



TOIMINNALLINEN KUVAKIRJA SÄDEHOITON TULEVALLE LAPSIPOTILAALLE

Kritz Julia
Lehtonen Turkka

Opinnäytetyö
Lokakuu 2011
K08QRADRH
Radiografian ja sädehoidon koulutusohjelma
Tampereen ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Radiografian ja sädehoidon koulutusohjelma

KRITZ, JULIA & LEHTONEN, TURKKA:
Toiminnallinen kuvakirja sädehoitoon tulevalle lapsipotilaalle

Opinnäytetyö 32 s., 1 liite (20 sivua)
Lokakuu 2011

Aivokasvaimet ovat yksi kolmesta lasten yleisimmästä syöpätaudista. Lapsilla sädehoitoa käytetään ensisijaisesti aivokasvainten hoidossa. Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että syöpää sairastava lapsi tarvitsee viihdykkeitä, joiden avulla hän voi saada hoidostaan informaatiota.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena, ja opinnäytetyön tuotteena tehtiin toiminnallinen kuvakirja lapsen sädehoidon hoitopolusta. Opinnäytetyön tavoitteena oli, että tuotteen avulla lapsipotilas pystyy tutustumaan sädehoidon hoitopolkuun. Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää: Miten viihdykkeet ja informaation antaminen voidaan yhdistää kerrottaessa lapsipotilaalle sädehoidon hoitopolusta? Millainen on toiminnallinen kuvakirja?

Opinnäytetyön tuote tehtiin väritys-/kuvakirjan muodossa, ja siinä kuvataan päänaalueelle sädehoitoa saavan lapsen sädehoidon hoitopolku. Tuote sisältää sädehoitopoliklinikalla otettuja valokuvia, värityskuvia ja tekstiä. Tuote suunnattiin alle 10-vuotiaille sädehoitoon tuleville lapsille. Yhteistyötahona toimi Pirkanmaan sairaanhoitopiiri (PSHP). Opinnäytetyön tuotetta ei julkaista Theseus-verkkokirjastossa tekijänoikeudellisista syistä.

Opinnäytetyön raportissa käsitellään lasten syöpätauteja, etenkin aivokasvaimia, ja sädehoitoa niiden hoitomuotona, sädehoidon hoitopolkua sekä toiminnallista kuvakirjaa viihdykkeiden ja informaation antajana. Opinnäytetyön raportissa kuvataan toiminnallista opinnäytetyötä menetelmänä. Raporttiin tehtiin yksityiskohtainen selvitys tuotteen suunnittelun ja toteutuksen vaiheista. Kehittämisehdotuksena esitettiin tuotteen toimivuuden arviointia käytännössä sekä vastaavanlaisen tuotteen saattamista sähköiseksi aineistoksi.

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Radiography and Radiotherapy

KRITZ, JULIA & LEHTONEN, TURKKA:
Functional Picture Book for Children Undergoing Radiotherapy

Bachelor's thesis 32 pages, 1 appendix (20 pages)
October 2011

This thesis was functional in nature. The purpose of this thesis was to produce a functional picture book for children undergoing radiotherapy. The objective of the picture book was to introduce the radiotherapy treatment path to children with brain tumour. The picture book provides children with information about their treatment amusing them at the same time.

The picture book includes photographs illustrating the radiotherapy treatment path and it also functions as a colouring book. The picture book is aimed at children less than ten years of age.

The theoretical section explores children's cancers, in particular children's brain tumours, radiotherapy as a treatment for cancer and the radiotherapy treatment path. In addition, the theoretical section includes a full account on the making of the functional picture book and it presents the requirements for a functional picture book.

Further studies are needed to prove whether the functional picture book works in practice. As a developmental suggestion a corresponding product could be transformed into electronic material.

Key words: Radiotherapy treatment path, radiotherapy, children, functional picture book.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 LASTEN SYÖPÄTAUDIT JA SÄDEHOITO	7
2.1 Yleisimmät lasten syöpätaudit	7
2.2 Sädehoito syövän hoitomuotona	8
2.3 Lasten aivokasvaimet ja niiden hoito	10
3 LAPSIPOTILAAN SÄDEHOIDON HOITOPOLKU.....	11
3.1 Hoitopolun määritelmä.....	11
3.2 Lääkärin vastaanotto sädehoitopoliklinikalla.....	11
3.3 Hoitoasennon varmistaminen	12
3.4 Suunnittelukuvaus ja annossuunnitelman laatiminen	13
3.5 Sädehoidon toteuttaminen sädehoitolaitteella	14
4 TOIMINNALLINEN KUVAKIRJA VIIHDYKKEIDEN JA INFORMAATION ANTAJANA	16
4.1 Viihdykkeiden ja informaation antaminen kuvakirjan avulla.....	16
4.2 Toiminnallinen kuvakirja	18
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT	20
6 TOIMINNALLISEN OPINNÄYTETYÖN PROSESSI	21
6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö menetelmänä	21
6.2 Toiminnallisen opinnäytetyön suunnittelu	21
6.3 Toiminnallisen opinnäytetyön toteutus	22
6.3.1 Tuotteen valokuvat.....	23
6.3.2 Tuotteen värityskuvat.....	24
6.3.3 Tuotteen julkaisu ja tekijänoikeudet	24
6.4 Toiminnallisen opinnäytetyön tuotteen arviointi	26
7 POHDINTA	28
7.1 Toiminnallisen opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	28
7.2 Oma oppimiskokemus	29
7.3 Jatkotutkimus- ja kehittämis ehdotukset.....	30
LÄHTEET.....	31

1 JOHDANTO

Suomen Syöpärekisterin mukaan alle 15-vuotiailla lapsilla ilmaantui vuodessa keskimäärin 151 uutta syöpätapausta vuosina 2005–2009 (Suomen Syöpärekisteri 2011). Yleisimpiä lasten syöpiä ovat leukemiat, lymfoomat sekä aivokasvaimet. Valtaosassa lasten syövässä hoitomuotona on solusalpaajahoito, koska niistä aiheutuvat myöhäishaitat ovat sädehoitoa pienempiä. Solunsalpaajilla ei kuitenkaan saavuteta riittävää hoitotulosta aivokasvainten hoidossa, mistä johtuen niitä hoidetaan ensisijaisesti sädehoidolla. (Ojala 2010, 28–29; Suomen Syöpärekisteri 2011.)

Pienet lapset osoittavat jo varhaisessa iässä selviä taipumuksia tiedon omaksumiseen. Lisätäkseen oppimistaan lapsi usein turvautuu kekseliäisyyteen. (National Research Council 2004, 99.) Lapsi tarvitsee visuaalisia virikkeitä, esimerkiksi kuvakirjoja, erityisesti puheen kehittymisen vaiheessa. Hyvin nuoret lapset tarvitsevat katselun tueksi aikuisen, joka opettaa lasta tunnistamaan kuvia. Kirjaa katsellessa voidaan pientä lasta myös opettaa nimeämään siinä olevia kuvia. (Kivinen 1972, 14–16.)

Lapset kykenevät omaksumaan tietoa kuvakirjojen avulla. Kuvilla on suuri merkitys omaksuttavan asian ymmärtämisprosessissa, ja kuvien merkitys on sitä suurempi, mitä nuorempi lapsi on. (Marttila 1972, 48–53.) Kuvakirjaan voidaan lisätä muita toimintoja, kuten värityskuvia, tukemaan lapsen ymmärtämistä (Kivinen 1972, 14–16; Marttila 1972, 51). Tuotetta, jossa yhdistyvät yksi tai useampi käyttöfunktio, kutsutaan toiminnalliseksi kuvakirjaksi (Marttila 1972, 51). Toiminnallinen kuvakirja on tarpeellinen, koska on tutkittu, että viihdykkeet (amusement) ja informaatio auttavat lapsipotilasta selviytymään paremmin syöpähoidoista (Enskär & von Essen 2000, 242–243).

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Aiheena on laatia opinnäytetyönä toiminnallinen kuvakirja sädehoitoon tuleville lapsipotilaille. Tavoitteena on, että tuotteen avulla lapsipotilas pystyy tutustumaan sädehoidon hoitopolkuun. Opinnäytetyössä keskitytään lasten aivokasvaimiin sekä päänalueelle annettavaan sädehoitoon. Opinnäytetyöhön kuuluva tuote toteutettiin

väritys-/kuvakirjan muodossa. Tuotteessa kuvataan pääalueelle sädehoitoa saavan lapsipotilaan sädehoidon hoitopolku valokuvien, värityskuvien sekä tekstin avulla. Tuote sisältää kahdeksan ammattivalokuvaajan ottamaa valokuvaa sekä kuvataiteilijan tekemiä värityskuvia. Tuotteen kohderyhmänä ovat alle 10-vuotiaat sädehoitoon tulevat potilaat. Tuote tehdään sädehoitopoliklinikan käyttöön. Yhteistyötahona toimii Pirkanmaan sairaanhoitopiiri (PSHP).

2 LASTEN SYÖPÄTAUDIT JA SÄDEHOITO

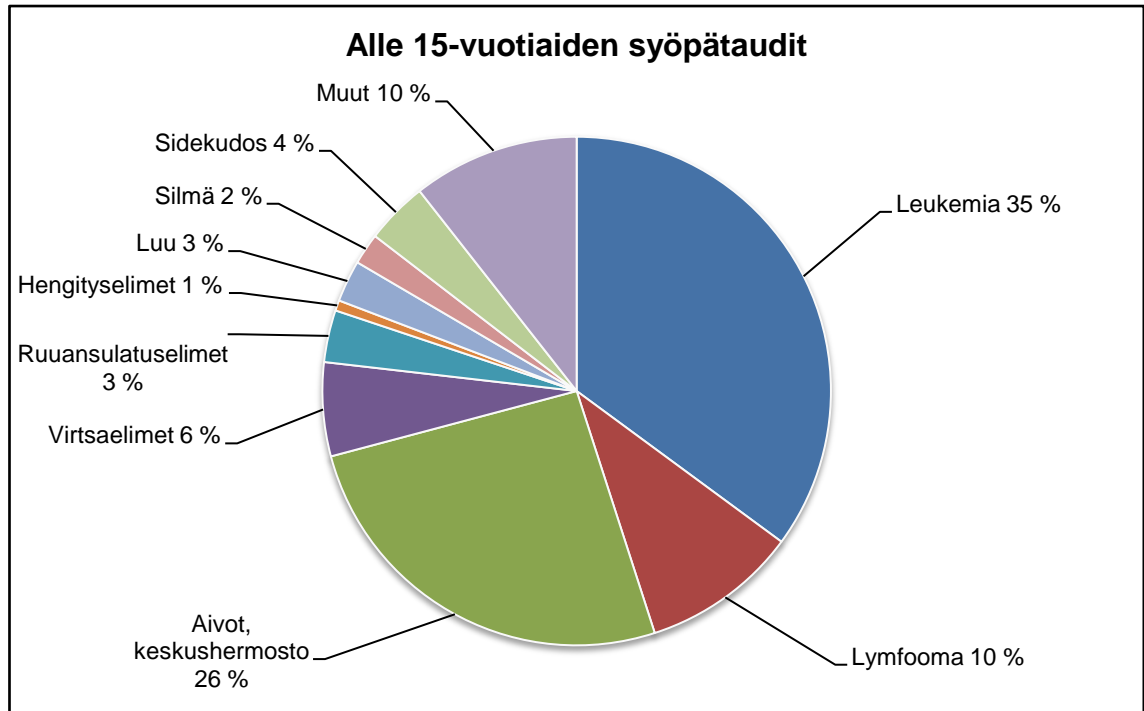
2.1 Yleisimmät lasten syöpätaudit

Suomen Syöpärekisterin mukaan vuosina 2005–2009 alle 15-vuotiailla lapsilla ilmaantui keskimäärin 151 uutta syöpätapausta vuodessa (Suomen Syöpärekisteri 2011). Yleisimpiä lasten syöpätauteja ovat leukemiat, lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. Leukemioiden ja lymfoomien pääasiallinen hoito on solusalpaajahoito. Valtaosassa lasten syöpätaudeissa hoitomuotona on solusalpaajahoito, koska niistä aiheutuvat myöhäishaitat ovat sädehoitoa pienempiä. Lasten syöpätaudit ovat yleensä varsin sädeherkkiä, mutta sädehoitoa käytetään vain harvoin lasten syöpätautien hoitomuotona, koska se aiheuttaa helposti kasvuhäiriöitä. Solusalpaajilla ei kuitenkaan saavuteta riittävää hoitotulosta aivokasvainien hoidossa. Tästä johtuen sädehoito onkin ensisijainen hoitomuoto lasten aivokasvaimissa. (Ojala 2010, 28–29; Pihkala 2010, 383; Suomen Syöpärekisteri 2011.)

Lapsuusiän pahanlaatuiset kasvaimet ovat hyvin harvinaisia. Lasten syöpätaudit eroavat usein luonteeltaan aikuisten syöpätaudeista. Kehitysvaiheessa oleva hermokudos näyttää olevan erityisen altis pahanlaatuisille muutoksille: vuosittain lapsille rekisteröidään noin 35 uutta aivokasvaintapausta, ja määrä nousee 40 tapaukseen, jos otetaan mukaan koko hermoston alue. (Pihkala 2010, 383; Salmi, Minn & Lähteenmäki 2007, 712.)

Lasten syöpätautien keskimääräinen ilmaantuvuus vuodessa esitetään kuviossa 1. Alle 15-vuotiailla lapsilla tavallisin syöpätauti on leukemia, joka kattaa 35 % kaikista lasten syöpätaudeista Suomessa. Pahanlaatuiset aivokasvaimet sekä keskushermoston alueella olevat kasvaimet ovat toiseksi yleisimpiä lasten syöpätaudeista, ja niitä rekisteröidään vuosittain keskimäärin 39 uutta tapausta. Aivojen ja keskushermoston kasvainten osuus on 26 % kaikista alle 15-vuotiaiden lasten syöpätaudeista. Lymfoomien osuus lasten syöpätaudeista on 10 %. Virtsa-, ruoansulatus- ja hengityselinten sekä luun, silmän ja sidekudoksen kasvaimet ovat harvinaisempia. Kaikkien edellä mainittujen osuus lasten syöpätaudeista on yhteensä 19 %. Muiden elinten kasvaimet ovat vieläkin har-

vinaisempia, ja niiden osuus lasten syöpätaudeista on 10 %. (Pihkala 2010, 383–384; Suomen Syöpärekisteri 2011.) Syöpätauteja esiintyy pojilla ja tytöillä kaikkiaan lähes yhtä paljon. Poikia on tilastollisesti enemmän, jolloin poikien syöpäilmaantuvuus on vähän pienempi kuin tyttöjen. (Salmi ym. 2007, 714.)



KUVIO 1. Alle 15-vuotiaiden lasten syöpätautien keskimääräinen vuotuinen ilmaantuvuus Suomessa vuosina 2005–2009 (Suomen Syöpärekisteri 2011)

2.2 Sädehoito syövän hoitomuotona

Syöpäkasvain voidaan tuhota tai ainakin sen kasvua rajoittaa leikkaushoidon, sädehoidon ja lääkehoidon avulla. Nämä ovat syövän kolme päähoitomuotoa, jotka voidaan jakaa useisiin eri alaryhmiin. Eri hoitomuotoja käytetään usein yhdistettynä samanaikaisesti tai peräkkäin syövän luonteen ja levinneisyyden mukaan. Sädehoidon tavallisin muoto on ulkoinen sädehoito. Ulkoisessa sädehoidossa säteilylähde sijaitsee potilaan elimistön ulkopuolella, ja potilaaseen kohdistetaan tarkoin rajattu säteilykeila. (Ojala 2010, 21, 24–25; Sylva ry 2011.)

Sädehoidolla tarkoitetaan ionisoivan säteilyn käyttöä sairauksien hoidossa. Sädehoidon teho perustuu siihen, että syöpäsolut ovat normaalisolukkoa herkem-

piä ionisoivan säteilyn aiheuttamille vaurioille. Kuratiivisen sädehoidon tavoitteena on, että kaikki potilaan syöpäsolut voidaan tuhota. Toisinaan tauti on jo edennyt niin pitkälle, ettei potilasta voida parantaa pysyvästi, jolloin sädehoitoa voidaan antaa oireenmukaisena palliatiivisena hoitona. (Ojala 2010, 20–24; Sylva ry 2011.)

Kuratiivisessa hoidossa sädehoidon käyttö on perusteltua, jos kasvain on sädeherkkä ja rajoittuu niin pienelle alueelle elimistössä, että koko kasvaimen alue voidaan sädettää riittävän suurella säteilyannoksella. Tällöin tulee huomioida, etteivät säteilyn kohteeksi joutuvat terveet kudokset vaurioitu liikaa. Mitä pienempi kohdealue on, sitä suurempaa säteilyannosta voidaan käyttää. Toisaalta mitä pienempi hoidettava alue on, sitä pienempi säteilyannos tarvitaan. (Ojala 2010, 22.)

Sädehoidon tavoitteena on tuottaa riittävä säteilyannos kasvaimen niin, että saadaan aikaan haluttu terapeutinen teho. Samalla on huomioitava, että hoidon sivuvaikutukset pysyvät mahdollisimman vähäisinä tai ainakin hoidon kannalta hyväksyttävänä. Sädehoidon suunnittelussa tulee siis huomioida sekä terapeutisen tehon kasvaimen tuottava säteilyannostaso että normaalikudosten sietokyvyn toleranssirajat. (Tenhunen 2010, 51.)

Sädehoidon fraktioinnilla tarkoitetaan sädehoidon kokonaissädeannoksen jakamista osiin. Fraktioinnilla vähennetään terveiden kudosten haittoja ja parannetaan sädehoidon tehoa kasvaimiin. Tämä johtuu kudosten erilaisesta herkkyydestä erisuuruisille kerta-annoksille. Suuri osa subletaaleista vaurioista korjautuu fraktioiden välillä, ja näin ollen normaalikudos säästyy. Fraktiointi lisää kasvainkudoksen vaurioita, sillä kasvaimen hapetuksen parantuminen ja kasvainsolujen järjestäytyminen herkempiin solusyklivaiheisiin lisäävät sädehoidon tehoa. (Kouri, Ojala & Tenhunen 2007, 152.) Tavallisin fraktiointitapa on yhden kerta-annoksen antaminen kerran päivässä viisi kertaa viikossa, ja sädehoito kestää muutamasta hoitokerrasta useisiin viikkoihin (Sylva ry 2008, 30; Tenhunen 2010, 63).

2.3 Lasten aivokasvaimet ja niiden hoito

Lasten pahalaatuisista aivokasvaimista useimmat sijaitsevat aivojen taka-kuopan alueella. Lasten tavallisin aivokasvain on primitiivinen neuroektodermaalinen kasvain (PNET), jota kutsutaan pikkuaivojen alueella medulloblastoomaksi. Gliomia eli astrozytoma voi esiintyä eri pahanlaatuisuusasteisina. Pahanlaatuisia gliomia esiintyy yleensä hemisfäärien alueella. Lapsilla esiintyy lisäksi useita harvinaisempia kasvainlajeja sekä ependymoomia. Suurin osa lasten aivokasvaimista (64 %) ilmenee vasta leikki-ikäen jälkeen. (Pihkala 2010, 399; Salmi ym. 2007, 714, 718.)

Lasten pahanlaatuisia aivokasvaimia hoidetaan leikkaus- ja sädehoidon lisäksi lähes aina solunsalpaajilla. Leikkaushoidon jälkeen annetaan usein ulkoinen sädehoito taudin laadun ja levinneisyyden mukaan, joko pelkkään kasvaimeen tai myös koko kallon ja selkäydinkanavan alueelle. Lasten aivokasvainten hoidossa yhdistelmäsolunsalpaajahoido on vakiinnuttanut paikkansa etenkin PNET:n ja medulloblastooman hoidossa. Ponsin ja aivorungon kasvaimet ovat yleensä gliomia, joiden hoidoissa leikkauksella tai solunsalpaajilla ei ole saavutettu tuloksia. Noin puolet näistä potilasta saavat sädehoidosta palliatiivisen hyödyn. Noin 80 % syöpää sairastavista lapsipotilaista voidaan nykyisin parantaa. (Pihkala 2010, 399; Salmi ym. 2007, 718.)

Kaikkein nuorimmilla lapsilla sädehoidon osuus pyritään pitämään mahdollisimman vähäisenä sädehoidon aiheuttamien haittavaikutusten takia. Sädehoitoa voidaan myös lykätä vauvojen ja pikkulasten kohdalla. Sädehoidolla on etenkin alle 4–5-vuotiailla lapsilla muistia ja älykkyyttä alentavia myöhäisvaikutuksia. Jo alhaisillakin kallon sädehoidossa käytetyillä annoksilla on vaikutusta pituuskasvuun ja murrosiän kehitykseen. (Pihkala 2010, 399–400; Sylva ry 2011.) Myös iho-ongelmia, suun ja nielun kipeytymistä, suolistovaivoja sekä hiustenlähtöä saattaa esiintyä sädehoidon aiheuttamina haittavaikutuksina. Hiukset saattavat lähteä parin sädehoitoviikon jälkeen, jos hoito kohdistuu pään alueelle. Haittojen esiintyminen on kuitenkin yksilöllistä. (Sylva ry 2008, 30–36; Sylva ry 2011.)

3 LAPSIPOTILAAN SÄDEHOIDON HOITOPOLKU

3.1 Hoitopolun määritelmä

Mitä tahansa toimintaa, muutosta tai kehitystä voidaan kutsua prosessiksi. Prosessi on joukko toisiinsa loogisesti liittyviä toistuvia toimintoja. Prosessin eri vaiheet seuraavat toisiaan johdonmukaisesti, ja prosessia voidaan soveltaa erilaisiin tilanteisiin. (Laamanen 2005, 19.) Potilaan hoitopolku voidaan mieltää prosessiksi tai palveluketjuksi. Hoitopolku on saman potilaan kokema tapahtumasarja, jolla pyritään tavoitteelliseen toimintaan potilaan ongelman ratkaisemiseksi. (Iivanainen, Jauhiainen & Korkiakoski 1995, 35–36; Iivari, Ruotsalainen & Hämäläinen 2002, 163.) Tässä opinnäytetyössä hoitopolulla tarkoitetaan potilaan sädehoidon hoitopolkua.

Sädehoitoon tulevan potilaan hoitopolku on monivaiheinen. Hoitopolun eri vaiheet vaativat erityistä tarkkuutta ja huolellisuutta sekä yhteistyötä eri ammattiryhmien kesken. Sädehoidon hoitopolku koostuu syöpätautien erikoislääkärin suorittamasta ensivastaanotosta, röntgenhoitajan tai sairaanhoitajan pitämästä tulohaastattelusta, sädehoidon suunnittelukuvauksesta ja annossuunnittelusta, sädehoidon toteutuksesta sekä dokumentoinnista. (Jussila, Kangas & Haltamo 2010, 78–107, 187; Sylva ry 2008, 30.)

3.2 Lääkärin vastaanotto sädehoitopoliklinikalla

Syöpätautien erikoislääkäri on vastuussa toteutettavasta hoidosta, ja hän tekee kaikki päätökset, jotka vaikuttavat potilaan hoitoon. Sädehoidon suunnittelu alkaa syöpätautien erikoislääkärin vastaanotosta ja vaatii aina lääkärin määräyksen. Syöpätautien erikoislääkäri tekee yksityiskohtaisen ja kirjallisen määräyksen sädehoidon suunnittelukuvauksen toteuttamisesta, sädehoidossa käytettävästä fiksaatiosta ja itse sädehoidosta. (Jussila ym. 2010, 78; Tenhunen, Ojala & Kouri 2002, 24–25.)

Sädehoidosta vastaava syöpätautien erikoislääkäri tutkii potilaan aina ennen hoidon määräämistä. Potilaan sädehoitokelpoisuus arvioidaan ja varmistutaan sädehoidon hyödyllisyydestä. Potilaalle kerrotaan sädehoidon tavoitteesta sekä hyödyistä ja haitoista. Syöpätautien erikoislääkäri myös varmistaa, että potilas ymmärtää annetun informaation ja on motivoitunut sädehoitoon. Vastaanotolla päätetään potilaan hoitoasennosta ja annetaan ohjeet tulevaa suunnittelukuvausta varten, kuten kuvausalaa ja varjoaineen käyttöä koskien. (Jussila ym. 2010, 78–79.)

3.3 Hoitoasennon varmistaminen

Potilaan oikea hoitoasento ja asennon varmistaminen ovat tärkeitä sädehoidon onnistuneelle toteutukselle. Hoitoasennon täytyy olla sellainen, että potilas jaksa olla samassa asennossa koko hoitojakson ajan. Oikealla hoitoasennolla voidaan parantaa kohdealueen annosjakaumaa ja samalla vähentää terveen kudoksen säderasitusta. Hoitoasento pyritään pitämään mahdollisimman yksinkertaisena ja luonnollisena. (Jussila ym. 2010, 82–88; Tenhunen ym. 2002, 25.)

Hoitoasennon toistettavuuden varmistamiseksi käytetään erilaisia varmistus- eli fiksaatiovälineitä. Fiksaatiovälineiden avulla työskentely helpottuu, tarkkuus paranee ja epätarkkuuksilta sekä virheiltä vältytään. Fiksaatiovälineet vaihtelevat hoitokohteen mukaan. Mitä tarkempi hoito on kyseessä, sitä tärkeämmässä asemassa erilaiset apuvälineet ovat. (Jussila ym. 2010, 82–88; Tenhunen ym. 2002, 25.)

Pään alueen fiksaatiossa tärkein apuväline on termoplastisesta muovista valmistettu päämuotti. Päämuotti pehmennetään ensin kuumassa vesihautteessa, jonka jälkeen se jäähdytetään yksilöllisesti potilaan pään anatomian mukaan. Styroksirakeilla täytettyjä potilaan mukaan muotoiltuja alipainetyynyjä voidaan käyttää pään alueen hoidoissa fiksoimaan vartalon aluetta. Potilaskohtaisten fiksaatiovälineiden lisäksi voidaan käyttää erilaisia vakiovälineitä, kuten tukityynyjä. Pään alueella päämuottia käytettäessä asettelutarkkuus on noin kolme millimetriä. (Jussila ym. 2010, 82–88; Tenhunen ym. 2002, 25.)

Pienen lapsen yhteistyökyky oudoissa tilanteissa ja vieraiden ihmisten keskellä saattaa olla täysin arvaamatonta, minkä vuoksi lapset tavallisesti nukutetaan kivuttomiinkin toimenpiteisiin (Annala & Meretoja 1998). Pienet lapset nukutetaan yleensä myös sädehoidon ajaksi, sillä sädetyksen aikana on pystyttävä olemaan täysin liikkumatta (Sylva ry 2008, 30).

3.4 Suunnittelukuvaus ja annossuunnitelman laatiminen

Sädehoidettava kohde määritellään lähes aina kuvaamalla. Kuvantamisessa käytetään useimmiten tietokonetomografiaa, joka mahdollistaa kohteen kolmiulotteisen tarkastelun ja antaa samalla enemmän informaatiota hoitokohteesta. Suunnittelukuvausta varten syöpätautien erikoislääkäri välittää tiedon haluumastaan hoitoasennosta ja kuvausalueesta erillisellä esitietolomakkeella. (Jussila ym. 2010, 79, 85–86.) Suunnittelukuvauksen yhteydessä potilaan iholle ja fiksaatiovälineisiin tehdään asennon toistamista helpottavia merkintöjä, joita kutsutaan ulkoisiksi referenssipisteiksi. Lisäksi voidaan tarvittaessa tehdä asetelu- tai suuntapisteitä. (Jussila ym. 2010, 86; Sylva ry 2008, 30.)

Suunnittelukuvausta seuraa annossuunnittelu. Sädehoidon annossuunnittelulla tarkoitetaan kaikkia niitä sädehoitoa edeltäviä toimenpiteitä, joilla pyritään varmistamaan paras mahdollinen hoitotulos. Annossuunnittelu voidaan jakaa sekä biologiseen eli kliiniseen että fysikaaliseen annossuunnitteluun. Biologisesta annossuunnittelusta vastaa syöpätautien erikoislääkäri, ja siihen sisältyvät päätökset sädehoidon fraktioinnista, kohdealueesta ja kriittisten elinten annosrajoista. Fysikaalista annossuunnittelua voi toteuttaa joko annossuunnitteluun koulutettu röntgenhoitaja tai sairaalafyysikko, ja se kattaa kaikki menetelmät, joilla tuotetaan paras mahdollinen annosjakauma potilaaseen. (Jussila ym. 2010, 88–97; Tenhunen ym. 2002, 29–30.)

Fysikaaliselle annossuunnittelulle voidaan asettaa useita kriteerejä. Yksi kriteeri on, että kohdealueelle tulee saada syöpätautien erikoislääkärin määräämä annos. Toisena kriteerinä on kohdealueen annosjakauman tasaisuus. Myös sädeherkkien elinten annoksen tulee olla niin pieni kuin mahdollista sekä hyväksytyjen rajojen alapuolella, ja potilaaseen absorboituneen kokonaisenergian tulee

olla mahdollisimman pieni. Lisäksi hoidon teknisen toteuttamisen ja itse hoidon tulee olla mahdollisimman yksinkertaista. (Jussila ym. 2010, 92; Tenhunen ym. 2002, 29–30.)

3.5 Sädehoidon toteuttaminen sädehoitolaitteella

Sädehoidon suunnitteluprosessi päättyy sädehoitokäyntiin. Yhdellä sädehoitokäynnillä potilaalle annetaan yhdestä tai useammasta hoitokentästä sädehoitoa yksi hoitokerta eli fraktio. Röntgenhoitajat vastaavat pääosin sädehoitokertojen toteutuksesta. Tarvittaessa myös syöpätautien erikoislääkäri ja sairaalafyysikko voivat osallistua sädehoidon toteutukseen. (Jussila ym. 2010, 143–152; Tenhunen ym. 2002, 35–36.)

Sädehoitokerta alkaa potilaan asettelulla hoitoasentoon. Hoituhuone valmistellaan etukäteen ja tarvittavat fiksaatiovälineet haetaan paikalle. Lähtökohtana potilaan asettelussa on toistaa sama hoitoasento jokaisella sädehoitokerralla. Asettelussa käytetään apuna laservaloja sekä potilaaseen ja fiksaatiovälineisiin tehtyjä merkintöjä. Asettelun nopeuttamiseksi ja satunnaisvirheiden vähentämiseksi sädehoidon asetteluarvoja valvotaan erityisellä verifiointijärjestelmällä. Ennen asettelua tulee varmistua potilaan henkilöllisyydestä. Potilaan tunnistamisen apuvälineenä voidaan käyttää sormenjälkitunnistusta, jonka avulla verifiointi ja potilaan tunnistus liitetään yhteen. (Jussila ym. 2010, 143–152; Tenhunen ym. 2002, 35–36.)

Potilaan hoitoasento varmistetaan ulkoisten referenssipisteiden mukaan ja tarkistetaan, että isosentripiste tai kentän keskipiste on sädehoitosuunnitelman osoittamassa paikassa. Tämän jälkeen hoitoasento ja hoidon osuvuus varmistetaan konekuvauksen avulla. Kun hoidon osuvuus on varmistettu, voidaan sädehoitosuunnitelman mukainen hoitoannos antaa. Potilasta tulee tarkkailla koko hoidon ajan. Sädehoitokerran jälkeen fiksaatio puretaan ja potilas päästetään pois. Hoitokerran tiedot tallentuvat verifiointijärjestelmään ja tarvittavat merkinnät tehdään potilaan sädehoitokorttiin. Sädehoito toistetaan suunnitelman mukaisesti toivottuun kokonaisuuteen saakka. (Jussila ym. 2010, 143–152; Tenhunen ym. 2002, 35–36.)

Sädehoitojakson kuluessa hoitajat tarkkailevat potilaan yleisvointia sekä hoitoalueen ihon kuntoa. Sädehoitojakson lopussa, ja tarvittaessa myös sen aikana, järjestetään syöpätautien erikoislääkärin vastaanotto. Lääkärin vastaanotto järjestetään, jotta sädehoidon aiheuttamiin terveysongelmiin sekä akuutteihin sivuvaikutuksiin voidaan puuttua. (Tenhunen ym. 2002, 36.) Sädehoitojakson loppupuolen ohjauksessa käydään läpi sädehoitojakson onnistumista, haittavaikutusten ilmenemistä, itsehoidon toteutumista sekä potilaan fyysistä ja psyykkistä tilaa (Jussila ym. 2010, 187).

4 TOIMINNALLINEN KUVAKIRJA VIIHDYKKEIDEN JA INFORMAATION ANTAJANA

4.1 Viihdykkeiden ja informaation antaminen kuvakirjan avulla

Enskärin ja von Essenin (2000) tutkimuksen mukaan syöpää sairastava lapsi kokee viihdykkeet (amusement) ja informaation tärkeiksi näkökulmiksi hoidossaan (caring aspect). Viihdykkeillä tarkoitetaan kaikkea mielekästä tekemistä, kuten leikkimistä ja pelaamista. Lapsi kokee tärkeäksi, että sairaalaympäristössä on jotakin viihdyttävää tekemistä. On oleellista, että lapsi saa viihdykkeitä, joiden avulla hän pystyy ymmärtämään tulevaa hoitoaan paremmin ja saa hoidostaan informaatiota. (Enskär & von Essen 2000, 242–244.)

Sädehoitoa saavan potilaan ohjausmenetelmän valinta määräytyy potilaan lähtökohtien, kuten potilaan ja hänen läheistensä vastaanottokyvyn, sairauden luonteen ja hoidon toteutustavan mukaan. Ohjauksen tavoitteena on antaa sosiaalista tukea ja välittää informaatiota ymmärrettävästi, mikä edellyttää muun muassa sädehoitoa saavan potilaan iän ja sairauden laadun huomioimista. Potilas tarvitsee usein suullisen ohjauksen lisäksi myös kirjallista ohjausta. Kirjallisten oppaiden avulla tuetaan suullista ohjausta sädehoidon aikana, ja potilas voi halutessaan palauttaa mieleen ohjattuja asioita sekä kerrata annettua informaatiota myös läheistensä kanssa. (Jussila ym. 2010, 186–187, 189.)

Syöpää sairastavan lapsen psyykkistä hyvinvointia pystytään edistämään leikki- ja viriketoiminnan avulla, sillä ne auttavat lasta ymmärtämään ja hyväksymään sairautensa sekä siihen liittyvän hoidon. Leikin avulla lasta voidaan valmistaa tutkimuksiin, jotka hän käy läpi. Toimenpiteistä tulee antaa lapsipotilaalle selkeää informaatiota, joka auttaa ymmärtämään hoidon välttämättömyyden. (Sylva ry 2008, 7.)

Kuvakirjassa yhdistyvät sekä visuaalinen että verbaalinen kommunikaatio ainutlaatuisella tavalla. Kuvakirjassa esiintyvien kuvien tarkoituksena on kuvailla tai havainnollistaa esitettyä asiaa. Kuvakirjan sanojen tarkoituksena on pääasiassa kertoa ja selostaa. Nikolajevan ja Scottin (2001) mukaan kuvakirjassa käytetyt

kuvat ja sanat jättävät lukijan tai katsojan ymmärrykseen aukkoja. Kuvat ja sanat voivat täyttää toistensa aukot kokonaan tai osittain, mutta aukkoja voi jäädä myös lukijan tai katsojan itsensä täytettäväksi. Yksi Nikolajevan ja Scottin (2001) esille tuoma näkemys on, että kuvakirjoilla on yhteys kehityspsykologiaan ja terapeutin vaikutus lapsilukijaan. Kuvakirjoilla on myös opettava ja sosiaalinen käyttötarkoitus. (Nikolajeva & Scott 2001, 1–4.) Kuvat voivat lisätä lapsen kiinnostusta ja motivaatiota kuvassa esitettyyn aiheeseen (Hatva 1993, 135).

Kuvakirjassa sanat ja kuvat toimivat aktiivisesti yhdessä ja luovat kirjan vaikutuksen. Yleensä kuvakirjan merkitys avautuu kuvien ja sanojen vuorovaikutuksen avulla. Kuvakirjan tarkoituksena on laajentaa ja rikastuttaa lukijan ymmärrystä sekä sisällyttää lukija kuvattuun tilanteeseen tai tapahtumaan. Perinteisen lastenkirjan konsepti yksinkertaisimmillaan sisältää selväpiirteisen kertomuksen, kronologisen tapahtumajärjestyksen, yksiselitteisen ja mieluiten opettavaisen kerronnallisen rakenteen sekä selkeän rajauksen fantasian ja todellisuuden välillä – objektiivinen totuus ja subjektiiviset havainnot eivät saa sekoittua. (Anstey & Bull 2009, 36–37; Nikolajeva & Scott 2001, 4, 259–262.)

Lapsille suunnatussa kuvakirjassa kuvat antavat lapselle mielihyvän, hovin ja hauskuuden lisäksi helposti lähestyttävää informaatiota. Useissa kuvakirjoissa kerronta tapahtuu pääosin kuvien kautta eikä tarinaa voida ymmärtää ilman kuvien tulkintaa. Tavallisimmin kuvakirjaa kuitenkin luetaan sekä kuvien että tekstin avulla. Hyvä kuvakirja saa lukijan hyödyntämään molemmat kerrontamuodot kokonaisuuden hahmottamiseksi. Perinteisessä kuvakirjassa kuvat pääosin koristavat ja kuvittavat tarinan käännekohtia ja tärkeitä tapahtumia. Tekstin pääpaino on kertomuksen ajankohdan, jatkuvuuden ja syy-seuraussuhteen esittämisessä. (Anstey & Bull 2009, 36–37; Happonen 2005, 58–59, 67.)

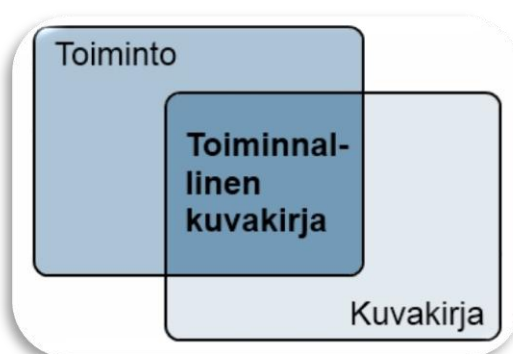
Kuvakirjan kuvat perustuvat yleisiin käytäntöihin ja sääntöihin. Kuvat ovat kaksiulotteisia, mutta edustavat kolmiulotteista maailmaa. Kaikkea ei voida sisällyttää kuvaan, sillä se on erittäin rajattu ja keskitetty tila – jotain on jätettävä myös pois. Kuvissa voi näkyä taustaa, osia taustasta tai vain valkoista taustaa. Kuvassa voidaan myös ilmaista liikettä, puhetta ja ajatusta erilaisten käytäntöjen avulla. Kuvien ympärillä voi olla kehukset tai kuvat voivat olla rajattomia. Kuvis-

sa tulee kiinnittää huomiota muotoihin, kokoon, väriin, valoon, varjoon, tilaan, esillepanoon, materiaaliin, mustien viivojen käyttöön ja kokoonpanoon. (Johnston 2006, 507.)

Kuvan osuuden merkitys sisällön ymmärtämisprosessissa on sitä suurempi, mitä nuorempi lapsi on. Lapsen kehitysvaiheen edetessä myös tekstin merkitys kasvaa – ensin toisen lukemana, sitten itse omaksuttuna. Kuvakirjan tehtävänä on herättää lapsen uteliaisuutta ja halua oppia. Kasvamisen tuoma omaksumiskyky mahdollistaa tiedon antamisen kuvakirjojen avulla. Tekstin tarpeellisuus kirjassa kasvaa koko ajan lapsen kehityksen mukana, mutta kuvan merkitys on silti ensisijaisen tärkeä. Informaation kannalta valokuvalla on tärkeä välinearvo kirjoissa. Valokuvaa voidaan hyvin käyttää kuvakirjan toisena elementtinä. (Marttila 1972, 48–53.)

4.2 Toiminnallinen kuvakirja

Kuvakirjaan voidaan yhdistää monia ulottuvuuksia lukemisen ja katselun lisäksi. Kuvakirjaa, johon on yhdistetty yksi tai useampi käyttöfunktio, voidaan kutsua toiminnalliseksi kuvakirjaksi (kuvio 2). Esimerkkejä toiminnallisesta kuvakirjasta ovat itseväritettävät sadut, pelit sekä leluiksi muuntuvat kirjat. Toiminnallinen kuvakirja on monimuotoisempi ja käyttömahdollisuuksiltaan laajempi kuin perinteinen kuvakirja. (Marttila 1972, 51.)



KUVIO 2. Toiminnallisessa kuvakirjassa yhdistyvät kuvakirjan ominaisuudet ja jokin toiminto (mukaillen: Marttila 1972)

Lapsille suunnatun toiminnallisen kuvakirjan edellytyksiä ovat kirkkaat värit, kuvien ääri viivojen selkeys ja taustan yksivärisyys. Nämä seikat vaikuttavat lapsen

havainnointikykyyn ja kuvan tunnistamiseen. Kirjan kuviin voi liittyä myös helposti seurattava juoni. Toiminnallisella kuvakirjalla on käyttöä eri-ikäisille lapsille, koska kirjassa yhdistyvät toiminnot, kuten värityskuvat, valokuvat ja tekstiosuus, palvelevat eri kehitysvaiheissa olevia lapsia. (Kivinen 1972, 14–16.)

Kuvakirjojen käyttö ei rajoitu ainoastaan hyvin nuoriin lapsiin, vaan vanhemminkin lapset hyötyvät kehitysastettaan vastaavista kuvakirjoista. Nykyään kuvakirjojen kohderyhmä on paljon laajempi eikä kuvakirjoja ole suunnattu esimerkiksi vain alle 8-vuotiaille lapsille. (Anstey & Bull 2009, 40–41.) Valokuvia voidaan käyttää kuvakirjoissa osoittamaan juonen kehitystä, teemaa, tunnelmaa, ajankulkua, kontekstia ja karakterisointia. Valokuvia voidaan käyttää myös täydentämään perinteisin menetelmin, esimerkiksi piirtämällä ja maalaamalla, tuotettuja kuvia. (Anstey & Bull 2009, 39.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT

Tarkoituksena on tehdä opinnäytetyönä toiminnallinen kuvakirja lapsen sädehoidon hoitopolusta. Opinnäytetyön tavoite on, että tuotteen avulla lapsipotilas pystyy tutustumaan sädehoidon hoitopolkuun.

Opinnäytetyön tehtävänä on selvittää:

1. Miten viihdykkeet ja informaation antaminen voidaan yhdistää kerrottaessa lapsipotilaalle sädehoidon hoitopolusta?
2. Millainen on toiminnallinen kuvakirja?

Opinnäytetyön tuote antaa lapsipotilaalle informaatiota viihdykkeen muodossa. Tuote annetaan lapsipotilaalle ennen sädehoidon aloitusta, jolloin lapsi voi etukäteen tutustua sädehoidon hoitopolkuun. Tällöin sädehoidettavalla lapsella on jo olemassa jonkinlainen mielikuva tulevasta sädehoidosta. Opinnäytetyön tuote on suunnattu alle 10-vuotiaille sädehoitoon tuleville lapsille.

6 TOIMINNALLISEN OPINNÄYTETYÖN PROSESSI

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö menetelmänä

Opinnäytetyön tarkoitus on tukea opiskelijan ammatillista kasvua, luoda yhteyksiä työelämään sekä syventää opiskelijan ammatillista tietämystä joltakin opiskeltavan alan osa-alueelta. Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle ammattikorkeakoulussa. Toiminnallinen opinnäytetyö sisältää toiminnallisen osuuden eli tuotoksen sekä opinnäytetyöraportin. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9,16–17, 51; Virtuaali AMK 2011.)

Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksen tulee pohjautua ammattiteoriaan, ja opinnäytetyöraportin tulee sisältää teoreettinen viitekehys. Raportoinnissa tulee myös käydä ilmi konkreettisen tuotoksen saavuttamiseksi käytetyt keinot. Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla esimerkiksi tuote, ohjeistus tai tapahtuma, ja opiskelija voi tehdä sen missä muodossa tahansa. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9,16–17, 51; Virtuaali AMK 2011.)

6.2 Toiminnallisen opinnäytetyön suunnittelu

Opinnäytetyöntekijät laativat toimintasuunnitelman, jonka avulla tekijät jäsentävät itselleen mitä ovat tekemässä. Toimintasuunnitelman avulla osoitetaan, että tekijät kykenevät johdonmukaiseen päättelyyn, ja samalla se toimii lupauksena siitä, mitä tekijät aikovat tehdä. Opinnäytetyön idean ja tavoitteiden tulee olla harkittuja ja perusteltuja. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 26–27.)

Opinnäytetyön aiheen valintaan vaikutti opinnäytetyöntekijöiden kiinnostus sädehoitotyötä kohtaan. Ammattikorkeakoulussa pidetyssä aiheseminaarissa ei ollut tarjolla sädehoitoa koskevia aiheita, joten opinnäytetyöntekijät kääntyivät ohjaavan opettajan puoleen. Aihe muotoutui ohjaavan opettajan ehdotuksesta vastaamaan yhteistyötahon osoittamaa tarvetta. Yhteistyöneuvottelussa kävi ilmi, että sädehoitopoliklinikalla ei ollut vastaavanlaista tuotetta sädehoitoon tu-

leville lapsipotilaille, mikä lisäsi toiminnallisen opinnäytetyön tuotteen tarpeellisuutta. Opinnäytetyön aihe esitettiin ideaseminaarissa.

Opinnäytetyösuunnitelman työstäminen aloitettiin keväällä 2010. Opinnäytetyöntekijät kartoittivat olemassa olevaa aineistoa opinnäytetyön aiheesta, hakivat aikaisempia tutkimuksia sekä tutustuivat toiminnallisen opinnäytetyön menetelmiin. Opinnäytetyösuunnitelmaan kirjattiin teoreettiset lähtökohdat, opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävät, menetelmälliset lähtökohdat sekä aikataulua, budjetointia ja raportointia koskevat asiat.

Opinnäytetyösuunnitelma esitettiin kolmessa eri suunnitelmaseminaarissa, joiden aikana opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävät täsmentyivät. Tarkoituksena oli tehdä opinnäytetyönä toiminnallinen kuvakirja lapsen sädehoidon hoitopolusta, ja tavoitteena oli, että tuotteen avulla lapsipotilas pystyy tutustumaan sädehoidon hoitopolkuun ja saa tietoa hoidostaan. Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää, miten viihdykkeet ja informaation antaminen voidaan yhdistää kerrottaessa lapsipotilaille sädehoidon hoitopolusta, ja millainen on toiminnallinen kuvakirja. Opinnäytetyösuunnitelma hyväksyttiin keväällä 2011, jonka jälkeen opinnäytetyölupa myönnettiin.

Opinnäytetyöprosessin aikana opinnäytetyöntekijät suorittivat viisi viikkoa ammattitaitoa edistävää harjoittelua sädehoitopoliklinikalla. Opinnäytetyöntekijät saivat harjoittelujakson aikana mahdollisuuden osallistua sädehoitoa saavan lapsipotilaan hoitoon käytännössä, mikä antoi opinnäytetyöntekijöille omakohtaisia kokemuksia teorian tueksi.

6.3 Toiminnallisen opinnäytetyön toteutus

Toiminnallisen opinnäytetyön tuote toteutettiin väritys-/kuvakirjan muodossa. Opinnäytetyön tuotteen kohderyhmänä ovat alle 10-vuotiaat sädehoitoon tulevat potilaat. Tuote tulee sädehoitopoliklinikan käyttöön, ja valmis tuote annetaan lapsipotilaille mahdollisimman aikaisessa vaiheessa hoitoa, esimerkiksi vuodeosastolla tai lapsen tullessa sädehoitopoliklinikalle.

Tuotteen toteuttamista edelsi tutustuminen sädehoitopoliklinikkaan ja sädehoidettavan potilaan hoitopolkuun. Ammattivalokuvaaja tutustutettiin sädehoitopoliklinikkaan ja sädehoitoon tulevan lapsipotilaan hoitopolkuun ennen valokuvien ottamista. Myös kuvataiteilijalle annettiin riittävä informaatio sädehoidon hoitopolusta värityskuvien tuottamiseksi. Kuvataiteilijalla oli lisäksi käytettävissä ammattivalokuvaajan ottamat valokuvat piirtämisen tukena, jotta värityskuvat palvelisivat mahdollisimman hyvin opinnäytetyön tuotteen käyttötarkoitusta.

Opinnäytetyön raportin kirjoittaminen aloitettiin keväällä 2011 opinnäytetyön suunnitelman valmistuttua. Lähdekirjallisuutta käytiin läpi koko opinnäytetyöprosessin ajan. Opinnäytetyöntekijät kirjoittivat raportin tekstin yhdessä. Myös opinnäytetyön tuotteen suunnittelu ja valmistus toteutettiin yhdessä. Opinnäytetyön tuotteen taittoon käytettiin Microsoft Office Publisher 2007 -ohjelmaa. Tuote saatettiin yhteistyötaholle myös pdf-muodossa, mikä mahdollistaa uusien kopioiden tuottamisen helpommin. Opinnäytetyön tuote taitettiin siten, että yhteistyötahon on mahdollista painattaa se sekä A4- että A5-kokoisena. Tuotteen alkuperäinen versio tehtiin A4-kokoiseksi. Tuote painatettiin paksummalle A3-kokoiselle paperille, joka kestää hyvin käsittelyä ja soveltuu väritykseen.

6.3.1 Tuotteen valokuvat

Syksyllä 2010 kuvattiin tuotteeseen tuleva valokuvamateriaali. Tuotteen valokuvat on ottanut ammattivalokuvaaja. Valokuvat ideoitiin yhdessä opinnäytetyöntekijöiden ja valokuvaajan kanssa vastaamaan opinnäytetyön tavoitetta. Opinnäytetyöntekijät valitsivat valokuvissa esiintyvän päähahmon tunnettavuuden perusteella. Kuvissa esiintyy myös sädehoitopoliklinikan henkilökuntaa ja yksityinen henkilö. Valokuvissa tunnistettavasti esiintyvien henkilöiden suostumus kuvissa esiintymiseen kysyttiin ennen valokuvien ottamista. Sädehoitopoliklinikan tilat ja laitteet toimivat kuvausympäristönä.

Valokuvissa huomioitiin tuotteen kohderyhmän vaatimukset ammattivalokuvaajan näkemyksen mukaisella tavalla. Valokuvissa on helposti seurattava juoni, josta ilmenee sädehoitoon tulevan lapsen hoitopolku. Juonen selkeyttämiseksi

tapahtumasarjaa on kuvattu myös sanoin. Tuote sisältää kahdeksan valokuvaa, jotka etenevät kronologisessa järjestyksessä hoitopolkuun nähden. Valokuvat ovat selkeitä, ja niissä on käytetty kirkkaita värejä. Valokuvissa ei ole käytetty esimerkkeinä potilaita, eikä potilastietoja tuoda esille. Valokuvissa ei myöskään tuoda esille tuotemerkkejä.

6.3.2 Tuotteen värityskuvat

Opinnäytetyön tuote on toiminnallinen kuvakirja, jossa yhdistyvät väritys- ja valokuvat. Kuvataiteilijan piirtämät värityskuvat, jotka lapsi voi itse värittää, ovat tuotteen toiminnallinen osuus. Jokaista opinnäytetyön tuotteessa olevaa valokuvaa kohden tulee yksi värityskuva. Kuvataiteilija on piirtänyt värityskuvat lapselle mielekkäällä tavalla täydentämään valokuvissa esitettyä tapahtumaa.

Värityskuvat on piirretty siten, että niissä on selkeät ja vahvat ääriviivat. Värityskuvien tausta on jätetty valkoiseksi kuvien selkeyttämiseksi. Kahden värityskuvan kohdalla lapsi voi täydentää kuvia itse yhdistämällä pisteet toisiinsa, mikä lisää tuotteen toiminnallisuutta. Kuvataiteilija on huomionnut kohderyhmän tarpeet värikuvissa esiintyvän hahmon valinnalla.

6.3.3 Tuotteen julkaisu ja tekijänoikeudet

Yhteistyötaho päättää opinnäytetyön tuotteen painosten tekemisestä sekä saatamisesta kohderyhmälle. Tuote annetaan jokaiselle kohderyhmän lapselle omaksi. Tuote tulee ei-kaupalliseen käyttöön. Opinnäytetyön raportti julkaistaan Theseus-verkkokirjastossa, mutta tuotetta ei julkaista verkkokirjastossa tekijänoikeudellisista syistä. Valmis opinnäytetyö esitetään opinnäytetyöseminaarissa ja osastotunnilla yhteistyötaholle. Opinnäytetyöstä tehdään myös posterit, jotka esitetään TAMK tutkii ja kehittää -päivillä.

Opinnäytetyöntekijät varmistivat valokuvien sekä värityskuvien tekijänoikeuksien toteutumisen kirjallisella sopimuksella. Kirjallisessa sopimuksessa on käyty läpi opinnäytetyön julkaisua koskevia asioita. Sekä ammattivalokuvaajalle että

kuvataiteilijalle annettiin allekirjoitettavaksi omat sopimukset, joissa kysyttiin myös suostumusta tuotteen julkaisuehtoihin. Tuotteen valokuvissa tunnistettavasti esiintyvien henkilöiden suostumus tuotteen julkaisuehtoihin varmistettiin kirjallisella sopimuksella. Ammattivalokuvaajalta, kuvataiteilijalta sekä kuvissa esiintyviltä henkilöiltä kysyttiin lisäksi lupaa nimen ja ammattinimikkeen mainitsemiseksi tuotteen kiitos-osuudessa. Valokuvissa esiintyvää päähahmoa suojaa tietyt tekijänoikeudet, jotka otettiin huomioon omalla kirjallisella sopimuksella. Kaikista sopimuksista laadittiin kaksi kappaletta, joista toinen jäi allekirjoittaneelle osapuolelle ja toinen opinnäytetyöntekijöille.

Mikäli teoksessa käytetty kuva ylittää teoskynnyksen, taiteilijan tekijänoikeus kuvaan säilyy 70 vuotta hänen kuolemastaan. Muussa tapauksessa tekijänoikeudet säilyvät 50 vuotta kuvan ottamisesta tai tekemisestä. (Kallanranta 2010; Kopioisto 2011.) Opinnäytetyön tuotteen valo- ja värityskuvia koskevia mahdollisia tekijänoikeusselvityksiä varten kirjalliset sopimukset säilytetään. Opinnäytetyöntekijät säilyttävät heille jääneet kappaleet sopimuksista niin pitkään kuin mahdollista. Säilyvyyden varmistamiseksi sopimukset tallennetaan myös sähköiseen muotoon.

Julkisella paikalla olevia taideteoksia saa valokuvata, ja valokuvan käyttämiseen ei tarvita erillistä lupaa, jos taideteos ei ole kuvan pääaiheena (Kallanranta 2010). Opinnäytetyön tuotteen yhdessä valokuvassa on nähtävissä julkisella paikalla oleva taideteos. Taideteos ei kuitenkaan ole valokuvan pääaiheena, vaan se näkyy kuvan taustalla. Tällöin tekijänoikeuksia ei tarvitse huomioida. Taiteilijaa on kuitenkin informoitu siitä, että yksi hänen taideteoksistaan näkyy opinnäytetyön tuotteessa. Ammattivalokuvaajan ottamassa kuvasarjassa on lisäksi yksi valokuva, jossa kuvissa esiintyvä hahmo ja julkisella paikalla oleva taideteos voidaan molemmat tulkita kuvan pääaiheiksi. Opinnäytetyöntekijät jättivät kyseisen kuvan käyttämättä opinnäytetyön tuotteessa, koska kuvan käyttäminen olisi edellyttänyt tekijänoikeuskorvauksien maksamista.

6.4 Toiminnallisen opinnäytetyön tuotteen arviointi

Opinnäytetyön tuotteen sisältö pohjautuu teoreettisiin lähtökohtiin, jotka on esitetty viitekehyksessä. Tuotteessa kuvataan pään alueelle sädehoitoa saavan lapsipotilaan sädehoidon hoitopolku, sillä Suomen Syöpärekisterin (2011) mukaan aivokasvaimet ovat yksi lasten yleisimpiä syöpätauteja. Aihe rajautui lasten aivokasvaimiin, koska Ojalan (2010) mukaan aivokasvainten ensisijaisena hoitomuotona käytetään sädehoitoa. Muutoin sädehoitoa käytetään harvoin lasten syöpätautien hoidossa (Ojala 2010, 28–29; Pihkala 2010, 383).

Opinnäytetyön tuotteessa kerronta tapahtuu pääosin valokuvien kautta, sillä Marttilan (1972) mukaan valokuvilla on informaation kannalta tärkeä välinearvo. Tuotteessa olevat valokuvat kuvailevat ja havainnollistavat esitettyä aihetta. Nikolajeva ja Scott (2001) esittävät, että kuvakirjassa käytetty teksti selostaa ja täydentää valokuvien esittämää aihetta, mutta jättää myös lukijan mielikuvitukselle varaa. Tähän on pyritty myös opinnäytetyön tuotteessa.

Tuotteessa olevien valokuvien aiheet nousivat sädehoidon hoitopolusta. Jokaisesta merkittävästä päänaalueen sädehoidon hoitopolun vaiheesta on tuotteessa oma valokuvansa, sillä Hatvan (1993) mukaan kuvien avulla voi lisätä lapsen kiinnostusta ja motivaatiota kuvan aihetta kohtaan. Valokuviin pyrittiin tallentamaan hoitopolun eri vaiheille tyypilliset olosuhteet, henkilöt ja käytettävä laitteisto. Valokuvien tarkoitus on esittää hoitopolun vaiheet mahdollisimman selkeästi ja karrikoidusti.

Opinnäytetyön tuotteen rakenne ja sisältö syntyivät teorian pohjalta. Tuotteen valokuvat etenevät hoitopolun mukaisessa järjestyksessä muodostaen tuotteelle yhtenäisen juonen, sillä Ansteyn ja Bullin (2009) mukaan kronologinen tapahtumajärjestys on lastenkirjoille tyypillinen piirre. Tuotteen rakenne on yksiselitteinen ja kerronnallinen, kuten Nikolajeva ja Scott (2001) esittävät perinteisen kuvakirjan ominaisuutena.

Marttilan (1972) mukaan toiminnallinen kuvakirja on kuvakirja, johon on yhdistetty yksi tai useampi käyttöfunktio. Tuotteesta tehtiin toiminnallinen kuvakirja lisäämällä siihen kuvien lisäksi toinen käyttöfunktio eli värityskuvat. Valokuvat

edustavat todellista tapahtumasarjaa, kun taas tuotteessa olevat värityskuvat esittävät kuvitteellisemmän näkemyksen valokuvan aiheesta. Kivisen (1972) mukaan toiminnallisella kuvakirjalla on siinä yhdistyvien toimintojen takia käyttöä eri-ikäisille lapsille. Tuote saatiin vastaamaan eri kehitysvaiheessa olevia lapsia yhdistämällä valokuvat, värityskuvat ja teksti.

Opinnäytetyön tuote suunnattiin alle 10-vuotiaille lapsille, sillä Ansteyn ja Bullin (2009) mukaan kuvakirjojen kohderyhmä on laajentunut. Opinnäytetyön tuotteen valokuvissa ja värityskuvissa hyödynnettiin teoriasta nousseita kuvan ominaisuuksia, jotta tuote saatiin soveltumaan kohderyhmälle mahdollisimman hyvin. Osassa tuotteen valokuvissa taustalla on kuvan kannalta merkittävää informaatiota, mutta osa kuvista on otettu vain värikästä taustaa vasten. Värityskuvissa tausta on kokonaan valkoinen. Valokuvien ympärillä on käytetty kehyksiä kuvan rajaamiseksi, mutta värityskuvat ovat rajattomia. Valokuvissa on käytetty kirkkaita värejä, värityskuvien ääriviivat ovat vahvat ja mustat, ja kuvien koko sekä esillepano ovat tarkoin harkittuja. Lisäksi tuotteen kokoon ja materiaaliin kiinnitettiin erityistä huomiota värittämisen helpottamiseksi. Edellä mainitut ominaisuudet ovat muun muassa Johnstonin (2006) esittämiä lapsille suunnatun kuvakirjan edellytyksiä.

Opinnäytetyöntekijöiden mielestä opinnäytetyön tuote saatiin vastaamaan hyvin tarkoitustaan sekä yhteistyötahon tarpeita. Tuote tuli tarpeeseen, sillä sädehoitopoliklinikalla ei ollut aiemmin käytössä vastaavanlaista tuotetta. Opinnäytetyöntekijöiden näkökulmasta tuotteen avulla sädehoidettava lapsipotilas saa sekä viihdykettä että informaatiota. Lisäksi opinnäytetyöntekijät kokevat, että Enskärin ja von Essenin (2000) esittämät tutkimustulokset tukevat tuotteen tarpeellisuutta. Se miten paljon lapsipotilaat todellisuudessa hyötyvät tuotteesta, selviää vasta käytännön kokemuksen kautta.

7 POHDINTA

7.1 Toiminnallisen opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tieteellisen käytännön mukaista on, että tutkimuksessa kiinnitetään huomiota muun muassa käytettävien lähteiden oikeellisuuteen, raportoinnin asianmukaisuuteen, viittaustekniikkaan, yleiseen huolellisuuteen sekä rehellisyyteen ja avoimuuteen. (Kuula 2006, 34–35; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2011.) Opinnäytetyöntekijät noudattivat toiminnallista opinnäytetyötä tehdessään hyvää tieteellistä käytäntöä, mikä lisäsi työn eettisyyttä ja luotettavuutta.

Opinnäytetyön raportin tunnusomaisia ja uskottavuutta lisääviä piirteitä ovat argumentointi, ammattialan oman erikoiskielen käsitteiden ja termien määrittely, lähteiden käyttö, sanonnan täsmällisyys ja tekstin rakenteen johdonmukaisuus (Vilkkä & Airaksinen 2003, 81). Opinnäytetyöntekijät osoittivat argumentointitaitoa perustelemalla opinnäytetyön tuotetta koskevat valinnat aikaisempiin tutkimuksiin ja taustakirjallisuuteen vedoten. Sädehoitoa koskevat keskeiset käsitteet ja termit pyrittiin raportissa selventämään lukijalle mahdollisimman hyvin.

Raportin viitekehyksen laatimiseksi käytettiin useita kotimaisia ja kansainvälisiä lähteitä, mikä herättää luottamusta. Vieraskielisen aineiston kääntämisessä noudatettiin erityistä tarkkuutta. Raportissa käytetyt lähteet merkittiin tarkasti ja tunnollisesti tekstiin sekä lähdeluetteloon plagioinnin välttämiseksi. Tekstissä erotettiin selkeästi toisen tutkijan ajatukset opinnäytetyöntekijöiden omista ajatuksista. Opinnäytetyöntekijät pyrkivät lähteiden valinnassa lähdekriittisyyteen. Erityisesti lähteen ikään, laatuun ja uskottavuuteen kiinnitettiin huomiota. Opinnäytetyössä käytettiin muutamaa suhteellisen vanhaa lähdetä, mutta aineisto oli opinnäytetyöntekijöiden mielestä sisällöltään edelleen käyttökelpoista ja ajankohtaista. Uudempaa ja aiheeltaan soveltuvaa kirjallisuutta ei löytynyt. Syöpätautien ja sädehoidon aihealueiden käsittelyssä käytettiin vain muutamaa tarkasti valittua lähdetä, koska opinnäytetyöntekijät kokivat näiden lähteiden olevan niin laadukkaita ja arvostettuja, etteivät ne tarvitse tuekseen muita lähde-oksia.

Opinnäytetyön raportti kirjoitettiin Tampereen ammattikorkeakoulun opinnäytetyön raportointiohjeiden mukaisesti, ja siinä noudatettiin hyvää kieltä. Opinnäytetyöntekijät pyrkivät tuottamaan mahdollisimman selkeää ja täsmällistä tekstiä, ja raportin rakenteessa pyrittiin johdonmukaisuuteen. Vilkan ja Airaksisen (2003) mukaan lukijan tulee voida päätellä raportin perusteella, miten opinnäytetyössä on onnistuttu. Näin ollen opinnäytetyöntekijät kuvasivat opinnäytetyöprosessin mahdollisimman tarkasti raportissa. Opinnäytetyöntekijät pitivät koko opinnäytetyöprosessin ajan opinnäytetyöpäiväkirjaa, jonka avulla pienetkin ratkaisut ja päätökset muistettiin vielä raportointivaiheessa.

Opinnäytetyöprosessin aikana käydyissä yhteistyöneuvotteluissa esille tulleet yhteistyötahon toiveet otettiin huomioon, mikä lisäsi opinnäytetyön tuotteen luotettavuutta. Tuote oli lisäksi esillä syövänhoidon vastuuryhmässä, jossa tuote hyväksyttiin otettavaksi potilaskäyttöön. Tekijänoikeudet huomioitiin tarkasti ja asianmukaisesti. Kuvissa esiintyville henkilöille kerrottiin etukäteen mihin tarkoitukseen kuvia käytetään, ja lisäksi heille laadittiin kirjallinen sopimus kuvien käyttöä koskien. Kuvissa esiintyviltä henkilöiltä kysyttiin lupaa oman nimen ja ammattinimikkeen mainitsemiseksi tuotteessa. Kuvissa esiintyminen perustui vapaaehtoisuuteen.

7.2 Oma oppimiskokemus

Opinnäytetyön tekeminen edesauttoi opinnäytetyöntekijöiden ammatillista kasvua useasta näkökulmasta. Opinnäytetyön avulla opinnäytetyöntekijät pystyivät syventämään asiantuntemustaan lasten sädehoidosta ja yleisestikin syöpätaudeista sekä luomaan yhteyksiä työelämään. Lapsille suunnatun tuotteen tekeminen sai opinnäytetyöntekijät pohtimaan syövänhoitoa lasten näkökulmasta. Viitekehyksen laatiminen oli opinnäytetyöprosessin työläin ja aikaa vievin vaihe, mutta se opetti paljon tiedonhaun kannalta oleellisia asioita. Samalla opinnäytetyöntekijät perehtyivät laajasti oman alansa aineistoon. Opinnäytetyö oli prosessina pitkä, mutta edistyi suunnitelman mukaisesti.

Opinnäytetyön tuotteen sisältämien valokuvien ja piirroskuvien vuoksi opinnäytetyöntekijöiden piti perehtyä tarkasti tekijänoikeuksia koskeviin kysymyksiin.

Opinnäytetyöntekijät hankkivat tietoa tekijänoikeuksia sisältävän materiaalin käyttämisestä tuotteessa muun muassa osallistumalla tekijänoikeuksia koskevalle luennolle, konsultoimalla Kuvasto ry:n henkilökuntaa sekä hankkimalla kirjallista tietoa aiheesta. Tekijänoikeuksien huomioiminen ja soveltaminen tuotteessa vei suunniteltua enemmän aikaa ja työpanosta.

Opinnäytetyön tuotteen taittoon käytettiin erillistä taitto-ohjelmaa, jonka käytön opinnäytetyöntekijät joutuivat opettelemaan. Lisäksi tuotteen tekemiseen vaadittiin kuvankäsittelytaitoja sekä graafista suunnittelua. Käydyt yhteistyöneuvottelut kehittivät opinnäytetyöntekijöiden yhteistyö- ja neuvottelutaitoja. Opinnäytetyöprosessiin kuuluvat seminaarit paransivat myös opinnäytetyöntekijöiden esiintymistaitoja. Opinnäytetyön tuotteen tekemisessä oli mukana monta osapuolta, joten aikataulujen yhteensovittaminen vaati opinnäytetyöntekijöiltä organisointikykyä.

Haastavaa opinnäytetyön tekemisessä oli saada teoreettinen viitekehys vastaamaan opinnäytetyölle asetettuihin tehtäviin. Näin ollen tehtäviä jouduttiin muokkaamaan sopivammiksi vielä opinnäytetyöprosessin loppupuolella. Tiedon soveltaminen ja yhdistäminen teki opinnäytetyön raportin kirjoittamisesta hidasta ja vaati pitkäjänteisyyttä. Myös omien näkemysten suhteuttamista käytettyihin lähteisiin tarvittiin. Lisäksi raportin laatiminen vaati kirjallisten muotovaatimusten tarkkaa tuntemusta ja kehitti lähdeviittaustekniikkaa.

7.3 Jatkotutkimus- ja kehittämis ehdotukset

Opinnäytetyön tuotteen toimivuutta ei voida vielä tietää käytännössä, vaikka opinnäytetyöntekijät kokivat tuotteen toimivaksi teorian pohjalta. Tuotteen toimivuutta voidaan arvioida ainoastaan keräämällä kokemuksia kohderyhmän lapsilta. Opinnäytetyön kehittämiseksi ehdotetaankin tuotteen toimivuuden tutkimista kohderyhmän keskuudessa. Lisäksi ehdotetaan vastaavanlaisen tuotteen saatamista sähköiseksi aineistoksi. Tämä mahdollistaisi tuotteen helpomman saatavuuden sekä toisi tuotteelle lukemattomia toiminnallisia ulottavuuksia, esimerkiksi pelien ja videoiden muodossa.

LÄHTEET

- Annala, P. & Meretoja, O. 1998. Lapsi ja anestesia. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 114 (16), 1617–1623.
- Anstey, M. & Bull, G. 2009. Developing new literacies: responding to picturebooks in multiliterate ways. Teoksessa Evans, J. (toim.) *Talking Beyond the Page: Reading and responding to picturebooks*. London: Routledge, 26–43.
- Enskär, K. & von Essen, L. 2000. Important aspects of care and assistance for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 17(4), 239–249.
- Happonen, S. 2005. On Representation, Modality and Movement in Picture Books for Children. Teoksessa Mietzner, U., Myers, K. & Peim, N. (toim.) *Visual History. Images of Education*. Bern: Peter Lang AG, 55–84.
- Hatva, A. 1993. *Kuvittaminen*. Helsinki: Rakennustieto Oy.
- Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Korhonen, L. 1995. *Hoitotyön käsikirja*. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Iivari, A., Ruotsalainen, P. & Hämäläinen, H. 2002. Tietoteknologia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän muutosten tukena. Teoksessa Heikkilä, M. & Parpo, A. (toim.) *Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2002*. Helsinki: STAKES, 159–170.
- Johnston, R. 2006. Children's Literature. Picturebooks and Poetry. Teoksessa Winch, G., Johnston, R., March, P., Ljungdahl, L. & Holliday, M. (toim.) *Literacy: Reading, Writing and Children's Literature*. 3. painos. Australia: Oxford university press, 500–515.
- Jussila, A-L., Kangas, A. & Haltamo, M. 2010. *Sädehoitotyö*. Helsinki: WSOY.
- Kallanranta, J. 2010. Tekijänoikeudet. Luento. 9.12.2010. Tampereen ammattikorkeakoulu. Tampere. Tulostettu 3.1.2011. <http://moniviestin.tamk.fi>.
- Kivinen, K. 1972. Alle kouluikäisten lasten kirjallisuudesta ja käyttäjien tarpeista. Teoksessa Vaijärvi, K. (toim.) *Lapsi ja kirja. Lasten- ja nuortenkirjallisuuden opas*. Helsinki: Weilin+Göös, 13–21.
- Kopiosto. 2011. Tekijänoikeuden syntyminen ja voimassaoloaika. Luettu 16.9.2011. <http://www.kopiosto.fi>.
- Kouri, M., Ojala, A. & Tenhunen, M. 2007. Sädehoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Duodecim, 137–160.
- Kuula, A. 2006. *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Laamanen, K. 2005. Johda liiketoimintaa prosessien verkkona – ideasta käytäntöön. Helsinki: Suomen Laatu keskus Oy.

Marttila, S. 1972. Suomalaisen ja kansainvälisen kuvakirjan ongelmia. Teoksessa Vaijärvi, K. (toim.) Lapsi ja kirja. Lasten- ja nuorten kirjallisuuden opas. Helsinki: Weilin+Göös, 48–60.

National Research Council. 2004. Miten opimme. Aivot, mieli, kokemus ja koulu. Laajennettu painos. suom. Penttilä, A. alkuperäinen teos 2000. Helsinki: WSOY.

Nikolajeva, N. & Scott, C. 2001. How Picturebooks Work. New York: Garland Publishing.

Ojala, A. 2010. Sädehoito osana syövän hoitoa. Teoksessa Jussila, A-L., Kangas, A. & Haltamo, M. (toim.) Sädehoitotyö. Helsinki: WSOY, 18–32.

Pihkala, U. 2010. Syöpäsairaudet. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Duodecim, 383–401.

Salmi, T., Minn, H. & Lähteenmäki, P. 2007. Lasten solidit kasvaimet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim, 712–725.

Suomen Syöpärekisteri. 2011. Uusien syöpätapauksien määrät keskimäärin vuosina 2005–2009 primaaripaikoittain ja iän mukaan. Päivitetty 1.4.2011. Luettu 13.4.2011. <http://www.syoparekisteri.fi>.

Sylva ry. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Helsinki: Sylva ry.

Sylva ry. 2011. Sädehoito. Luettu 8.9.2011. <http://www.sylva.fi>.

Tenhunen, M., Ojala, A. & Kouri, M. 2002. Ulkoisen sädehoidon suunnittelu ja tekninen toteuttaminen. Teoksessa Joensuu, H., Kouri, M., Ojala, A., Tenhunen, M. & Teppo, L. (toim.) Kliininen sädehoito. Helsinki: Duodecim, 24–36.

Tenhunen, M. 2010. Sädehoidon biologiset perusteet. Teoksessa Jussila, A-L., Kangas, A. & Haltamo, M. (toim.) Sädehoitotyö. Helsinki: WSOY, 51–76.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2011. Luettu 18.10.2011. <http://www.tenk.fi>.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Virtuaali AMK. 2011. Monimuotoinen / toiminnallinen opinnäytetyö. Luettu 6.9.2011. <http://www.amk.fi>.

Opinnäytetyön tuotetta ei julkaista Theseus-verkkokirjastossa tekijänoikeudellisista syistä.