

KEHITYSVAMMAINEN LAPSI POTILAANA PÄIVYSTYK- SESSÄ

Opas ja kuvakortit avuksi kommunikaatioon ja vuorovaiku-
tukseen henkilökunnalle

Onerva Hukka ja Vilja Karhu
Opinnäytetyö, syksy 2015
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Helsinki
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Hukka, Onerva & Karhu, Vilja. Kehitysvammainen lapsi päivystyksessä. Opas kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen henkilökunnalle. Diak Helsinki, syksy 2015, 60 s., 3 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Tässä opinnäytetyössä esitellään kommunikaatiokansio ja opas kommunikaatiokansion käyttämistä varten, jotka ovat tuotettu Lastenklinikan päivystykseen. Kansion ja oppaan tavoitteena oli tukea kommunikaatiota kehitysvammaisen lapsen kanssa ja siten kehittää henkilökunnan osaamista erityistarpeisen lapsen kohtaamistilanteissa. Oppaan ja kommunikaatiokansion tarkoituksena on välillisesti lisätä lapsen osallisuutta omaan hoitoonsa sekä turvallisuudentunnetta vieraassa ympäristössä ja siten parantavan lapsen ja perheen hoitokokemuksia. Tuomalla uusia näkökulmia päivystyksen hoitotyöhön edistetään kehitysvammaisten lasten parissa tehtävän hoitotyön kehittymistä entistä laadukkaampaan suuntaan.

Opinnäytetyö on toteutettu työelämälähtöisenä kehittämispainotteisena opinnäytetyönä. Ensisijaisena kohderyhmänä on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenklinikan päivystyspoliklinikan henkilökunta, mutta opasta voi hyvin hyödyntää myös muissa yksiköissä. Lähteinä on käytetty kirjallisuutta ja kokemuksia kehitysvammaisten ja autismikirjon lasten kanssa työskentelystä. Opas käsittelee kehitysvammaisuutta, autismikirjoa, kommunikaatiota ja vuorovaikutusta sekä puheen tukemista ja korvaamista kommunikaatiokansion avulla. Kommunikaatiokansiota varten on kuvattu ja luokiteltu kuvakortteja hoitotyön toiminnoista päivystystilanteissa.

Opasta ja kommunikaatiokansiota arvioitiin keräämällä palautetta oppaan ja kommunikaatiokansion sisällöstä ja toimivuudesta. Lastenklinikan päivystyksen henkilökunta arvioi kommunikaatiokansion ja oppaan käytettävyyttä vapaamuotoisella palautekyselyllä. Opas koettiin selkeäksi ja oppaan koettiin vastaavan päivystyksen henkilökunnan tarpeita. Käsitteitä oli palautteen perusteella avattu riittävästi, teksti oli selkeää ja sisältö hyvää. Kehitysehdotuksia tekstiin tai oppaan sisältöön ei tullut. Osassa palautteesta koettiin kansion käytettävyys hankalaksi ja tämän perusteella teimme pieniä parannuksia kansioon.

Asiasanat: autismikirjo, hoitotyö, kehitysvammaisuus, kehittämispainotteinen opinnäytetyö, kommunikaatio, kommunikaatiokansio, opas, puheen tukeminen ja korvaaminen, vuorovaikutus

ABSTRACT

Hukka, Onerva and Karhu, Vilja. A mentally disabled child at the Emergency clinic. A guide to communication and interaction for the staff. 60 p., 3 appendices. Language: Finnish. Helsinki, autumn 2015. Diaconia university of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing. Option in Nursing. Degree: Nurse.

The purpose of this thesis was to produce a guide and a communication folder to the Emergency Clinic of the Children's Hospital. The aim of the guide and the communication folder was to promote the communication with a mentally disabled child and thus to increase knowledge of the staff in situations with children with special needs. The goal was also to increase children's role in their treatment as well as their safety in a strange environment and in this way make their treatment experiences better. Another aim was to bring new aspects to nursing done at the Emergency Clinic and promote nursing with mentally disabled children.

This thesis was carried out as a development and it was also work-oriented. The primary target group was the staff of the Emergency Clinic at the Children's Hospital, but it is possible to use this guide in other units as well. The source material we used includes literature and our experiences of working with mentally disabled children and children with autism spectrum disorders. The guide addresses mental disability, autism spectrum disorders, communication and interaction. It also addresses how to support speech using the communication folder. Photographs were taken and special cards were made out of them. The cards depict various nursing situations at the Emergency Clinic.

We collected feedback about the content and functionality of the guide and the communication folder. The staff of the Emergency Clinic evaluated the functionality with a free-form form. They thought the guide was clear and it was able to respond to the needs of the staff. The notes of the thesis were addressed enough, the style of writing was lucid and the content was good. The staff did not comment on the content or writing. A part of the staff thought that the folder was difficult to use, and this is why small upgrades were made.

Keywords: autism spectrum disorders, communication, communication folder, guide, interaction, mental disability, nursing, support and replacement of speech

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 KEHITYSVAMMAISUUS JA AUTISMI	8
2.1 Kehitysvammaisuus	8
2.1.1 Kehitysvamman tasot.....	9
2.1.2 Kehitysvammaisuuden syyt	10
2.2 Autismin kirjo	11
2.2.1 Autismin syyt.....	12
2.2.2 Autismin piirteet	12
3 KEHITYSVAMMAINEN TAI AUTISTINEN LAPSI POTILAANA.....	14
3.1 Lapsi sairastuu.....	14
3.2 Kehitysvammaisen ja autistisen lapsen hoitotyön erityispiirteet.....	16
4 KOMMUNIKAATIO JA PUHEEN TUKEMINEN	19
4.1 Kommunikaatio ja vuorovaikutus.....	19
4.1.1 Kommunikaatio ja vuorovaikutustaitojen perusteet.....	19
4.1.2 Kommunikaatiotaitojen kehittyminen.....	21
4.1.3 Poikkeavat kommunikaatiokyvyt	23
4.2 Puheen tukeminen ja korvaaminen	25
4.2.1 Kommunikaatiotaitojen tukeminen ja kuntouttaminen.....	25
4.2.2 Puhetta tukevat ja korvaavat käytännön menetelmät.....	27
4.3 Kommunikaation merkitys hoitotyössä	29
5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA YHTEISTYÖTAHOT	31
5.1 Opinnäytetyön tavoitteet.....	31
5.2 Terveystuollon palvelujärjestelmä	32
5.2.1 Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin organisaatio	33
5.2.2 Lastenklinikan päivystyspoliklinikka	34
6 OPAAAN JA KOMMUNIKAATIOKANSION TOTEUTTAMINEN	36
6.1 Opas viestinnän välineenä	36
6.1.1 Opas hoitotyössä	36

6.1.2 Oppaan kirjoittaminen	38
6.2 Oppaan ja kommunikaatiokansion tuottamisen kuvaus.....	39
6.2.1 Oppaan ja kommunikaatiokansion suunnittelu.....	39
6.2.2 Oppaan ja kommunikaatiokansion toteutus	41
7 OPPAAN JA KOMMUNIKAATIOKANSION ARVIOINTI	45
7.1 Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksen arviointi	45
7.2 Oppaan ja kommunikaatiokansion palaute.....	46
8 POHDINTA	49
8.1 Eettisyys ja luotettavuus	49
8.2 Prosessin arviointi	51
8.3 Ammatillinen kasvu	52
8.4 Jatkokehittämisasihteita	53
LÄHTEET	55

LIITE 1: Saatekirje

LIITE 2: Palautekysely

LIITE 3: Kehitysvammainen lapsi päivystyksessä. Opas kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen

1 JOHDANTO

Sairaanhoitajan tutkintoon liittyy loppuvaiheen opinnoissa opinnäytetyön laatiminen. Opinnäytetyöprosessin tavoitteena on harjaantua tutkimus- ja kehittämistaitojen käyttämiseen. Diakonia-ammattikorkeakoulussa opinnäytetyö pyrittään suuntaamaan työelämän yhteistyökumppanien kanssa työskentelyyn. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 5, 10–11.) Opinnäytetyötä suunnitellesamme olimme yhteydessä Lastenklinikan päivystyksen henkilökuntaan ja tiedustelimme halukkuutta yhteistyöhön opinnäytetyöhön liittyen. Päivystyksen arjen tarpeista nousi toive työstä kehitysvammaisen lapsen kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen liittyen.

Päivystyksessä asioi säännöllisesti kehitysvammaisia lapsia. Kehitysvammaisuuteen liittyvät kognitiiviset vaikeudet ja aistitoiminnan poikkeavuudet ovat hankaloittaneet kommunikaatiota ja vuorovaikutusta päivystystilanteissa. Hoitotyön kannalta on ensiarvoisen tärkeää kuulla lapsen ja nuoren kokemus omasta voinnistaan. Tällöin hoidon tarpeen määrittäminen on helpompaa ja luotettavampaa. Myös hoidon toteuttaminen helpottuu, kun lapsella on mahdollisuus hahmottaa omaa hoitoaan ja siihen liittyviä tapahtumia. Jokaisella lapsella tulee olla mahdollisuus ilmaista itseään myös silloin, kun puhe ei ole ensisijainen kommunikaation keino.

Päivystyspoliklinikan toiveena oli saada työvälineitä henkilökunnan käyttöön ja päädyimme tekemään oppaan, jossa perehdytään kommunikaation ja vuorovaikutuksen erityispiirteisiin kehitysvammaisten ja autististen lasten ja nuorten kanssa. Tarjoamme oppaan avulla konkreettisia keinoja vuorovaikutuksen ja kommunikaation kehittämiseen. Päivystyspoliklinikan henkilökunnan toiveesta tuotamme lisäksi henkilökunnan käyttöön kommunikaatiokansion ja kuvakortteja puhetta tukemaan tai korvaamaan. Oppaita kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen on tehty aiemminkin, mutta niissä ei ole kuvattu kuvakorttien käyttöä. Kuvakortit ovat yleisesti käytössä lasten neurologisiin ongelmiin keskittyneissä yksiköissä, mutta perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon yksiköissä, joissa hoidetaan pääsääntöisesti ikätasoisesti kehittyneitä lapsia, niitä ei vielä käytetä, vaikka niistä sekä potilaat että henkilökunta suuresti hyötyisivätkin. Opinnäytetyönä

toteutettu opas ja kommunikaatiokansio ovat luettavissa kehittämispainotteiseksi opinnäytetyöksi.

Tämän opinnäytetyön pohjana on kehittämistoiminta. Sen taustalla on asiantila, jonka halutaan olevan paremmin kehittämisen ja siitä syntyneen muutoksen jälkeen. Ongelman ratkaisun pohjana käytetään tietoa, siksi taustalla käytetään teoriaa tai teorioita, joihin kehittämisessä nojataan. (Kananen 2012, 13.)

Kehittämisessä kohteena voi olla esimerkiksi prosessi, asiantila tai tuote. Lisäksi ovat toimenpiteet ja keinot eli interventiot, joilla yritetään vaikuttaa ja saada muutosta aikaiseksi. (Kananen 2012, 21.) Kehittäminen on konkreettista toimintaa, jonka tavoitteena on saavuttaa selkeästi määritelty tavoite. Esimerkiksi kehittämisen tavoitteena voi olla jonkin toimintatavan tai -rakenteen uudistaminen. (Toikko & Rantanen 2009, 14.) Omassa opinnäytetyössämme keskiössä on opas, jonka avulla yritämme vaikuttaa päivystyksessä käyvien kehitysvammaisten lasten hoitotilanteisiin. Tavoitteena on lisätä hoitajien tietoutta kehitysvammaisten lasten kommunikoinnin erityispiirteistä sekä tarjota konkreettisia keinoja edistää vuorovaikutusta hoitajien ja lasten välillä. Tähtäämme siis muutokseen, jossa tavoitteena on kehittää vuorovaikutusta hoitajien ja lasten välillä ja näin vaikuttaa myös hoidon onnistumiseen.

Toivomme voivamme tarjota henkilökunnalle sellaisen työvälineen, joka helpottaa ja kehittää viestintää päivystyksessä asioivien lasten ja henkilökunnan välillä. Tällöin myös lasten huoltajat tai päivystyksessä mukana olevat saattajat hyötyvät opinnäytetyöstä välillisesti kommunikaation ja vuorovaikutuksen sujuvoituessa. Oma kiinnostuksemme ja aiempi työ- ja harjoittelukokemuksemme on ollut osaltaan ohjaamassa kiinnostusta vaihtoehtoihin kommunikointimenetelmiin ja kehitysvammaisuuteen perehtymisessä. Opinnäytetyöprosessin avulla saamme valmiuksia ymmärtää syvemmin vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon liittyviä erityispiirteitä, mikä tulevassa työssämme tukee asiakaslähtöistä työtapaa.

2 KEHITYSVAMMAISUUS JA AUTISMI

Yksi merkittävimmistä kehitysvamman rinnakkaisdiagnooseista on autismi. Autismin kirjon henkilöistä on 75 %:lla kehitysvammadiagnoosi ja kehitysvammaisista ihmisistä 15 %:lla on autistisia oireita. Tällöin voi olla mahdotonta selvittää tai erottaa, mikä hänen käytöksessään on autismia ja mikä liittyy kehitysvammaan. (Arvio & Aaltonen 2011, 91.)

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisia ihmisiä on noin 40 000 Suomessa (Kehitysvammaliitto ry 2014). Suomessa laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia. Muita määritelmiä ovat esimerkiksi Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokitus ja AAIDD:n (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) määritelmä.

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD-10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), mukaan älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa tilaa, jossa henkilön henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat yleiseen henkiseen suorituskyyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisia. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä yksin tai yhdessä jonkin muun fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (World Health Organization 2010a.)

AAIDD (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) määrittelee kehitysvammaisuuden edellytysten, ympäristön ja toimintakyvyn mukaan, ja se on perustaltaan toiminnallinen. Kyse on älyllisten ja adaptiivisten taitojen ja ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta, ja älylli-

nen kehitysvammaisuus on vammaisuutta vain tämän vuorovaikutuksen seurauksena. AAIDD:n mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Ominaista on merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskky, johon liittyy samanaikaisesti rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisten taitojen yksilöllisesti sovellettavista osa-alueista. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2013.)

Kehitysvammaisuuden ilmenemismuotojen moninaisuudesta johtuen tyypillistä kehitysvammaista ei ole. Taustasyyltään suurin yhtenäinen ryhmä ovat henkilöt, joilla on Downin syndrooma. Heitä on noin 10–15 % kaikista kehitysvammaisista. Hekin ovat kuitenkin keskenään hyvin erilaisia johtuen kehitysvamman vaikeusasteesta ja erilaisista liitännäissairauksista. Valtaväestön älykkyysosamäärä sijoittuu normaalisti alueelle 80–120, kun kehitysvammaisiksi luokiteltujen ihmisten älykkyysosamäärä vaihtelee alueella 0–69. Vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen liittyy aina liitännäissairauksia ja muita vammoja. (Arvio & Aaltonen 2011, 12–13.)

2.1.1 Kehitysvamman tasot

Kehitysvammat jaetaan eri tasoihin, joita ovat lievä (retardio mentalis levis), keskivaikea (retardio mentalis moderata), vaikea (retardio mentalis gravis) ja syvä (retardio mentalis profunda) (Arvio & Aaltonen 2011, 22). Ihmisen toimintakyky muotoutuu älyllisten toimintojen, muiden ominaisuuksien sekä elinympäristön vuorovaikutuksessa. Siksi älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusasteen määrittely ei kykene riittävästi ennustamaan elämässä selviytymistä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 19.) Myöskään kehitysvammaisen aikuisen älyllinen kehitysikä ei tarkoita, että hän kaikissa tilanteissa toimisi kuten esimerkiksi 7-vuotias. Älyllinen kehitysikä tarkoittaa ajattelun abstraktisuuden tasoa ja sosiaaliset sekä käytännön taidot voivat olla parempia kuin luokiteltu älykkyysikä. (Arvio & Aaltonen 2011, 22.)

Lievästi kehitysvammainen aikuinen (älykkyyssosamäärä 50–69, älykkyyssikä 9–11) voi asua yksin ja huolehtia kodistaan, mutta hän tarvitsee apua raha-asioiden ja talouden hoidossa. Hän voi käydä tuetussa tai suojatyössä. Keski-vaikeasti kehitysvammainen (älykkyyssosamäärä 35–49, älykkyyssikä 6–8 vuotta) sekä vaikeasti kehitysvammainen (älykkyyssosamäärä 20–34, älykkyyssikä 3–5 vuotta) tarvitsevat asumispalveluita sekä ohjausta ja apua päivittäisissä toimis-sa, kuten hygienian hoidossa. Syvästi kehitysvammaiset (älykkyyssosamäärä alle 20, älykkyyssikä 0–2) tarvitsevat apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan. Heille joudutaan tekemään paljon toimenpiteitä ja heidän hoitamisensa vaatii erityisosaamista. (Arvio & Aaltonen 2011, 22.) Diagnostiset luokittelut eivät ole ihmisten luokittelua, vaan terveydentilan ja siihen liittyvien tarpeiden ja piirteiden kuvaamista. Älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusasteen selvittämistä tarvi-taan, koska lapsella voi esiintyä myös erillisiä oppimisvaikeuksia ja toisaalta alueita, joissa kapasiteetti vastaa yleistä toimintakykyä. Lapsen kannalta on tär-keää tietää mikä johtuu vammaisuudesta ja mikä ei, koska tieto auttaa muun-muassa kuntoutuksen, hoion ja opetuksen suunnittelussa. (Kaski ym. 2009, 19.)

2.1.2 Kehitysvammaisuuden syyt

Useimmiten epäily lapsen kehitysvammaisuudesta herää ensimmäisten elin-vuosien aikana. Vaikea kehitysvammaisuus on todettavissa usein jo ensimmäi-sen elivuoden aikana, lievät poikkeavuudet vasta kouluiän koittaessa. On mah-dollista havaita tiettyjä perinnöllisiä sairauksia, kromosomipoikkeavuuksia ja hermoston kehityshäiriöitä jo raskauden aikana. (Kaski ym 2009, 26.)

Kehitysvamma on oire keskushermoston poikkeavasta toimintakyvystä. Huomi-oiden taustasyyn kehitysvamma voi olla keskushermostoa vahingoittavan sairau-den oire, keskushermoston vaurion oire, keskushermoston kehityshäiriön oire tai kehitysvammaoireyhtymän osaoire. Taustasyiden perusteella voidaan kehi-tysvammat jakaa karkeasti neljään luokkaan. Niitä ovat geneettiset sairaudet ja oireyhtymät, kehityksen aikaisten vahingoittavien tapahtumien seuraukset ja jälkitilat eli hankinnaiset oireyhtymät, monitekijäiset kehitysvammat, joihin voi

vaikuttaa sekä perimä että ympäristötekijät ja tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat. (Arvio & Aaltonen 2011, 36, 29.)

Kehitysvamma voi olla etenevä eli progreditoiva, vaiheittainen eli faasinen tai ei-etenevä eli staattinen. Etenevyys liittyy usein asteittaiseen aivohermosolu eli neurinikatoon. Syndroomat taas ovat yleisimmin ei-eteneviä, joitakin poikkeuksia huomioiden. Etenevä neurologinen sairaus voi puhjeta missä iässä tahansa. Lapsuusiässä alkanut sairaus johtaa asteittain vaikeutuvaan kehitysvammaan, kun taas aikuisiässä puhjennutta sairautta kutsutaan dementiaksi. (Arvio & Aaltonen 2011, 38.)

2.2 Autismin kirjo

Tällä hetkellä autismin kirjon häiriöt diagnosoidaan kansainvälisen ICD-10 luokituksen (International Classification of Diseases) mukaisesti. ICD-luokitus on kuitenkin uudistumassa ja uusi ICD-11 julkaistaan vuonna 2017. (World Health Organization 2015b.) Autismin kirjon häiriöiden diagnostisissa kriteereissä tulee tapahtumaan muutoksia, jotka mukailevat DSM-5-luokitusta.

ICD-10 käyttää tällä hetkellä autismin kirjon häiriöistä nimitystä laaja-alaiset kehityshäiriöt (F84,0). Ne jaotellaan varhaislapsuuden autismiin, epätyypilliseen autismiin, Aspergerin oireyhtymään, disintegratiiviseen oireyhtymään sekä Rettin oireyhtymään. (World Health Organization 2015c.) DSM-5-luokituksessa esimerkiksi Aspergerin oireyhtymä on poistunut ja Rettin oireyhtymä sekä kielelliset häiriöt ja häiriöt sosiaalisessa (pragmaattisessa) kommunikaatiossa ovat erillisiä diagnooseja (American Psychiatric Association 2013, 57–58). DSM-5-luokituksen avulla Autismin kirjon oireyhtymiä voidaan diagnosoida aiempaa aikaisemmin. DSM-IV-luokitus keskittyi kriteereissään kouluikäisten lasten diagnosointiin, nyt diagnoosia voidaan pohtia jo pienemmillä lapsilla ja tarkentaa lapsen kasvaessa. (American Psychiatric Association 2013.) Neurologiset häiriöt ovat harvoin yksiselitteisiä ja diagnoosit saattavat tarkentua tai muuttua lapsen vanhetessa ja kehittyessä.

2.2.1 Autismin syyt

Autismi on neurologisen kehityksen häiriöön perustuva oireyhtymä, joka ilmenee käyttäytymisessä ja jota tutkitaan sen perusteella. Oireyhtymät voivat olla hyvinkin erilaisia ja älyllinen sekä toiminnallinen taso ja kapasiteetti vaihtelevat paljon. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 23.) Autismin kirjon häiriöitä yhdistäviä tunnusomaisia ulospäin näkyviä piirteitä ovat poikkeava sosiaalinen vuorovaikutus ja kommunikaatio, epätavalliset reaktiot aistiärsykkeisiin ja rajoittunut, stereotyyppinen käytös. Autismin kehittymiseen voivat johtaa useat syyt. Autismille tyypilliset käyttäytymishäiriöt tulevat esille ennen 30 kuukauden ikää varhaislapsuuden autismissa, epätyypillisessä autismissa oireet voivat ilmentyä myöhemminkin. Autistisia henkilöitä on arveltu olevan noin kaksi 1000:tta kohden eli Suomessa noin 10 000. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 99.)

2.2.2 Autismin piirteet

Autismin taustalla oleva neurologinen kehityksen häiriö aiheuttaa ongelmia aivojen toimintaan ja aistihavaintojen käsittelyyn. Autismin kognitiivista kehitystä on pohdittu kolmen teorian avulla. Mielen teoria (Theory of Mind) selittää autistisen ihmisen vaikeutta käsittää toisen ihmisen ajatuksia, mieltä sekä tunteita. Koherenssiteorian mukaan autistinen ihminen ei kykene ajattelussaan muodostamaan kokonaisuuksia vaan hän havaitsee ympäristönsä yksityiskohtina. Autistisen ihmisen vaikeutta ohjata omaa toimintaansa selittää eksekutiivinen teoria. (Kerola ym. 2009, 23.)

Autistisen ihmisen toiminnassa on kolme perusongelmaa; sosiaalisen kehitys, kommunikointi ja kuvitteellinen ajattelu. Sosiaalisen vuorovaikutuksen erityispiirteet voivat näyttäytyä esimerkiksi siten, että lapsi ei ota katsekontaktia muihin, vaan suhtautuu heihin kuten esineisiin. Tällaiset piirteet ovat näennäisiä ja merkitsevät sosiaalisten taitojen puutetta. Ensimmäisenä havaitut pulmat ovat usein kielellisen kehityksen pulmia ja niiden vuoksi ryhdytään selvittämään lapsen tilannetta. Autistisen ihmisen kielenkäyttö kehittyy normaalista poikkeavasti ja muodostuu usein ulkoa opituista fraaseista ja ilmauksista. Kielellisen kehityk-

sen pulmiin syvennyttään tässä opinnäytteessä luvussa 4.3. Kuvitteellisen ajattelun ongelmat liittyvät abstraktien käsitteiden ymmärtämiseen. Autistinen henkilö ei havaitse hienosyisiä eroja ja yhtäläisyyksiä ja heidän on vaikea tarkastella asioita eri näkökulmista. Oudot piirteet käyttäytymisessä haittaavat sekä kehitystä ja normaalia vuorovaikutusta. Toistava, stereotyyppinen käyttäytyminen voi olla esimerkiksi käsien räpistelyä, ääntelyä, esineisiin juuttumista tai järjestyä. Tällaisen käyttäytymisen taustalla saattaa olla pyrkimys luoda turvallisuuden tunnetta ja hallita epävarmuutta esimerkiksi uusissa tilanteissa. Käyttäytymisen erityispiirteet saattavat johtua myös aistikokemusten poikkeavuudesta. Yliherkkä ja valikoiva kuulo on tyypillistä, samoin tuntoaistikokemukset saattavat olla poikkeavia. Autistiset henkilöt saattavat olla hajujen ja makujen tunnistamisessa äärimmäisen tarkkoja. Näköaistin alueella ilmenee sekä stereotyyppistä käytöstä sekä äärimmäistä tarkkuutta. (Kerola ym. 2009, 24–26.)

Autistiseen käyttäytymiseen on aina syytä tarttua oppimis- ja neuropsykologisen ja erityispedagogisen kuntoutuksen keinoin. Varhaiskuntoutuksessa opitaan myönteisiä käyttäytymismalleja ja näin voidaan välttää autistisen henkilön myöhempiin ikävuosiin liittyviä haastavia käyttäytymismalleja, kuten esimerkiksi itseä vahingoittavaa käyttäytymistä, äärimmäistä impulsiivisuutta tai passiivisuutta. Kasvatuksellisella kuntoutuksella vähennetään rajoittunutta, stereotyyppistä käytöstä sekä tuetaan kommunikointia ja sosiaalisen vuorovaikutuksen kehitystä. (Kerola ym. 2009, 23.)

3 KEHITYSVAMMAINEN TAI AUTISTINEN LAPSI POTILAANA

Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään hoitoon. Jokaisella on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Potilaan hoito on järjestettävä ja häntä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja hänen yksityisyyttään kunnioitetaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.) Myös jokaisella kehitysvammaisella, autistisella tai muuten erityisellä lapsella on oikeus lain kuvaamaan hyvään hoitoon.

3.1 Lapsi sairastuu

Lapsuudelle on olemassa erilaisia määritelmiä lähteestä riippuen. Yhdistyneiden kansakuntien Yleissopimus lapsen oikeuksista määrittelee kaikki alle 18-vuotiaat lapsiksi (Unicef 1989). Lapsuuden kehitysvaiheet luovat pohjan lapsen myöhemmälle kasvulle ja kehitykselle. Kehityksen perustana on lapsen ja lähihuoltajan välinen vuorovaikutus ja onnistunut vuorovaikutus tukee lasta tämän kehityksessä. Lapsen luonnollinen kehitysympäristö on lapsen koti. (Ruoppila 2008, 30–31.)

Välillä pienetkin lapset sairastuvat ja lapset sekä perheet reagoivat tähän eri tavoin. Sairaalaan joutuminen rikkoo lapsen turvallisen päivärytmin ja uudet kokemukset sairaalassa saattavat tuntua hyvin pelottavilta. Lapsen suhtautuminen sairastumiseen ja sairaalan joutumiseen riippuu paljon lapsen ikä- ja kehitystasosta. Lapsen kokemukset ja kognitiiviset taidot poikkeavat kuitenkin aina aikuisen taidoista ja kokemuksista, ja lapsen voi olla vaikea hahmottaa esimerkiksi ajan kulumista tai syy-seuraussuhteiden hahmottamista. (Ivanoff, Kitinoja, Palo, Risku & Vuori 2006, 90–93.) Lapsen sairastumisella on aina vaikutuksia koko perheeseen. Perhe saattaa lapsen sairastuttua joutua kriisitilanteeseen. Perheen reaktioihin voi vaikuttaa esimerkiksi vanhempien ja lapsen ikä sekä aiemmat kokemukset tai menetykset. (Ivanoff ym. 2006, 90.) Lapsen sairastuminen on monisuuntainen prosessi; perheessä nousevat huoli, pelko ja suru vaikuttavat myös sairastuneeseen lapseen. Myös perheen sisäiset suhteet ja roolit

voivat muuttua. Sairastunut lapsi saattaa saada huoltajan keskittymisen niin, että muut perheenjäsenet kokevat jäävänsä vaille tarvitsemaansa huomiota ja huolenpitoa. Perheenjäsenet saattavat myös tuntea syyllisyyttä lapsen sairastumisesta tai siitä, etteivät kykene riittävästi auttamaan sairasta lasta. (Maijala, Helminen & Åstedt-Kurki 2011, 97–98.)

Koska lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen, lasten hoitotyössä korostuu perhekeskeisyys. Perheen huomioiminen ja osallistuminen lapsen hoitoon sairaalassa vaikuttaa hyvinvointiin ja koettuun terveyteen. Lisäksi se lisää tyytyväisyyttä, hoidon vaikuttavuutta ja edistää henkilökunnan ja perheen yhteistyötä. Vanhempien rooli hoitoon osallistumisessa kuitenkin vaihtelee paljon. Hoitajat mieltävät vanhempien osallistumisen tärkeäksi, mutta se koetaan käytännössä vaikeaksi. (Jaakola, Tiri, Kääriäinen & Pölkki 2013, 195.) Vanhemmat voivat olla poikkeuksellisessa tilanteessa eri tavoin tyytymättömiä, vihaisia tai masentuneita. Tällöin voi olla erityisen hankalaa hoitohenkilökunnalle auttaa ja tukea perhettä. Vanhempien kokemuksista ja reagoititavoista huolimatta on tärkeää kunnioittaa perheen yksilöllisyyttä ja vahvistaa vanhempien ja henkilökunnan välistä vuorovaikutusta ja yhteistyötä. Myös avoin ja riittävä tieto lapsen hoitoon liittyvistä asioista tukee yhteistyötä. Näitä voidaan pitää myös hyvän perhehoitotyön piirteinä yleisemmin. (Maijala ym. 2011, 98.)

Vanhemmat toimivat usein lapsensa puolestapuhujina välittämällä tietoa henkilökunnalle sekä tukevat lapsen arjessa selviytymistä ja viihtymistä sairaalassa. (Jaakola ym. 2013, 199–201.) Vanhempien rooli korostuu, kun kyse on lapsesta, joka tarvitsee erityistä tukea kommunikoinnissa ja vuorovaikutuksessa. Vanhemmat ovat erityisessä asemassa esimerkiksi lapsen kivun arvioinnissa ja siitä tiedon välittämisessä henkilökunnalle. Vanhempien osallistumiseen vaikuttavat vanhempien taidot, saatu ohjaus, vanhempien ja hoitajien välinen vuorovaikutus sekä hoitajien asenteet ja aikaresurssit. (Jaakola ym. 2013, 202–204.) Lasten läheisiä voi osallistaa hoitoon päivystyspoliklinikalla tukemalla ja mahdollistamalla yhdessäoloa, takaamalla riittävän tiedonsaannin ja kannustamalla potilaan auttamiseen. Lasten läheisten ja hoitohenkilökunnan välistä vuorovaikutusta tukee myös läheisten tarpeiden huomiointi mahdollisuuksien mukaan ja saat-tajan osallistaminen lapsen hoitoon. Läheisten tarpeiden havainnoiminen vaatii

herkkyyttä. Läheisillä on tarve saada riittävästi tietoa lapsen tilanteesta. Päivystyksessä asioivat potilaat ja saattajat joutuvat usein odottamaan pitkiä aikoja. Odottamista helpottaa tieto odottamisen syistä. Läheiset kaipaavat myös tietoa siitä, kuinka he voisivat parhaiten auttaa potilasta. (Nikki & Paavilainen 2010, 317–319.)

3.2 Kehitysvammaisen ja autistisen lapsen hoitotyön erityispiirteet

Kehitysvammaisen lapsi asioi keskimääräistä useammin terveydenhuollon vastaanotoilla, kuten terveystieteissä tai päivystyksessä. Tällöin ammattilaiset, kuten sairaanhoitajat, kohtaavat potilaita, joilla voi olla poikkeava neurologinen status, erikoinen olemus, ennenaikainen tai viiveinen puberteetti, eikä ulkonäkö vastaa ikää, vaikeuksia huolehtia päivittäisistä toiminnoista, kuten hygienian hoidosta, utoja käytöspirteitä, neurologisia ja neuropsykiatrisia liittännäisöireitä, somaattisia liittännäissairauksia, lyhytjännitteisyyttä ja vaikeuksia kertoa oireistaan. (Arvio & Aaltonen 2011, 106.)

Toimiva kommunikaatio ja tiedonsaanti mahdollistavat onnistumisen hoitotyössä. Aina esimerkiksi asiakirjat eivät sisällä kaikkea oleellista tietoa. Hoidon onnistumisen kannalta on usein saattajan läsnäolo välttämätöntä. Saattajan haastattelun lisäksi on yhtä tärkeätä, että sairaanhoitaja tai muu terveydenhuollon ammattilainen pyrkii rohkeasti kontaktiin potilaan kanssa. Tavalliset vaivat ja sairaudet ovat tavallisia myös kehitysvammaisten ja autististen keskuudessa. Äkillisen käyttäytymisen muutoksen taustalla voi olla närästystä tai migreeniä. Kävelykyvyn menetyksen taustalla voivat olla sisään kasvaneet varpaankynnet tai luunmurtuma eikä neurologinen oire. Kiireetön kliininen tutkimus, jossa potilas riisutaan, palpoidaan ja liikeradat tutkitaan, on keskeinen ja auttaa ymmärtämään potilaan oirehdintaa. (Arvio & Aaltonen 2011, 106–107.)

Eräs kehitysvammaisten lasten hoitotyön erityispiirre on kivunhoidon toteutus. Erilaiset neurologiset liittännäisvammamat ovat yhteydessä motorisiin, sensorisiin ja autonomisiin järjestelmiin ja voivat siten muuttaa kivun aistimista. Tutkimuksissa on todettu, että kehitysvammaisilla lapsilla jokapäiväinen ja jatkuva kipu on

yleistä. Siitä huolimatta heidän kipulääkitystään ei toteuteta aktiivisesti. On todettu, että mitä vaikeammin lapsi on kehitysvammainen, sitä vähemmän lääkitystä käytetään kivunhoitoon. Hoitotyössä on tärkeää erottaa lapsen ilmaisema kivun tuntemus muusta tuskaisuudesta, siksi lapsen saattajan merkitys korostuu myös kivun tunnistamisessa. (Kankkunen, Jänis & Vehviläinen-Julkunen 2011, 209–210.) Kivunhoitoa parantaa systemaattisesti ja toistuvasti toteutettu kivun arviointi. Kehitysvammaisen lapsen kipua voi olla vaikea arvioida ja dokumentoida, mikä voi johtaa siihen, ettei lapsen kipua hoideta riittävästi ja siten alentaa lapsen elämänlaatua kaikilla osa-alueilla. Erityisesti vaikeasti kehitysvammaiset lapset eivät osaa käyttää esimerkiksi yleisesti käytössä olevia kipumittareita, jolloin olennaista on kipukäyttäytymisen tarkkailu. Kun puheen tuotossa on vaikeutta, täytyy kiinnittää huomioita esimerkiksi lapsen liikkumiseen, ääntelyyn ja kasvojen ilmeisiin. Kipua voidaan arvioida kiinnittämällä huomiota lapsen hengitykseen, ihoon, vitaalielintoimintoihin, käyttäytymisen muutoksiin, kasvojen ilmeisiin, ääntelyyn, kyynelten valumiseen ja vartalon jännittymiseen. Myös itseään vahingoittava käytös voi olla merkki kehitysvammaisen lapsen kivusta. (Jänis 2009, 10–12, 13–16.) Kivunhoito on olennainen osa hoitotyön toteuttamista ja onnistunut kivunhoito parantaa hoitotyön laatua. Tästä syystä myös kehitysvammaisen lapsen kivunhoitoon on kiinnitettävä riittävästi huomiota arjen hoitotyössä.

Tiina Pelander (2008) on tutkinut väitöskirjassaan kouluikäisten lasten kokemuksia hoitotyön laadusta ja toiveita hoitotyöhön liittyen. Lasten kokemuksia on aiemmin tutkittu pääsääntöisesti vanhempien näkökulmasta, mutta Pelander on tutkimuksessaan haastatellut lapsipotilaita ja tuo näin juuri lapsipotilaiden näkökulmaa hoitotyön tutkimukseen. Lapset ovat kokeneet hoitajien huolenpito- ja vuorovaikutustoiminnot riittäviksi, mutta toivovat lapsia huomioitavan enemmän ohjaustilanteissa. Lapset toivovat myös voivansa osallistua enemmän omaan hoitoonsa sekä hoitoon ja sairaalassaoloon liittyvään päätöksentekoon. (Pelander 2008, 47, 50, 60–64.) Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä henkilökunnan ymmärrystä kommunikaation merkityksestä ja vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käyttämisestä. Kiinnittämällä huomiota erityistarpeisten lasten kommunikaatiokeinoihin voidaan ajatella parannettavan ohjaustilanteita ja tarjottavan lapsipotilaalle mahdollisuuksia osallistua hoitoonsa kommunikaatio-

taitojen puutteellisuudesta huolimatta. Näin voidaan ajatella hoitotyön laadun kehittyvän lastenhoitotyössä.

4 KOMMUNIKAATIO JA PUHEEN TUKEMINEN

4.1 Kommunikaatio ja vuorovaikutus

Kommunikointi muodostuu viesteistä, joita lähetetään ja vastaanotetaan. Se on vastavuoroista, molemmat osapuolet toimivat lähettäjinä ja vastaanottajina. Kommunikointi sisältää sekä tiedostettuja että tiedostamattomia viestejä. Sanattomat (non-verbaalit) viestintäkeinot, kuten ilmeet, eleet, läheisyys ja katse, ovat usein tiedostamattomia. Kaikki ihmiset kommunikoivat jollakin tavalla, kysymys on siinä, pystyykö ympäristö vastaanottamaan näitä kommunikointialoitteita. (Huuhtanen 2011, 13–14.) Joidenkin ihmisten kommunikaatio koostuu sekä sanallisesta että sanattomasta viestinnästä, toisilla jokin yksittäinen viestinnän keino korostuu. Arjessa selviytyminen hankaloituu silloin, jos toinen vuorovaikutuskumppani ei puhu. Tällöin on löydettävä korvaavia menetelmiä kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen. (Kehitysvammaliitto 2005, 3.)

4.1.1 Kommunikaatio ja vuorovaikutustaitojen perusteet

Vuorovaikutus mahdollistaa paitsi yhteiskunnan, kulttuurin, musiikin, kaupungit, tiet ja talot sekä hallitukset ja lait, myös jotain tärkeämpää. Vuorovaikutuksen avuin voimme olla lähellä toisiamme ja solmia suhteita toisiimme. Olemme vuorovaikutuksessa myös, koska se on mukavaa, kiinnostavaa ja emotionaalisesti palkitsevaa. Se on myös keskeistä emotionaalisen hyvinvointimme kannalta. (Nind & Hewett 2011, 12–13.)

Ihmiselle tyypillisin kommunikointimuoto on puhuminen. Joskus puheilmaisuus voi kuitenkin olla puutteellista tai puuttua kokonaan. Tällöin pyritään löytämään puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä viestien välittämisen mahdollistamiseksi. Puhetta tukevan ja korvaavan menetelmän käyttö ei sulje pois niiden luonnollisten kommunikointikeinojen käyttöä, jotka ovat mahdollisia, esimerkiksi katse, katsekontakti, ilmeet, eleet ja äännähdykset. (Huuhtanen 2011, 15.) Koska kognitiivinen kapasiteetti ja vuorovaikutuskyky säätelevät keskeisesti kielen oppi-

mista ja käyttöä, kehitysvammaisilla ilmenee usein vaikeuksia ymmärtää ja ilmaista itseään. Kehitysvammaisten kommunikointikyky vaihtelee vamma-asteen mukaan. (Malm, Matero, Repo & Tavela 2004, 195.)

Vuorovaikutuksen perustana ei ole pelkästään kieli vaan joukko taitoja, joita käytämme sen kummemmin ajattelematta. Vuorovaikutuksen perustana olevia taitoja ovat esimerkiksi taito osata käyttää katsekontaktia ja ymmärtää sen merkitys, ilmeiden käyttämisen ja toisen ilmeiden lukemisen taito, eleiden ja kehon kielen ymmärtämisen taito, henkilökohtaisen tilan ja fyysisen kontaktin ymmärtäminen, vuorovaikutuksen vastavuoroisuuden sekä toisen huomioimisen taidot. Näiden rakennuspalikoiden varassa opimme kielen, ymmärrämme maailmaa ja vaikutamme siihen. (Nind & Hewett 2011, 15–16.)

Berg Broman on määritellyt teoriassaan vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen tasoja. Toiminnan tasolla vuorovaikutustilanteessa viesti välitetään aistivaraisesti. Molemmat osapuolet voivat nähdä, kuulla ja tuntea toisen viestin. Katse, kosketus, toiminta, ääni ja puhe välittävät viestiä osapuolten välillä. Vuorovaikutustilanteessa osapuolet voivat itse päättää, kuinka viestiään välittävät ja toisaalta myös sen, mihin toisen viestiin he reagoivat. Pienen lapsen kanssa viestittäessä vanhempi alkuun vahvistaa lapsen ääntelyä aktiivisesti. Lapsen taitojen kehittyessä dialogi eriytyy ja viestintään käytetty aika tilanteessa jakautuu tasaisemmin. Puhehäiriöisten lasten vanhempien on todettu olevan aktiivisempia vuorovaikutustilanteissa ja he ohjailevat ja ovat aloitteellisempia keskustelussaan. Puhehäiriöisten lasten kanssa vuorovaikutustilanteet katkeavat verrokkeja useammin ja vanhemman on oltava tilanteissa aloitteellisempi. Puhehäiriöisten lasten vuorovaikutustilanteet ovat vähemmän aktiivisia ja vanhemmat antavat lapsilleen useammin kielteistä palautetta. Puhehäiriöisten lasten kanssa keskusteltaessa tulee vastata myös heikompiin ja ei-kielellisiin aloitteisiin. Kielelliseen puhealoitteeseen voi vastata ei-kielellisesti ja päinvastoin kaikkia kontaktikeinoja käyttäen. Vastavuoroisessa kommunikaatiossa molemmilla osapuolilla on mahdollisuus osallistua vuorovaikutustilanteeseen kielen kehitystasosta riippumatta. Ymmärretyksi tuleminen tukee lapsen kielen kehitystä. Tämä edistää myös myönteisen minäkuvan rakentumista. (Överlund 2006, 22–24.)

4.1.2 Kommunikaatiotaitojen kehittyminen

Kommunikaation kehitystä on tutkittu paljon ja sen perusteistakin on edelleen useita näkemyksiä. Puhetta on noin 1970-luvulle saakka pidetty kommunikaation edellytyksenä ja on ajateltu, ettei esimerkiksi vauva tai pieni lapsi ole kykenevä kommunikoimaan. Viime aikoina yleinen määritelmä on kuitenkin laajentunut käsittämään koko vuorovaikutustapahtumaa kaikkine ulottuvuuksineen. Useimmat kielen ja kommunikaation tutkijat olettavat, että itseilmaisun tarve ohjaa kommunikaation kehittymistä. Olennaista kommunikaatiossa on viestien välittämisen tahdonalaisuus ja tavoitteellisuus. Tavoitteena on, että ihmisten välille syntyy yhteinen ymmärrys välitettävästä viestistä. Kommunikaatiotaitojen ja kielen kehittyminen ovat tiiviisti yhteydessä ajattelun ja kognitioiden kehittymiseen. Pieni lapsi alkaa vähitellen ymmärtää oman itsensä erillisenä muista ihmisistä, jolloin lapsella syntyy tarve jakaa omia kokemuksiaan ja ajatuksiaan. (Laakso 2014, 20–23, 29–33.) Autistisella lapsella on usein vaikeus ymmärtää toisen ihmisen mieltä, ajatuksia ja tunteita, ja siten käsittää ihmisten erillisyyttä (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 23). Tällöin ei myöskään synny tarvetta kommunikaatiolle, mikä näyttäytyy lapsen kommunikaatiotaitojen ja puheenkehityksen viivästymisenä.

Vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen kehittymiselle on välttämätöntä, että lapsi pääsee osalliseksi vuorovaikutustilanteisiin. Varhaiset kommunikaatiotaidot kehittyvät myös aina yhteydessä muun kokonaisvaltaisen kehityksen kanssa ja kaikissa konkreettisissa tilanteissa. Noin puolen vuoden ikään saakka vauva on herkistynyt havaitsemaan ihmisääniä ympäristöstään ja kiinnittää ihmiskasvoihin enemmän huomiota, kuin elottomiin esineisiin. Kasvotusten tapahtuva kommunikaatio tukee vauvan vuorovaikutustaitojen kehittymistä. Noin kuuden kuukauden iästä puolentoista vuoden ikäiseksi lapsi harjaantuu hahmottamaan ja ymmärtämään ympäristöstään ihmisen ja elottoman esineen erillisyyden. Tuolloin lapsi käyttää kommunikaatiossaan erilaisia vuorovaikutuksen keinoja. Lapsi elehtii, suuntaa katsettaan ja äänтелеe kommunikatiivisessa tarkoituksessa. Vuodesta kahden vuoden ikään lapsi harjaantuu eleiden, äänteiden ja sanojen käyttämisessä selvästi kommunikatiivisessa mielessä. Tuolloin lapsi

käyttää sekä sanallisia keinoja, että sanatonta viestintää. (Paavola 2011, 43–46.)

Yleensä kahteen ikävuoteen mennessä lapsi kykenee kuvaamaan lyhyesti lapselle tuttuja ja arkipäiväisiä toimintojaan. Lapsen oma kokemusmaailma näyttyy voimakkaasti lapsen puheessa. Kolmevuotias lapsi kuvailee jo laajemmin sanallisesti omaan arkeensa liittyviä tapahtumia ja aikuiselta saatava tuki kommunikaatiotilanteissa vähenee. Neljän ikävuoden paikkeilla lapsi osaa tuottaa itsenäistä kerrontaa, mutta tapahtumat eivät välttämättä ole vielä loogisessa järjestyksessä. Lapsi saattaa myös jättää kerronnan kannalta olennaisia asioita pois. Esikouluikäinen lapsi osaa jo kuvata monimutkaisiakin toimintoja ja kerronnassa on looginen järjestys. Kielioppirakenteiden käyttö on vaihtelevaa, mutta lapsi osaa jo käyttää aikamuotoja asianmukaisesti. Kouluikäiset lapset kuvaavat tapahtumia tarkasti ja muistavat yksityiskohtia. Puheen rakenne on jo lähes täydellistä ja puheessa ja kerronnassa on pitkiä kaaria. Lauserakenteet ovat monimutkaisia ja kerronta sisältää useita erillisiä kokonaisuuksia, jotka lapsi kykenee liittämään toisiinsa. Kielenkehitystä tarkasteltaessa on aina muistettava, että lapsen puheenkehitys on yksilöllistä ja erot lasten välillä ovat suuria. (Suvanto & Mäkinen 2011, 79.)

Pienen lapsen puheenkehitys perustuu pitkälti aistihavaintoihin ja -kokemuksiin, etenkin kuulo- ja näköaisti kehittävät lapsen kommunikaatiotaitoja. Jo sikiökaudella kohdussa ja lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana lapselle kehittyy kyky erotella omalle kielelleen tyypillisiä äänteitä ja äänneyhdistelmiä, sekä sävelkulkuja, painotusta ja ajoitusta. Omalla ääntelyllään lapsi harjaantuu kielellisten mallien käyttöön. Näköhavaintojen perusteella lapsi luo kontaktin vuorovaikutuskumppaniinsa ja tulkitsee eleitä ja ympäristön vihjeitä vuorovaikutukseen liittyen. Eri aistien välittämät tiedot yhdistyvät ja muodostavat välittyvän viestin. Häiriöt aistitoiminnoissa vaikeuttavat täten luonnollisesti kommunikaatiotaitojen kehittymistä. Etenkin päättelytaitojen kehittyminen ja oman itsen hahmottaminen suhteessa ympäristöön vaikeutuvat. (Loukusa, Kunnari & Vedenkannas 2011, 25–26.)

Muisti on olennaisen tärkeä osa kommunikaatiotaitojen kehittymistä. Työmuisti ylläpitää aistihavaintojen välittämää tietoa ja palauttaa säilömuistista tilanteen kannalta olennaista sisältöä työstettäväksi. Työmuisti mahdollistaa päätelmien tekemisen ja ongelmien ratkaisemisen. Lapsen työmuistin on toimittava, jotta mieleen painamisessa tai mieleen palauttamisessa ei olisi ongelmia. (Loukusa ym. 2011, 29–31.) Myös tarkkaavuuden häiriöt vaikuttavat kommunikaatiotaitojen kehittymiseen. Lapsen voi olla vaikea ylläpitää tarkkaavuutta vuorovaikutus-tilanteen ajan. Mikäli lapsi ei kykene suuntaamaan tarkkaavuuttaan kieleen ja vuorovaikutukseen liittyviin asioihin, ei kokemuksesta jää myöskään muistijälkeä. Lapsella voi olla myös vaikeutta kohdentaa tarkkaavuutensa vuorovaikutuksen kannalta olennaisiin asioihin. Tämä voi korostua etenkin vieraissa tilanteissa ja tilanteissa, joissa on paljon ihmisiä paikalla. (Loukusa ym. 2011, 36.)

4.1.3 Poikkeavat kommunikaatiokyvyt

Aiemmin kuvattu kielellisten ja kommunikatiivisten taitojen kehittyminen on monimutkainen, monista eri tekijöistä koostuva prosessi. Valtaosalle lapsista kielen ja kommunikaatiotaitojen kehittyminen ei aiheuta erityisiä ongelmia. (Kunnari & Leinonen 2011, 147.) Kuitenkin osalla lapsista on erityisesti kielenkehitykseen liittyviä pulmia ja osalla kokonaisvaltaisen kehityksen viivästymistä. Kielellisestä erityisvaikeudesta puhutaan silloin, kun lapsen kehitys muilla osa-alueilla on ikätasoista, eikä viivettä selitä esimerkiksi neurologiset sairaudet, aisti- tai kehitysvamma tai autismi (Kunnari & Leinonen 2011, 147; Ahonen, Lyytinen, Mero-nen & Määttä 2014, 72–73). Tässä opinnäytetyössä sivuamme myös kielellistä erityisvaikeutta, vaikka kehitysvammaisilla ja autistisilla lapsilla kommunikaatiotaitojen puutteellisuutta selittääkin selvä syy. Päädyimme kuvaamaan myös kielellistä erityisvaikeutta, sillä vaikeudet näyttäytyvät usein melko samanlaisina. Koska kehitykseen vaikuttavat erilaiset kasvatukselliset sekä emotionaaliset tekijät, myös vammaisten lasten kehitystä muovaavat mahdollisuudet samanlaisiin kokemuksiin, joita ikätovereilla on tai niiden puuttuminen. Poikkeuksetta kehitysvammaisuuteen liittyy puheen kehityksen viivästymistä ja erityisvaikeuksia. Puheen ja kommunikaation kehitys on hitaampaa ja yksilöiden väliset vaihtelut ovat suuria. Ympäristön kyky kuunnella ja vastaanottaa sekä tulkita sana-

tonta vuorovaikutusta ja ilmaisua ovat ratkaisevassa asemassa. Jos lapsen kommunikaatioyrityksiin ei vastata, hänen puheenkehityksensä hidastuu ja estyy. Myös aistivammaisuus tai heikko ymmärtämiskyky voivat vaikuttaa puheenkehitykseen. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 178.)

Kielelliset ja kommunikatiiviset kyvyt kietoutuvat aina toisiinsa sekä muuhun kognitiiviseen kehitykseen. Vaikeutta saattavat aiheuttaa havainto- ja muistiprosessit sekä tiedon käsittelyn tai toiminnanohjauksen puutteellisuus. Kehitysvammaisten lasten kielelliset taidot ovat usein yhteneväiset lapsen muuhun älylliseen kehitystasoon. Kehitysvamman syy vaikuttaa kuitenkin usein kielellisten vaikeuksien luonteeseen. Vaikeudet voivat olla kyvyssä käyttää tai ymmärtää kieltä, sanojen tai sanontojen merkitysten ymmärtämisessä, lauserakenteiden käyttämisessä tai äänteiden ja puheen tuottamisessa. Toisaalta myös vahvuudet ovat erilaisia kehitysvamman syystä riippuen, esimerkiksi sanavarasto voi olla huomattavan laaja. Monesti lapsi ymmärtää kieltä paremmin kuin tuottaa itse puhetta. (Ahonen ym. 2014, 92–95.) Kehitysvammaisten lasten kanssa työskentelyä helpottaa se, että ymmärtää kielellisten vaikeuksien taustalla olevia syitä. Tällöin esimerkiksi lasta hoidettaessa ja ohjattaessa on mahdollista kiinnittää huomiota lapsen kommunikaatiota ja ymmärrystä tukeviin viestintätapoihin.

Autismin kirjon häiriöt vaikuttavat kielelliseen kehitykseen. Vuorovaikutuksen häiriöt voivat olla hyvin erityyppisiä ja vaikeusasteeltaan erilaisia. Keskeisimpiä vaikeudet ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation alueilla. Myös kiinnostuksen kohteet ja käyttäytymismallit saattavat aiheuttaa hankaluuksia vuorovaikutuksessa. (Ahonen ym. 2014, 92.) Autismin kirjon diagnoosin saaneille lapsille on tyypillistä sosioemotionaalisen vastavuoroisuuden puute. Lapsen käytöksessä on tuolloin havaittavissa poikkeavia reaktioita toisten tunteisiin ja lapsella on vaikeuksia sovittaa käytöstään sosiaalisen ympäristön mukaan. Lapsi ei myöskään kykene yhdistämään emotionaalisia kokemuksiaan kommunikatiiviseen käytökseensä. (Manninen & Oesch 2001, 18–19.) Kommunikaatiotaitojen puutteellisuus vaikeuttaa oman itsensä ymmärtämistä ja tunteittensa ja tarpeittensa hahmottamista. Myös ympäröivän maailman ilmiöiden ymmärtäminen vaikeutuu. (Laakso 2014, 25.)

Autististen lasten lahjakkuusprofiili on usein varsin epätasainen. Kielelliset kyvyt ja puheen ymmärtäminen ovat usein puutteellisia verrattuna lapsen käytännöllisiin kykyihin. Samoin puheen ymmärtäminen on sanojen tuottamista vähäisempää. Myös käsityskykyä mittaavissa tehtävissä on havaittu heikompaa suoriutumista. Autistinen lapsi ei tavanomaisesti kehittyvän lapsen tavoin liitä merkityksiä tilanteisiin eivätkä tutut tilanteet helpota autistisen lapsen toimimista. Autistisen lapsen on esimerkiksi yhtä vaikea tai helppo koota palapeli, jossa on tunnistettava kuva kuin vaikka vain yhtä väriä olevista paloista. (Gillberg 2000, 78–81.) Heikkouksista puhuttaessa on muistettava, että lapsilla on aina vahvuuksia, joiden avulla myös heikompia taitoja on mahdollista kehittää.

4.2 Puheen tukeminen ja korvaaminen

Kommunikatiiviset ja kielelliset taidot muodostavat kivijalan sosiaalisille taidoille ja muiden ihmisten kanssa tapahtuvalle vuorovaikutukselle. Täysipainoisen elämän eläminen, sosiaalisten ja kulttuuristen seikkojen oppiminen ja kokeminen sekä omien tarpeiden toteuttaminen edellyttävät ihmisten välistä vuorovaikutusta. (Launonen 2011, 245.) Sairaanhoidajien eettinen velvollisuus on pyrkiä mahdollistamaan kaikkien potilaiden ja asiakkaiden mahdollisuus tasavertaiseen osallisuuteen hoitonsa suhteen. Esimerkiksi vaihtoehtoiset kommunikatiiviset menetelmät tukevat hoitotyön ammattilaisia tässä tehtävässä.

4.2.1 Kommunikaatiotaitojen tukeminen ja kuntouttaminen

Lapsi, jolla on kielenkehityksen vaikeuksia saattaa joutua useinkin torjutuksi vuorovaikutuksellisine aloitteineen. Toistuvasti erilaisissa tilanteissa saatu ristiinriittävä tai negatiivinen palaute tai lapsen aloitteiden ohittaminen vaikuttaa vahingollisesti lapsen käsitykseen omasta itsestään. Ikävät kokemukset kommunikatiivisissa tilanteissa aiheuttavat lapsessa turhautumista huonommuudentunnetta. (Launonen 2011, 250.) Vaikka kommunikaatiotaitojen tukeminen painottuu siis vahvasti lapsen lähiympäristöön, ei ole yhdentekevää kuinka lapselle vieraat

hoitotyön ammattilaiset toimivat hoitotyön tilanteissa. Kiinnittämällä huomiota hoitotyössä tapahtuvaan kommunikaation tukemiseen annetaan myös vanhemmille tai huoltajille tärkeä viesti siitä, että lapsi sinänsä on tärkeä ja kuntoutus kannattavaa ja lapsen ihmisarvolle tärkeää.

Kehitysvammaisen lapsen saattaa olla vaikea ymmärtää vuorovaikutustaitojen harjoittamisen merkitystä. Lapsen kielteinen suhtautuminen kuntoutustilanteisiin ei tarkoita sitä, että ne olisivat lapsen ja lapsen kehityksen kannalta arvottomia. Kehitysvammaisten lasten on kognitiivisten taitojen puutteellisuuden vuoksi vaikea ymmärtää ja jäsentää ympäristöään ja sen tapahtumia kokonaisuutena. Heillä on usein myös hankaluutta asettua toisen asemaan. Siksi kehitysvammaisilla lapsilla on tyypillisesti vaikeutta keskustella vuorovaikutuskumppanin kanssa samasta asiasta ja osallistua keskustelun vastavuoroiseen eteenpäin viemiseen. Kehitysvammaisten lasten kielellinen kuntoutus sisältyy usein kokonaiskuntoutukseen, jonka tavoitteena on lisätä heidän osallisuuttaan. Autismikirjon häiriöisillä lapsilla kuntoutuksessa keskitytään etenkin vuorovaikutustaitojen oppimiseen yksittäisten kielellisten vaikeuksien kuntouttamisen sijaan. (Launonen 2011, 255–257.)

Kommunikaatiotaitojen tukeminen perustuu huolelliseen arvioon lapsen vaikeuksista. Mikäli vaikeuksien oletetaan olevan kognitiivisissa taidoissa, kuntoutuksen on luonnollisesti keskityttävä kognitiivisten perusprosessien vahvistamiseen. Sosiaalis-vuorovaikutuksellisissa pulmissa kuntoutus painottuu ihmisten välisen vuorovaikutuksen tukemiseen. Toisaalta kielen ja kommunikaation vaikeudet ovat usein varsin kokonaisvaltaisia, jolloin kuntoutuksen tulee tapahtua laaja-alaisesti ja kaikissa lapsen ympäristöissä. Parhaat tulokset kuntoutuksessa saadaan yhdistämällä lapsen omat kuntoutusharjoitteet ja lapsen lähiympäristölle annettava edukaatio. Itse kuntouttamisen suunnittelevat alan ammattilaiset, usein puheterapeutit. (Launonen 2011, 246–247.) Hoitotyön tilanteissa on ymmärrettävä tilanteiden mahdollinen ainutlaatuisuus lapsen tai nuoren kokemusmaailmassa. Vanhemmat ja huoltajat ovat usein lastensa parhaita asiantuntijoita ja hoitotyön tilanteissa on muistettava kuunnella vanhempien kokemusta lapselle tai nuorelle parhaiten soveltuvasta kommunikaatiomenetelmästä.

4.2.2 Puhetta tukevat ja korvaavat käytännön menetelmät

Kommunikoinnin tukimuodot on jaettu kolmeen muotoon. Ääntä voi käyttää kommunikoidessa esimerkiksi ääntelemällä, nauramalla tai kopsuttamalla lusikkaa pöytään. Motorisia viestejä puolestaan voi tuottaa esimerkiksi eleillä, viittomilla tai hakemalla kengät eteisestä. Graafisia viestinnän muotoja ovat erilaiset kuva- ja symbolijärjestelmät tai kirjoittaminen. Graafisiin viestinnän keinoihin lapsi tarvitsee aina tukea. (Huuhtanen 2012a, 17–18.) Puheen puuttuessa kehitysvammaisilla lapsilla ja nuorilla käytetään useimmiten joko viittomista tai jotakin graafista keinoa. Graafisten keinojen tukena on usein jokin apuväline, kuten kansio tai tietotekninen laite kuten tietokone tai tabletti. Apuvälineiden käyttäminen edellyttää harjaantumista sekä välinettä käyttävältä lapselta että vuorovaikutuskumppanilta. (Launonen 2011, 256–257.)

Puhetta tukevien menetelmien käyttöä on opetettava lapsen lähiympäristölle ja tuettava ja motivoitava heitä käyttämään korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. Tukevia tai korvaavia menetelmiä käyttävillä lapsilla vuorovaikutustilanteiden määrä on usein rajallisempi, vaikka tarve kommunikaatioon on luontaisesti olemassa aivan kuten muillakin. Vuorovaikutustilanteet voivat ulkopuolisesta tuntua hankalalta. Puhetta tukevat kuvakortit ovat hyvä apu vuorovaikutustilanteissa, eikä niiden käyttämiseen tarvita suunnattomia taitoja tai työläitä koulutuksia. Tärkeintä on sallia lapselle mahdollisuus vuorovaikutukseen erilaisten ihmisten kanssa mahdollisimman erilaisissa tilanteissa. Erityisen tärkeää on antaa lapselle mahdollisuus olla itse aloitteellinen vuorovaikutustilanteissa. (Huuhtanen 2012a, 22—24.)

Tukiviittomat ovat tyypillinen puhutun puheen tukikeino. Tällöin viitotaan yksittäisiä viittomakielen sanoja puhutun puheen kanssa yhtäaikaaisesti. Viittomakielen kielelliset rakenteet puuttuvat tukiviittomista täysin. Tukiviittomien on havaittu tukevan sekä kommunikaatioon keskittymistä että puheen oppimista. (Huuhtanen 2012b, 27–28.)

Kuvakommunikoinnissa käytetään kuvia viestien välittämisen menetelmänä. Kuvat voivat olla itse piirrettyjä, erilaisista ilmaisista tai maksullisista tietokan-

noista tulostettuja tai esimerkiksi valokuvista kehitettyjä. Suomessa luultavasti eniten on käytetty maksullisen tietokannan PCS- kuvia. Kuvat ovat yksinkertaisia piirroskuvia muun muassa toimintoja, tunteita ja yksittäisiä esineitä kuvaamaan. Kuvia voi käyttää yksitellen, mutta niitä voi myös käyttää kokonaisten lauseiden tai tapahtumaketjujen rakentamiseen. (Huuhtanen 2012d, 58–61.) Kuten muitakin puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä käytettäessä, kuvakortteja voidaan käyttää erilaisiin tarpeisiin. Sama tekniikka voi tukea puheen ymmärtämistä, käsitteiden harjoittamista tai selkiyttää ajan ja tilanteiden hahmotamista. Kuvia voi myös käyttää ennakoimaan tulevaa tapahtumaa. Kuvakorttien käyttäminen on aina hitaampaa, kuin puhumalla viestiminen. Kommunikaatiotilanteet vaativat molemmilta osapuolilta kärsivällisyyttä. Kuvakorttien määrä on rajallinen, ja kuvakansiota tulisikin päivittää aina tarpeiden mukaan. Joukkoon on tärkeää lisätä myös kortti kuvaamaan tilannetta, jossa käytössä olevista korteista mikään ei vastaa lapsen kommunikaatiotarvetta. (Huuhtanen 2012c, 49–50.)

Kuvakortteja käytettäessä lapsen tulee osoittaa haluamaansa korttia. Osoittaminen voi tapahtua joko korttia koskettamalla tai ottamalla kortin käteen. Kehitys- ja liikuntavammaisilla lapsilla hienomotoriset taidot voivat olla tavanomaista kömpelömpiä. Tällöin esimerkiksi katseella osoittaminen voi toimia kuvan valitsemisen välineenä. Kuten muussakin vuorovaikutuksessa, kuvakortteja käytettäessä viestintä on aina molemminpuolista. Keskustelijat käyttävät kuvia samalla tavalla ja osoittavat vuorollaan oman viestinsä kuvat. (Huuhtanen 2012c, 51–53.) Viestin vastaanottajan on ehdottoman tärkeää osoittaa hyväksymisensä ja halunsa osallistua vuorovaikutustilanteeseen ja viestien vastaanottamiseen. Läsnaoloon voi ilmaista monella tavalla, esimerkiksi tuottamalla kortin kuvaaman viestin, äänтелеillä ”mm-m” tai hymyllä ja katsekontaktilla. Tärkeää on tuottaa aina tulkittu viesti ääneen, jotta lapsella on mahdollisuus vahvistaa tai korjata viesti. (Huuhtanen 2012c, 55.)

Kommunikaatiokansioita käytetään usein tilanteissa, joissa yksittäiset kuvat tai kuvataulut eivät riitä välittämään viestiä. Kommunikaatiokansioita luokitellaan sisällön ja käyttötavan perusteella. Yksinkertaisimmillaan kansio voi sisältää joukon irrotettavia kuvia, kun monimutkaisimmat ja laajimmat kansiot mahdollis-

tavat monipuolisen viestinnän joko aihealueittain tai sanaluokkiin jaotelluin kuvin tai kirjoitetuin sanoin ja lausein. (Papunet 2015a.) Opinnäytetyönämme työstämme päivystyspoliklinikan käyttöön irtokuvakansion. Irtokuvakansiossa kuvat on kiinnitetty tarranauhalla kansioon, jolloin sisältö on melko suppea. Irrotettavat ja näkyvillä pidettävät kuvat tukevat asioiden muistamista, eikä lapsen tarvitse käyttää voimavarojaan välitettävän viestin muisteleamiseen. Irrotettavilla kuvilla on myös mahdollista muodostaa lauseita asettamalla kuvia peräkkäin esimerkiksi lausenauhalle. (Papunet 2015b). Olemmekin rajanneet sanaston liittymään juuri akuutisti sairaan lapsen hoitotyöhön liittyen, jotta päivystyksen henkilökunnalla on mahdollisuus kommunikoida oman erityisalansa tilanteista lapsen kanssa.

Vieraiden ihmisten kanssa kommunikoiminen kuvakorttien keinoin vaatii aina poikkeuksellisen paljon kärsivällisyyttä. Päivystyksen tilanteissa kuvakorteilla kommunikoiminen kestää luonnollisesti perinteistä puheilmaisua kauemmin. Tästä syystä hoitohenkilökunnan on ymmärrettävä kommunikaation merkitys lapsen vuorovaikutukselle sekä kokonaiskehitykselle ja lapsen hyvinvoinnille. Tämä lisännee kärsivällisyyttä kuvakommunikaation käyttämiseen hoitotyön tilanteissa. Opinnäytetyössämme kuvakortit liittyvät päivystyksen tilanteisiin ja rajaavat siten puhehäiriöisen lapsen kommunikaatiota koskemaan vain näitä tilanteita. Mahdollisuuksien mukaan tulisi kiinnittää huomiota myös lapsen muihin kommunikaatioaloitteisiin, jotta kuvakorteilla ei tulisi rajattua lapsen tuottamaa, mahdollisesti hoitotyön kannalta tärkeää viestiä. Kommunikaatiokansion kuvavalikoimaa on myös tärkeä päivittää päivystyksen tarpeiden mukaan. Päivätysoikeus on sekä HUS Lastenlinikalla, että tekijöillä (Hukka & Karhu).

4.3 Kommunikaation merkitys hoitotyössä

Kommunikaatio on olennainen osa ihmistä, mutta myös hoitotyötä ja vuorovaikutuksellisia taitoja voi pitää sairaanhoitajan ammattiaidon osa-alueena. Hoitotyössä vuorovaikutus pyrkii potilaan ymmärtämiseen ja tukemiseen. Onnistuneen vuorovaikutuksen avulla voi auttaa potilasta löytämään omia voimavaroja kuuntelemalla, kysymällä, selvittämällä, yhdessä toimimalla, viestimällä ilmein ja

elein, ja esimerkiksi jakamalla tietoa. Oikeastaan vuorovaikutus on osa kokonaisvaltaista hoitotyötä, jonka tavoitteena on tukea potilaan hyvinvointia kussakin tilanteessa. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 11–17.)

Sairas, hädässä oleva tai väsynyt ihminen toistaa helposti lapsena opittuja tapoja reagoida tilanteisiin ja muihin ihmisiin. Varhaisen vuorovaikutuksen seurauksena omaksutut tavat voivat saada potilaan tai omaisen esimerkiksi välttämään avunpyytämistä. Hoitotyössä potilaan ja työntekijän kohdatessa kohtaavat myös tavat reagoida sosiaalisessa kanssakäymisessä. Tästä syystä työntekijän on hyvä ymmärtää myös omaa itseään ja menneisyyttään. Sairaanhoitajan on helpompaa kohdata potilaan tilanne silloin, kun hänellä on ymmärrys omista vuorovaikutustaidoistaan. (Vilén ym. 2008, 35–46.) Jokaisella yksilöllä on sosio-emotionaalinen tarve tulla kuulluksi ja nähdyksi. Lapsen on oltava vuorovaikutuksessa toisiin ihmisiin, jotta lapsen itsetunto ja minäkuva kehittyvät. Sairastuessa ihminen tarvitsee erityisen paljon tukea muilta voidakseen peilata itseään muihin, kokeakseen läheisyyttä, tullakseen kuulluksi ja ymmärretyksi ja tunteakseen olonsa turvalliseksi. (Vilén ym. 58–74.)

Lastenhoitotyössä korostuu perhehoitotyön merkitys, jolloin myös perheen ja hoitohenkilökunnan välinen vuorovaikutus on merkityksellisessä asemassa. Eräässä arviointitutkimuksessa perehdyttiin äkillisesti sairastuneen lapsen perheiden ja hoitohenkilöiden välisen vuorovaikutuksen arviointiin. Tulosten mukaan sekä perheiden että työntekijöiden mielikuvat toteutuneesta vuorovaikutuksesta ovat pääosin myönteisiä ja keskenään yhdensuuntaisia, joskin perheet olivat kriittisempiä arvioissaan. Perheet kokivat saaneensa myötätunnon ilmaisuja, asiallista tukea ja käytännöllistä auttamista. Henkilökunta puolestaan arvioi toimivansa neuvottelukumppanina ja jäsentävänsä perheelle hoitotyön kulkua. Henkilökunta koki myös kunnioittavansa perheen ratkaisuja. Toisaalta perheet kokivat saavansa liian vähän aikaa ja keskusteluja hoitohenkilökunnalta. Myös turhaa odottamista, viivytystä, tiedonsaantia ja vaikeasti ymmärrettävän ammattikielen käyttämistä kritisoitiin. Tämänkin tutkimuksen tuloksissa korostui perhetä huomioivan kommunikaation merkitys; perheen saama myötätunto edistää selvästi perheiden selviytymistä lapsen sairastuessa. (Maijala, Helminen & Åstedt-Kurki 2011.)

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA YHTEISTYÖTAHOT

5.1 Opinnäytetyön tavoitteet

Kehitysvammaisten lasten vammat ja sairauksien ilmenemismuodot voivat poiketa huomattavasti tavanomaisista, mikä aiheuttaa heidän parissaan työskenteleville henkilöille erityisiä haasteita kyvyssä tulkita oikein heidän käyttäytymistään (Kaski ym. 2012, 98).

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli luoda Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenklinikan henkilökunnalle ohjevihko, jonka tavoitteena on auttaa heitä kehitysvammaisten ja autististen lasten kanssa toimittaessa. Erityisesti tavoitteena oli keskittyä kommunikaation ja vuorovaikutukseen. Toivomme myös oppaan ja kommunikaatiokansion välillisesti lisäävän lapsen osallisuutta omaan hoitoonsa sekä turvallisuudentunnetta vieraassa ympäristössä. Oppaassa kuvaamme erityispiirteitä, jotka liittyvät vuorovaikutukseen kehitysvammaisten ja autististen lasten kanssa sekä esittelemme apuvälineitä ja keinoja, jotka tulee ottaa huomioon hoitotilanteissa. Valmistimme kuvakortit konkreettiseksi avuksi henkilökunnalle. Tuomalla uusia näkökulmia päivystyksen hoitotyöhön pyrimme edistämään kehitysvammaisten lasten parissa tehtävän hoitotyön kehittymistä entistä laadukkaampaan suuntaan.

Perehdyimme kehitysvammaisuuteen, autismiin ja niihin liittyviin kommunikaation erityispiirteisiin teorian pohjalta. Tieteellisestä, tutkitusta teoriatiedosta on apua työn käytännön toteuttamisessa. Aikaisemmista tutkimuksista löytyy hyväksi havaittuja työkaluja kuten esimerkiksi tutkimustuloksia sekä teoriatietoa, joista voidaan johtaa käyttötietoa omaan kehittämistyöhön. (Kananen 2012, 17.) Hoitotyön kehittämisen tulisi pohjautua näyttöön perustuvaan hoitotyön kehittämiseen. Järjestelmälliset katsaukset ovat luotettava tapa perustella kehittämistarpeita ja -keinoja. Katsauksiin on koottu laajasti yhtenäistä tutkimustietoa, ja ne on laadittu ja perusteltu tieteellisesti. Luotettavia lähteitä ovat esimerkiksi Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin Käypä hoito -julkaisut ja Cochrane -tietokannan katsaukset. Kaikki näytön kerääminen ei kuitenkaan ole aina suun-

nitelmallista, vaan relevanttia tietoa saattaa löytää myös sattumanvaraisesti. (Holopainen, Junttila, Jylhä, Korhonen & Seppänen 2014, 102–105, 108.)

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää Lastenklinikan henkilökunnan osaamista sekä auttaa heitä tunnistamaan hoidon erityispiirteitä hoitotilanteissa, joissa hoidettavana on erityistarpeinen lapsi. Henkilökunnan osaamisen kehittyessä toivomme, että hoitotyön tavoitteet toteutuvat monipuolisesti ja hoidettavan lapsen sekä perheen kokemukset hoidosta vastaavat heidän toiveitaan.

Omana tavoitteenamme voidaan mainita kehittämishankkeen sekä toiminnallisen opinnäytetyön prosessin oppiminen. Kehittämispainotteinen opinnäytetyö on vaativa prosessi, joka tulee tehdä tutkivalla asenteella. Tutkiva asenne tarkoittaa valintojen joukkoa, valintojen tarkastelua ja valintojen perustelua oman aiheen tietoperustaan nojaten. Tietoperustan sekä viitekehyksen tulee perustua oman alan kirjallisuuteen. (Vilkkä & Airaksinen 2009, 154.) Toisena henkilökoh- taisena tavoitteenamme pidämme ammatillista kasvua tämän prosessin myötä. Sairaanhoidajan ammatillisiin vaatimuksiin kuuluu tutkimus- ja kehittämistyön osaaminen (Opetusministeriö 2006, 65.) Opinnäytetyöprosessin myötä toivomme kasvavamme täyttämään myös tämän osaamisalueen vaatimukset.

5.2 Terveystenhuollon palvelujärjestelmä

Suomessa terveydenhuollon palvelujärjestelmän rakennetta säätelevät lait ja asetukset. Terveystenhuoltolain tavoitteena on edistää ja ylläpitää väestön terveyttä ja hyvinvointia (Terveystenhuoltolaki 2010). Kansanterveyslaissa määritellään perus- ja erikoisterveydenhuollon rakenteet, joiden avulla pyritään takaamaan kansalaisille riittävät terveydenhuollon palvelut. Sosiaali- ja terveysministeriö ohjaa, suunnittelee ja valvoo perusterveydenhuollon toteutumista. Kuntien tai kuntayhtymien on huolehdittava siitä, että alueellinen perusterveydenhuolto toteutuu. Kuntalaisille on esimerkiksi järjestettävä asianmukaiset terveyskeskuspalvelut. (Kansanterveyslaki 1972.)

Kuntien on järjestettävä kuntalaisille myös erikoissairaanhoidon palvelut. Järjestääkseen riittävät palvelut, kunnan on kuuluttava sairaanhoitopiiriin kuntayhtymään. Kiireellisessä tapauksessa kuntien on järjestettävä erikoissairaanhoidon palvelut myös niille henkilöille, jotka eivät pysyvästi asu Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriö ohjaa myös erikoissairaanhoidon palveluita, ja aluehallintovirastot suunnittelevat, ohjaavat ja valvovat erikoissairaanhoidon toteutumista toimialueittain. Erikoissairaanhoidon järjestämistä varten Suomi on jaettu 20 sairaanhoitopiiriin, joista Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri on yksi. Sairanhoitopiirien lisäksi Suomi on jaettu viiteen erityisvastuualueeseen, joihin kuuluu useampi sairaanhoitopiiri. (Erikoissairaanhoidolaki 1989.) Kehitysvammaisten terveydenhuollon toteuttamista ohjaa oma lakinsa, laki kehitysvammaisen erityishuollosta. Lain tavoitteena on muun muassa taata kehitysvammaisen tarvitsema hoito ja huolenpito. (Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 1977.)

5.2.1 Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin organisaatio

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (jäljempänä HUS) muodostaa 24 kunnan kuntayhtymä. HUS:in tavoite on tuottaa terveydenhuoltolain mukaisia erikoissairaanhoidon ja kehitysvammahuollon palveluja kuntayhtymän asukkaille. HUS:iin kuuluu myös erikoissairaanhoidon lain määrittämän erityisvastuualueen mukaisesti Helsingin yliopistollinen keskussairaala (jäljempänä HYKS). (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2014a.) HUS:in tehtävänä on tuottaa erikoissairaanhoidon palveluita myös HYKS:in erityisvastuualueen kolmelle sairaanhoitopiirille (Punnonen 2014). Joissakin tapauksissa HUS tarjoaa erikoissairaanhoidon palveluita koko maan asukkaille liittyen harvinaisten sairauksien ja muuten vaativan hoidon toteuttamiseen. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2014 a.) Tulevaisuudessa HUS pyrkii muokkaamaan toimintaansa potilas- ja sairausryhmien mukaan perustettavien osaamiskeskusten kautta (Kehityvä HUS 2014).

5.2.2 Lastenklinikan päivystyspoliklinikka

Päivystyspoliklinikoilla hoidetaan akuutisti sairastuneita potilaita. Päivystyksellisen potilaan vointi tai ennuste huonontuisi ratkaisevasti, mikäli odotettaisiin virka-aikoina auki olevien toimipisteiden palvelua. Päivystyksellisellä hoidolla pyritään selvittämään potilaan tila nopeasti ja vakauttamaan potilaan vointi. Tämän jälkeen potilas siirretään mahdollisimman pian jatkohoitoon erikoissairaanhoidon tai perusterveydenhuollon puolelle. Jatkohoitopaikkana voi toimia muun muassa sairaalan vuodeosasto tai avohoidon palveluna esimerkiksi erikoissairaanhoidon poliklinikka. Hyväkuntoisia potilaita kotiutetaan myös suoraan päivystyksestä ilman jatkohoittoa. (Pitkänen 2009, 20, 22.)

Lapsen tai nuoren sairastuessa äkillisesti, tulee perheen hakeutua hoitoon ensisijaisesti omalle terveysasemalleen. Virka-ajan ulkopuolella iltaisin ja viikonloppuisin HUS:in alueella toimii kolme sairaalan terveyskeskuspäivystystä, joihin lapsi tai nuori voi hakeutua. Näistä yksi on Lastenklinikan päivystyspoliklinikka Helsingissä. Lastenlinikalla toimii myös lasten erikoissairaanhoidon päivystys, jonne hakeudutaan yleensä lähetteellä. Lasten erikoissairaanhoidon päivystyksiä on HUS:in alueella neljässä sairaalassa. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2014b.)

Lastenklinikan päivystys on siis luonteeltaan hieman muista päivystyksistä poikkeava tarjotessaan sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon päivystyksellistä hoitoa. Ilta- ja yöaikaan terveyskeskuspäivystyksen potilaat tulevat hoitoon Helsingin alueelta. Erikoissairaanhoidon päivystykselliset potilaat tulevat pääsääntöisesti Helsingistä ja Vantaalta, mutta vaikeimmin sairast potilaat saattavat tulla jopa koko Suomen alueelta. Potilasmateriaali on siten varsin moninaista ja päivystyksessä hoidetaan lapsipotilaiden vaivoja flunssasta vakaviin traumoihin. (Pitkänen 2009, 22–23, 34.) Lastenklinikan päivystyspoliklinikan ilmoittautumisessa triage-sairaanhoitaja jakaa potilaat vaivan perusteella perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon potilaisiin. Sairaalapäivystyksen potilaat puolestaan luokitellaan ilmoittautuessa joko pediatriisiin tai kirurgisiin potilaisiin. Potilaat luokitellaan hoidon tarpeen mukaan kiireellisyysjärjestykseen. Triage-arvion jälkeen potilaat siirtyvät odottamaan hoitajan ja lääkärin tapaamis-

ta odotusaulaan. Potilaan tutkimista varten päivystyksellä on käytettävissä tutkimushuoneita. Tarttuvia tauteja levittäviä potilaita tai infektioherkkiä potilaita varten päivystyksessä on muutama eristyskuone. Tiheämpää seurantaa tarvitseville potilaille on kanslian vieressä nelipaikkainen tarkkailuosasto. Traumapotilaita ja ambulanssikuljetuksella saapuvia potilaita varten käytetään erillistä sisäänkäyntiä ja ensiapuhuoneita. (Pitkänen 2009, 37–38.)

Lastenklinikan päivystyksen henkilökunta koostuu vasta valmistuneista lääkäreistä, erikoistuvista lääkäreistä, erikoislääkäreistä, sairaanhoitajista ja ensihoitajista sekä lääkintävahtimestareista. Lisäksi lastenklinitikka toimii opetussairaalana ja päivystyksessä hoitoon osallistuu hoitotyön ja lääketieteen opiskelijoita. Päivystyksen käytettävissä on vuorokauden ympäri laboratorion ja kuvantamisyksikön palvelut ja etenkin kirurgisten potilaiden hoidossa myös röntgenhoitajat ovat olennainen osa lapsen hoitopolkua. (Pitkänen 2009, 34–36, 37.)

6 OPPAAN JA KOMMUNIKAATIOKANSION TUOTTAMISEN KUVAUS

Tässä luvussa kuvaamme oppaan ja kommunikaatiokansion tuottamisen prosessia. Sen lisäksi pohdimme hyvän oppaan kriteerejä sekä merkitystä viestinnän välineenä hoitotyössä. Olemme kuvanneet kommunikaatiokansion sisältöä ja merkitystä luvussa 4.2.2, siksi myös oppaan ominaisuuksien pohtiminen on perusteltua.

6.1 Opas viestinnän välineenä

Sairaanhoitajan tai muun hoitoalan ammattilaisen työnkuva on laaja. Työssä täytyy hallita niin teoriaa kuin käytännön klinisiä taitoja. Emme voi olettaa, että kaikki tieto olisi ulkoa opittua, jatkuvassa käyttövalmiudessa, erityisesti mikäli tieto koskee marginaaliryhmiä. Siksi sairaanhoitajan on osattava etsiä luotettavaa, tutkittua ja näyttöön perustuvaa tietoa tilanteissa, joissa omat taidot eivät riitä. Tämä opas on tarkoitettu tilanteisiin, joissa sairaanhoitaja tarvitsee tietoa ja tukea kohtaamiseen lapsen kanssa, jonka kommunikaatio on poikkeuksellista. Sairaanhoitajan työ on hektistä, aikaa ei ole paljon tiedon etsintään. Siksi on erityisen tärkeätä, että opas on hyvä, ymmärrettävä ja tarkoituksenmukainen. Lisäksi oppaan on oltava selkeä ja asiallinen, toisaalta myös potilasta kunnioittava, hänen oikeuttaan kommunikaatioon puolustava.

6.1.1 Opas hoitotyössä

Tiedottava kirjoittaminen on tärkeä tiedon jakamisen, motivoinnin ja vaikuttamisen keino. Sitä tarvitaan kirjoitettaessa paitsi asiakkaille ja potilaille, myös työyhteisön jäsenille. Opasta kirjoitettaessa on asetuttava vastaanottajan asemaan ja kirjoitettava teksti häntä ajatellen. Oppaan lukijat, eli hoitotyön tekijät, todennäköisesti toivovat tekstin olevan tiivistä, yksiselitteistä ja täsmällistä. Pitkä ja vaikeaselkoinen teksti voi aiheuttaa ärtymystä ja vähentää motivaatiota ohjeiden noudattamiseen. Viestintä oppaassakaan ei ole pelkkää mekaanista tiedon siirtoa, vaan oleellista on lukijan osuus eli se, kuinka hän ymmärtää ohjeen ja

toimiiko hän sen mukaan. (Roivas & Karjalainen 2013, 112, 119.) Sairaalan päivystys työympäristönä on hektinen, aikaa pitkien tekstien lukemiseen ei ole. Mikäli opas on vaikea ja pitkä, se jää hyllyyn pölyttymään. Siksi oppaan helppolukuisuus ja selkeys on merkittävä asia.

Tiedottavan tekstin kirjoittamiseen on kehitelty malleja, joista yksi on AIDA -malli. AIDA -malli tulee markkinointiviestinnän maailmasta ja se on esitelty ensi kertaa jo 1800-luvun lopussa. AIDA sopii hyvin tilanteisiin, joissa on tarkoitus vaikuttaa johonkin yhteisöön, kuten esimerkiksi työyhteisöön, tietyllä tavalla. AIDA on saanut nimensä avainsanojen alkukirjaimista. A tulee sanasta *attention* ja tarkoittaa huomion herättämistä. I (*interest*) merkitsee mielenkiinnon viiriämistä. D (*desire*) tarkoittaa toimintahalun heräämistä ja tukemista sekä ratkaisun esittämistä. Viimeinen A (*action*) merkitsee kehotusta toimintaa. AIDA -mallia käytetään sekä kirjallisessa että suullisessa viestinnässä. (Roivas & Karjalainen 2013, 112–113.) Oppaan on siis herätettävä hoitohenkilökunnan huomio ja saatava heidän mielenkiintonsa syttymään. Hoitotyön helpottuminen kommunikaation onnistuessa kehitysvammaisen tai autistisen lapsen kanssa lienee merkittävä kiinnostuksen herättäjä. Ratkaisuna oppaassa esitellään muun muassa kuvakortit, joita suosittelemme hoitohenkilökuntaa käyttämään.

Vaikuttaminen on opasta kirjoitettaessa tavoitteena. Vaikutusta mietittäessä on myös pohdittava keneen ja millä tasolla vaikutus kohdistuu. Lisäksi on mietittävä missä muutos tapahtuu. Tapahtuuko muutos käyttäytymisessä, tiedoissa vai asenteissa. Vaikuttaminen tiedolliseen tasoon on helpointa, kun taas vaikuttaminen asenteisiin ja käyttäytymiseen on vaikeampaa. Tieto ei suoraan johda käyttäytymisen muutokseen. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 19–20.) Oppaan tarkoituksena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoa kehitysvammaisten tai autistisen lapsen kommunikoinnista, sen tärkeydestä sekä kommunikointia tukevista menetelmistä. Vaikka tieto ei suoraan johdakaan muutokseen asenteissa ja käyttäytymisessä, olisi kuitenkin toivottavaa, että opas pitkällä aikavälillä lisäisi hoitohenkilökunnan motivaatiota puheen tukemiseen ja korvaamiseen hoitotyössä.

6.1.2 Oppaan kirjoittaminen

Ohjeistuksia ja oppaita kirjoitettaessa, lähdekritiikki on erityisen tärkeässä asemassa. On pohdittava, mistä tiedot oppaaseen on hankittu sekä selvitettävä, kuinka tietojen oikeellisuus ja luotettavuus on varmistettu. On myös otettava huomioon tietojen ajantasaisuus. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 53.) Tiedonhankinnassa käytimme monia eri tietokantoja, joista esimerkkinä Terveysportti, EBSCO, Duodecim ja Medic. Hauissa käytettiin erilaisia hakusanoja ja yhdistelmiä, kuten esimerkiksi kehitysvammaisuus + kommunikaatio, kehitysvammaisuus + lapsi + vuorovaikutus, mental disability + interaction, mental disability + child + special needs. Lisäksi hyödynsimme Diakonia-ammattikorkeakoulun kirjastoa, Metropolia -ammattikorkeakoulun kirjastoa sekä Helsingin yliopiston kirjastoa.

Opinnäytteessä, joka toteutuu kehittämishankkeena, jossa on omana osionaan opas, tekstin kirjoittaminen on kaksijakoista. Oppaalta vaaditaan toisenlaisia tekstuaalisia ominaisuuksia kuin opinnäytetyön raporttiosuudelta. Raportissa selostetaan prosessia ja oppimista tutkimusviestinnän keinoin, kun taas oppaassa puhutaan suoraan sen käyttäjille. Tutkimusviestinnän yleisiä piirteitä ovatkin lähteiden käyttö ja merkintä, teoriasta nousevat tarkkarajaiset käsitteet, argumentointi, tiedon varmuusasteen ilmaiseminen sekä tekstin asiatyylisyys. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 65–66.) Raportit ja tutkimukset lähtevät taustoista ja etenevät vasta lopuksi tuloksiin. Oppaassa järjestys on käännettävä, ensin esitellään tulokset, taustat viimeiseksi, mikäli niitä on tarpeen mainita ollenkaan. (Uimonen 2003, 74.)

Opinnäytetyön toinen tekstuaalinen osuus käsittelee tuotoksen eli oppaan kirjoittamista. Oppaassa puhutellaan kohderyhmää ja kirjoitustyylin tulee olla sisällön kannalta tarkoituksenmukaista. Siinä tulee huomioida kohderyhmän ikä, ammattiasema ja tiedot aiheesta sekä oppaan käyttötarkoitus. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 129.) Opas tulee sairaanhoitajien ja muun Lastenklinikan päivystyksen henkilökunnan käyttöön. Opasta kirjoitettaessa tulee huomioida, että kirjoitamme opasta ammattilaisille; heillä on kokemusta ja tietoa. Tämä tiedos-

taen tulee esimerkiksi miettiä, kuinka laajasti oppaassa täytyy määritellä käsitteitä, jotka varmasti ammatin puolesta ovat tuttuja oppaan käyttäjille.

Opas on painotuote, jolloin on huomioitava sitä, minkälaisia mielikuvia tuotteella halutaan viestiä kohderyhmälle. On myös pohdittava oppaan kokoa, luettavuuden vaikuttavaa typografiaa, tekstikokoa ja paperin laatua. Tavoitteena on, että opas erottuu edukseen, olisi yksilöllinen sekä persoonallinen. Tämä vaikuttaa siihen, minkälaisen huomioarvon opas kohderyhmässään saavuttaa. (Vilkka & Airaksinen 2003, 52- 53.)

6.2 Oppaan ja kommunikaatiokansion tuottamisen kuvaus

Opinnäytetyöraportista tulee selvitä millainen projekti ja työprosessi ovat olleet. Raportissa tulee ilmetä muun muassa, kuinka työn aihe on löytynyt, mitä on tehty ja miksi. Opinnäytetyön raportointi ja siitä ilmenevä tutkimuksellisuus on osa dokumentointia; toinen osa on itse tuotos. (Vilkka & Airaksinen 2003, 82–83.) Huolellisella prosessin kuvaamisella olemme pyrkineet työmme läpinäkyvyyteen.

6.2.1 Oppaan ja kommunikaatiokansion suunnittelu

Oppaan ja kommunikaatiokansion suunnitteluprosessi alkoi koulutusohjelman opinnäytetyöprosessin aikataulun mukaisesti syksyllä 2014. Aloitimme prosessin kartoittamalla mahdollisia työelämän yhteistyökumppaneita. Hyvän opinnäytetyöaiheen idea nousee koulutusohjelman opinnoista ja yhdistyy työelämään sekä syventää tekijöiden tietoja ja taitoja jostakin heitä kiinnostavasta aiheesta (Vilkka & Airaksinen 2003, 16). Kartoitimme mahdollisia yhteistyökumppaneita ja lopulta päädyimme yhteistyöhön Lastenklinikan päivystyksen kanssa. Päivystyksen arjen hoitotyön tilanteista nousi tarve tälle opinnäytetyölle ja meillä oli osaamista ja kokemusta aiheesta. Lisäksi koimme aiheen erittäin kiinnostavana. Yhteistyössä työelämän kumppanin kanssa tehtävässä opinnäytetyössä piilee vaara, että työ laajenee mittavammaksi kuin ammattikorkeakoulun asettamat

opintoviikkomäärät edellyttävät (Vilkka & Airaksinen 2003, 18). Emme kohdanneet tällaista painetta yhteistyökumppanimme taholta, vaan oma kunnianhimmomme ja innostuksemme uhkasivat tehdä työstä liian mittavan. Alkuperäinen ideamme sisälsi ajatuksen kerätä kehitysvammaisten lasten vanhemmilta kokemuksia asioimisesta Lastenlinikalla. Ensimmäisessä seminaarissa, jossa esittelimme ideamme, saimme kuitenkin ohjaavilta opettajilta tehtäväksi rajata työtä. Saamamme palautteen perusteella ja Lastenklinikan päivystyspoliklinikan henkilökunnan kanssa keskusteltuamme rajasimme aiheen koskemaan kommunikaatiota ja vuorovaikutusta päivystyksessä. He toivoivat tietoa ja vinkkejä aiheesta sekä konkreettisen työvälineen hoitotyön tilanteisiin. Tämän jälkeen aloimme työstää opinnäytetyösuunnitelmaa ja kerätä lähdeaineistoa aiheeseemme liittyen.

Esittelimme opinnäytetyösuunnitelman seminaarissa 12.11.2014 ja suunnitelmamme hyväksyttiin tuolloin. Suunnitelma tehdään siksi, koska opinnäytetyön idean ja tavoitteiden tulee olla tiedostettuja, harkittuja ja perusteltuja. Suunnitelmaan täytyy pystyä sitoutumaan sekä siinä osoitetaan, että tekijä kykenee johdonmukaiseen päättelyyn ideassa ja tavoitteissa. (Vilkka & Airaksinen 2003, 26.) Haimme suunnitelmalla HUS:ilta ohjeistuksen mukaista tutkimuslupaa joulukuussa 2015 ja lupa myönnettiin ajalle 15.1.2015–31.5.2016.

Suunnitteluvaiheessa pohdimme paljon opinnäytetyön käytännön toteutusta. Työelämän yhteistyökumppanille toteutetun opinnäytetyön avulla on mahdollista peilata omia tietoja ja taitoja senhetkisen työelämän tarpeisiin (Vilkka & Airaksinen 2003, 17). Lastenklinikan toiveena oli saada ohjeistusta ja apua kehitysvammaisten ja autististen lasten kanssa kommunikoimiseen. Mietimme erilaisia toteutusvaihtoehtoja, harkitsimme esimerkiksi opetusvideon kuvaamista. Lopulta kuitenkin päädyimme esittämään tietoa kehitysvammaisuudesta ja autismista sekä niihin liittyvistä erityistarpeista oppaan muodossa. Koimme sen helppokäyttöisimmäksi ja käytännöllisimmäksi vaihtoehdoksi. Apuvälineeksi kommunikaatioon valitsimme kuvakortit melko itsestään selvänä vaihtoehtona. Ne ovat yleisesti käytetyt ja lasten entuudestaan tuntemat. Kuvakortit ovat yleisesti käytössä lasten neurologisiin ongelmiin erikoistuneissa yksiköissä, mutta perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidon yksiköissä, joissa hoidetaan pääsään-

töisesti ikätasoaan vastaavasti kehittyneitä lapsia, ei kuvakortteja käytetä. Siksi myöskään kuvakorttiohjelmista ei löydy kuvia, jotka kuvaisivat autenttisesti hoitotyön tilanteita. Aluksi suunnittelimme tekevämme avainnauhaan nipun kuvia, josta voisi valita lapselle esitettävän kuvan. Pian kuitenkin ymmärsimme, että kansio olisi parempi vaihtoehto. Siihen saisi sisällytettyä enemmän kuvia, erityisesti ”ensin-sitten”-kortin sekä kanteen voisi rakentaa aikajanan. Lisäksi pohdimme kuvien saatavuutta ja kustannuksia, oppaan ulkoasua, taittoa ja siihen vaadittavaa osaamista. Mikäli työelämän yhteistyökumppani ei ole sitoutunut maksamaan kustannuksia, opiskelija maksaa itse toteutuksesta aiheutuneet kulut (Vilkka & Airaksinen 2003, 28). Tästä syystä kustannusten minimointi oli järkevää. Päädyimme kuvaamaan osan korteista itse ja loput oli mahdollista tuottaa ilmaisohjelman avulla. Oppaan painaminen oli suunnitteluvaiheessa vielä avoin kysymys, mutta tarkentui prosessin edetessä.

6.2.2 Oppaan ja kommunikaatiokansion toteutus

Opinnäytetyön suunnitelman hyväksymisen jälkeen ja tutkimusluvan saatuaamme ryhdyimme työstämään kehittämistyömme keskeisiä käsitteitä suunnitellamme rakennetta noudattaen loppusyksystä 2014. Jaoin teorioasuudet kahteen kokonaisuuteen. Toinen syventyi kehitysvammaisuuteen ja autisminkirjoon ja toinen kommunikaatioon ja puheen tukemiseen liittyvään tutkittuun tietoon. Käytimme työskentelyyn Diakonia-ammattikorkeakoulun ja Helsingin yliopiston kirjastojen aineistoa ja höydysimme erilaisia tietokantoja, kuten Medic -viitetietokantaa ja ARTO -artikkelitietokantaa sekä Terveysportti-portaalia. Kävimme myös läpi elektronisesti tallennettuja ammattikorkeakoulujen opinnäytteitä Theseus -opinnäytetyötietokannasta. Opinnäytetyöprosessin ajan olemme seuranneet myös ammattilehtien ja järjestöjen sähköisiä kanavia ja löytäneet joitakin työmme kannalta merkittäviä uusia tutkimustuloksia. Tutustuimme myös aiheesta aiemmin tehtyihin tutkimuksiin ja opinnäytetöihin. Noora Repo ja Tiina Raappana (2011) ovat laatineet oppaan terveydenhuollon ammattilaisille kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamisesta ensi- ja akuuttihoivossa. Tässä oppaassa ei kuitenkaan ollut ohjeita kuvakorttien käyttämiseen puheen tukena, siksi koimme tarpeelliseksi toteuttaa tämän oppaan. Kehitys-

vammaliitto sekä Autismi- ja aspergerliitto ovat myös julkaisseet omia esitteitään, mutta niistäkin puuttuivat päivystyksen tarpeeseen soveltuvat kuvitetut ohjeet kuvakorttien käyttöön.

Koska laadimme opinnäytetyömme parityönä, kiinnitimme huomiota työnjakoon. Onnistunut työ vaatii yhteistyötä ja huolellista suunnittelua. Tavoitteenamme oli jakaa työmäärä tasapuolisesti ja siten, että molemmat hallitsevat koko työn sisällön. Teoriaosuutta kirjoittaessamme sovimme huolellisesti työmäärän jakamisesta ja kävimme yhdessä läpi kulloisenkin kirjallisen tuotoksen. Toisen tekstiä lukiessa huomaa helpommin tekstin vaatimia korjauksia, teimmekin tarvittaessa yhdessä muutoksia tekstiin.

Opinnäytetyön keskeisten käsitteiden määrittelemisen jälkeen siirryimme suunnittelemaan ja toteuttamaan kommunikaatiokansiota. Talvella 2015 kävimme valokuvaamassa Lastenklinikan päivystyksessä kuvia kommunikaatiokansion kortteja varten. Valokuvasimme päivystyksen tiloissa päivystykselle tyypillisiä hoitotyön toimenpiteitä, kuten kuumeen mittaaminen, sydänpölyttimen ottaminen ja nenämahaletkun laittaminen. Toisen opiskelijan lapset toimivat mallina kuvakorteissa ja oppaan kuvissa molempien vanhempien sekä lasten itsensä luvalla. Kuvaamista edeltävästi olimme laatineet listat toimenpiteistä, joista tarvitsimme kuvan. Tähän listaan tuli päivystyksen henkilökunnalta vielä muutama toive. Kuvaamisen jälkeen muokkasimme kuvia korteiksi sopiviksi ja teetäimme ne valokuvausliikkeessä. Valokuvien lisäksi tulostimme maksuttomasta kuvapankki Papunetistä (www.papunet.net) sairaalaan liittyvää kuvastoa. Käyttöään pidentämiseksi laminoimme kaikki kortit.

Olemme molemmat käyttäneet työssämme ja harjoittelussa kommunikaatiokansioita. Opinnäytetyöhön liittyvän kommunikaatiokansion toteutimme yleisesti käytössä olevien ja toimiviksi havaittujen mallien perusteella. Kansiossa on välilehdin teemoittain luokiteltuna tarranauhoin irrotettavia kuvakortteja. Kansioon laminoimme A4 -lehtiä, joihin liimasimme tarranauhat korttien kiinnittämistä varten. Teimme myös kaksi pahvista ”ennen – jälkeen” -korttia, joilla voi strukturoida toimintaa lapselle. Kansion kanteen on mahdollista rakentaa toiminnasta

aikajana tarranauhalle kiinnittämällä. Lisäksi kansiossa on erillinen kuva lapsen kehosta, jota voi käyttää osoittamalla muun muassa kivun paikallistamiseen.

Oppaan tekstin työstämisen aloitimme kesällä 2015. Tiivistimme tärkeäksi kokemamme sisällöt opinnäytetyön keskeisistä käsitteistä ja muokkasimme tekstiä luettavammaksi. Oppaan kappalejaossa käytimme opinnäytetyön rakennetta siten, että alussa kuvaamme kehitysvammaisuutta ja autismikirjoa ja tämän jälkeen kommunikaatiota ja puheen tukemista ja korvaamista. Kirjoitimme myös tiivistetyt ohjeet kommunikoimiseen ja kansion käyttämiseen. Oppaan loppuun koostimme valikoiman hyväksi kokemiamme lähteitä ja nettisivuja.

Oppaan taitoimme yhteistyössä tutun graafikon kanssa syksyllä 2015. Tämä helpotti omaa työskentelyämme, sillä uuden taitto-ohjelman opetteleminen olisi ollut liian suuritöistä. Ennen ensimmäistä tapaamista graafikon kanssa olimme keränneet joitakin mielestämme toimivia oppaita referenssimateriaaliksi ja lähettäneet hänelle oppaan tekstin ja valokuvia mahdollista kuvittamista varten sähköpostitse. Suunnittelimme oppaan ulkoasua yhdessä ja esitimme joitakin toiveita. Taittamisen ammattilaisena graafikko osasi kiinnittää huomiota muun muassa tekstin luettavuuteen. Hänen avullaan muokkasimme tekstin fonttia ja jakotusta, oppaan ulkoasua ja sivujakoa selkeäksi. Tästä oli meille huomattavan suuri apu. Alustavassa tapaamisessa päivystyksen työntekijöiden kanssa oli sovittu, että työn tuotoksena syntyvä opas on mahdollista painaa Lastenklinikan välineillä. Graafikon suosituksesta päädyimme kuitenkin painattamaan oppaan omakustanteisesti Books On Demand -palvelun kautta (www.bod.fi). Tällöin ulkoasu on lukijaystävällisempi ja mahdollisesti myös uskottavampi ja toivomme näiden seikkojen lisäävän oppaan käytettävyyttä. Kansion ja oppaan kustannukset maksoimme itse.

Valmiista kansiosta ja oppaan tekstistä keräsimme palautetta Lastenklinikan päivystyksen henkilökunnalta. Toimitimme kansion ja oppaan raakaversion päivystykseen. Saatteeksi olimme kirjoittaneet lyhyen kuvauksen opinnäytetyöstämme ja sen tavoitteista sekä joitakin kansion ja oppaan sisältöön ja käytettävyyteen liittyviä kysymyksiä (Liite 1 ja Liite 2).

Opinnäytetyö esitettiin Diakonia-ammattikorkeakoulun julkistamisseminaarissa ja valmis työ tallennetaan Theseus -tietokantaan käytänteiden mukaisesti. Luovutimme opinnäytetyöraportin myös Lastenklinikan päivystyspoliklinikalle ja esittelimme opasta ja kommunikaatiokansiota osastotunnilla. Päivystyksen toiveesta luovutimme valmiin kommunikaatiokansion käyttöön jo ennen sen esittelemistä seminaarissa. Syksyllä 2015 päivystyspoliklinikalla asioi paljon turvapainhakijoita, joiden kanssa yhteistä kieltä ei aina ole. Päivystyksen työntekijät ovat kokeneet kansion hyödylliseksi myös heidän kanssa työskennellessään. Työmme valmistuttua lähetimme lisäksi raportointilomakkeen HUS:n Lastensairauksien klinikkaryhmän Pirjo Riihimäelle. Valmiin työn tekijöiden (Hukka & Karhu) lisäksi omistaa päivitysoikeuksineen Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lasten ja nuorten sairauksien tulosityksikkö. Tämän kirjasimme myös oppaan takakanteen.

7 OPPAAN JA KOMMUNIKAATIOKANSION ARVIOINTI

7.1 Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksen arviointi

Työmme tavoitteena oli luoda Lastenklinikan päivystykseen opas ja apuväline henkilökunnalle hoitotilanteisiin, joissa potilaana on kehitysvammainen tai autistinen lapsi. Päädyimme tekemään oppaan sekä kommunikaatiokansion. Valintamme perustuivat tietoperustaan, joka rakentuu oman alan kirjallisuuden sekä työelämässä ja työharjoitteluissa kertyneen kokemuksen varaan. Jotta työn arvio ei jäisi subjektiiviseksi, on hyvä kerätä palaute kohderyhmältä (Vilkka & Ayrasinen 2003, 157). Harkitsimme myös palautteen keräämistä ulkopuoliselta asiantuntijalta, mutta työtä rajatessamme koimme kohderyhmän olevan soveltuva arvioimaan tuotosta. Valmiin oppaan ajantasaisuutta, oikeellisuutta ja käytettävyyttä arvioitiin Lastenklinikan päivystyksen henkilökunnalta saadun palautteen avulla.

Toimitimme viimeisteltävän oppaan ja kommunikaatiomateriaalin päivystyspoliklinikan henkilökunnalle tutustumista varten. Materiaalin ohessa henkilökunnalle toimitettavassa kirjeessä kuvasimme lyhyesti opinnäytetyötämme ja sen tavoitteita, sekä pyysimme pohtimaan materiaalin soveltuvuutta päivystyksen käyttöön. Olimme eritelleet joitakin kysymyksiä pohjustamaan pohdintaa. Palautetta oli mahdollista antaa joko kirjeen liitteeseen kirjaamalla, osastonhoitajalle välittämällä tai suoraan meille sähköpostitse. Lisäksi sovimme päivän, jolloin haemme materiaalin viimeisteltäväksi. Tuolloin palautetta saattoi antaa meille myös suullisesti. Liitteenä (liite 1) on päivystykseen toimitettava kirje, sekä vapaasti muotoiltu kysymyslomake työntekijöille (liite 2). Palautteen perusteella oli tarkoitus muokata tarvittaessa opasta ennen opinnäytetyön palauttamista. Oppaasta toimitimme arvioitavaksi tekstiversion. Lopullinen versio on taitettu, painettu ja kuvitettu. Pyysimme arvion pelkästä tekstiversiosta, jotta korjausten ja muutosten tekeminen olisi mahdollista. Mikäli olisimme pyytäneet arvion painetusta versiosta, ei korjausten tekeminen olisi ollut mahdollista johtuen taittamisen ja graafisen suunnittelun vaativuudesta sekä aikataulutuksesta. Kommuni-

kaatiokansion toimitimme valmiina, toki siihenkin olisi ollut mahdollista tehdä korjauksia.

Palautekyselyä laatiessa mietimme kysymysten määrää. Halusimme saada palautetta laajasti ja kattavasti, mutta toisaalta liiat kysymykset voisivat vähentää palautteen määrää, koska henkilökunta on kiireistä eikä aikaa välttämättä monisivuisille kyselylomakkeille ole. Päätimme, että yksisivuinen lomake on riittävä, lisäksi palautetta sai antaa vapaasti erilliseen vihkoon. Palautteen sai antaa anonymisti.

7.2 Oppaan ja kommunikaatiokansion palaute

Lastenklinikan päivystyksessä työskentelee 30 sairaanhoitajaa, kaksi lastenhoitajaa, kaksi lääkintävahtimestaria sekä osastonhoitaja ja apulaisosastonhoitaja. Saimme henkilökunnalta yhdeksän palautetta, jotka olivat vapaamuotoisesti kirjoitettu vihkoon mukaillen palautekyselyssä esitettyjä kysymyksiä. Mielestämme palautetta oli riittävästi, lisäksi saimme osastonhoitajalta suullista palautetta käydessämme päivystyksessä.

Palautekyselyssä keräsimme palautetta oppaan sisällöstä ja toimivuudesta. Halusimme erityisesti tietää, että onko käsitteitä avattu riittävästi ja ovatko ohjeet riittäviä ja selkeitä. Pohdimme opasta laatiessamme, mikä on riittävä määrä käsitteiden avaamista. Toisaalta kirjoitimme opasta asiantuntijoille, hoitotyön ammattilaisille, toisaalta sairaanhoitajakoulutuksessa ei juuri perehdytä kehitysvammaisuuteen tai autismiin ja siksi henkilökunnan tietoperusta on oman aktiivisuuden varassa. Henkilökunnan palautteen perusteella oppaassa oli avattu käsitteitä riittävästi, teksti oli selkeää ja sisältö hyvää. Kehitysehdotuksia tekstiin tai oppaan sisältöön ei tullut. Palautteesta nousi esille tyytyväisyys ja se, että opas vastaa heidän tarpeitaan.

Selkeä ja kattava. Keskeiset asiat on avattu ja esitetty selkeästi. Johdonmukaista tekstiä.

Autismin kuvaus on hienosti selitetty ja riittävän tarkasti.

Ohjeistus selkeä, hyvää tekstiä.

Pyysimme myös palautetta kommunikaatiokansion käytettävyydestä päivystysten tilanteissa. Kansio on kooltaan melko suuri ja sisältää runsaasti kuvia. Tämä vähentää toimivuutta, sillä kiireisessä ympäristössä helpoin apuväline olisi ollut taskukokoinen, helposti esiin vedettävä ja syrjään laitettava. Toisaalta mikäli olisimme luoneet pienemmän apuvälineen, olisimme joutuneet karsimaan kortteja runsaasti, jolloin mukaan olisi saatu vain muutamia päivittäisiä toimia koskevia kuvia. Halusimme mukaan kuvia eri tilanteista laajasti, koska tämä palvelisi parhaiten lasten vuorovaikutusta. Henkilökunnan palautteesta kävi ilmi samat itse pohtimamme seikat. He kokivat, että kuvat olivat tarpeellisia ja niitä oli riittävästi. Saimme myös muutaman täydennysehdotuksen kuvastoon. Osa henkilökunnasta koki, että kansio on hankalakäyttöinen ja ehdotti toista vaihtoehtoa.

Kuvat ovat hyviä ja selkeitä. Kaikki ovat varmasti tarpeellisia. Olisiko mahdollista saada kellon kuvaa?

Kansio on toimiva.

Tulee olemaan hyödyllinen työväline.

Kuvakorttien toteutus kömpelö. Voisiko ne laittaa renksuihin?

Kysyimme myös, kuinka hyödylliseksi työntekijät kokivat oppaan ja kommunikaatiokansion ja aikovatko he ottaa kansion käyttöön ja millaisissa tilanteissa. Päivystysten henkilökunnan vastauksista kävi ilmi, että he kokivat kommunikaatiokansion toimivaksi välineeksi hoitotyön tilanteisiin. Vastauksista välittyi halu ottaa kansio käyttöön myös muunlaisissa hankalissa vuorovaikutustilanteissa, kuten kielitaidottomien perheiden, kuulovammaisten lasten kanssa toimittaessa. Henkilökunta koki myös, että kansiota voi hyödyntää myös tavanomaisissa hoitotyön tilanteissa pienten lasten kanssa esimerkiksi jännityksen laukaisijana.

Kielitaidottomien kanssa hyvä apu ja pikkulasten pelkoa helpottava.

Kansiota tarvitaan ehdottomasti, hyödyllinen!

Palautteen perusteella oppaan teksti ja sisältö vastaavat henkilökunnan tarpeita. Tästä syystä emme tehneet oppaan tekstiin enää muutoksia, vaan painatimme oppaan. Palautteessa oli myös muutama ehdotus kuvakorttien täydentämiseksi. Kommunikaatiokansio ei ole koskaan valmis, vaan sitä tulee aina täydentää muuttuvien tarpeiden mukaan. Tästä syystä emme kokeneet tarpeelliseksi täydentää kansiota nyt, sillä henkilökunnalla on mahdollisuus päivittää kuvakortteja aina tilanteen mukaan. Palautteessa toivottiin myös mahdollisuutta kiinnittää kuvakortteja ”renksuihin”, jolloin kortteja voisi kätevästi kantaa mukana. Tätä mahdollisuutta pohdimme itsekin kommunikaatiokansiota suunnitellessamme. Kuvakortteja on kuitenkin niin paljon, että koimme teemoittelun ja säilyttämisen helpommaksi kansiossa. Samoja kuvakortteja voi kuitenkin hyvin työstää eteenpäin, ja halutessaan henkilökunta voi jatkossa itse vapaasti luoda tarpeitaan vastaavia ratkaisuja.

8 POHDINTA

8.1 Eettisyys ja luotettavuus

Hoitotieteen etiikka tarkoittaa vapautta sekä velvollisuutta tuottaa tietoa jotakin tiettyä tarkoitusta varten eli tiedon on palveltava yhteiskuntaa. Se tarkoittaa sitä, että tieteen on palveltava potilasta, terveyttä ja hoitotyötä. Tieteen etiikka sisältää tieteen eetoksen sekä eettiset ja moraaliset kysymykset. Hoitotieteen eetos merkitsee autonomiaa, legimitteettiä ja vakiintuneiden tutkimuskäytänteiden noudattamista. Perustutkimus myös tukee kehittämistyötä. (Eriksson ym. 2012, 28.) Oman opinnäytetyömme eettisenä vapautena ja velvoitteena oli kehittää opas, joka palvelee kehitysvammaisia lapsia, heidän terveyttään sekä hoitotyötä. Perimmäinen tavoitteemme on näiden lasten kärsimyksen lievittäminen.

Hyvän opinnäytetyön tulee noudattaa tieteellisen tutkimuksen eettisiä vaatimuksia, joita ovat tutkimusaiheen eettinen valinta, tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden kohtelu ja epärehellisyyden välttäminen. Työn aihetta valittaessa mietitään, kenen ehdoilla aihe valitaan ja miksi työhön ryhdytään. Kaikessa ihmisiin kohdistuvassa tutkimustyössä tulee ottaa huomioon humanisuus ja kunnioittava kohtelu. Epärehellisyyden välttäminen sisältää esimerkiksi plagioinnin välttämisen, toisten osuuden vähättelyn välttämisen, itsensä plagioinnin välttämisen, tulosten kriittisen tarkastelun sekä tarkan raportoinnin sekä määrärahojen oikein käyttämisen (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2007, 25–28.) Tämän opinnäytetyön lähtökohta on Lastenklinikan päivystyksen toive. Opinnäytetyön työelämälähtöisyys antaa työlle velvoitteen palvella hoitotyötä. Toisaalta työ tuo erityisen haavoittuvan ryhmän äänen kuuluviin, vaikka sinällään ei sisälläkään tutkimustyötä, joka kohdistuisi heihin. Tämä velvoitti meitä aidosti pohtimaan, mikä on näiden lasten etu ja mikä olisi heidän toiveensa, jos he pystyisivät sen ilmaisemaan. Jokaisella lapsella on oikeus saada äänensä kuuluviin ja jokaisella heidän kanssaan toimivalla aikuisella on velvollisuus tuo ääni kuulla.

Opinnäytetyössämme olemme pyrkineet välttämään virheiden syntymistä. Olemme tarkastelleet kehitysvammaisuutta, autismikirjoa, kommunikaatiota

sekä puheen kehitystä ja sen tukemista hoitotyön näkökulmasta lähteiden ollessa laadittu osin käyttäytymistieteellisestä viitekehyksestä käsin. Käyttämämme lähteistö on omalla tieteenalallaan relevanttia, näkökulma ja lähtökohdat vain ovat toisenlaisia. Tästä syystä olemme ajoittain painottaneet joitakin näkökulmia, jotka olemme nähneet olennaisiksi hoitotyön ja opinnäytetyömme kannalta. Opinnäytetyömme keskeisten käsitteiden määrittämiseen ja oppaan sisältöön käyttämämme materiaali, kuten tutkielmat ja asiakirjat ovat vapaasti saatavilla. Olemme myös kirjanneet käyttämämme lähteet huolellisesti sekä opinnäytetyömme raporttiosuuteen, että oppaan loppuun. Tällöin lukija on helppo syvennyä aiheeseen ja tarkastaa tiedon paikkansapitävyys. Opinnäytetyön prosessin kuvauksen huolellisuus lisää työn läpinäkyvyyttä ja luotettavuutta. Oppaan loppuun olemme lisänneet muutamia yhdistysten verkkosivuja, jonne on koottu kattavasti ajantasaista tietoa ja joita päivitetään säännöllisesti.

Tutkielman validiudella tarkoitetaan pätevyyttä, eli menetelmän soveltuvuutta juuri kyseisen työn tavoitteisiin ja kykyä vastata näihin tavoitteisiin. Reliabiliteetti puolestaan tarkoittaa tieteellisen tutkimuksen toistettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2012, 231). Toisaalta kehittämis- ja toimintapainotteisissa tutkimuksissa tavoitteena ei aina ole tuottaa uutta tietoa, vaan esimerkiksi soveltaa olemassa olevaa tietoa ja kehittää uusia toimintamalleja vanhojen rinnalle. Huttunen, Kakkori ja Heikkinen ehdottavatkin, että työn tavoitteesta riippuen luotettavuuden, reliabiliteetin ja validiteetin, sijaan voisi käyttää käsitettä pätevyys, laatu, uskottavuus tai käyttökelpoisuus. Validiteetti sisältää ajatuksen siitä, että tosiasioilla ja väitteillä on selkeä vastaavuus. Reliabiliteettia tarkasteltaessa pyritään poissulkemaan se mahdollisuus, että jokin satunnaistekijä olisi vaikuttanut tutkimuksen tulokseen. (Huttunen, Kakkori & Heikkinen 1999, 111–114.) Koska olemme tehneet opinnäytetyönämme oppaan ja työstäneet sitä osin omien kokemustemme perusteella, ei lopputulos sellaisenaan ole toisen oppinnäytetyön laatijan toistettavissa. Olemme siis itse työn toistettavuuteen vaikuttava satunnaistekijä. Siitä huolimatta työmme voi olla tämänhetkisen tutkimustiedon ja kokemuksen valossa käyttökelpoinen ja uskottava. Työprosessin huolellisella kuvaamisella olemme myös pyrkineet lisäämään työn uskottavuutta ja laatua.

Opasta kirjoittaessamme olemme pyrkineet kartoittamaan myös työn mahdollisia riskejä. Kehitysvammaisuudesta, kommunikaatiosta ja vuorovaikutuksesta on kirjoitettu paljon. Haasteena on ollut poimia kohderyhmälle keskeisimmät asiat oppaaseen. Olemme kiinnittäneet huomiota myös oikeiden ilmaisujen käyttöön ja teorian tiedon sopivaan avaamiseen. Kumpikaan meistä ei ole aiemmin laatinut opasta ja se on asettanut omat haasteensa opinnäytetyölle. Tämän työn puitteissa meidän on ollut tutustuttava viestinnän perusteisiin ja kiinnitettävä oppaan tekstin kirjoittamiseen ja ulkoasun toteuttamiseen erityistä huomiota. Olemme käyneet läpi joitakin viestinnän perusteoksia, ja löytäneet myös juuri hoitotyön oppaiden ja ohjeiden laatimiseen tarkoitettua materiaalia. Oppaan taittamiseen saimme apua viestinnän ja taittamisen alan ammattilaiselta. Tämä on helpottanut sekä omaa työtämme, että lisännyt huomattavasti valmiin oppaan luettavuutta. Oppaan ulkoasu on selkeä ja ammattimainen, mikä lisää oppaan uskottavuutta. Toivomme sen siten lisäävän myös oppaan hyödynnettävyyttä Lastenklinikan päivystyksessä ja välillisesti lisäävän lasten turvallisuudentunnetta ja mahdollisuutta osallistua omaan hoitoonsa.

8.2 Prosessin arviointi

Opinnäytetyö on oppimisprosessi ja osa prosessia on kokonaisuuden arviointi. On mielekästä kerätä jonkinlainen palaute, jotta arvio ei jäisi subjektiiviseksi. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 155, 157.) Tässä raportissa arvioimme erikseen opasta ja kommunikaatiokansiota, joista olemme keränneet palautetta. Lisäksi arvioimme ammatillista kasvuamme sekä tässä osuudessa esitettyä opinnäytetyön prosessia.

Tavoitteenamme oli kehittää Lastenklinikan henkilökunnan osaamista sekä auttaa heitä tiedostamaan hoidon erityispiirteitä hoitotilanteissa, joissa hoidettavana on erityistarpeinen lapsi. Halusimme luoda HUS:n lastenklinikan henkilökunnalle oppaan, jonka tarkoituksena on auttaa heitä kehitysvammaisten ja autististen lasten kanssa toimittaessa. Erityisesti tarkoituksena oli keskittyä kommunikaation ja vuorovaikutukseen. Oppaassa olemme kuvanneet erityispiirteitä, jotka liittyvät vuorovaikutukseen kehitysvammaisten ja autististen lasten kanssa.

sekä esittelimme apuvälineenä kuvakortit ja halusimme tuoda esille seikkoja, jotka tulee ottaa huomioon hoitotilanteissa. Valmistimme itse kuvakortit konkreettiseksi avuksi henkilökunnalle. Nämä tavoitteet saavutimme mielestämme hyvin. Opas ja kuvakortit vastasivat tarkoitustaan ja olivat lisäksi helppokäyttöisiä sekä visuaalisesti onnistuneita.

Tavoitteenamme oli myös oppia toiminnallinen opinnäytetyöprosessi, mitä siihen kuuluu ja mitä se käytännössä tarkoittaa. Mielestämme olemme oivaltaneet hyvin kehittämispainotteisen työn merkityksen työelämälle ja olemme vastanneet hyvin työelämän tarpeisiin. Olemme säilyttäneet objektiivisen työotteen läpi prosessin ja tarjonneet mahdollisuuden edistää kehitysvammaisten lasten terveyttä ja hyvinvointia.

Käytännön näkökulmasta katsoen prosessi on sujunut hyvin. Olemme pysyneet suunnitelman mukaisessa aikataulussa, tavoitteet ovat täyttyneet sekä olemme kasvaneet ammatillisesti prosessin myötä. Prosessi on ollut opettavainen kokemus, joka on hyödyttänyt molempia osapuolia, meitä sekä työelämän yhteistyökumppania.

8.3 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyö on pitkä prosessi, joka harjoittaa ajanhallintaa, kokonaisuuksien hallintaa, yhteistyötaitoja, työelämän kehitystyöhön osallistumista sekä oman osaamisen kirjallista ja suullista ilmaisemista. Nämä taidot kuuluvat ammatilliseen kasvuun. (Vilkka & Airaksinen 2003, 159–160.) Käytännön taidot, kuten aikataulussa pysyminen, kirjoittaminen sekä kokonaisuuden hahmottaminen, ovat olleet vahvuuksiamme jo prosessiin lähtiessämme, emmekä ole niitä missään vaiheessa haasteeksi kokeneet. Työskentelymme on ollut sujuvaa ja olemme pysyneet aikataulussa suunnitellusti.

Sairaanhoitaja toteuttaa asiantuntijana omassa työympäristössään näyttöön perustuvaa hoitotyötä. Näyttöön perustuvassa hoitotyön päätöksenteossa vaaditaan tutkimustietoon perustuvia hoitosuosituksia tai muuta ajankohtaista tie-

toa. Toisaalta myös tutkimus- ja kehittämistyö kuuluvat sairaanhoitajan ammatilliseen osaamiseen. Sairaanhoitajilla on vastuu hoitotyön laadusta ja kehittämisestä. (Opetusministeriö 2006, 65–66.) Prosessin aikana meillä heräsi halu oppia myös perinteisen tieteenteon menetelmistä, mutta se mahdollisuus meillä on esimerkiksi jatko-opinnoissa. Toisaalta toiminnallisen opinnäytetyön tekeminen on ollut palkitsevaa. On motivoivaa työskennellä, kun tietää, että työ hyödyttää aidosti työelämää ja, mikä tärkeintä, mahdollisesti edistää lasten terveyttä ja hyvinvointia. Tulevina sairaanhoitajina ymmärrämme myös opinnäytetyön merkityksen ja mahdollisuuden hoitotyön kehittämisessä. Täten osaamme suhtautua myönteisesti mahdollisiin tilaisuuksiin osallistua tulevilla työpaikoillamme opiskelijoiden opinnäytetyöprojekteihin.

Työelämän yhteistyökumppanin kanssa toiminen on ollut meille uusi kokemus. Olemme joutuneet miettimään heidän tarpeitaan, työn soveltuvuutta juuri tiettyyn toimintaympäristöön ja työympäristön asettamia vaatimuksia. Työelämälähtöisyys on edistänyt ammatillista kasvuamme ja jatkossa tulemme näistä taidoista hyötymään. Olemme työskennelleet työparina pitkäkestoisessa prosessissa. Tämänkaltaisen tiivis yhteistyö on ollut molemmille uusi oppimiskokemus, mutta yhtäläisten tavoitteiden myötä se on sujunut varsin kivuttomasti. Olemme pystyneet hyödyntämään molempien osaamisalueita, tukemaan toisiamme ja pohtimaan rakentavasti työn herättämiä kysymyksiä. Parityöskentely on ollut työn lopputuloksen kannalta antoisaa, keskusteluissa on noussut esiin uusia näkökulmia, vaikeita kysymyksiä on ratkennut sekä työ on saanut syvyyttä. Kaiken kaikkiaan prosessin myötä olemme saaneet vahvistusta omalle osaamisellemme, kokeneet työn iloa sekä kasvaneet niin ihmisinä kuin tulevina terveysalan ammattilaisinakin.

8.4 Jatkokehittämisasihteita

Toiminnallinen opinnäytetyö on aina osa laajempaa kokonaisuutta ja prosessin aikana avautuu uusia ideoita. Jatkotoimintaehdotukset ja innovatiiviset ideat ovat työelämän yhteistyökumppanin kannalta hedelmällisiä. (Vilkka & Airaksinen 2003, 160–161.) Opinnäytetyöprosessi on ollut innostava ja opettava pro-

sessi myös meille ja prosessin myötä meille on herännyt kiinnostus syventyä aiheeseen esimerkiksi mahdollisten jatko-opintojen yhteydessä.

Opinnäytetyön aihetta kartoittaessamme olimme yhteydessä vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatinen ry:hyn. He ovat innostuneita ajatuksesta kartoittaa kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia terveyspalveluiden käytämisestä. Olisi myös mielenkiintoista tutkia työntekijöiden valmiuksia vastata kehitysvammaisten lasten tarpeisiin perusterveydenhuollossa ja erikoissairanhoidossa. Nykyisellään sairaanhoitajakoulutuksessa kehitysvammaisuutta sivutaan vain satunnaisesti. Jatkotutkimusideana esitämme myös opetussuunnitelman päivittämistä kehitysvammaisuuden osalta.

LÄHTEET

- Ahonen, Timo; Lyytinen, Paula; Meronen, Auli & Määttä, Sira 2014. Kielenkehityksen vaikeudet. Teoksessa Siiskonen, Tiina; Aro, Tuija; Ahonen, Timo & Ketonen, Ritva 2014. *Joko se puhuu? Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa*. Jyväskylä: PS-kustannus, 72–103.
- American Psychiatric Association 2013. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders.DSM-5*. Washington (DC): American psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Assosiaton 2013. *DSM-5 Development. Autism Spectrum Disorder*. Viitattu 9.1.2015.
<http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>.
- Arvio, Maria & Aaltonen, Seija 2011. *Kehitysvammainen potilaana*. Helsinki: Duodecim.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. *Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä*. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Erikoissairaanhoitolaki 1989/1062, 1.12.1989. Viitattu 20.10.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062>.
- Eriksson, Katie; Isola, Arja; Kyngäs, Helvi; Leino-Kilpi, Helena; Lindström, Unni Å.; Paavilainen, Eija; Pietilä, Anna-Maija; Salanterä, Sanna; Vehviläinen-Julkunen, Katrie & Åstedt-Kurki, Päivi 2012. *Hoitotiede*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Haggrén, Karoliina; Lindfors, Kirsti & Ruuskanen, Susanna 2014. *Opinnäytetyötietopaketti*. HYKS/Naisten- ja lastentautien tulosityksikkö. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2012. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Holopainen, Arja; Junttila, Kristiina; Jylhä, Virpi; Korhonen, Anne & Seppänen, Salla 2014. *Johda näyttö käyttöön hoitotyössä*. Helsinki: Fioca.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2014 a. *HUS-tietoa*. Viitattu 20.10.2014. <http://www.hus.fi/hus-tietoa/Sivut/default.aspx>

- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriUS 2014 b. Lasten ja nuorten päivystys. Viitattu 20.10.2014.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/paivystys/lapset-ja-nuoret/Sivut/default.aspx>
- Huttunen, Rauno; Kakkori, Leena & Heikkinen, Hannu L. T. 1999. Toiminta, tutkimus ja totuus. Teoksessa Hannu L.T. Heikkinen; Rauno Huttunen, & Pentti Moilanen 1999. Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Juva: Atena-kustannus, 111–135.
- Huuhtanen, Kristina (toim.) 2011. Puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät Suomessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Huuhtanen, Kristina 2012a. Mitä kommunikointi on? Teoksessa Kristina Huuhtanen (toim.). Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 11–25.
- Huuhtanen, Kristina 2012b. Kommunikointi elein ja viittomin. Teoksessa Kristina Huuhtanen (toim.). Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 27–31.
- Huuhtanen, Kristina 2012c. Esineillä ja graafisilla merkeillä kommunikointi. Teoksessa Kristina Huuhtanen (toim.). Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 49–57.
- Huuhtanen, Kristina 2012d. Merkit ja merkkijärjestelmät. Teoksessa Kristina Huuhtanen (toim.). Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 58–63.
- Ivanoff, Päivi; Kitinoja, Helli; Palo, Raija; Risku, Aija & Vuori, Anne 2006. Hoitdatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: Wsoy.
- Jaakola, Heidi; Tiri, Mervi; Kääriäinen, Maria & Pölkki, Tarja 2013. Vanhempien osallistuminen lapsensa kivun hoitoon sairaalassa: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede 25 (3), 194–208.
- Jänis, Päivi 2009. Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointi ja hoito. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Viitattu 31.10.2014.
http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20090086/urn_nbn_fi_uef-20090086.pdf.

- Kananen, Jorma 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro oy.
- Kankkunen, Päivi; Jänis, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2011. Hoitotyöntekijöiden kuvaus puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kivun hoidosta. *Hoitotiede* 2011, 23 (3), 208–217.
- Kansanterveyslaki 1972/66, 28.1.1972. Viitattu 20.10.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066>.
- Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY oppimateriaalit Oy.
- Kaski, Markus (toim.); Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehittyvä HUS 2014. Verkkojulkaisuna:
http://www.hus.fi/hustietoa/materiaalipankki/esitteet/Esitteet/Kehittyva_HUS_final.pdf.
- Kehitysvammaliitto 2005. Opas kommunikoinnin mahdollisuuksiin. Viitattu 8.1.2015
http://papunet.net/yleis/fileadmin/muut/Esitteet/opas2_kommunikoinnin_mahdollisuuksiin.pdf.
- Laakso, Marja-Leena 2014. Esikielellinen vuorovaikutus ja viestintä. Teoksessa Tiina Siiskonen; Tuija Aro; Timo Ahonen & Ritva Ketonen. *Joko se puhuu? Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa*. Jyväskylä: PS-kustannus, 22–50.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519, 23.6.1977. Viitattu 20.10.2014. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 17.8.1992. Viitattu 20.10.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Laki%20potilaan%20asemasta%20ja%20oikeuksista>.
- Launonen, Kaisa 2011. Pragmaattisten taitojen kuntoutuksen perusteet. Teoksessa Soile Loukusa & Leila Paavola (toim.). *Lapset kieltä käyttä-*

- mässä. Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt. Jyväskylä: PS-kustannus, 245–260.
- Loukusa, Soile; Kunnari, Sari & Vedenkannas, Ulla 2011. Pragmaattisen kehityksen taustatekijöitä. Teoksessa Soile Loukusa, & Leila Paavola, 2011. Lapset kieltä käyttämässä. Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt. Jyväskylä: PS-kustannus, 25–42.
- Maijala, Hanna; Helminen, Mika & Åstedt-Kurki, Päivi 2011. Äkillisesti sairaan lapsen perheen ja hoitavien henkilöiden välisen vuorovaikutuksen arviointitutkimus. *Hoitotiede* 23 (2), 95–105.
- Malm, Marita; Matero, Marja; Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Manninen, Pia & Oesch, Hanni 2001. Kielenkehityksen ja kommunikoinnin erityispiirteitä autistisilla henkilöillä. Teoksessa Leila Hakala; Päivi Hyrkkö; Pia Manninen; Hanni Oesch; Marketta Salo & Maritta Siikanen 2001. Jaettu ilo. Autistisen lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kehittäminen. Helsinki: Puheterapeuttien kustannus, 18–31.
- Nikki, Lotta & Paavilainen, Eija 2010. Läheisten hoitoon osallistuminen päivystyspoliklinikalla – kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 22 (4), 312–323.
- Opetusministeriö 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopintopisteet. Helsinki: Opetusministeriö.
- Paavola, Leila 2011. Varhaisten vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen kehitys. Teoksessa Soile Loukusa, & Leila Paavola 2011. Lapset kieltä käyttämässä. Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt. Jyväskylä: PS-kustannus, 43–61.
- Papunet 2015a. Kommunikointikansio. Viitattu 26.5.2015.
<http://papunet.net/tietoa/kommunikointikansio>.
- Papunet 2015b. Irtokuvakansio. Viitattu 26.5.2015.
<http://papunet.net/tietoa/irtokuvakansio>.
- Pelander, Tiina 2008. The Quality of Paediatric Nursing Care – Children’s Perspective. Turun yliopisto. Viitattu 25.5.2015.
<https://oa.doria.fi/handle/10024/42602>.

- Pitkänen, Laura 2009. Läpimenoajat lasten päivystyspoliklinikalla – mitkä tekijät vaikuttavat? Case Lastenkliniikka. Pro gradu -tutkielma. Liiketoiminnan teknologian laitos. Helsingin kauppakorkeakoulu. Viitattu 16.1.2015.
http://epub.lib.aalto.fi/en/ethesis/pdf/12437/hse_ethesis_12437.pdf
- Punnonen, Heikki 2014. Sairaanhoidopiirien ja erityisvastualueiden (erva) asukasluvut. Viitattu 20.10.2014.
<http://www.kunnat.net/fi/kunnat/sairaanhoidopiirit/asukasluvut/Sivut/default.aspx>.
- Raappana, Noora & Repo, Tiina 2011. Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen ensi- ja akuuttihoitossa : opas terveydenhuollon ammattilaisille. Savonia-ammattikorkeakoulu. Viitattu 31.10.2014. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011061412058>.
- Roivas, Marianne & Karjalainen, Anna Liisa 2013. Sosiaali- ja terveysalan viestintä. Helsinki: Edita.
- Ruoppila, Isto 2008. Lapsuus. Teoksessa Mikko Korkiakangas, Heikki Lyytinen & Paula Lyytinen. Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. Helsinki: Wsoy, 29–29.
- Suvanto, Anne & Mäkinen, Leena 2011. Lasten kerrontataitojen kehitys. Teoksessa Soile Loukusa & Leila Paavola 2011. Lapset kieltä käyttämässä. Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt. Jyväskylä: PS-kustannus, 63–82.
- Terveydenhuoltolaki 2010/1326, 30.12.2010. Viitattu 20.10.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>.
- The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) 2013. Definition of Intellectual Disability.. Viitattu 13.10.2014. <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.VDuClleKXkE>.
- Toikko, Timo & Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta: näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Tampere University Press.
- Torkkola, Sinikka; Heikkinen, Helena & Tiainen, Sinikka 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.

Uimonen, Taina 2003. Taitoa tekijälle – tehoa teksteihin. Opas tiedottavaan kirjoittamiseen. Helsinki: Inforviestintä.

Unicef 1989. Yleissopimus lapsen oikeuksista. Viitattu 31.10.2014.

<https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan>.

Vilén, Marika, Leppämäki, Päivi & Ekström, Leena 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Helsinki: WSOY.

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

World Health Organization 2015a. ICD-10 Version: 2010. Mental retardation F70-F79. International Statistical Classification of Diseases and Health Problems 10th Revision. Viitattu 13.10.2014.

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79>

World Health Organization 2015b. Classifications. International classification of diseases. Viitattu 8.1.2015.

<http://www.who.int/classifications/icd/en/>.

World Health Organization 2015c. ICD-10 Version 2015. Pervasive developmental disorders F84. International Statistical Classification of Diseases and Health Problems 10th Revision. Viitattu 8.1.2015.

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2015/en#/F84.0>.

LIITE 1: Saatekirje

Onerva Hukka, Vilja Karhu
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Diak Etelä, Helsinki

OPINNÄYTETYÖ

xx.xx.2015

Hei!

Olemme toiveestanne työstäneet sairaanhoitajaopintoihin liittyvänä opinnäytetyönämme materiaalia Lastenklinikan päivystyspoliklinikan käyttöön. Olemme koonneet oppaan kehitysvammaisen lapsen ja nuoren kanssa kommunikoinnista ja heidän kohtaamisestaan. Sen tavoitteena on helpottaa päivystyksen hoito- ja vastaanottotilanteita kehitysvammaisen lapsen tai nuoren kanssa. Lisäksi olemme tuottaneet materiaalikansion ja kuvakortteja puhetta tukemaan ja korvaamaan, jotta vuorovaikutus helpottuisi. Materiaalia voi hyvin soveltaa myös pienille lapsille ja esimerkiksi toimenpiteisiin valmistamiseen.

Nyt toivoisimme palautetta työstämme. Erityisesti toivoisimme mielipiteitänne oppaan ja kansion käytettävyydestä juuri päivystyksen tilanteissa. Lisäksi toivomme kommentteja liittyen oppaan luettavuuteen ja ymmärrettävyyteen. Saamamme palautteen perusteella voimme muokata materiaalia tarpeidenne mukaan. Tavoitteenamme on luoda väline helpottamaan päivystyksen työtä ja tuoda lapsille mahdollisuus ilmaista vointiaan paremmin.

Opas on nyt taitossa ja painetaan ja kuvitetaan syksyn aikana. Painotyön jälkeen emme pysty enää muokkaamaan opasta, siksi pyydämme palautteen oppaan tekstiversiosta. Toimitamme lopullisen oppaan ja kuvakorttikansion päivystykseen mahdollisimman nopeasti työn valmistumisen jälkeen.

Olemme sopineet Kirsti Knaapin kanssa, että tulemme hakemaan palautteen päivystyksestä ____/____2015 klo _____. Voitte kirjata mielipiteitänne oheiseen paperiin, kertoa niistä etukäteen Kirstille tai lähettää suoraan meille sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin,

Onerva Hukka ja Vilja Karhu
onerva.hukka@student.diak.fi
vilja.karhu@student.diak.fi

LIITE 2: Palautekysely

Miten selkeästi oppaan asiat on esitetty? Onko aiheita (kehitysvammaisuus, autismin kirjo, kommunikaation tukeminen jne.) avattu riittävästi? Onko kansion ja kuvakorttien käyttöä ohjeistettu riittävän selvästi?

Kuinka kansio toimii päivystyksen tilanteissa? Onko kuvakorttien luokittelu/löytäminen yksinkertaista? Kuinka "aikajana"/ennen-jälkeen -kortit soveltuvat käytäntöön?

Miten arvioitte oppaan ja kuvakorttien käytettävyyttä työympäristössänne?

Kortteja on paljon, jotta löytyisi riittävästi kortteja kuvaamaan erilaisia tilanteita. Onko korttien määrä sopiva? Puuttuuko jotain, onko joku turhaa?

Kuinka hyödylliseksi koette oppaan ja kuvakortit? Minkälaisessa tilanteessa voisitte kuvitella ottavanne kansion tai oppaan käyttöön?

Muuta?

Kiitos vastauksista!