

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	3
2	POHJOIS-SAVON SAIRAANHOITOPUIRIN ALUERAKENNE PALVELUPOLKUMALLILLE	4
3	YHTEISTOIMINNALLISEN TYÖSKENTELYN KÄYNNISTÄMINEN	5
4	TYÖN TAUSTA JA KESKEISET KÄSITTEET	6
	4.1 Aivoperäinen näkövamma	7
	4.2 Toiminnallinen näönkäyttö	8
	4.3 Ohjaus	9
	4.3.1 Ohjauksen lainsäädännöllinen perusta	9
	4.3.2 Ohjauksen tämän hetkiset käytännöt KYSin lastenneurologian yksikössä	9 10
5	NYKYTILANTEEN SELVITYS TYÖYHTEISÖSSÄ	10
	5.1 Kysely lastenneurologisen yksikön (3402) henkilökunnalle	11
	5.2 Perheen haastattelu – perheen asiantuntijuus	14
6	VANHAN TOIMINNAN HAASTEET	16
	6.1 Perehtymistä aiheeseen ja yhteistyökuvioiden rakentamista	16
	6.2 Uudet käytännöt	17
7	POHDINTA	18
	LÄHTEET	19

1 JOHDANTO

Kuvaamme artikkelissamme alle kouluikäisten lasten toiminnallisen näönkäytön tutkimus- ja ohjauskäytäntöjen kehittämistyön käynnistämistä Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä. Toiminnallisen näönkäytön tutkimisen ja ohjaamisen merkitys on viime vuosien aikana noussut esiin sekä valtakunnallisesti että perheiden taholta – syynä tähän on mm. pienenä keskosena syntyneiden ja eloonjääneiden lasten määrän kasvu. Samalla on havaittu, että näönkäytöllä on vahva kytkös lapsen arjen sujumiseen omassa lähiympäristössään – toisaalta taas työyhteisömme asiantuntemus, hyvin toimivat käytänteet ja aiheeseen liittyvä verkostoituminen ovat vasta alkutekijöissään.

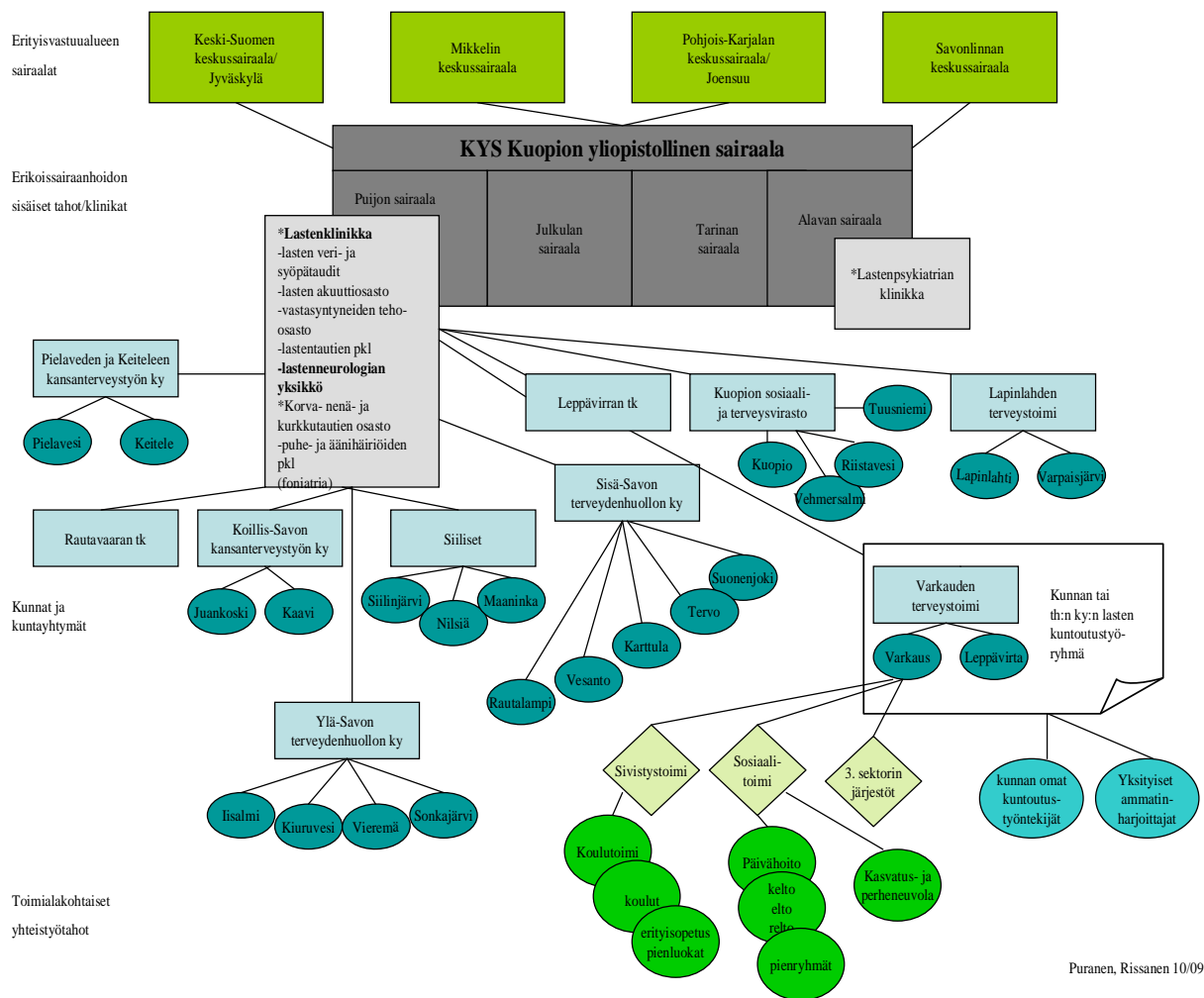
Metropolia AMK:n ja Vajaaliikkeisten Kunto ry:n (VLK) järjestämässä Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -koulutuksessa 2009–2010 kehittämistyömme aihe rajautui nykytilanteen selvittämiseen yhteistoiminnallisen työskentelyn pohjaksi. Päämääränä on alueellisen kuntoutuksen kehittäminen ja palvelujen saatavuuden tasa-arvioistuminen, sillä käytännöt ovat olleet kirjavia ja henkilösidonnoisia. Tavoitteenamme on, että alueellinen voimavarojen käyttö tehostuu ja ulkopuolinen erikoissairaanhoidosta saatu taitotieto, yhteistyö ja suunnittelu kytkeytyvät oikea-aikaisesti mukaan. Tämän toteutumiseksi tarvitaan paikallinen, KYS-piiriä koskeva suunnitelma, jonka puitteissa palveluohjauksellinen työote ihmiseltä ihmiselle on toteutettavissa. Lopullisena tavoitteena on luoda palvelupolkumalli alle kouluikäisen lapsen toiminnallisen näönkäytön tutkimisesta ja ohjaamisesta Kuopion yliopistollisessa sairaalassa sekä mallin jalkauttaminen Pohjois-Savon alueelle lapsen ja perheen arkeen. Tämä ei toteudu kuitenkaan VLK:n koulutuksen aikana, vaan jää jatkotyöskentelyn kohteeksi.

Rajauksia kehittämistyöhön tuli jo projektin alkuvaiheessa. Aihe rajattiin alle kouluikäisiin lapsiin, näönkäyttöön, Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueelle ja nykytilanteen selvittämiseen. VLK:n linjausten mukaisesti pyrimme selvittämään yhteistyökäytäntöjä yli hallinto- ja organisaatorajojen mm. KYSin silmäklinikan ja Näkövammaisten Keskusliiton Kuntoutus-Iiriksen kanssa. Perheen kokemuksia ja arvokasta näkökulmaa tuomme esiin haastattelemalla yhtä perhettä, jonka lapsella on todettu toiminnallisen näönkäytön ongelmaa.

2 POHJOIS-SAVON SAIRAANHOITOPPIIRIN ALUERAKENNE PALVELUPOLKUMALLILLE

Toiminnallisen näönkäytön tutkimis-, ohjaus- ja yhteistyökäytäntöjen luominen on haasteellista, sillä Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueeseen kuuluu yhdeksän eri terveydenhuollon kuntayhtymää (Pielaveden ja Keiteleen kansanterveystyön ky, Koillis-Savon kansanterveystyön ky, Siiliset, Sisä-Savon terveydenhuollon ky, Lapinlahden terveystoimi, Kuopion sosiaali- ja terveysvirasto, Varkauden terveystoimi, Ylä-Savon terveydenhuollon ky, Rautavaaran ja Leppävirran terveyskeskukset sekä neljä keskussairaala [Keski-Suomen, Mikkelin, Pohjois-Karjalan ja Savonlinnan keskussairaalat]). Jokaiseen terveydenhuollon kuntayhtymään kuuluu puolestaan monta eri kuntaa, joissa jokaisessa kuntoutuksen tukitoimien määrä ja laatu vaihtelevat terveys-, sivistys- ja sosiaalitoimen alueella. Laajoissa toimijaverkostoissa lapsen ja perheen näkökulma usein unohtuu ja perhe jopa eksyy kulkiessaan toimipisteestä toiseen.

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin aluerakennetta ja samalla yhteistyötahoja selvitimme kaavion avulla (ks. kuvio 1). Se havainnollistaa, miten laajan toiminta-alueen lastenneurologian yksikkö kattaa. Kuntien käytännöt ja resurssit lasten kuntoutuspalveluissa vaihtelevat suuresti, joten erikoissairanhoidosta käsin on vaikeaa laatia yleisiä, kaikille soveltuvia ohjaukseenkäytäntöjä. VLK:n linjausten mukaisesti ohjauksen painopisteen tulee olla alueellisessa, lapsen lähiympäristössä tapahtuvassa palveluohjauksellisessa työskentelyssä. (Koivikko & Sipari 2006, 4.)

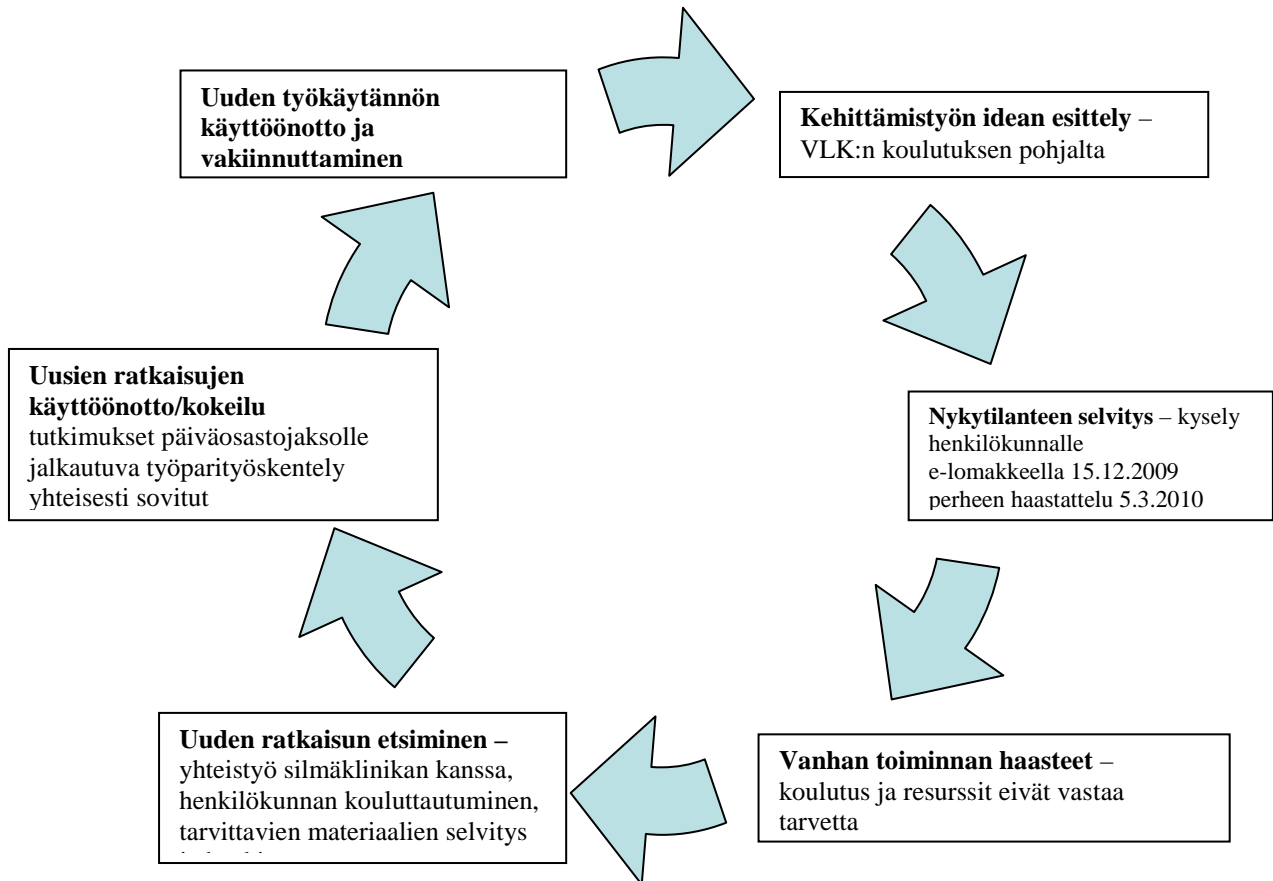


KUVIO 1. Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin aluerakenne.

3 YHTEISTOIMINNALLISEN TYÖSKENTELYN KÄYNNISTÄMINEN

Uuden toimintamuodon suunnittelu, käynnistäminen ja kentälle vieminen on aikaa, resursseja, verkostoitumista ja pitkäjänteistä työtä vaativaa. Tämän prosessin jäsentämisen tukena käytimme Engeströmin (1998) kehittävän työntutkimuksen muutoksen syklimallia. Se mahdollistaa käytännönläheisen työn tutkimuksen, osallistuvan työn kehittämisen sekä muutosta mahdollistavan ja vahvistavan koulutuksen yhdistämisen. Tämän mallin avulla kuvaamme työyksikköme työkäytäntöjä ja niiden kehittämisen avulla tapahtuvaa muutosprosessia. Yhteistoiminnallisen työskentelyn käynnistämässä perustaksi tuli nykytilanteen selvitys,

henkilökunnan kuuleminen työyksikössä, perheen asiantuntijuuden esille tuominen, yhteistyön aloitus silmäklinikan kanssa, oman taitotiedon lisääminen aiheesta ja alustavan toimintasuunnitelman laadinta (ks. kuvio 2).



KUVIO 2. Kehittämistyön eteneminen Engeströmin (1998) mallin mukaisesti.

4 TYÖN TAUSTA JA KESKEISET KÄSITTEET

Viime vuosikymmenen aikana tieto aivojen merkityksestä näkemiselle on lisääntynyt merkittävästi ja samalla on entistä enemmän alettu tunnistaa monivammaisuuden tuomia haasteita näönkäyttöön ja kuntoutukseen. Tutkimustiedon lisääntyessä on havaittu, että keskushermostoperäiset näönkäytön ongelmat ovat luultua yleisempiä mm. liikuntavammaisilla ja pienenä keskosena syntyneillä lapsilla. Myös oppimisen vaikeuksien taustalla on epäilty olevan keskushermostoperäisiä näkemisen ongelmia, jotka perinteisessä silmälääkärin

tutkimuksessa eivät useinkaan tule esille. Samalla kun aivoperäisen näkövammaisuuden merkitystä on alettu tiedostaa, on myös huomattu moniammatillisuuden tarve ongelman tutkimisessa ja kuntouttamisessa. Suomessa dosentti Lea Hyväriselä on ollut keskeinen rooli monivammaisten lasten näönkuntoutusmenetelmien kehittäjänä. Näönhuollon työryhmä esitti v. 1981 keskussairaaloihin perustettavaksi 8. näkökeskusta – nykyisin näkökeskus toimii kaikissa yliopistosairaaloissa (Kiviranta 2010).

4.1 Aivoperäinen näkövamma

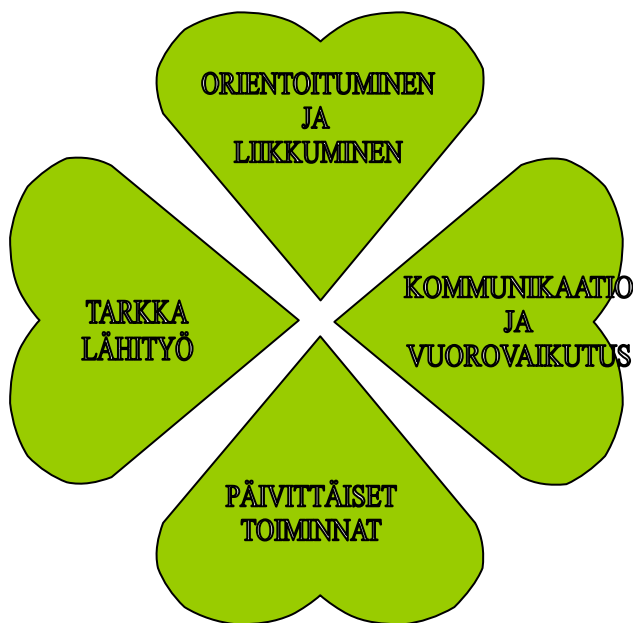
Aivoperäisessä näkövammassa (CVI – Cerebral Visual Impairment) vaurio ei ole silmässä tai näköhermoissa, vaan näkö tietoa käsittelevissä aivorakenteissa: näköradoissa tai niissä keskuksissa, jotka vastaavat näkö tiedon käsittelystä tai molemmissa. Vaurio voi olla samanaikaisesti näköjärjestelmässä monella tasolla. CVI ei ole yhtenäinen diagnoosi: siinä on useita alatyyppejä, ja näkemisen profiilit vaihtelevat vaurion kohdan ja laadun mukaan.

Aivoperäinen näkövammaisuus on nykyisin tärkein lapsuusiän näkövammaisuuden muoto länsimaissa. Yhdysvalloissa tehdyn tutkimuksen mukaan 1980-luvun lopussa CVI:n yleisyys oli 36/100 000, ja v. 2003 se oli 161/100 000. Määrän kasvun syyksi on arvioitu sekä tarkentunutta diagnostiikkaa että keskosena syntyneiden, hengissä selvinneiden ja keskushermostovaurion saaneiden lasten määrän kasvua. On arvioitu, että vaikeasti vammaisista lapsista 70–90 % ja CP-vammaisista lapsista 30–60 % kärsii jonkinasteista näkemisen ongelmasta. Tutkimuksissa vain 15 %:lla syyksi löytyi oftalmologinen tekijä (Kiviranta 2010).

Keskosten näkötoimintojen häiriön taustalla on useimmiten 8.–28. raskausviikoilla tapahtuva hypoksis-iskeeminen aivovaurio aivokammioiden reuna-alueella, mistä seuraa valkean aineen vaurio aivokammioiden ympärillä, periventrikulaarinen leukomalasia (PVL). CVI:n yleisin syy on eri syistä johtuva aivojen hapenpuute. Muita syitä ovat mm. aivojen verenkiertohäiriöt (esim. aivoverenvuoto), aivojen kehityshäiriöt, aivovammat, keskushermoston tulehdukset, etenevät aivojen metaboliset sairaudet, hypoglykemia, hydrokefalus ja suntin toimintahäiriöt, epilepsia ja infantiilit spasmit sekä huumeet ja myrkytykset (Lahtinen 2009; Kiviranta 2008; 2010).

4.2 Toiminnallinen näönkäyttö

Hyvärisen (2004) mukaan päivittäisissä toiminnoissa käytössä olevaa näköä kutsutaan toiminnalliseksi näöksi (Kajander et al. 2007). Se kattaa lapsen käytössä olevat näkötoiminnot, joiden perusteella hän joutuu valitsemaan käytettävän tekniikan tehtävien suorittamiseksi. Usein toistuvat toimintatilanteet voidaan jakaa näkemisen nelikenttään (ks. kuvio 3), jotka ovat kommunikaatio ja vuorovaikutus, liikkuminen ja orientoituminen tilaan, päivittäiset toiminnot ja tarkka lähityö (Hyvärinen 2004). Toiminnallisen näönkäytön keskeiset tekijät ovat näkökyky (mitä nähdään), tarkkaavaisuus (mitä katsotaan) ja näkötiedon käsittelykyky (mikä merkitys nähdylle annetaan).



KUVIO 3. Hyvärisen (2010) näkemisen nelikenttä.

Tuula Kiviranta totesi luennollaan (27.1.2010) Joensuussa toiminnallisen näönkäytön arvioinnin olevan tärkeää kaikille riskilapsille. Arviointi edellyttää lapsen toiminnan havainnointia moniammatillisesti useita kertoja eri tilanteissa. Huomiot lapsen arjesta, kotoa, päiväkodista ja kouluista ovat tärkeitä. Yhteistyötä vaaditaan perheen, lastenneurologin, lastenlääkärin, silmälääkärin, optikon, psykologin, terapeuttien, kuntoutusohjaajan, näönkäytönohjaajan, opettajan, päiväkotihenkilöstön ja avustajan välillä. Arvioinnista pitää päästä myös käytäntöön, sillä näönkäytön kuntoutuksella ja oppimismenetelmien huomioimisella pystytään vaikuttamaan lapsen ympäristöön (koti, päiväkotiki, koulu) ja arjesta selviytymiseen. Ongelmat pitää huomioida

lapsen kaikessa kuntoutuksessa. Hyvin suunniteltu ympäristö ja toimivat opetusmateriaalit tukevat lapsen omatoimista selviytymistä ja osallistumista ikätasoiseen toimintaan.

4.3 Ohjaus

Ohjaus määritellään ohjattavan ja ohjaajan aktiivisena ja tavoitteellisena toimintana, johon heidän taustatekijänsä ovat sidoksissa. Taustatekijät jaetaan fyysisiin (mm. ikä, sukupuoli, sairauden laatu, kesto ja vaikutus arkielämään), psyykkisiin (mm. kokemukset, terveysuskomukset, motivaatio, tarpeet ja odotukset) ja sosiaalisiin (mm. kulttuuri, arvot, eettiset ja uskonnolliset tekijät) ominaisuuksiin. Ohjaustilanteessa vaikuttavat myös ympäristötekijät, kuten ohjaustilanteen fyysinen ympäristö, häiriötekijät ja muut esteet. Ohjaus tapahtuu vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 7–9.) Ohjauksessa otetaan huomioon ohjattavan henkilökohtaiset kokemukset, ohjattavan ja ohjaajan jaettu asiantuntijuus sekä ohjattavan vastuu oppimisesta ja valinnoista, joita hän tekee. Ohjattava on aktiivinen oman tilanteensa asiantuntija.

KYSin lastenneurologian yksikössä lasten ja perheiden ohjauksessa on yleistä kuntoutusohjauksellinen lähestymistapa. Kuntoutusohjaus on ensisijaisesti lapsen ja perheen ohjausta, neuvontaa ja kuntoutuksen koordinointia. Myös vanhemmuuden tukeminen on keskeistä. Lapselle ja perheelle sekä heidän lähiverkostolleen annetaan tietoa vammasta tai sairaudesta. Keskeistä on nähdä lapsen ja perheen kuntoutukselliset solmukohtat, auttaa ja tukea lasta ja perhettä kuntoutusprosessin aikana. Tärkeää on, että kumppanuusajatus toteutuu.

4.3.1 Ohjauksen lainsäädännöllinen perusta

Uuden ohjausmuodon suunnittelussa on syytä muistaa, että kuntoutusohjaus on lakisääteistä toimintaa. Se perustuu nykyisellään kolmeen lakiin: erikoissairaanhoidolakiin (1062/89-606/91), kansanterveyslakiin (66/72-605/91 ja vammaispalvelulakiin (380/87). Erikoissairanhoidossa kuntoutusohjaus on osa lääkinnällistä kuntoutusta. Palvelut ovat siis lakisääteisiä ja asiakkaalle maksuttomia. Erikoissairanhoidon velvoite on ohjata lasta ja perhettä sidosryhmineen, jos tutkimuksissa todetaan kuntoutuksen tai ohjauksen tarvetta. Vammaispalvelulaki on toissijainen – käytännössä tämä tarkoittaa, että kuntoutusohjaus järjestetään ensisijaisesti

erikoissairaanhoidon tai perusterveydenhuollon kautta. Tämä toteutuu Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueella lastenneurologian yksikössä asioivien lasten ja perheiden kohdalla (FINLEX® 2010). Kehitysvammaisen lapsen ja perheen siirryttyä erityishuollon piiriin ohjaus järjestyy kyseisestä organisaatiosta käsin.

4.3.2 Ohjauksen nykykäytännöt KYSin lastenneurologian yksikössä

KYSin lastenneurologian yksikössä kuntoutusohjaajalla on keskeinen vastuu ohjata perheitä kuntoutuspalveluiden sujuvaan ja oikea-aikaiseen käyttöön sekä hoidon saatavuuteen. Kuntoutusohjaajalla ei ole nykyisellään resursseja eikä taitotietoa näönkäytön ohjaukseen. Näönkäytön ohjauksen osalta resurssit riittäisivät lähinnä tilanteen ennakkoselvitykseen esim. strukturoidun kyselykaavakkeen pohjalta. Mikäli toiminnallisen näönkäytön ohjaus otetaan osaksi lastenneurologian yksikön toimintaa, vaatii se lisää resursseja ohjaukseen tai arvokeskustelun perusteella tapahtuvaa työnkuvan muutosta eri ammattiryhmillä (esim. jalkautuva työparityöskentely).

Lapsen kuntoutus ja muut tukitoimet ovat pääasiassa yhteiskunnan rahoittamaa toimintaa. Tämä on välttämätöntä, koska vain harva perhe pystyy itse hankkimaan tarvitsemansa palvelut. Toisaalta myös yhteiskunta rajaa toimintaansa ja rahoitustaan. Tarvitaan arvokeskustelua, miten yhteiskunnan resurssit ja perheiden tarpeet pystytään sovittamaan yhteen. (Koivikko et al. 2006, 26–27.)

5 NYKYTILANTEEN SELVITYS TYÖYHTEISÖSSÄ

Yhteistoiminnallinen työskentely on prosessi, jossa eri työntekijöiden, tutkijoiden ja asiakkaiden erilaiset näkökulmat kohtaavat ja saavat parhaassa tapauksessa aikaan vuoropuhelun, joka on yhteisten työvälineiden ja tapojen kehittämisen edellytys. Uusi toimintamalli muotoutuu vasta prosessin aikana – mihin toiminnalla pyritään, mitä tuotetaan ja miksi. (Engeström 1998, 98–99.) Kokosimme näitä näkökulmia tekemällä kyselyn työyksikkömme henkilökunnalle sekä haastatteleamalla yhtä perhettä. Perhe on asiantuntija lapsen arkipäivän toiminnoissa ja toimintaympäristöissä selviytymisessä. Siksi perheen asiantuntijuus on ensisijainen ongelmien

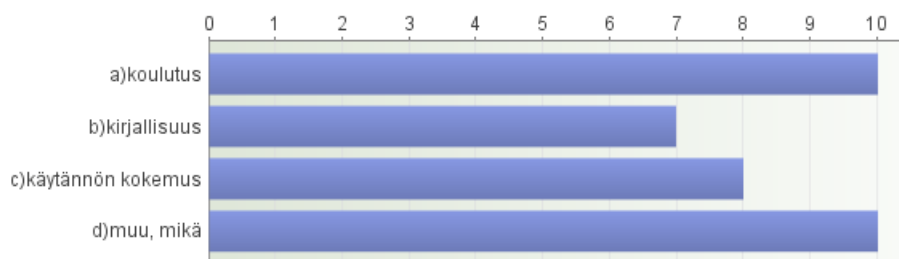
laatua ja merkityksellisyyttä pohdittaessa. Toisaalta taas ammatillinen asiantuntijuus voi sijoittua, jakautua ja porrastua eri ammattiryhmien kesken ja eri tavoin. (Koivikko et al. 2006, 36–37.)

5.1 Kysely lastenneurologian yksikön (3402) henkilökunnalle

Päästäksemme alkuun kehittämistyössämme teimme KYSin lastenclinikan lastenneurologian yksikön työntekijöille nykytilannetta selvittävän kyselyn, joka toteutettiin sähköisenä e-lomakkeena (Webropol). Se lähetettiin työntekijöiden sähköpostiin (15.12.2009) ja vastauksia pyydettiin viikon sisällä (20.12.2009 mennessä). Määräaikana kyselyyn vastasi 17 työntekijää, joten vastausprosentiksi muodostui 71. Myös kehittämistyön suunnittelijat vastasivat kyselyyn, vaikka kaksoisrooli kysyjänä ja vastaajana mietitytti. Kyselyyn vastaamisen perusteena oli, että saimme käyttöömmme kaikkien työntekijäryhmien näkemykset. Tätä tukee myös Engeströmin (1998, 124) teoria työntekijöiden osallistumisesta ja sitoutumisesta työyhteisön toimintatavan muutokseen.

Kyselyn tarkoituksena oli selvittää työyksikön mielipidettä lapsen toiminnallisen näönkäytön tutkimus- ja ohjauskäytännöistä ja sitä, kenelle se kuuluu. Pyrimme myös selvittämään, minkälaisia resursseja näönkäytön tutkiminen ja ohjaaminen työyksikössä vaatisi. Onko se edes osa lastenneurologian yksikön toimintaa? Tavoitteena oli myös selvittää työryhmän ehdotuksia ja toiveita aiheesta, ennen kuin palvelupolkumallia alettaisiin yksityiskohtaisemmin suunnitella. Kyselyn tulokset kävimme läpi työyksikön kehittämispäivässä (4.1.2010).

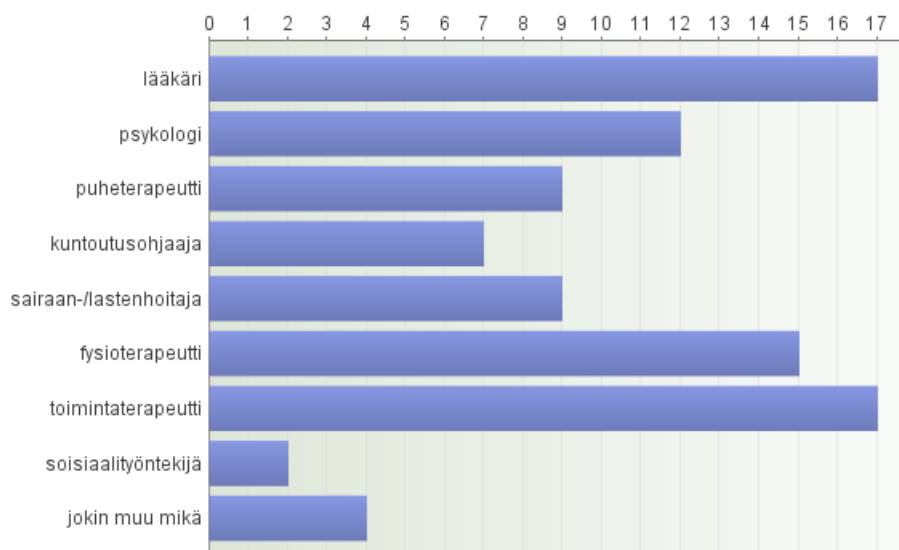
Ensimmäiseksi kysyttiin, millaista tietoa työntekijöillä on lapsen toiminnallisesta näönkäytöstä. Vastauksissa ilmeni, että osalla tieto oli vähäistä ja lähinnä työtovereilta saatua. Osalla tietoa oli enemmän, mutta asiantuntijana yksikään ei itseään pitänyt. Tietolähteet jakautuivat seuraavasti (vastaajien määrä 17):



Kohdassa d) muu, mikä tietolähteinä mainittiin työkaverit ja lapsiesimerkit mm. Lea Hyvärisen tutkimuksista.

Näönkäytön tutkimista pidettiin yksimieleisesti (100 %) osana työyksikön toimintaa. Perusteluina mainittiin mm., että näönkäytön tutkiminen on osa lapsen kokonaiskehityksen arviointia ja vaikuttaa lapsen toimintakykyyn: käyttäytymiseen, vuorovaikutuksen kehittymiseen, motoriikkaan, oppimiseen ja selviytymiseen arjessa. Sen katsottiin olevan tärkeä osa mm. CP- ja keskoslasten arviointia. Muina perusteina oli, ettei sitä muuallakaan tehdä ja näönkäytön ongelmien tiedostaminen lisää myös muiden tutkimusten luotettavuutta.

Toiminnallisen näönkäytön tutkimisen moniammatillisessa työryhmässä katsottiin kuuluvan monelle eri työntekijäryhmälle, mutta erityisesti lääkärille ja toimintaterapeutille (vastaajien määrä 17):



Työyksikön ulkopuolisista tahoista mainittiin näönkäytön kuntoutusohjaaja, koti, silmälääkäri ja näkövammaisen tai heikkonäköisen opettaja. Perusteluina moniammatilliselle näönkäytön tutkimiselle olivat mm. seuraavat:

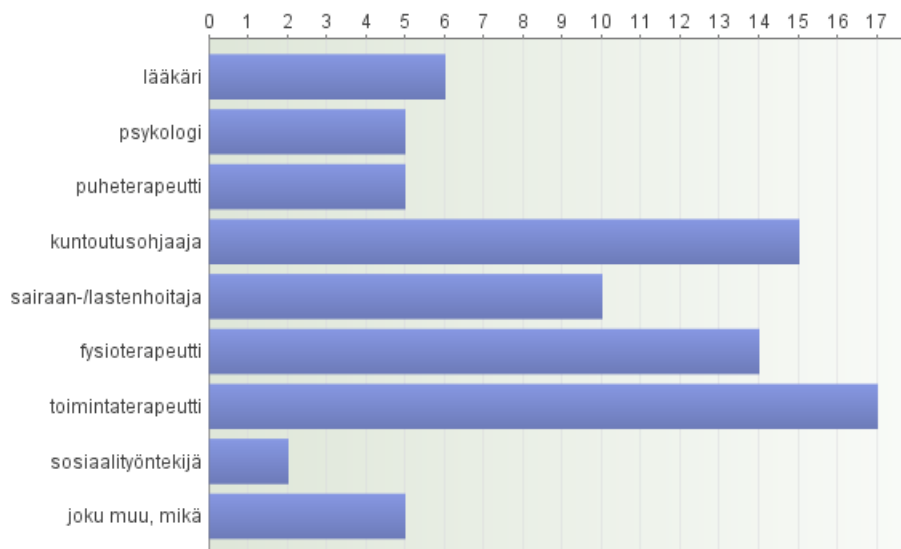
- Tarvitaan moniammatillista yhteistyötä. Näönkäyttöä arvioitava osana tavallista tutkimusta.
- Työ on moniammatillista havainnointia kukin omalta osaltaan.
- Lääkärin olisi ainakin karkeasti hyvä saada tästä kuvaa/ tuntumaa. Neuropsykologisessa tutkimuksessa oletan, mutten tiedä varmasti, että esim. neglect oiretta voidaan tutkia. Toimintaterapeutin tutkimuksessa eniten, näkyy varmasti käden töissä, tavaroiden

havaitsemisessa pöydältä, ehkä liikkumisessa ja ympäristön havaitsemisessa vaikeusasteesta riippuen työryhmästä kaikki, jotka osallistuvat lapsen toiminnan arviointiin.

- Lääkärin tehtävänä on tutkia näkökykyä ja tehdä tarvittaessa lähete silmälääkärille. Psykologin ja toimintaterapeutin tutkimuksissa arvioidaan mm. näönvaraista hahmotusta ja silmä-käsi-yhteistyötä, lisäksi puheterapeutti käyttää kuvia ja ottaa kantaa mm. kuvakommunikaatioon - joten tulisi tietää, miten ja minkälaisia kuvia lapsi yleensä hahmottaa. Sairaanhoidaja voi havainnoida lapsen näönkäyttöä päivittäisissä tilanteissa ja leikissä. Fysioterapeutti on asiantuntija lapsen liikkumisessa, mihin myös näkeminen vaikuttaa paljon. Fysioterapeutti voi havainnoida ja tutkia näönkäyttöä liikkumisen aikana.

Perusteluissa ei kuitenkaan konkreettisesti tullut esille, miksi moniammatillista näönkäytön tutkimista pidettiin tärkeänä. Mielestämme toiminnallisen näönkäytön tutkiminen on moniulotteista. Se vaatii lapsen näönkäytön havainnointia ja tutkimista monissa eri tilanteissa ja eri asiantuntijoiden silmin tarkasteltuna. Tällä tavoin tutkiminen kattaa kaikki näkemisen nelikentän osa-alueet (ks. kuvio 3).

Näönkäytön ohjaamisessa vastaukset (17) jakaantuivat seuraavasti:



Kohtaan joku muu, mikä ehdotettiin näönkäytön ohjaajaa (sitten, kun sellainen saadaan), omaa kuntoutusohjaajaa, joka pystyy perehtymään näin vaativaan asiaan ja näönkäytön kuntoutusohjaajaa. Hyvänä yhdistelmänä pidettiin kuntoutusohjaajan ja terapeutin muodostamaa työparia. Kuntoutusohjaajan tehtäväksi katsottiin tiedon siirto kentälle ja konkreettinen

ohjaustyö. Onko ristiriitaista todeta, että se, joka tutkii, myös ohjaa, mutta samalla kuntoutusohjaajan roolia näönkäytön tutkimisessa ei pidetä tärkeänä? Ideaalitulanteena osa vastaajista piti lastenneurologian tai silmäklinikan resursseilla palkattua toiminnallisen näönkäytön kuntoutusohjaajaa.

Vapaissa kommenteissa toivottiin alueellista koulutusta, tapausesimerkkien käsittelyä työyksikössä ja yhteistyöpalaveria silmäklinikan kanssa. Lisäksi todettiin, että toiminnallisen näönkäytön tutkiminen ja ohjaus vaativat työntekijältä henkilökohtaista kiinnostusta, perehtymistä ja kouluttautumista sekä pysähtymistä jokaisen lapsen kohdalla miettimään, voiko näönkäytön pulma selittää lapsen käyttäytymistä. Vastaajat toivoivat yhteistä koulutuspäivää koko henkilöstölle, resurssien miettimistä ja työnjaosta sopimista. Kiteytettynä todettiin: yleistä ohjausta ja koulutusta kaikille, erikoiskoulutusta valituille. Kiitosta annettiin tärkeän asian selvittämisestä.

5.2 Perheen haastattelu – perheen asiantuntijuus

Haastattelemamme perheen lapsi on raskausviikolla 25 syntynyt pikkukeskonen, jolla 3 ½-vuotiaana diagnosoitiin cp-vamma. Lisäksi lapsella on todettu toiminnallisen näönkäytön vaikeutta.

Kun lapsi oli pieni, isä kertoo kiinnittäneensä huomiota siihen, että *”hän näkkee niinku vähän tai käsittellee näkemäänsä eri lailla kuin me”*. Esikouluvuonna lapsen ollessa lastenneurologian yksikössä arviojaksolla vanhemmat olivat yhdessä työryhmän kanssa lähteneet pohtimaan, voisiko kyseessä olla toiminnallisen näönkäytön vaikeutta, sillä lapsen näkö oli tarkastettu ja silmälasit olivat käytössä. Asiaa tukivat perheen arjessa ja päivähoitossa tehdyt havainnot. Kotona vanhemmat olivat kiinnittäneet huomiota silmän ja käden yhteistyön hankaluuteen – kun *”piti jostakin katsoa ja yrittää tehdä sitten paperille, niin se tuotti hankaluuksia”*. Vanhemmat kertovat perheenä olleensa tyytyväisiä siihen, että *”tää oli uusia asia, niin siihen kuitenkin niinku heti tartuttiin, että tämmönen on olemassa”*. Vaikka tietoa ei siinä vaiheessa paljoa ollut, sitä *”ruvettiin kuinkin meille heti antamaan ja jakamaan.”*

Tietämyksen lisääntyttyä äiti kertoo ymmärtäneensä toiminnallisen näönkäytön vaikeuden siten, että *”se ei oo huononäköisyyttä, vaan sitä että hän näkkee, mutta hänen aivonsa ei sitten käsittele sitä näkemäänsä”*. Ajankohtaisemmaksi arjessa ongelmat tulivat koulun aloituksen ja

koulutehtävien myötä: *”kun lukkee, niin hänellä on kirja ihan ihmeellisessä asennossa verrattuna siihen, mitä se olis tavallisella lapsella.”* Myös kirjaimet ja numerot lapsi piirsi poikittain, koska *”no kun se on niin päin”*. Myös lukemisessa rivit sekoittuvat: *”heleppommin lukkee silloin, jos se jollakin viivottimella tai muulla peitetään, niin siinä näkyy vain pikkuosa kerrallaan.”*

Lastenneurologian arviojaksolta perhe ohjattiin silmätautien pkl:lle ja Mäntykankaan koululle toiminnallisen näönkäytön alueen erityisosaamisen vuoksi. Tämän myötä vanhemmat kertovat kiinnittävänsä nyt enemmän huomiota lapsen lukuasentoihin, säädettäviin tasoihin ja valaistukseen; koululla asiat ovat vielä jäljessä tästä. Hyväksi ohjaukseksi perhe kokee sen, että *”kokkeillaan erilaisia pulpetteja, tuoleja ja valoja, ja sitten siitä saahaan niitä vinkejä”*. Samoin se, että kun lapsi on pieni, niin *”oikeesti niinku asettaudutaan sille lapsen tasolle ja katotaan fyysisesti, sille nimenomaselle lapselle sopivat asiat.”*

Hyväksi vanhemmat ovat kokeneet myös ”porukassa puhumisen” ja tehtyjen havaintojen pohjalta yhteisen ratkaisun löytymisen. Tärkeänä he pitävät myös sitä, että ohjaava ihminen osaa soveltaa tietonsa käytäntöön ja neuvoa konkreettisesti asiat perheelle ja lähiympäristölle. Ohjauksen ne näkevät toteutuvan parhaiten *”niissä tiloissa ja tilanteissa, missä se lapsi on, elikkä kotona ja siellä koulussa”*. Kun kyseessä on kouluikäinen lapsi, niin tilanteen seuraaminen lapsen kasvun ja tilanteiden muuttumisen myötä on vanhempien mielestä tärkeää *”niinku se, että vanhemmat ja opettaja seurais, ja sitten annettas palautetta sitten sinne ohjaajalle, joka sitten pystyy taas kahtomaan omasta vinkeleistä.”* Seurannan jatkuvuuden vanhemmat ovatkin kokeneet hyväksi.

Vanhempien oma tietämys toiminnallisesta näönkäytöstä on lisääntynyt Mäntykankaan koululla toteutuneen jakson ja sieltä saadun tiedon myötä. Myös lapsen näkökulma tuen saamisessa tulee vanhempien haastattelussa hyvin esille *”lapski huomaa, kun hän saa apua, tykkää sitten lähtee ja käyvä”*. Vanhemmat olisivat valmiita lähtemään vaikka Helsinkiin tai *”vaikka toiseen maahan, jos tarvitaan”*.

6 VANHAN TOIMINNAN HAASTEET

Työyksikössämme keskeisenä nousi esille taitotiedon lisääminen näönkäytön ongelmien tunnistamisessa ja tutkimisessa. Näön tutkimisesta ja uusista tutkimusmenetelmistä lastenneurologi Tuija Löppönen piti työyksikössä aamumeeting-luennon (26.1.2010). Luennon pohjalta käydyssä keskustelussa heräsi tarve selkiinnyttää työnjakoa työyksikön eri ammattiryhmien ja silmäklinikan välillä – sopia konkreettisesti, mitä ja miten kukin toiminnallista näönkäyttöä tutkii.

Haastateltu perhe taas toi esille ja toivoi, että alueella olisi toiminnallisen näönkäyttöön perehtynyt henkilö, joka kävisi kotona, koulussa ja muissa tarvittavissa paikoissa ohjaamassa vanhempia ja muita lapsen kanssa työskenteleviä henkilöitä. Tällä henkilöllä tulisi olla riittävä teoreettinen tieto asiasta sekä taito siirtää tieto lapsen arkeen. Jos asiantuntijuus Suomessa keskitettäisiin tietylle paikkakunnalle, olisi perhe valmis lähtemään sinne tutkimuksiin. Tämä kuvaa hyvin sitä, miten tärkeä merkitys näönkäytöllä on arjen sujumiseen. Toisaalta se luo myös haasteita työntekijöiden asiantuntijuudelle.

6.1 Perehtymistä aiheeseen ja yhteistyökuvioiden rakentamista

Omaa taitotietoa lisäsimme osallistumalla Nääkö Nää 2010 -koulutuspäiville Joensuussa 27.–28.1.2010. Koulutuksen tavoitteena oli yhteistyön vahvistaminen ja verkostoituminen, moniammatillinen yhteistyö, konkreettinen apu arjen työhön ja asiantuntemuksen lisääminen toiminnallisesta näönkäytöstä. Tutustuimme myös PKKS:ssa, TYKSissä ja HYKSissä valmisteltuihin lasten näönkäytön tutkimus- kokeilu- ja kehittämishankkeisiin, sekä moni- tai kehitysvammaisen lapsen toiminnallisen näön tutkimisen hoitopolkuihin. Kyseiset mallit voisivat toimia hyvänä pohjana myös tutkimus- ja ohjauskäytäntöjen kehittämiseksi omassa työyhteisössämme. Yhteistyökäytäntöjen selkiinnyttämiseksi kävimme myös tutustumassa Näkökeskus Iiriksen toimintaan Helsingissä (17.2.2010). Tapaaminen selvensi mahdollisia yhteistyö- ja lähetekäytäntöjä mm. lasten sopeutumisvalmennuskursseille ja 2-vuotiseen näönkäytön kuntoutusohjelmaan.

Yli hallintorajojen toimiva yhteistyö toiminnallisen näönkäytön tutkimuksessa ja ohjauksessa nousee selkeänä esiin alan kirjallisuudessa ja raporteissa (Koivikko et al. 2006, 154–155).

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä tarvitsemme yhteistyökäytäntöjen rakentamista erityisesti silmätautien klinikkaan, jonka kanssa järjestimme yhteistyökokouksen (2.3.2010). Kokouksessa sovimme, että silmätautien klinikan kanssa yhteistyön rakentaminen aloitetaan case-tyyppisissä tapaamisissa 3–4 kertaa vuodessa, laaditaan yhteistyössä perheille esitietolomake selvittämään toiminnallisen näönkäytön ongelmia sekä järjestään alueellista koulutusta. Esitietolomakkeen laadinta on aloitettu työyksikössämme huhtikuun 2010 aikana, ja tavoitteena on sen valmistuminen toukokuun loppuun mennessä. Koulutuspäivästä on tehty jo alustavia suunnitelmia. Koulutus kohdistetaan erikoissairaanhoidon ohella avoterveydenhuollossa toimiville terapeuteille, päivähoidon ja koulun henkilöstölle mahdollisuuksien mukaan syksyllä 2010. Samalla heräsi tarve lähetekäytäntöjen selkiinnyttämiseen ja silmälääkäreiden lausuntojen ymmärrettävyyden lisäämiseen. Avoimeksi jäi kuka tai ketkä ohjaavat niitä lapsia, joilla on toiminnallisen näönkäytön ongelmaa mutta jotka eivät ole vaikeasti näkövammaisia WHO:n luokituksen mukaan. Yhdessä todettiin, että kyseisen lapsiryhmän näönkäytön kuntouttaminen ei nykyisellään ole selkeästi kenenkään vastuulla – myös erikoissairaanhoidon resurssit ohjaamiseen ovat niukat.

6.2 Uudet käytännöt

Olemme käyneet keskustelua moniammatillisen työryhmän kanssa yksikköme toimintamalleista lasten kohdalla, joilla on epäily toiminnallisen näönkäytön ongelmasta. Pyrimme jatkossa toteuttamaan lapsen arvion kahden kolmen päivän pituisella arviojaksolla päiväyksikössä. Työryhmässä on perheen lisäksi mukana toimintaterapeutti, fysioterapeutti, lääkäri ja sairaanhoitaja sekä lapsen tarpeen mukaan muita erityistyöntekijöitä. Kehitteillä on lastenneurologian yksikön ja silmäklinikan yhteinen haastattelulomake selvittämään lapsen näönkäyttöön liittyviä arjen havaintoja kodista ja päivähoidosta. Tavoitteena on saada monipuolinen, tarkka arvio lapsen toiminnallisesta näönkäytöstä ja tehdä lapselle yksilöllinen kuntoutussuunnitelma.

Jalkautuva työparityöskentely (esim. kuntoutusohjaaja ja toiminta- tai fysioterapeutti) on myös nähty hyvänä työskentelymuotona ohjauksessa, joten sen käyttöä pyritään lisäämään yksikön resurssit huomioiden. Tätä tukee myös vanhempien haastattelusta ja työyksikköme kyselystä saatu tieto. On tärkeää konkreettisesti mennä lapsen arkiympäristöön havainnoimaan lapsen toimimista ja kohdentaa ohjaus siellä esiintyviin haasteisiin.

Moniammatillisen työryhmän käyttöön olemme hankkineet ajanmukaisia näön ja näönkäytön tutkimus- ja arviointivälineitä. Työryhmän taitotietoa on lisätty näönkäyttöön liittyvissä valtakunnallisissa koulutuksissa vuosittain. Tänä keväänä koulutuksessa ovat fysioterapeutti ja sairaanhoitaja. Ensi vuonna on mm. psykologin ja puheterapeutin vuoro.

7 POHDINTA

Kehitystehtävän haasteellisuus yllätti työryhmämme jäsenet. Kun perehdyimme toiminnallisen näönkäytön teoriaan ja ohjaukseen käytäntöihin, alkoi hahmottua, kuinka laajasta kokonaisuudesta on kysymys. Aihetta pitikin matkan varrella täsmentää ja rajata, jotta siitä tulisi mielekäs kokonaisuus ja ettei työ paisuisi liian laajaksi. Aluksi työryhmällämme oli ajatus, että VLK:n koulutuksen aikana pystyisimme paitsi selvittämään Pohjois-Savon alueella toiminnallisen näönkäytön ohjauksen nykytilannetta, myös luomaan toimivan ohjauksen mallin. Tämä jälkimmäinen tavoite ei kuitenkaan toteutunut, ja päätimme jättää sen toteutettavaksi myöhemmin. Aiheen työstämistä voidaan jatkaa joko VLK:n koulutuksen puitteissa tai yhteistyössä silmäklinikan ja mahdollisesti Mäntykankaan koulun kanssa. KYSin sisällä uusina ja tärkeinä yhteistyöyöryhmittä voisivat olla vastasyntyneiden teho-osaston vauvaperhetyöntekijät.

Työryhmämme mielestä on myös tärkeää, että toiminnallisen näönkäytön käsite on selvä ja että ymmärrämme asian samalla tavoin. Tarvitaankin koulutusta ja yhteisiä keskusteluja, jotta teoretieto lisääntyy, toiminnallinen näönkäyttö käsitteenä selkiintyy ja taitotieto siirtyy käytännönläheisesti helpottamaan lapsen ja perheen arkielämää. Olennaista on, että perheen asiantuntijuus tulee kuulluksi, jotta aito dialogi ja palveluohjauksellinen ote perheen, ammatillisen asiantuntijuuden ja eri organisaatioiden välillä toteutuisi yli hallintorajojen VLK:n arvojen ja linjausten mukaisesti.

LÄHTEET

Engeström, Yrjö 1998. Kehittävä työntutkimus. Perusteita, tuloksia ja haasteita. Helsinki: Hallinnon kehittämiskeskus.

FINLEX ®. Valtion säädöstietopankki. <<http://www.finlex.fi/>>. Luettu 26.04.2010.

KEHNÄ – Kehitysvammaisen lapsen näöntutkimus, TYKS. Kehitysvammaisten palvelujen hyvät käytännöt – projekti. Kehitysvammaliitto 2008. <www.verneri.net/hyvatkaytannot>

Hyvärinen, Lea 2004: Toiminnallisen näön käyttö -koulutus 14.12.2004. Luentodiat. Kuopio.

Hyvärinen, Lea 2010: verkkosivut <<http://www.lea-test.fi/>>. Luettu 16.01.2009.

Kajander, Marita & Karamo, Tarja & Koskinen, Leena & Kronqvist, Merita & Lindahl, Päivi & Ström, Mirja 2007. HYKS Silmäklinikan tutkimus- kokeilu- ja kehittämishanke. Monivammaisen lapsen toiminnallisen näön tutkiminen. Hankenumero M9095K0189. Helsinki.

Kiviranta, Tuula & Eronen, Ulla & Heikkinen, Elisa & Miinalainen, Inkeri & Tervo, Aulikki 2008. Näkökulmia näköpulmiin. Liikuntavammaisten koululaisten toiminnallisen näönkäytön arviointi. Valteri. Valtion yleissivistävien erityiskoulujen palveluverkosto.

Kiviranta, Tuula 2010: Aivoperäistä näkövammaisuutta aiheuttavat lastenneurologiset vammat ja sairaudet. Luento. Nääkö Nää -koulutuspäivät. Joensuu 27.–28.01.2010.

Koivikko, Matti & Sipari, Salla 2006: Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto.

Kuntoutusohjausnimikkeistö 2003. Opas sisältöön ja käyttöön. Helsinki: Suomen kuntaliitto.

Kääriäinen, Maria & Kyngäs, Helvi. 2006: Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoidajalehti 10/2006, 6–9.

Lahtinen, Liisa 2009: Alle kouluikäisen lapsen toiminnallisen näön arviointi ja harjaannuttaminen -koulutus. Luentodiat. 13.–14.03.2009. Oulu.

Perheen haastattelu. Isä ja äiti. 5.3.2010.