pärssinen, Olavi 2002. Silmäsairaudet. Teoksessa Huttunen, Niilo-Pekka (toim.) Lasten ja nuorten sairaudet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Ricci, Susan Scott & Kyle, Terri 2009. Maternity and pediatric nursing. Lippincott Williams & Wilkins. WWW-dokumentti. Päivitetty 10.4.2013. Luettu 10.4.2013.

RNIB supporting blind and partially sighted people 2009. Choosing a setting for your child. WWW-dokumentti.

http://www.rnib.org.uk/livingwithsightloss/livinglearning/earlyyears/choosingsettingchild/Pages/choosing_setting_child.aspx. Päivitetty 11.9.2009. Luettu 10.4.2013.

Rudanko, Sirkka-Liisa 2005. Näkövammot. WWW-dokumentti.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00036. Päivitetty 8.4.2013. Luettu 8.4.2013.

Rusanen, Erja 2011. Hoiva, kiintymys ja lapsen kehitys. Porvoo: Bookwell Oy.

Sarvimäki, Anneli & Stenbock-Hult, Bettina 2009. Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita.

Suomen virtuaali ammattikorkeakoulu 2013. Lapsen ja nuoren sosiaalinen kehitys. WWW-dokumentti.

<http://www.amk.fi/opintojaksot/0407015/1181754906319/1181757721275/1189083178211/1190371629704.html>. Päivitetty 12.2.2013. Luettu 2.1.2013.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012a. Johdanto. WWW-dokumentti. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/johdanto>. Päivitetty 17.4.2013. Luettu 17.4.2013.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012b. Hyvä tieteellinen käytäntö. WWW-dokumentti. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>. Päivitetty 17.4.2013. Luettu 17.4.2013.

Vilka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

World Health Organization 2012. 10 facts about blindness and visual impairment. WWW-dokumentti. <http://www.who.int/features/factfiles/blindness/en/>. Päivitetty 9.10.2012. Luettu 27.10.2012.

World Health Organization 2012. Visual impairment and blindness. WWW-dokumentti. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>. Päivitetty 21.06.2012. Luettu 14.07.2012.

Sopimus opinnäytetyön tekemisestä



MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU
Mikkeli University of Applied Sciences

SOPIMUS OPINNÄYTETYÖN TEKEMISESTÄ 1

Sopijaosapuolet:

Opinnäytetyön tilaaja: Näkövammaisten Keskusliitto ry, lasten aluesihtööri, Eija Selmgren

ja Mikkelin ammattikorkeakoulun Savonniemen laitoksen

hoitotyön koulutusohjelman opiskelija(t)

Tanja Holopainen, Mikko Kotola ja Jenni Taskinen

Opinnäytetyön aihe: Näkövammaisen lapsipotilaan ohjaaminen hoitotyössä, Ohjelehtinen osastoille ja näkövammaisten lasten vanhemmille

Opinnäytetyön ohjaajat:

Ohjaava opettaja: Tuula Okkonen

Työelämäohjaaja: Eija Selmgren

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisaika: Huhtikuu 2013

Opinnäytetyön TK-tavoitteet: Tavoitteena on luoda tuotekehittelynä potilasohje osastoille ja näkövammaisten lasten vanhemmille

TK-TAVOITTEET: Opinnäytetyöhön sisältyvällä tutkimus- ja kehittämistoiminnalla (t&k) tarkoitetaan systemaattista toimintaa tiedon lisäämiseksi ja tiedon käyttämistä uusien sovellusten löytämiseksi. Kriteerinä on, että toiminnan tavoitteena on jotain oleellisesti uutta (Tilastokeskus). Tutkimus- ja kehittämistoimintaan sisällytetään perustutkimus, soveltava tutkimus sekä kehittämis työ.

Muut sopimusehdot: Toivoisin saavamme Näkövammaisten Keskusliiton käyttöön valmiin opinnäytetyön esim. sähköisenä versiona, joka olisi printattavissa ja jaettavissa asiakkaille.

Aika ja paikka

Oulussa 14.3.2013

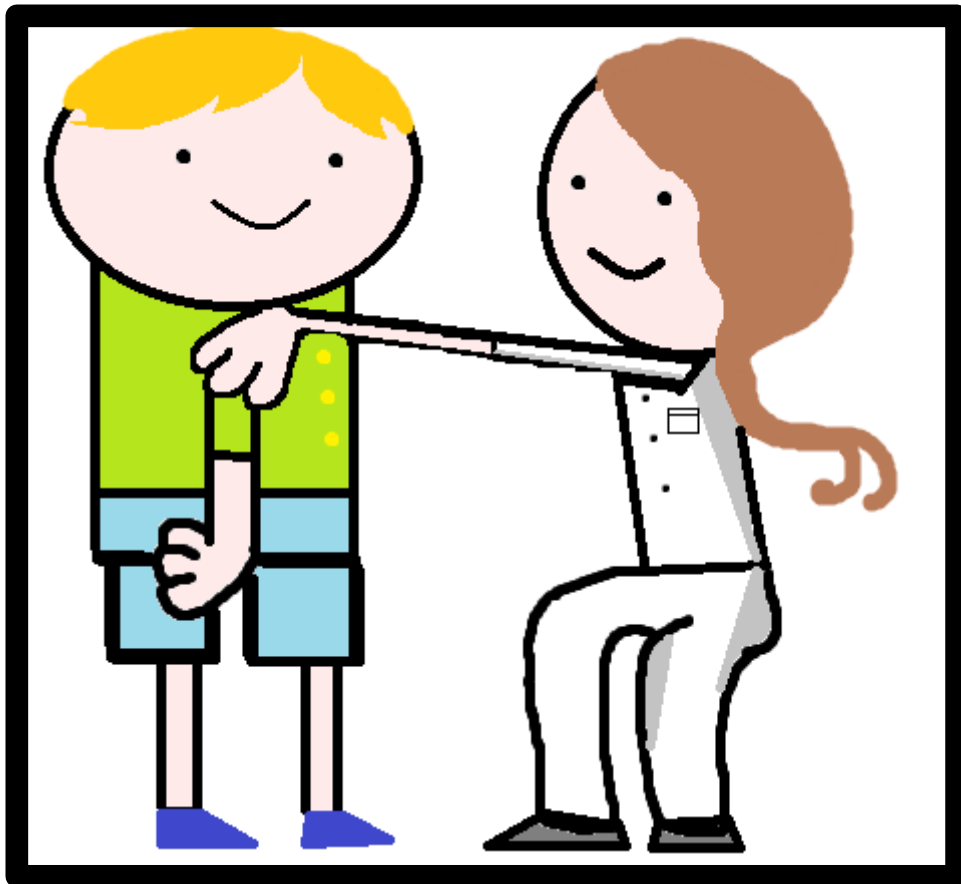
Tanja Holopainen
Jenni Taskinen

Opiskelijan allekirjoitus

/opiskelijoiden allekirjoitukset

Eija Selmgren

Toimeksiantajan allekirjoitus



NÄKÖVAMMAISEN LAPSIPOTILAAN OHJAAMINEN

HOITOTYÖSSÄ

Ohjelehtinen osastoille ja näkövammaisten lasten vanhemmille

LUKIJALLE!

Vuosittain Suomeen syntyy noin sata näkövammaista lasta. Kädessäsi on opas näkövammaisen lapsipotilaan ohjaamiseen osastoilla. Opas on tarkoitettu 3 - 12-vuotiaita näkövammaisia lapsia ohjaavalle hoitohenkilökunnalle ja näkövammaisten lasten vanhemmille.

Toivomme oppaan antavan ohjeistusta näkövammaisen lapsipotilaiden ohjaamisessa osaston päivittäisessä toiminnassa ja antavan varmuutta toimia näkövammaisen lapsipotilaan kanssa.

Opas on tehty toiminnallisena opinnäytetyönä osana Mikkelin ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusta.

Opinnäytetyön toiminnallisena tilaajana on ollut Suomen Näkövammaisten Keskusliitto ry.

Toivomme lämpimästi, että oppaasta on hyötyä, kun ohjattavana on näkövammaisen lapsi.

Tanja Holopainen, Mikko Kotola & Jenni Taskinen

Näkövammaisen lapsi

Näkövammaisen lapsi voi olla kokonaan sokea tai heikkonäköinen. Jos lapsi pystyy näkemään toisella silmällään normaalisti tai näkökyky pystytään parantamaan normaaliksi lasien avulla, hän ei ole näkövammaisen.

Näköaistin avulla ihminen pystyy muodostamaan käsityksen ympäröivästä maailmasta. Kun näköaisti on heikentynyt, lapsi selviytyy ja oppii päivittäisiä toimintoja herkistyneiden kuulo-, tunto- ja hajuaistin avulla.

Näkövammaiselle lapselle kuten normaalinäköisellekin uusi paikka on aina hieman pelottava. Näkövammaisen lapsi ei pysty hahmottamaan tilaa samalla tavalla kuin näkevä lapsi. Siksi onkin tärkeää, että lapsella on aina uudessa paikassa mukana vanhempi tai muu turvallinen aikuinen, joka ohjaa ja kertoo uudesta tuntemattomasta tilasta, jotta lapsi pystyy hahmottamaan sen. Näkövammaisen lapsi saattaa pystyä toimimaan kotona omatoimisesti, mutta tuntemattomassa paikassa taidot voivat unohtua. Näitä taitoja hoitajan tulee tukea ohjauksellaan.

Ennen osastolle saapumista

- ☞ **Kun** lapsi tarvitsee sairaala-
hoitoa, hänelle on hyvä kertoa
etukäteen, miksi ja mitä hänelle
tullaan tekemään. Lapselle
kerrotaessa on hyvä muistaa
hänen kehitystasonsa. Eri-ikäiset
lapset ymmärtävät asiat eri tavalla.
Tärkeintä on, että asia tulee
ymmärretyksi oikealla tavalla.
- ☞ **Leikki-ikäisille, 2 - 6-**
vuotiaille, lapsille on hyvä
kertoa tulevasta tapahtumasta
lähellä sairaalaan tulopäivää.
Pienillä lapsilla keskittyminen
voi olla vaikeaa ja asiat joudutaan
kertaamaan useasti.
- ☞ **Leikki-ikäiselle lapselle on**
hyvä keino kertoa tulevasta
tapahtumasta leikin avulla,
johon hän itse osallistuu. Lapsen
kanssa voi yhdessä käydä läpi
jonkin hoitotilanteen, jossa lapsi
saa itse päättää roolinsa. Tämä
helpottaa lapsella ehkä ilmenevää
pelkoa, ja hän oppii kohtaamaan
pelottavat

tilanteet ennen sairaalaan
tuloa.



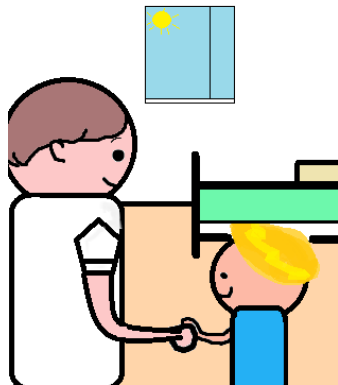
- ☞ **Kun** kyseessä on vanhempi, 7 -
12-vuotias lapsi, asiasta voi
kertoa jo hyvissä ajoin, jotta
lapselle jää tarpeeksi aikaa
mietiskellä asiaa.
- ☞ **Lapsi** tuntee olonsa turvalli-
seksi, kun pystyy asennoitu-
maan tulevaan asiaan ajoissa
ja kysymään vanhemmilta, jos
mielessä pyörii kysymyksiä
sairaalaan liittyen.
- ☞ **Lapsille on tärkeää vanhem-**
pien läsnäolo. Varsinkin sil-
loin, kun kyseessä on lapsi,
jolla on vasta havaittu näkö-
vamma, hoitajien tulee olla
valmiita tukemaan myös van-
hempia uudessa asiassa. Sen
vuoksi on tärkeää, että van-
hemmat, jotka tuntevat lap-

sensa parhaiten, saavat osallistua hoitoon, kun se on mahdollista.



- ☞ Näkövammaisella lapsella on hyvä olla osastolla omahoitaja, johon hän voi luoda turvallisen yhteyden. Turvallinen suhde luodaan heti alussa.

Näkövammaisen lapsen ohjaaminen



- ☞ Kun lapsi tulee osastolle, on tärkeää, että kerrot lapselle oman nimesi ja kosketat häntä samalla. Lapselle tulee tarkein kuvailla ympärillä oleva tila ja se, mistä löytyy mitään. Lapsen on hyvä antaa itse ko-

keilla oman huoneensa esineitä, jotta ne tulisivat tutuiksi. Huoneen esineet tulee pitää samoilla paikoilla, niitä siirrettäessä lapselle on hyvä kertoa mahdollisesta esineiden siirtämisestä.

- ☞ Ohjeistuksen tulee olla selkeää, hyvin suunniteltua ja mielellään lyhyillä lauseilla toteutettua, jotta lapsi pystyy käsittelemään hänelle annetut ohjeet.

- ☞ Lapselle on hyvä kertoa mitä, ympärillä kuuluvat äänet tarkoittavat, jotta lapsi oppii yhdistämään eri äänet oikeisiin äänenlähteisiin. Esimerkiksi soittokellon käyttöä tulisi harjoitella lapsen kanssa, jotta hän ymmärtää, millaista ääntä se pitää ja mikä sen merkitys on sairaalahoidossa.



☞ Anna lapsen tehdä asioita omien kykyjensä mukaan ja tue vain tarvittavissa tilanteissa välttääksesi lapsen turhautuminen. Esimerkiksi jos lapsi osaa itse kotona asioida wc:ssä, hoitajan tehtävänä on näyttää osastolla, missä tarvittavat välineet, kuten wc-istuin, käsienpesuallas ja paperiteline, sijaitsevat.

☞ Pyri säilyttämään mahdollisuuksien mukaan lapsen kotona opitut rutiinit. Näin tuet lapsen itsenäistä osaamista.

☞ Jos poistut huoneesta, muista kertoa siitä lapselle. Näkövammaista lasta ei saa koskaan jättää yksin tuntemattomaan huoneeseen.

☞ Osastolla liikuttaessa pyydä lasta ottamaan kiinni kädestä, ranteesta tai kyynärpästä ja pidä oma kätesi rentona varjalan myötäisesti. Kävele käytävällä rauhallisesti ja kerro ennakoivasti edessä olevista kynnyksistä ja muista esteistä.

☞ Huolehdi, että lapsella on mahdollisuus näkemättäkin ennakoida, mitä hänelle seuraavaksi tapahtuu, ja että hän selkeästi tiedostaa, milloin jännittävä tai pelottava tilanne on ohi.

Aiheesta lisää: Näkövammaisten Keskusliitto ry, www.nkl.fi