

Minna-Mari Heikura & Emilia Kellokumpu

OPAS VANHEMMILLE LAPSEN LYHYTSUOLISYNDROOMASTA

OPAS VANHEMMILLE LAPSEN LYHYTSUOLISYNDROOMASTA

Minna-Mari Heikura ja Emilia Kellokumpu

Opinnäytetyö

Syksy 2015

Hoitotyön koulutusohjelma

Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun Ammattikorkeakoulu
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, hoitotyön koulutusohjelma

Tekijät: Heikura, Minna-Mari ja Kellokumpu, Emilia
Opinnäytetyön nimi: Opas vanhemmille lapsen lyhytsuolisyydestä
Työn ohjaajat: Tuula Nissinen ja Marja-Liisa Majamaa
Työn valmistumislukukausi ja – vuosi: Syksy 2015
Sivumäärä 55 + 3 liitettä

Lyhytsuolisyyden tarkoittaa suolen toiminnan heikentämistä, minkä seurauksena suolisto ei kykene riittävään nesteiden, ravintoaineiden ja energian imeyttämiseen ja lapsilla kasvun turvaamiseen. Lyhytsuolisyyden on pitkäaikaisena sairaus, jonka hoidossa lapsen vanhemmilla on suuri vastuu heti lapsen kotiutuessa sairaalasta. Jotta vanhemmat voisivat vastata lapsensa sairauden aiheuttamiin erityistarpeisiin, tulee hoitohenkilökunnan antaa vanhemmille riittävästi tietoa sairauden syistä, oireista sekä erilaisista hoitomuodoista.

Opinnäytetyömme tulostavoitteena oli luoda selkokielinen ja helppolukuinen opas vanhemmille lapsen lyhytsuolisyydestä. Oppaan tarkoituksena oli tarjota vanhemmille ajantasaista ensitietoa heidän lapsensa sairaudesta, parantaa perheen sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen ja helpottaa vanhempien selviämistä lapsen sairauden kanssa kotiutumisen vaiheessa. Kirjallinen opas luotiin täydentämään hoitohenkilökunnan vanhemmille antamaa suullista ohjausta, ei korvaamaan sitä. Työ toteutettiin yhdessä Oulun yliopistollisen sairaalan lasten teho-osaston kanssa.

Oppaan sisältö suunniteltiin lähdekirjallisuuden avulla. Lähteinä käytettiin sekä kotimaisia että kansainvälisiä kirjoja, artikkeleita ja tutkimuksia. Oppaan kirjoittamisen aikana perehdyimme muun muassa lapsen ja perheen hoitotyöhön, normaalin suoliston anatomiaan ja fysiologiaan sekä lyhytsuolisyyden sairauteen. Viimeistellystä oppaasta tuli 24-sivun pituinen ja se kertoo lyhytsuolisyyden syistä, tyypillisimmistä oireista sekä erilaisista hoitovaihtoehdoista.

Avainsanat: lyhytsuolisyyden sairaus, lapsen hoitotyö, potilasohjaus, ohjausmateriaali

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of Nursing

Authors: Heikura, Minna-Mari and Kellokumpu, Emilia
Title of Thesis: A Guide for Parents with Children Suffering from Short Bowel Syndrome
Supervisors: Tuula Nissinen and Marja-Liisa Majamaa
Term and year when thesis was submitted: Autumn 2015
Number of pages: 55 + 3 appendices

Short bowel syndrome is a failure of the intestines to adequately absorb fluids, nutrients and energy. In children these malabsorption problems lead to decreased growth. Short bowel syndrome is a long-term illness in the treatment of which a child's parents have a great responsibility starting from when the child is discharged from hospital. In order for parents to be able to answer the special needs of their child's illness, nursing staff need to sufficiently inform the parents about the reasons leading to short bowel syndrome, the symptoms and the different types of treatments.

The aim of our bachelor's thesis was to create an easily readable guide in plain language for parents with children suffering from short bowel syndrome. The purpose was to offer parents up-to-date information about their child's illness, improve the family's adjustment to their new life situation and to make it easier for the parents to survive with the child's illness after being discharged from hospital. This written guide was first and foremost made to accompany and supplement the oral guidance parents get from the health care providers, not to replace it. The guide was created together with the paediatric intensive care unit of Oulu University Hospital.

The content of the guide was based on source books and other literature. The sources used were both internal and international, including books, articles and research results. While writing the guide we familiarized ourselves with paediatric and family nursing, normal anatomy and physiology of the intestines and short bowel syndrome as an illness. The finished guide is 24 pages long and it explains in plain language the aetiology of short bowel syndrome, most common symptoms and different types of treatments.

Keywords: short bowel syndrome, paediatric nursing, patient guidance, educational material

SISÄLLYS

SISÄLLYS.....	5
1 JOHDANTO	6
1.1 Projektin taustat	6
1.2 Projektin tavoitteet.....	8
2 PROJEKTIN SUUNNITTELU	10
2.1 Projektiorganisaation perustaminen	10
2.2 Projektin vaiheiden ja aikataulun suunnittelu	13
3 LYHYTSUOLISYNDROOMAA SAIRASTAVAN LAPSEN HOITO	15
3.1 Lapsen normaali kasvu ja kehitys	15
3.2 Lapsen ja perheen hoitotyö	16
3.3 Lyhytsuolisyyndrooma	17
3.3.1 Määritelmä, epidemiologia ja etiologia	17
3.3.2 Normaali suolisto & suoliston adaptaatio	18
3.3.3 Lyhytsuolisyyndroomaan johtavat resektiot ja niiden oireet	20
3.4 Lyhytsuolisyyndrooman hoito	22
3.4.1 Ravitsemuksellinen hoito.....	24
3.4.2 Lääkehoito.....	26
3.4.3 Kirurginen hoito.....	28
3.4.4 Lyhytsuolisyyndrooma pitkäaikaissairautena	29
3.5 Kirjalliset potilasohjeet hoitotyössä.....	30
4 OPPAAN LAADINNAN VAIHEET	31
4.1 Kehittämistarpeen tunnistaminen	31
4.2 Oppaan ideointi ja luonnostelu.....	31
4.3 Oppaan kehittäminen.....	34
4.4 Tuotteen viimeistely.....	36
5 PROJEKTIN ARVIOINTI.....	39
5.1 Tuotteen arviointi.....	39
5.2 Projektityöskentelyn arviointi	43
6 POHDINTA	47
LÄHTEET	53
LIITTEET	56

JOHDANTO

1.1 Projektin taustat

Lyhytsuolisyndrooma tarkoittaa suolen toiminnan pettämistä, minkä seurauksena suolisto ei kykene riittävään nesteiden, ravintoaineiden ja energian imeyttämiseen ja lapsilla kasvun turvaamiseen (Pakarinen 2013, 409). Lyhytsuolisyndrooma syntyy, kun normaalista suolistosta menetetään sekä pituutta että toiminnallista kapasiteettia, joko synnynnäisen rakennevian tai suoliston osapoitoleikkauksen seurauksena (Pakarinen 2013, 409; Matarese 2013, 168). Euroopassa lyhytsuolisyndrooman ilmaantuvuus lapsilla on 25–85 sairasta lasta 100 000 elävänä syntyvää kohden (Pakarinen 2013, 410). Vaikka lyhytsuolisyndrooma on Suomessa harvinainen sairaus, jonka hoito on pääasiallisesti keskitetty Helsingin yliopistolliseen sairaalaan, tulee myös Oulun yliopistollisella sairaalalla olla valmiudet tarjota mahdollisimman laadukasta hoitoa kyseisille lapsipotilaille ja heidän vanhemmilleen varsinkin sairastumisen ensihetkillä. Tämän lisäksi lyhytsuolisyndroomaa sairastavien lapsien kotihoitoa ohjataan ja seurataan myös Oulusta käsin, mikä lisää edelleen OYS:n tarvitsemia ohjausvalmiuksia.

Opinnäytetyömme projekti käynnistyi keväällä 2014, kun olimme ensimmäistä kertaa yhteydessä Lasten ja naisten tulosalueen opetuskoordinaattoriin Saija Huhtalaan. Tällöin saimme opinnäytetyön aiheeksi laatia oppaan vanhemmille lapsen lyhytsuolisyndroomasta. Opinnäytetyömme nimeksi muodostuikin yksiselitteisesti ”Opas vanhemmille lapsen lyhytsuolisyndroomasta”. Toimeksiantajana toimi Oulun yliopistollinen sairaala, joka kuuluu Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin ja jakaantuu useaksi tulosalueeksi.

Aiheen ajankohtaisuus perustui siis alun perin yhteistyökumppanin tarpeeseen, sillä lasten ja nuorten tulosalueen osastolla 64 oli ilmennyt puute lasten lyhytsuolisyndroomaa käsittelevästä kirjallisesta ohjausmateriaalista. Tämän lisäksi aiheen tärkeys korostui vähentyneiden ohjausresurssien aiheuttamissa haasteissa erikoissairaanhoidossa.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa kirjallisen ohjauksen tarve on kasvanut huomattavasti, kun hoitoajat ovat lyhentyneet muuttuneiden hoitokäytäntöjen vuoksi. Potilaiden sairaalassa viettämä aika on lyhentynyt minimiin, minkä vuoksi myös henkilökohtaiseen ohjaukseen käytettävä aika on vähentynyt huomattavasti. Tästä huolimatta potilailta odotetaan entistä parempia itsehoitovalmiuksia.

Tällöin suullinen ohjaus ei useinkaan riitä, vaan rinnalle tarvitaan lisäksi kirjallisia potilasohjeita. (Torkkola, Heikkinen, Tiainen 2002, 7; Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen, Renfors 2007, 124.)

Muuttuneiden ohjaukikäytäntöjen lisäksi potilaalla on myös lainmukainen oikeus saada tarvittava tieto terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista sekä niiden vaikutuksesta siinä, missä terveydenhuollon ammattilaisen tulisi puolestaan tarjota kyseistä tietoa siten, että potilas sen ymmärtää. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 2:5 §). Mitä enemmän ajantasaista tietoa potilaalla on, sitä helpompaa hänen on tehdä kyseisiä päätöksiä. Yhä useammat potilaat ovatkin nykypäivänä halukkaita päättämään ja osallistumaan omaan hoitoonsa. (Lipponen, Kyngäs, Kääriäinen 2006, viitattu 14.7.2015.) Kirjallisten potilasohjeiden tarkoitus on täten tukea ja täydentää suullisesti annettua ohjausta sekä mahdollistaa aiemmin saatujen ohjeiden kertauksen ja mieleen palauttamisen potilaalle sopivana ajankohtana. (Lipponen ym. 2006, viitattu 14.7.2015; Torkkola ym. 2002, 7-29.)

Oppaan tarpeen taustalla olivat siis sekä vanhempien yksilöllisen ohjauksen ja laadukkaan hoitotyön turvaaminen että hoitohenkilökunnan antaman ohjauksen helpottaminen ja sujuvuuden parantaminen. Lisäksi tavoitteena oli luoda opas, joka tarjoaisi selkokieleistä ensitietoa, parantaisi perheen sopeutumista uuteen tilanteeseen sekä helpottaisi vanhempien selviytymistä lapsen sairauden kanssa kotiutumisvaiheessa. Valmis opas ei sisällä, eikä sen ole tarkoitus sisältää, vastauksia kaikkiin vanhempien kysymyksiin. Se tarjoaa kuitenkin vanhemmille hyvät lähtökohdat sairauteen tutustumiselle ja tulevaisuuden suunnittelemiselle.

1.2 Projektin tavoitteet

Projektilla on aina selkeä tarkoitus ja joukko erilaisia tavoitteita. Tavoitteiden määrittäminen on ensisijaisen tärkeää, jotta tiedetään mihin projektilla tähdätään. Selkeiden tavoitteiden asettaminen auttaa myös projektin hallintaa ja on avain koko projektin lopulliseen onnistumiseen. (Ruuska 2007, 19–20.) Opinnäytetyömme tarkoituksena ja *tulostavoitteena* oli luoda selkokielineen ja informatiivinen opas vanhemmille lapsen lyhytsuolisyydestä sairautena, sen pääasiallisista oireista, erilaisista hoitomuodoista ja niiden vaikuttavuudesta. Oppaan tekemisen lähtökohtana oli tarjota vanhemmille kirjallinen potilasohje tueksi heidän lapsensa sairastumisen ensihetkille.

Projektimme laatutavoitteet olivat yhteneviä Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (2001) julkaisemien terveysaineistolta vaadittavien laatukriteereiden kanssa. Laatutavoitteemme on esitetty kokonaisuudessa alla olevassa taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Projektin laatutavoitteet.

Tavoite	Kriteerit
Terveyttä edistävä ja tukeva	Tietoa sairaudesta ja sen hoidosta
Selkokielineen ja helppolukuinen	Helposti ymmärrettävää tekstiä, käsitteiden selkeä avaaminen, tekstin jaottelu sopivan kokoihin kappaleisiin
Visuaalisesti miellyttävä	Kuvien ja tekstin oikea suhde, houkuttelevat kuvat, oikeanlainen fontti ja fontin koko
Virheetön tieto	Luotettavat ja ajantasaiset lähteet
Sopiva tietomäärä	Keskeisimmät asiat, vanhempien tarvitsema tieto
Kuvitus	Tekstiä tukeva ja selkeyttävä

Laatutavoitteiden toteutumista oli tarkoitus arvioida projektin etenemisen myötä sekä väliarvioinnilla että lopullisella oppaan esitustauksella. Väliarviointi suunniteltiin toteutettavan metodiohjaajan Tuula Nissisen, sisällönohjaajan Marja-Liisa Majamaan, äidinkielen lehtorin Tuula Kosken sekä osastolla 64 työskentelevän sairaanhoitaja Riitta Haddingtonin palautteiden perusteella oppaan ollessa vielä kehittämissä vaiheissa. Oppaan esitustaus oli puolestaan tarkoitus toteuttaa oppaan viimeistelyvaiheissa erillisillä palautelomakkeilla, joiden kysymykset perustuivat projektin alussa asettamiimme laatutavoitteisiin.

Kehittämistavoitteisiimme kuului niin pitkän kuin lyhyen aikavälin tavoitteita. Projektin hyödynsääjiksi nousivat täten opinnäytetyön tekijöiden lisäksi lyhytsuolisyyndroomaa sairastavien lasten vanhemmat, Oulun yliopistollinen sairaala työntekijöineen sekä edustamamme ammattikunta ja ala. Lyhyen aikavälin tavoitteisiin lukeutuivat muun muassa sairaanhoitajaksi valmistuminen sekä selkokielisen ohjausmateriaalin tuottaminen lapsen lyhytsuolisyyndroomasta OYS:n käyttöön. Pitkän aikavälin tavoitteita olivat puolestaan lyhytsuolisyyndroomaa sairastavien lasten vanhempien tukeminen ja heidän tietojensa lisääminen, sairaanhoitajien antaman ohjauksen helpottaminen valmiilla kirjallisella oppaalla, OYS:n laadukkaan ja yksilöidyn hoidon parantaminen lyhytsuolisyyndroomaa sairastaville lapsille, ja hoitotyön kehittäminen uudella ohjausmateriaalilla.

Projektiin liittyvät *oppimistavoitteemme* jakautuivat sekä asiasisältöön ja tulevaan ammattiin että projektin toteuttamiseen liittyviin tavoitteisiin. Opinnäytetyön aiheen osalta asetimme oppimistavoitteiksi muun muassa tiedon lisäämisen lasten, nuorten ja perheen hoitotyöstä, syventymisen lyhytsuolisyyndroomaan sairautena sekä potilasohjaukseen liittyvien valmiuksien hankkimisen ja hiomisen. Itse projektiin liittyviä tavoitteitamme olivat puolestaan tutustua projektin toteuttamiseen ja siihen liittyviin vaiheisiin, oppia toimimaan projektiorganisaation jäsenenä omissa tehtävissä sekä saada valmiuksia toimia ja neuvotella yhteistyökumppaneiden kanssa erilaisissa tilanteissa.

2 PROJEKTIN SUUNNITTELU

2.1 Projektion organisaation perustaminen

Ruuska (2007, 55) määrittelee organisoinnin tapahtumaksi, jossa ihmiset liittyvät yhteen saavuttaakseen päämääriä, joita he eivät yksin pystyisi toteuttamaan. Näin ollen organisaatiosta syntyy väline ennalta määritettyjen tavoitteiden saavuttamiseksi. Pelin (2011, 63) kuvaakin projektion organisaatiota organisaatioksi, joka on muodostettu tietyn projektin toteuttamista varten.

Projektion organisaation perustamisella pyritään projektin tehtävien tehokkaampaan hoitamiseen hierarkkisen rakenteen avulla. Hierarkkinen rakenne edesauttaa muun muassa työn jakamista eri organisaatioiden ja ammattilaisten välillä, resurssien tehokasta käyttöä sekä kaikkien erikoisosaamisen hyödyntämistä ja eteenpäin viemistä. Myös ohjaustehokkuus paranee, kunhan organisaatio ei ole liian suuri. (Ruuska 2007, 57–59.)

Projektion organisaation keskeisiin toimijoihin kuuluvat projektin asettaja, projektin johtoryhmä, projektipäällikkö, projektiryhmän jäsenet sekä projektisihteeri. Projektin asettaja tekee päätökset projektin käynnistämisestä sekä sen päättämisestä. Samalla asettaja nimeää projektin johtoryhmän ja vastaa projektiin tarvittavista resursseista. Projektin johtoryhmä puolestaan edustaa projektin asettajaa sekä päättää projektia koskevista suurista päätöksistä. Projektipäällikkö on kokonaisvastuussa projektista. Projektipäällikön tehtäviin kuuluvat muun muassa projektisuunnitelman laatiminen, projektin toimeenpanon johtaminen, projektin dokumentointi sekä loppuraportin laatiminen. Projektisihteeri toimii projektipäällikön alaisuudessa sekä hoitaa sovitut osuudet projektipäällikön tehtävistä. Viimeisempänä projektiryhmän jäsenet huolehtivat projektipäällikön määrittelemien tehtävien suorittamisesta omien ammattitaitojensa edellyttämällä tavalla. (Pelin 2011, 66–68.)

Opinnäytetyömme projektin asettajana toimi Oulun ammattikorkeakoulu, jota edustimme opinnäytetyöprosessin aikana. Lisäksi projektin asettajana ja tilaajana toimi myös Oulun yliopistollinen sairaala. Opinnäytetyöprosessi alkoi alun perin koulutusohjelmaamme kuuluvasta opinnäytetyövaatimuksesta, kun taas Saija Huhtala käynnisti projektimme antamalla meille idean tulevasta oppaastamme. Yhteistyötahona toimi Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, Oulun yliopistollinen sairaala ja osasto 64.

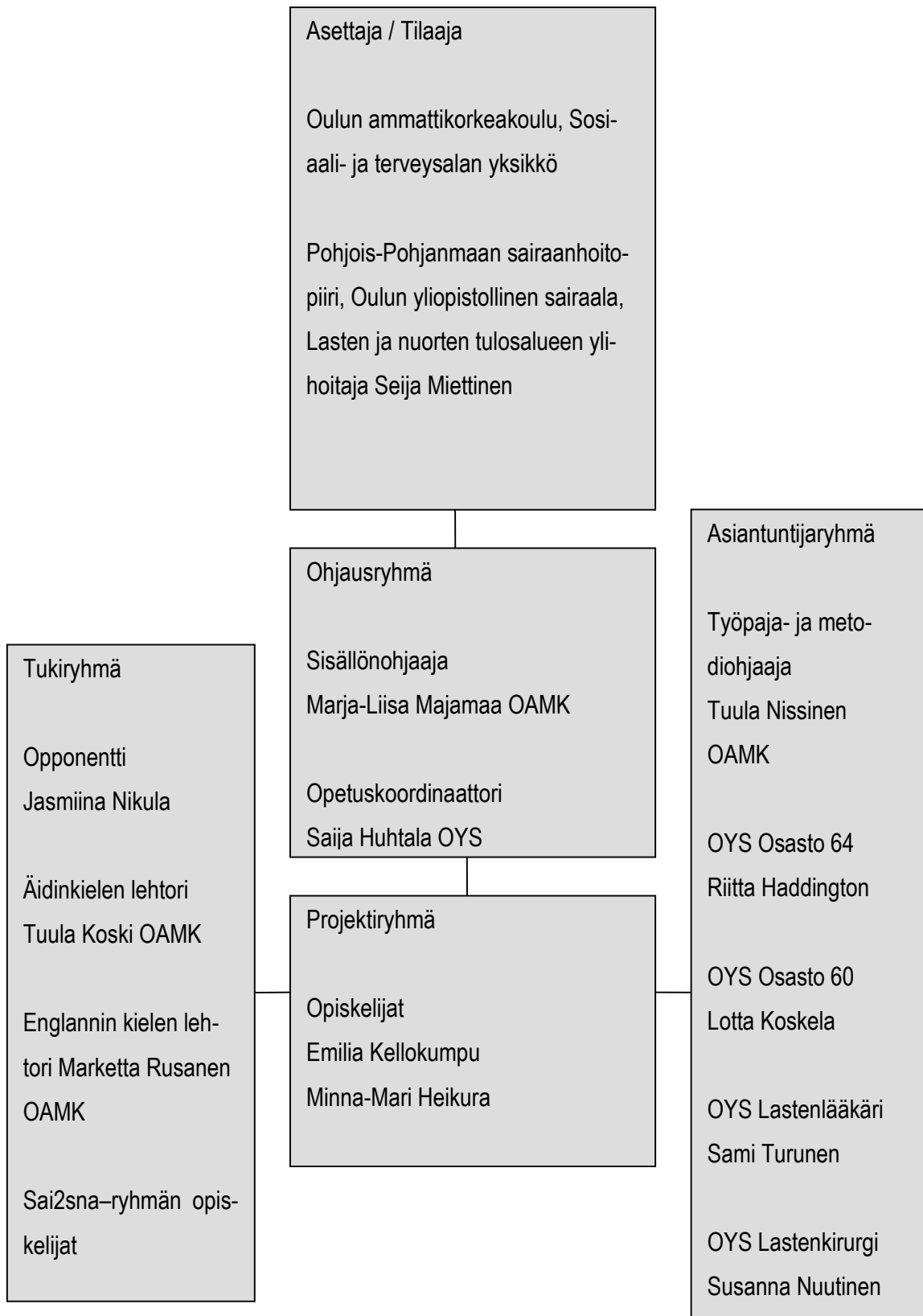
Yhteyshenkilöinä projektissamme toimi Saija Huhtalan lisäksi Riitta Haddington osastolta 64. Yhteyshenkilöiden tarkoituksena oli sisällön määrittelyssä avustaminen, oppaan suunnittelu, koetetauksessa mukana oleminen, parannusehdotuksista keskusteleminen sekä lopullisen tuotteen hyväksyminen. OYS:n puolelta asiantuntijaryhmäämme kuuluivat myös sairaanhoitaja Lotta Koskela osastolta 60, lastenlääkäri Sami Turunen ja lastenkirurgi Susanna Nuutinen. Heidän tehtävänä oli varmistaa oppaan asiasisällön oikeellisuus ja antaa vinkkejä oppaan kehittämiseksi.

OAMK:n puolelta ohjausryhmäämme kuuluivat metodiohjaaja Tuula Nissinen ja sisällönohjaaja Marja-Liisa Majamaa. Heidän tehtävänä oli avustaa projektissamme, niin projektin päävaiheissa, tuotteen ideoinnissa kuin toteuttamisessakin. Lisäksi heidän tehtäviinsä kuuluu lopullisen opinnäytetyömme arviointi.

Projektin johtoryhmänä ja samalla projektiryhmän jäsenenä toimivat Emilia Kellokumpu ja Minna-Mari Heikura eli opinnäytetyötä tekevät opiskelijat. Vastasimme muun muassa kaikista projektin päävaiheista (ideoiminen, perehtyminen, suunnitteleminen, toteuttaminen, arviointi ja päättäminen), tulosten dokumentoinnista, projektin tuloksen hyväksymisestä sekä projektin lopettamisesta.

Projektipäällikön tehtävä projektissamme oli valvoa projektin etenemistä, huolehtia projektin dokumentoinnista sekä raportoida projektiin liittyvistä asioista muille projektiorganisaation jäsenille. Opinnäytetyömme aikana projektipäällikkönä toimi Minna-Mari Heikura. Projektsihteerin tehtäviin kuuluvat puolestaan kokousjärjestelyistä huolehtiminen ja kokouksissa käsiteltävien asioiden kirjaaminen, aikataulujen seuranta sekä riittävän dokumentoinnin varmistaminen. Projektsihteerinä toimi Emilia Kellokumpu. Koska projektsihteeri toimii aina läheisessä yhteistyössä projektipäällikön kanssa, eivät jaetut roolit olleet vakinaisia, vaan huolehdimme molemmista tehtävistä yhdessä.

Projektin tukihenkilöihin lukeutui muun muassa vertaisarvioijamme Jasmiina Nikula. Hänen tehtävänsä oli arvioida omasta näkökulmastaan projektiamme sen eri vaiheissa, alkaen tietoperustan kirjoittamisesta ja päättyen opinnäytetyön esittämiseen. Muihin tukihenkilöihimme kuuluivat myös muut SAI2SNA-ryhmän opiskelijat, joiden kanssa teimme samanaikaisesti opinnäytetyötämme, ja jotka siten tarjosivat vertaistukea projektimme aikana. Laatuhenkilöiksi lukeutui myös tulevan oppaamme äidinkielellistä ilmaisua ja oppaan sisältöä arvioiva äidinkielen lehtori sekä tiivistelmän englanninkielisessä käännöksessä avustava englannin kielen lehtori Marketta Rusanen. Projektiorganisaatiomme tärkeimmät osapuolet on merkitty kaavioon 1.



KAAVIO 1. Projektioorganisaatio.

2.2 Projektin vaiheiden ja aikataulun suunnittelu

Projekti voidaan jaksottaa ajallisesti peräkkäisiin vaiheisiin. Jokaisen vaiheen päättää selvä mitattavissa oleva tulos, joka voi olla esimerkiksi selvitys, määrittely tai prototyyppi. Projektin vaiheistuksella pyritään muun muassa aikatauluttamaan projekti erillisiksi, toisistaan riippuvaisiksi osa-aikatauluiksi, jakamaan projekti selvästi eri vastuukokonaisuuksiin ja osaprojekteihin sekä integroimaan ajallinen ja taloudellinen suunnittelu ja ohjaus. (Pelin 2011, 91–97.) Vaiheistus pitää sisällään kaikki työtehtävät aina projektin käynnistymisestä sen päättämiseen (Ruuska 2007, 33).

Suunnittelimme projektimme jakautuvan viiteen päävaiheeseen; ideointiin, perehtymiseen, suunnitteluun, toteuttamiseen sekä arviointiin ja päättämiseen. Projektin kulku päävaiheittain on esitetty tekstin lopussa myös taulukkomuodossa (taulukko 2).

Saatuamme opinnäytetyön aiheen keväällä 2014, tarkoituksenamme oli ideoida lyhyesti, millainen oppaan tulisi olla ja millaisiin tarpeisiin se tulisi vastamaan. Ideoinnin jälkeen suunnittelimme perehtyvämme opinnäytetyön aiheeseen laajemmin kirjoittamalla opinnäytetyön tietoperustan. Halusimme kerätä laajasti tietoa kaikista niistä osa-alueista, joita oppaassamme käsiteltäisiin, kuten lyhytsuolisyyden liittyvistä sairauden yleisistä piirteistä ja erilaisista hoitomuodoista.

Oppaan suunnitteluvaiheen ajattelimme käynnistyvän elokuussa 2014. Tässä vaiheessa tavoitteenamme oli laatia projektisuunnitelma. Projektisuunnitelmassa oli tarkoitus käydä läpi itse oppaan toteuttamiseen liittyviä tekijöitä, kuten toiminnalliset ja tekniset tavoitteet (tulostavoite sekä itse oppaan laatutavoitteet), tavoiteaikataulu, mahdolliset riskitekijät, kustannusarvio eli projektin budjetti sekä yhteistyö eri tahojen välillä projektin toteuttamisen aikana.

Toteutusvaiheen oli tarkoitus tapahtua aikavälillä tammi–maaliskuu 2015. Tällöin suunnittelimme tuottavamme konkreettisen oppaan asettamiemme tavoitteiden pohjalta. Projektin viimeisien vaiheiden, arvioinnin ja päättämisen, suunnittelimme puolestaan tapahtuvan myöhemmin keväällä 2015. Arviointivaiheessa ideana oli kerätä palautetta oppaasta, siitä saatavasta hyödystä sekä mahdollisista muutostarpeista. Arviointi suunniteltiin toteutettavan lyhytmuotoisena kyselylomakkeena. Opasta oli tarkoitus muokata saamiemme vastausten pohjalta.

Projektin päättämisen oli tarkoitus ajoittua huhti-toukokuulle 2015. Tällöin ajatuksena oli kirjoittaa maturiteetti sekä esittää opinnäytetyömme Hyvinvointia yhdessä -päivänä. Projektin suunnitellut ja toteutuneet vaiheet on esitelty tarkemmin taulukossa 2.

TAULUKKO 2. Projektin päävaiheet.

Projektin vaihe	Suunniteltu aikataulu	Toteutunut aika- taulu	Vaiheeseen kuuluvat tehtävät	Tulokset
Ideointi ja perehtyminen	Tammikuu – Toukokuu 2014	Tammikuu – Elokuu 2014	Oppaan ideointi ja aiheeseen perehtyminen. Tietoperustan kirjoittaminen.	Tietoperusta
Suunnitteleminen	Elokuu – Joulukuu 2014	Elokuu – Joulukuu 2014	Projektin suunnittelu ja projektisuunnitelman kirjoittaminen.	Projekti-suunnitelma Sopimukset
Toteuttaminen	Tammikuu – Helmikuu 2015	Tammikuu – Maaliskuu 2015	Oppaan sisällön valitseminen ja kuvituksen luominen. Konkreettisen oppaan toteuttaminen.	Oppaan ensimmäinen versio
Arviointi	Maaliskuu 2015	Maaliskuu – Huhtikuu 2015	Oppaan testaaminen lyhyellä kyselylomakkeella. Mahdollisten muutosten toteuttaminen.	Oppaan viimeistely
Päättäminen	Huhtikuu – Toukokuu 2015	Maaliskuu – Syyskuu 2015	Loppuraportin kirjoittaminen. Opinnäytetyön esittäminen ja maturiteetti. Oppaan luovuttaminen Oulun yliopistolaisen sairaalan käyttöön.	Loppuraportti Maturiteetti

3 LYHYTSUOLISYNDROOMAA SAIRASTAVAN LAPSEN HOITO

3.1 Lapsen normaali kasvu ja kehitys

Lapsen kehitystä tarkastellaan useimmiten jakamalla kehityksen osa-alueet fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja kognitiiviseen kehitykseen. Kaikki nämä osa-alueet vaikuttavat toisiinsa, ja muutokset jollakin osa-alueella vaikuttavat kaikkiin osa-alueisiin. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 30.) Lapsen kasvuun ja kehitykseen vaikuttavat kolme eri tekijää: perimä, ympäristö ja oma aktiivisuus. Perimä säätelee lapsen kypsymistä. Jotta lapsi oppisi jotain, edellytetään kypsymistä. Lisäksi lapsen kehitykseen vaikuttaa ympäristö. Ympäristöön kuuluvat esimerkiksi lapsen sosiaalinen ympäristö, perhe ja koko muu kulttuuri, missä lapsi elää. Oma aktiivisuus puolestaan tarkoittaa yksilön omaa kiinnostusta kaikkea ympärillä olevaa kohtaan. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén & Kurvinen 2006, 132–133.)

Lapsen fyysinen kasvu tarkoittaa yleisesti ottaen solujen lukumäärän ja koon lisääntymistä. Ruumiinosien keskinäiset suhteet muuttuvat fyysisen kasvun aikana. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 10.) Lapsen fyysiseen kasvuun ja kehitykseen vaikuttavat perimä, elinympäristö ja kypsymisen kautta tapahtuvat muutokset. Pituuskasvu on esimerkki fyysisestä muutoksesta, siihen vaikuttaa voimakkaasti vanhemmilta saatu perimä. Ympäristötekijät vaikuttavat myös lapsen fyysiseen kehitykseen, näistä esimerkkinä äidin raskaudenaikainen ravinto ja elämäntavat. (Kronqvist ym. 2007, 31.)

Sosiaalisella kehityksellä tarkoitetaan yleensä ihmisen kehittymistä erilaisten sosiaalisten yhteisöjen ja ryhmien jäseneksi. Kehityksen eri vaiheissa sosiaaliset suhteet muuttuvat ja kaveripiirit voivat vaihtua. Ihmisillä on läpi elämän synnynnäinen taipumus hakeutua muiden joukkoon. Lapset sosiaalistuvat ja osallistuvat yhteisönsä erilaisten sosiaalisten roolien kautta. Näillä rooleilla tarkoitetaan sosiaalisissa tilanteissa yksilön omaksumia toimintatapoja. Sosiaalinen toiminta on perustana minäkäsitykselle ja sosiaalisen kehityksen kautta ihminen tulee tietoisesti tarpeestaan liittyä muihin ihmisiin. (Kronqvist ym. 2007, 35–36.)

Kognitiivinen kehitys tarkoittaa ajattelun, havaitsemisen, kielen, oppimisen ja muistin kehitystä. Näkö-, kuulo-, haju-, maku- ja kosketusaistit välittävät tietoa aivoille, jotka sitten tulkitsevat ja muuttavat ärsykkeet havainnoiksi. Ihmisen tunteet ja virkeys vaikuttavat siihen, mitä ihminen havaitsee.

(Kronqvist ym. 2007, 32.) Yksilön kognitiiviseen kehitykseen vaikuttavat ihmisen oma aktiivisuus ja tavoitteellisuus sekä ympäristö ja perimä (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 11).

Lapsuus elämänvaiheena on ihmeellistä aikaa kehityksen ja kasvun sekä ympäristöön tutustumisen kannalta. Tutustuminen lapsen eri kehitysvaiheisiin auttaa ymmärtämään lapsen maailmaa sekä sitä, miten lapsi jäsentää ympäristöään. (Nurmiranta, Leppämäki, & Horppu 2009, 17.)

3.2 Lapsen ja perheen hoitotyö

Lasten hoitotyötä ohjaavat hoitotyön yleiset arvot ja periaatteet, joiden perustana ovat hoidon perusarvot ja ihmiskäsitys. Lasten hoitotyössä on tärkeää, että arvot ovat käytännönläheisiä ja konkreettisia. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 104.)

Tavallista lasten hoitotyölle on, että lapsi kohdataan aina ensisijaisesti lapsena, koska lapsi on yksilö ja toimii ja käyttäytyy sen mukaisesti. Hoitotyön päämääränä on toimia edistäen lapsen hyvinvointia ja terveyttä. Lapsen perhe kuuluu olennaisena osana hoitamiseen, eikä lasta voi irrottaa perheestään esimerkiksi sairaalaan jouduttaessa. Lapsen hoitotyöhön kuuluu siis olennaisena osana myös vanhempien ja sisarusten ohjaaminen. Lisäksi lasten hoitamisessa tärkeänä kohtana ovat esiin nousevat turvallisuuskohdat. Lasta on hoidettava siten, että hänen fyysinen, sosiaalinen ja emotionaalinen turvallisuutensa on huomioitu jatkuvasti. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 120.)

Terveydenhuollossa perhekeskeisyys tarkoittaa, että sekä lapset ja huoltajat ovat asiakkaita, ja heidän näkökulmansa ohjaa asiakassuhteiden toimintaa. Perhekeskeisyydessä otetaan huomioon jokaisen perheen elämäntilanne, kulttuuritausta, tottumukset ja ympäristö. Perhettä itseään pidetään itsensä asiantuntijana ja kuunnellaan sekä kunnioitetaan kaikissa perhettä koskevissa päätöksissä ja suunnitelmissa. Perhekeskeinen työote korostaa perheen omia voimavaroja. (Koistinen ym. 2004, 17.)

Perhe käsitteenä on hankala määritellä, eikä sille nykypäivänä olekaan yksiselitteistä määritelmää. Kun puhutaan perheestä, viitataan usein samassa kodissa asumiseen, parisuhteeseen, sukulaisuuteen sekä taloudelliseen toimijuuteen. Perhe-käsitteeseen liitetään yleensä myös suvunjatkaminen, huolenpito ja kasvatus. Nykypäivänä tärkeäksi on tullut ajatus, että jokaisella on oikeus määritellä perheensä itse. (Koistinen ym. 2004, 17.)

Lapsen perhe vaikuttaa aina hänen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseensä. Perheen hyvinvointi riippuu siihen vaikuttavista tekijöistä, kuten vanhempien jaksamisesta. Lapsi kuuluu osaltaan perheen vuorovaikutukseen, minkä avulla hän muokkaa omaa persoonaansa kokonaisvaltaisesti. Lapsi viettää paljon aikaa perheensä kanssa, joten perhe määrittää lasta ja tämän elämää merkittävästi. Perhe yhdessä rakentaa lapsen tulevaisuutta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 81.)

Perheen hoitotyöllä tarkoitetaan perheen sekä yksilön terveyden ja sairauden välisten yhteyksien huomioonottamista hoitotyön suunnitelmassa ja hoidon arvioinnissa. Hoitohenkilökunnan tulisi tunnistaa perheen kyvyt ja voimavarat erilaisissa elämän muutoksissa. Perheen hoitotyössä tarkoitus on tukea perhettä perheenjäsenten hyvinvointiin ja terveyteen vaikuttavien tekijöiden tunnistamisessa, ja niihin vaikuttamisessa. Perheiden osallistumista ja vaikutusmahdollisuuksia on merkityksellistä lisätä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 83.)

Tärkeää lasten hoitotyössä on koko perheen kohtaaminen asiakkaana, sekä perhettä tukevien voimavarojen tunnistaminen. Lapsi ja perhe muodostavat kokonaisuuden, jonka hyvinvointia tavoitellaan hoitotyössä. Aikaisemmin korostettiin lasta yksilönä, ja perhe nähtiin vain taustatekijänä. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 10.)

3.3 Lyhytsuolisyndrooma

3.3.1 Määritelmä, epidemiologia ja etiologia

Lyhytsuolisyndrooma tarkoittaa suolen toiminnan pettämistä, minkä seurauksena suoli ei kykene riittävään nesteiden, ravintoaineiden ja energian imeyttämiseen ja lapsilla kasvun turvaamiseen. Lyhytsuolisyndroomassa suolen toiminnan pettäminen on seurausta laajasta suoliresektiosta eli ohutsuolen osapoistoleikkauksesta, jonka vuoksi menetetään sekä suoliston pituutta että toiminnallista kapasiteettia (Pakarinen 2013, 409; Matarese 2013, 168). Euroopassa lyhytsuolisyndrooman ilmaantuvuus lapsilla on 25–85 sairasta lasta 100 000 elävänä syntyvää kohden. (Pakarinen 2013, 410.)

Lyhytsuolisyyndroomaan johtava suoliresektio eli ohutsuolen osapoistoleikkaus joudutaan yleensä toteuttamaan joko synnynnäisten sairauksien ja epämuodostumien tai tulehduksellisten suolistosairauksien johdosta. Lapsilla tällaisiin synnynnäisiin sairauksiin ja epämuodostumiin lukeutuvat muun muassa malrotaatiovolvulus eli suolen virhekiertymä, suoliatresia eli kohdunsisäisen iskemian aiheuttama ohutsuolen tukos sikiöllä ja gastroskiisi eli vatsanpeitteiden synnynnäinen halkio. Yleisimpiä tulehduksellisia suolistosairauksia ovat puolestaan nekrotisoiva enterokoliitti ja Crohnin tauti. (Pakarinen 2013, 409; Vanderhoof & Langas 1992, 359.)

3.3.2 Normaali suolisto & suoliston adaptaatio

Ohutsuolen pituus täysiviikkoisena syntyneellä lapsella on yleensä 2-2,5 metriä. Täysikasvuisella aikuisella ohutsuolen pituus puolestaan vaihtelee 3,5-8 metrin välillä, ollen kuitenkin keskimäärin 5-6 metriä. (Kaukinen 2013, 324; Jakubik, Colfer & Grossman 2000; 112.) Ohutsuoli onkin ruoansulatusjärjestelmän pisin rakenteellinen kokonaisuus, ja se koostuu kolmesta osasta: pohjukais-suolesta (duodenum, ohutsuolen alkuosa, noin 20–25 cm), tyhjäsuolesta (jejunum, vatsaontelossa sijaitseva ohutsuolen osa, noin 2,5 m) ja sykkyräsuolesta (ileum, ohutsuolen distaalinen loppuosa, noin 3,5 m). Anatomisesti pohjukais-suoli sijaitsee vatsakalvon takana, kun taas tyhjäsuoli ja sykkyräsuoli sijaitsevat suoliliepeeseen kiinnittyneenä vapaassa vatsaontelossa. (Leppäluoto, Kettunen, Rintamäki, Vakkuri, Vierimaa & Lähti 2012, 224; Kaukinen 2013, 324). Siinä missä pohjukais-suoli yhdistää mahalaukun ohutsuoleen, sykkyräsuoli puolestaan yhdistää ohutsuolen paksusuoleen (Sand, Haug & Sjaastadt 2012, 408–409).

Ohutsuolen sisintä osaa verhoaa yksikerroksinen pintaepiteelisolukko, joka on voimakkaasti poimuttunut. Tämän lisäksi pintaepiteelisolukon limakalvolta työntyy suuri määrä nukkalisäkkeitä, ja edelleen niiden epiteelisolusta mikrometrin mittaisia mikrovilluksia. Näiden anatomisten poimutusten ansiosta ohutsuolen epiteelin kokonaispinta-ala kasvaa jopa 600-kertaiseksi. Yhteensä ohutsuolen pinta-ala onkin noin 200 m². (Leppäluoto ym. 2012, 250.)

Ohutsuolen tärkeimpänä tehtävänä on osallistua ravintoaineiden hajottamiseen sekä niiden imeytämiseen (Kaukinen 2013, s.324). Lyhytsuolisyyndroomaa sairastavan lapsen oireet ja oireiden voimakkuus määräytyvät pitkälti sen mukaan, mitkä alueet suolistosta on jouduttu poistamaan (Tappenden 2014, 1). Huomioimalla normaalin suoliston anatomia ja fysiologia, voidaan päätellä jokaisen potilaan yksilöllisten oireiden alkuperä (Jakubik ym. 2000, 112).

On huomattava, että ohutsuolessa on suuri toiminnallinen varakapasiteetti, minkä vuoksi jopa noin 50 % suoliresektiot voivat olla aikuisilla hyvin siedettyjä. Vasta 50–70 % resektiot aiheuttavat oireita, kuten imeytymishäiriöitä. (Matarese, O’Keefe, Kandil, Bond, Costa & Abu-Elmagd 2005, 493.)

Lyhytsuolisyyden hallintaa helpottavia seikkoja ovat muun muassa jäljellä olevan ohutsuolen riittävä pituus (lapsilla yli 30–50 cm iästä riippuen), säästynyt ileum tai sen loppuosa, jäljellä oleva ileosekaaliläppä sekä säästynyt paksusuoli tai ainakin yli 50 % siitä, sekä jäljelle jääneen suolen hyvä terveys. Keskosilla ja lapsilla jopa lyhyet jäljelle jääneet suoliston osuudet voivat olla loppujen lopuksi riittäviä, sillä kasvun ansiosta ohutsuolen pituus lisääntyy vielä. (Pakarinen 2013, 410.)

Laaja suolistoresektio käynnistää jäljelle jääneessä suolistossa adaptaatioprosessin, johon vaikuttavat muun muassa kasvutekijät ja suolistohormonit. Adaptaation tarkoitus on saada vähitellen aikaan rakenteellisia ja toiminnallisia muutoksia suolistossa, jotka puolestaan johtavat imeytymistoiminnan paranemiseen. (Pakarinen 2013, 410.)

Suoliston adaptaatioprosessiin kuluu noin kaksi vuotta. Sen aikana ohutsuolen limakalvon solujen määrä kasvaa hyperplasian seurauksena, nukkalisäkkeet paksuuntuvat ja niiden pituus kasvaa, epiteelisolujen kuljetusproteiinien aktiivisuus lisääntyy ja entsyymien toiminta tehostuu. (Matarese 2013, 162; Byrne, Veglia, Camelio, Cox, Anderson, Wilson & Bennet 2000, 306.) Näiden muutosten seurauksena suolen pituus ja läpimitta kasvavat, jolloin myös jäljelle jääneen suolen imeytymispinta-ala lisääntyy. Tämän lisäksi imeytymistoimintaa tehostaa suolen läpikulun hidastuminen, minkä ansiosta imeytymiselle jää enemmän aikaa. (Pakarinen 2013, 410.)

Tärkein adaptaatiota edesauttava ja nopeuttava tekijä on enteraalinen ravitsemus. Tämän vuoksi enteraalista ravitsemusta tulisi pyrkiä toteuttamaan lyhytsuolisyyden sairastavien potilaiden kohdalla mahdollisimman varhain ja niin usein kuin mahdollista. (Matarese 2013, 162; Byrne ym. 2000, 306.) Enteraalisen ravitsemuksen ohella huomiota tulisi kiinnittää myös ravinnon laatuun. Esimerkiksi pitkäketjuiset hiilihydraatit eli polysakkaridit stimuloivat suoliston adaptaatiota paremmin kuin yksinkertaiset sokerit eli monosakkaridit. (Matarese ym. 2005, 495.)

3.3.3 Lyhytsuolisyyndroomaan johtavat resektiot ja niiden oireet

Lyhytsuolisyyndroomaan johtavat suoliresektiot voidaan jakaa kolmeen eriin asteeseen. Ensimmäiseen asteeseen kuuluvat ohutsuolen proksimaaliset eli keskiosan resektiot. Ohutsuolen keskiosasta, jejunumista, poistetaan tietyn mittainen osa, minkä jälkeen jäljelle jäänyt jejunum liitetään ileumiin. (Tappenden 2014, 5.)

Toiseen asteeseen kuuluvat ileumin resektiot. Ileum poistetaan joko osittain tai kokonaan. Jäljelle jäänyt ohutsuolen osa (osittaisen poiston yhteydessä jäljellä oleva ileum tai kokonaan poistamisen yhteydessä jejunum) liitetään paksusuoleen. (Tappenden 2014, 5.)

Kolmanteen asteeseen kuuluvat jejunostomia tai ileostomia avanteella. Jejunostomia tarkoittaa tilannetta, jossa suolistosta poistetaan ileum ja paksusuoli. Tämän jälkeen potilaalle tehdään avanne, joka yhdistyy jäljelle jääneeseen jejunumiin. Ileostomiassa puolestaan poistetaan paksusuoli, minkä jälkeen potilaalle tehdään avanne, joka yhdistyy jäljelle jääneeseen ileumiin. (Tappenden 2014, 5.)

Resektiotyyppi vaikuttaa suuresti niin potilaan kokemuksiin oireisiin, kuin myös enteraalisen ravitsemuksen onnistumiseen ja potilaan ennusteeseen. (Tappenden 2014, 5.) Resektioiden aiheuttamat yleisimmät oireet on kuvailtu oheisessa taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Resektioiden aiheuttamat häiriöt ja potilaiden ennusteet.

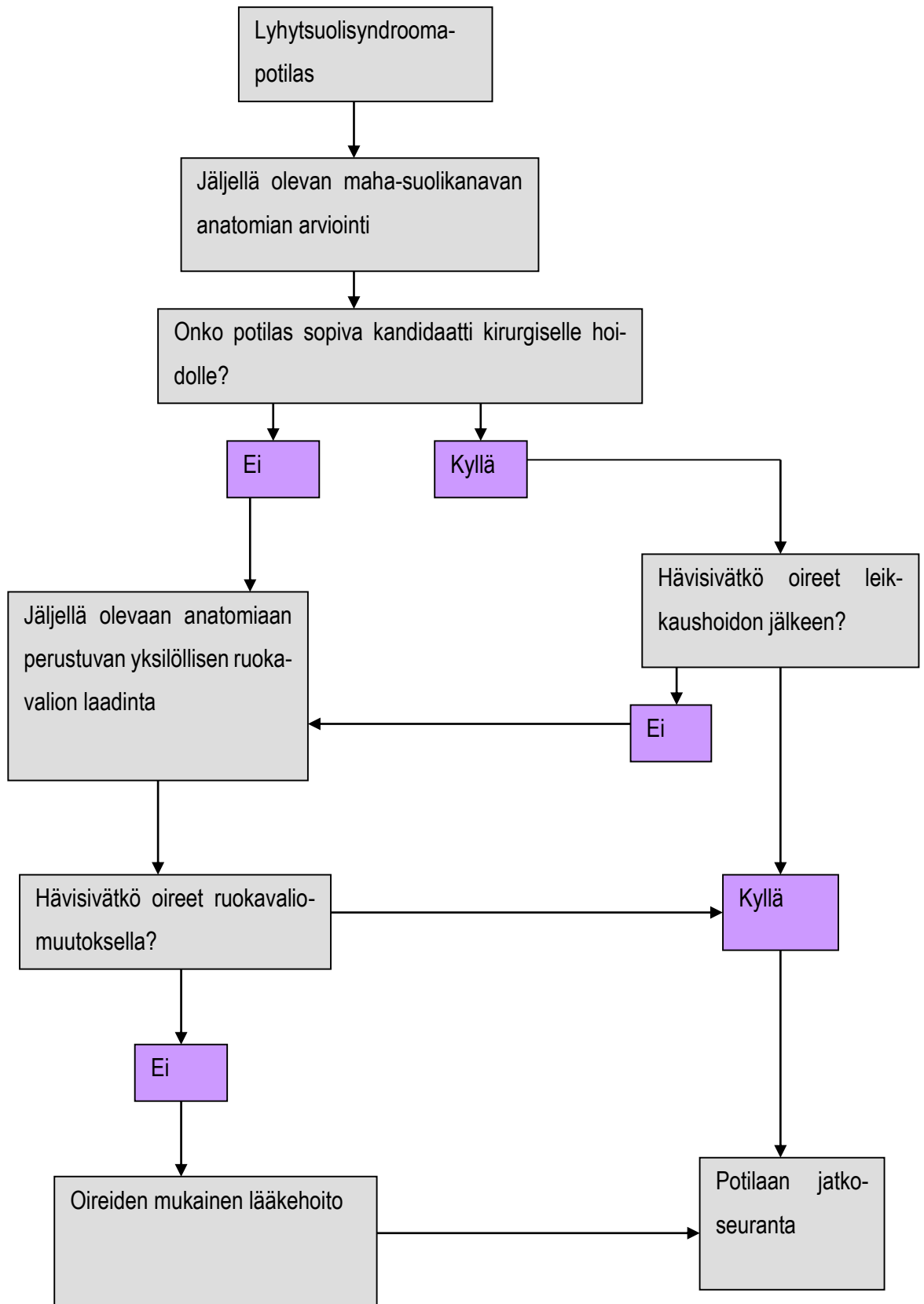
(Mukaillen Jakubik ym. 2000, 113; Tappenden 2014, 5.)

Jejunumin osittainen poisto	Ileumin osittainen tai täydellinen poisto	Ileumin ja paksusuolen menetys	Ileosekaaliläpän menetys
<p>Ravintoaineiden imeytymishäiriöt ovat vähäisiä. Ileum pystyy kompensoimaan jejunumin imeytymiskapasiteettia.</p> <p>Tyypillisiä oireita</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mahahapon liikaeritys • Rasvaripuli • Kolestaasi 	<p>Imeytymishäiriöitä</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sappihapot • Sappisuolat • B₁₂-vitamiini • Rasvat • Rasvaliukoiset vitamiinit • Fosfori • Sinkki <p>Tyypillisiä oireita</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lisääntynyt ripuli • Rasvaripuli • Sappihapporipuli • Neste ja elektrolyyttitasapainon häiriöt 	<p>Merkittävät ravintoaineiden sekä kivennäis- ja hiivenaineiden imeytymishäiriöt.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Magnesium • B₁₂-vitamiini • Sappisuolat <p>Tyypillisiä oireita</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lisääntynyt avanne-eritys 	<p>Nopeutunut suoliston läpikulku-aika.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Imeytyminen heikentyy edelleen. <p>Lisääntyneet nesteiden ja elektrolyyttien menetykset.</p> <p>Bakteerien pääsy ohutsuoleen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bakteerien liikkasvu • Heikentynyt imeytyminen erityisesti rasvojen osalta.
<p>Potilaiden ennuste on hyvä.</p>	<p>Potilaiden ennuste on kohtuullinen.</p>	<p>Potilaiden ennuste on kohtuullinen.</p>	
<p>Enteraalinen ravitsemus yleensä riittävä.</p>	<p>Enteraalisen ravitsemuksen onnistuminen riippuu jäljelle jääneen jejunumin pituudesta.</p>	<p>Enteraalisen ravitsemuksen onnistuminen riippuu jäljelle jääneen jejunumin pituudesta.</p>	

3.4 Lyhytsuolisyndrooman hoito

Lyhytsuolisyndroomapotilaan hoitoon sisältyy useita eri osa-alueita ja se edellyttääkin moniammatillista yhteistyötä. Hoitoon osallistuvat muun muassa kirurgit, gastroenterologit, ravitsemusterapeutit ja hoitajat. (Pakarinen 2013, s. 410–411.) Hoidon päätavoitteita ovat menestyksekkäs vieroitus parenteraalisesta ravitsemuksesta, suoliston adaptaation tukeminen sekä normaalin kasvun ja kehityksen ylläpito enteraalisen ravitsemuksen avulla. Lisäksi lapsilla hoidon tavoitteina ovat mahdollisten komplikaatioiden hoito ja ehkäisy. (Jakubik ym. 2000, 115; Vanderhoof ym. 1997, 1770.)

Lyhytsuolisyndrooman hoito perustuu pääasiallisesti kolmeen osa-alueeseen; ravitsemukselliseen hoitoon, farmakologiseen hoitoon sekä tarvittaessa leikkaukselliseen hoitoon (Matarese 2013, 165). Lapsilla hoito keskittyy pääasiallisesti enteraaliseen ja parenteraalisen ravitsemushoitoon, sekä lääkehoitoon ja komplikaatioiden ehkäisyyn (Jakubik ym. 2000, 115.) Seuraavassa kaaviokuvassa esitetään lyhytsuolisyndrooman eri hoitomuotojen valinta potilaalle ja hoidon eteneminen.



KAAVIO 2. Lyhytsuolisyndroomapotilaan hoidon valinta.

(Mukaillen Matarese, 2013.)

3.4.1 Ravitsemuksellinen hoito

Parenteraalinen ravitsemus

Lyhytsuolisyyndroomapotilaat tarvitsevat usein parenteraalista ravitsemusta ensimmäisten leikkauksen jälkeisten päivien ja viikkojen aikana. Tänä aikana on tärkeää arvioida potilaan päivittäistä neste-, elektrolyytti- ja energiantarvetta, jotta menetykset voidaan korvata parenteraalisesti. Parenteraalinen ravitsemus toteutetaan keskuslaskimokatetrin kautta, minkä vuoksi on myös syytä kiinnittää huomiota aseptiikkaan parenteraalisen ravitsemuksen toteuttamisen yhteydessä. (Pakarinen 2013, 411.)

Parenteraalisen ravitsemuksen tarpeen arviointi perustuu potilaan ikään, kokoon ja muihin mahdollisiin metabolisiin tekijöihin (Vanderhoof ym. 1997, 1770). Lapsilla tulee kiinnittää huomiota myös kasvuun, jotta riittävä energiansaanti voidaan turvata (Pakarinen 2013, 411). Suonensisäisen ravitsemuksen pitäisi koostua sopivasta sekoituksesta hiilihydraatteja, proteiinia, rasvaa ja rasvaliukoisia vitamiineja sekä hivenaineita (Axelrod, Kazmerski & Iyer 2006, 21). Suositellun suonensisäisen ravitsemusliuoksen tulisi sisältää proteiinia riittävästi (1,5–2,5 g/kg/vrk), rasvamäärän (alle 1 g/kg/vrk) ei tulisi ylittää 30 % kokonaisenergiamäärästä ja glukoosin antonopeuden tulisi pysyä lapsilla välillä 12–14 mg/kg/min. Myös rasva- ja vesiliukoisia vitamiineja sekä hivenaineita tulisi lisätä suonensisäiseen ravitsemusliuokseen potilaan yksilölliset tarpeet huomioiden. (Pakarinen 2013, 411; Cole 2013, 422.)

Enteraalisen ravitsemuksen aloittaminen

Lyhytsuolisyyndroomaa sairastavien potilaiden ravitsemuksen aloittaminen leikkauksen jälkeen sisältää kolme vaihetta. Ensimmäinen vaihe kestää 1-3 kuukautta ja sen aikana potilas yleensä kärsii vaikeasta ripulista, minkä lisäksi ravintoaineiden imeytyminen on rajallista. Tämän vaiheen aikana potilas tarvitseekin vielä paljon parenteraalista ravitsemusta. (Matarese ym. 2005, 494.)

Toisen vaiheen aikana ohutsuolen adaptaatioprosessi on jo käynnissä. Tämä vaihe kestää normaalisti muutamasta kuukaudesta vuoteen. Tänä aikana ravintoaineiden imeytyminen paranee ja parenteraalista ravitsemusta voidaan alkaa vähentämään samalla kun enteraalista ravitsemusta aletaan vähitellen lisätä. (Matarese ym. 2005, 494.)

Yleensä enteraalinen ravitsemus aloitetaan joko nenämahaletkun tai gastrooman eli mahalaukuavanteen kautta. Tästä hyötyvät erityisesti pienet lapset, jotka sietävät jatkuvaa ravitsemusta

paremmin kuin boluksina annettavaa ravitsemusta (Vanderhoof ym. 1997, 1771). Ravintona käytetään laktoosittomia, iso-osmolaarisia ravintoliuoksia, jotka sisältävät keskipitkiketjuisia rasvahappoja sekä hydrolysoituja proteiineja. (Pakarinen 2013, 411.) Alle vuoden ikäisillä vauvoilla voidaan käyttää myös äidin rintamaitoa, jolla on tutkimusten mukaan positiivisia vaikutuksia suolistossa tapahtuvaan adaptaatioon (Axelrod ym. 2006, 25).

Vauvojen kohdalla on toisessa vaiheessa erityisen tärkeää kiinnittää huomiota enteraalisen ravitsemuksen varhaiseen aloittamiseen, jotta vauva oppii pureskelemaan, imemään ja nielemään oikean ikäisenä. Kriittinen aika pikkulapsilla syömisen oppimiseen ajoittuu 6-12 kuukauden välille. (Vanderhoof ym. 1997, 1771)

Lopullinen adaptaatio saavutetaan noin toisena vuotena leikkauksen jälkeen. Tänä aikana parenteraalinen ravitsemus voidaan yleensä vähentää vain muutamaan kertaan viikossa tai jopa lopettaa kokonaan. (Matarese ym. 2005, 494.) Parenteraalisen ravitsemuksen tarvetta potilaalla voidaan arvioida seuraamalla päivittäisiä suolen eritemääriä. Jos eritemäärät ylittävät lapsella 50 ml/kg, tarvitaan tällöin yleensä suonensisäistä korvausta. (Pakarinen 2013, 411.)

Jokaisen vaiheen aikana on tärkeää seurata potilasta ja arvioida riittävän ravitsemuksen ja nesteensaannin toteutumista. Lapsilla huonosta ravinnonsaannista ja puutostiloista kertovat esimerkiksi heikentynyt kasvu, painon putoaminen, anemia sekä B₁₂-vitamiinin, folaatin ja ferritiinin puute. (Axelrod ym. 2006, 25.) Tarvittaessa voidaan tehdä muutoksia parenteraalisen ja enteraalisen ravitsemuksen suhteiden välillä. Toisin sanoen parenteraalista ravitsemusta voidaan joko lisätä tai vähentää, riippuen enteraalisen ravitsemuksen onnistumisesta. (Matarese ym. 2005, 499.)

Oikeanlaisen ruokavalion koostaminen

Lyhytsuolisyyndroomaa sairastavien potilaiden ruokavalio perustuu heidän ruoansulatuskanavansa anatomiaan (Matarese ym. 2005, 494.) Ravitsemuksellisen hoidon tavoitteena on vähentää oireita, jotka liittyvät imeytymishäiriöihin, samalla kun pyritään optimoimaan ravintoaineiden imeytyminen. Enteraalisen ravitsemuksen yksi tärkeimmistä tehtävistä on edesauttaa suoliston adaptaatioprosessia. Pitkäaikaisena tavoitteena on myös pyrkiä joko minimoimaan tai vaihtoehtoisesti kokonaan eliminoimaan parenteraalisen tuen tarve potilaasta riippuen. (Matarese ym. 2005, 495; Byrne ym. 2000, 306–307.) Lapsipotilailla tavoitteena on lisäksi turvata riittävä kasvu enteraalisella ravitsemuksella (Axelrod ym. 2006, 25).

Ruoansulatuskanavan anatomian mukaan koostetun ruokavalion perustana on tieto siitä, onko potilaalla jäljellä oleva paksusuoli vai ei. Paksusuolen olemassa olo vaikuttaa muun muassa eri ravintoaineiden suositeltuihin päiväsaanteihin. (Matarese ym. 2005, 496; Byrne ym. 2000, 307.)

Jotta lapsipotilas ja eritoten hänen vanhempansa pystyvät sitoutumaan ja noudattamaan lapsen uutta ruokavaliota mahdollisimman hyvin, ruokavalion laadinnassa tulee ottaa huomioon perheen elämäntyyli sekä lapsen yksilölliset tarpeet ja henkilökohtaiset mieltymykset. Lisäksi tulee muistaa ohjauksen tärkeys, jotta ruokavaliolla pystytään saavuttamaan mahdollisimman positiivisia vaikutuksia potilaan elämässä. On myös tärkeää, että vanhemmat ymmärtävät ruokavalion tärkeyden osana lapsensa kokonaisuhoitoa, ja kokevat sen hyödyntävän lapsensa terveyttään. (Byrne ym. 2000, 311; Matarese ym. 2005, 499.)

Lapsen ruokavalion suunnittelussa kannattaa huomioida myös lapsen ikä. Alle kuuden kuukauden ikäisille lapsille voidaan tarjota rintamaitoa, kun taas yli kuuden kuukauden ikäiset lapset voivat jo syödä soseita, puuroja ja vellejä. Yli yksivuotiaisille lapsille sopii puolestaan normaali perusruoka. (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010.)

3.4.2 Lääkehoito

Lääkehoidon päätavoitteina lyhytsuolisyyndroomapotilailla ovat oireiden lievittäminen sekä ravitsemuksen tukeminen. Yleisimmin lääkehoito perustuu neljään ryhmään; ripulin ehkäisemiseksi käytettyihin suolen läpikulkuaikaa hidastaviin, mahahappojen liikaeritystä hillitseviin, bakteerien liika kasvua hoitaviin sekä ruoansulatuksen riittävyden varmistaviin lääkkeisiin. (Matarese 2013, 165; Pakarinen 2013, 411–412.)

Suolen läpikulkuaikaa hidastaviin lääkkeisiin kuuluvat muun muassa ripulia ehkäisevät lääkkeet, kuten loperamidi, kodeiini ja oopiumi (Matarese 2013, 165). Lapsipotilailla suositetaan loperamidia sen turvallisuuden vuoksi. Kodeiinin ja oopiumin käyttö ovat puolestaan pienemmillä potilailla toissijaisia vaihtoehtoja niiden haittavaikutusten ja riippuvuutta aiheuttavien vaikutusten vuoksi. (Jakubik 2000, 116.)

Ripulia ehkäisevien lääkkeiden vaikutus on kaikista tehokkain, kun ne otetaan 30–60 minuuttia ennen ateriaa. Tällöin ne hidastavat suolenläpikulkuaikaa ja parantavat täten ravintoaineiden imeytymistä. Jatkuva ripulilääkkeiden käyttö voi heikentää niiden tehoa, minkä vuoksi annoksia ja lääkkeitä tulisi vaihdella ja muokata tarpeen mukaan. (Matarese 2013, 165.)

Potilailla, jotka kärsivät sappiripulista, voidaan käyttää myös sappisuoloja sitovia lääkkeitä, kuten kolestipolia (Lestid®) ja kolestyramiinia (Questran®). Potilaiden tarkkailu on kuitenkin näissä tilanteissa tarpeen, sillä kyseiset lääkkeet voivat myös pahentaa rasvaripulia sekä heikentää rasvaliukoisten vitamiinien imeytymistä. (Matarese 2013, 165.)

Lyhytsuolisyyndroomapotilailla mahahapon liikaeritys on tilapäinen ongelma, joka esiintyy yleensä heti leikkauksen jälkeen. Normaalisti mahahapon liikaeritystä esiintyy muutamasta viikosta muutamaa kuukausiin. (Tappenden 2013, 6.) Mahahapon liikaeritys aiheuttaa potilailla ripulia kasvaneen suoliston sisäisen nestemäärän vuoksi sekä imeytymishäiriöitä, sillä mahahappo neutraloi haiman entsyymejä sekä sappisuoloja (Matarese 2013, 166). Potilaita voidaan kuitenkin hoitaa onnistuneesti protonipumpun estäjillä sekä H₂-vastavaikuttajilla (Tappenden 2013, 6; Matarese 2013, 166).

Yksi lyhytsuolisyyndrooman komplikaatioista on bakteerien liikakasvu. Tilan syntymiseen vaikuttavat useat tekijät. Ensinnäkin adaptaation myötä suolisto laajenee, jolloin myös sen motiliteetti heikkenee. Tällöin olosuhteet bakteerien liikakasvulle ovat otolliset. (Pakarinen 2013, 412.) Toisena altistavana tekijänä on ileosekaaliläpän puuttuminen resektion jäljiltä. Normaalisti ileosekaaliläpän yhtenä tarkoituksena on estää paksusuolen sisällön takaisinvirtauksen ohutsuolen puolelle. Jos ileosekaaliläppä kuitenkin puuttuu, bakteerit pääsevät ohutsuoleen helpommin ja voivat aiheuttaa bakteerien liikakasvun. Bakteerien liikakasvu puolestaan heikentää edelleen lyhytsuolisyyndroomapotilaiden ravinnonsaantia aiheuttamalla imeytymishäiriöitä. Tämän lisäksi bakteerien liikakasvu voi altistaa potilaan suolistoperäiselle sepsikselle. (Jakubik ym. 2000, 113; Vanderhoof ym. 1997, 1772; Pakarinen 2013, 412.)

Bakteerien liikakasvun hoitoon käytetään tarvittaessa laaja-alaisia antibiootteja. Käytännössä antibiootteja tulee vaihdella 7-10 päivän sykleissä, jottei resistenssiä pääsisi syntymään. Erityisesti lapsilla bakteerien liikakasvun ehkäisyssä on saatu positiivisia tuloksia myös prebioottien ja probioottien käytöllä. (Matarese 2013, 166.) Probiooteiksi kutsutaan harmittomia bakteereita, jotka eivät kuole mahalaukussa eivätkä suolistossa, ja joilla on terveyttä edistäviä vaikutuksia. Tärkeimpiä

probiootteja ovat esimerkiksi *Lactobacillus acidophilus*, *Bifidobacterium bifidum* ja *B. adolescentis*. Prebiootit puolestaan tarkoittavat mahalaukussa ja suolistossa hajoamattomia aineita, jotka toimivat probioottien energialähteinä ja täten edistävät terveyttä. Prebiootteja ovat esimerkiksi sokerimolekyylien muodostamat kompleksit eli oligosakkaridit, joita hyödylliset bakteerit voivat käyttää hyväkseen suolistossa. (Matarese 2013, 168; Hannuksela 2013.) Prebiootit ja probiootit voidaankin liittää mukaan hoitoon, erityisesti jos antibioottikuurien tarve on potilaalla jatkuva (Matarese 2013, 166).

Muita käytettyjä lääkkeitä ovat erilaiset lisäravinteet, kuten vitamiinilisät sekä magnesium-, kalsium- ja sinkkivalmisteet (Matarese 2013, s.165). Myös haimaentsyymilisiä voidaan käyttää tarvittaessa varmistamaan riittävä ruoansulatus sekä parantamaan rasvojen imeytymistä (Matarese 2013, 165; Pakarinen 2013, 411.)

3.4.3 Kirurginen hoito

Kirurginen hoito voidaan jakaa kahteen osaan; erilaisiin suolen toimintaa ja ravitsemusta tukeviin toimenpiteisiin sekä kokonaisuun suolensiirtoihin (Pakarinen 2013, s.413–414). Lapsilla leikkaushoidot ovat vain harvoin ensisijainen hoitomuoto, sillä suolen adaptaation ja kasvupotentiaalin vuoksi lasten tilanne voi ajan kanssa korjaantua myös ilman kirurgisia toimenpiteitä (Jakubik ym. 2000, 117).

Suolen toimintaa tehostavat leikkaukset perustuvat liiallisesti laajentuneen suolen osan kaventamiseen. Yleensä suolisto laajenee adaptaation myötä, jolloin myös motiliteetti hidastuu ja potilas altistuu muun muassa imeytymishäiriöille, bakteerien liikakasvulle sekä siitä johtuvalle mahdolliselle sepsikselle. Laajentunut ohutsuoli voidaan todeta yksinkertaisella radiologisella kuvantamisella. Leikkauksen tarkoituksena on kaventaa suolisto pituussuuntaan nähden niittirivillä. Kyseistä kaventamisleikkausta kutsutaan serial transverse enteroplasty – leikkaukseksi ja sen avulla suolta saadaan myös pidennettyä. (Pakarinen 2013, 413.)

Muita lyhytsuolisyyndrooman vuoksi tehtäviä leikkauksia ovat erilaiset suolen ahtaumien ja fistelien kirurginen hoito. Pitkäaikaisessa ravitsemushoidossa voidaan myös korvata nenä-mahaletku endoskooppisella gastroomalla tai transgastriisella jejunumletkulla. Tarvittaessa potilaalle voidaan myös joutua tekemään väliaikaisia tai pysyviä avanteita kirurgisesti. (Pakarinen 2013, 413.)

Suolensiirtoleikkauksia harkitaan lapsipotilaiden kohdalla erityisesti tilanteissa, joissa lapselle on kehittynyt hehkeäuhkaavia komplikaatioita lyhytsuolisyyden ja siihen annettujen hoitojen vuoksi. Tällaisia komplikaatioita voivat olla pitkäaikaisen parenteraalisen ravitsemuksen aiheuttama maksavaurio, joka voi edetä aina kirroosiin ja maksan vajaatoimintaan asti, toistuvat sepsikset sekä avoimien keskuslaskimokatetrien ehtyminen, jolloin parenteraalisen ravitsemuksen toteuttaminen käy mahdottomaksi. Tilanteesta riippuen voidaan suorittaa joko pelkkä suolensiirtoleikkaus tai yhdistetty suolen- ja maksansiirtoleikkaus, jos potilaan maksa on parenteraalisen ravitsemuksen vuoksi vaurioitunut pysyvästi. (Vanderhoof ym. 1997, 1774; Pakarinen 2013, 412.)

3.4.4 Lyhytsuolisyyden pitkäaikaisena sairaus

Lyhytsuolisyyden sairaus on pitkäaikaisena sairaus. Pitkäaikaisena sairaus määritellään lapsella sairaudeksi, joka kestää yli kuusi kuukautta. Se vaikuttaa usein jollain tavalla lapsen kasvuun. Tärkeintä lapselle on saada sairastaa turvallisessa ympäristössä, jossa läheiset ihmiset, esimerkiksi vanhemmat luovat lapselle turvallisuuden tunteen. Myös lapsen oma sopeutuminen sairauteen ja voimavarat vaikuttavat lapsen jaksamiseen sairauden kanssa. Pitkäaikaisena sairaus vaatii lapselta usein paljon muun muassa kärsivällisyyttä, vastuullisuutta ja usein myös uusien asioiden opettelua. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100.)

Lapsen pitkäaikaisena sairaudessa on tärkeää huomioida lapsen perhe ja muu tukiverkosto. Jos vanhemmat ovat huolissaan lapsen sairaudesta, se yleensä heijastuu myös lapseen ja vaikuttaa lapsen suhtautumiseen omaan itseensä sekä sairauteensa. Lapsen ikä vaikuttaa myös omalta osaltaan sairauden suhtautumiseen, ja tämä tulee myös huomioida lapsen elämässä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100.)

Lapsen sairastaessa olennaisena osana on huomioida tukiverkosto. Tukiverkosto koostuu useimmiten vanhemmista, sisaruksista ja muista läheisistä sukulaisista. Usein isommilla lapsilla tukiverkoston kuuluvat myös ystävät. Kun lapsella on vahva ja hyvä tukiverkosto, sairauden kanssa eläminen myös helpottuu. Oikeanlainen tukiverkosto lisää myös lapsen turvallisuuden tunnetta, mikä on tärkeää lapsen sairastaessa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 101.)

3.5 Kirjalliset potilasohjeet hoitotyössä

Potilasohjaus on keskeinen osa hoitotyötä. Jokaiselta terveydenhuollon ammattilaiselta edellytetään riittäviä ohjaustaitoja laadukkaaseen hoidon takaamiseksi. Ohjauksen avulla hoitaja pyrkii kannustamaan potilasta ottamaan vastuuta omasta terveydentilastaan ja hoitamaan itseään parhaalla mahdollisella tavalla. Ohjauksessa potilas on oman elämänsä asiantuntija, minkä vuoksi ohjauksen tulisi lähenteä liikkeelle potilaan tarpeista ja voimavaroista. Hoitajan rooli ohjauksen aikana on puolestaan olla ohjauksen asiantuntija. (Kyngäs ym. 2007, 5.)

Oikein toteutetulla ohjauksella voidaan potilaan voimaannuttamisen lisäksi tukea potilaan itsemääräämisoikeutta. Potilaalla on lainmukainen oikeus saada tarvittava tieto terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista sekä niiden vaikutuksesta. Mitä enemmän potilaalla on ajantasaista tietoa terveydentilastaan, sitä helpompaa hänen on tehdä siihen liittyviä päätöksiä. Tämän lisäksi tulee muistaa, että yhä useammat potilaat ovat vilpittömästi kiinnostuneita hoidostaan, sekä halukkaita päättämään ja osallistumaan hoidon kulkuun. (Lipponen ym. 2006, viitattu 14.7.2015; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 2:5 §.)

Nykypäivänä ohjaukselle tuo haasteita erityisesti hoitoaikojen lyhentyminen, sillä potilaat joutuvat kantamaan yhä enemmän vastuuta omasta hoidostaan ja toipumisestaan. Samalla lyhentyneet hoitoajat ovat johtaneet ohjaukseen käytettävien resurssien vähenemiseen. Suullinen ohjaus tarvitseekin yhä useammin tuekseen kirjallisia ohjeita. Kirjallisten ohjeiden tärkeys korostuu myös tilanteissa, joissa potilaalla ilmenee myöhemmin tarve palata saamiinsa ohjeisiin, ja kerrata niitä itsenäisesti. (Kyngäs ym. 2007, 124; Torkkola ym. 2002, 24–29.)

Kirjallisiin ohjausmateriaaleihin kuuluvat erilaiset ohjeet ja oppaat. Pituudeltaan ohjausmateriaalit vaihtelevat aina yhden sivun mittaisista ohjeista useampisivuisiin oppaisiin. (Kyngäs ym. 2007, 124.) Kirjallisten ohjeiden luomiselle ei voida antaa yksiselitteistä reseptiä, ja jokainen ohje on aina tekijänsä näköinen. Ohjeiden luomisessa tärkeintä onkin, että ne palvelevat sekä laitoksen tarpeita ohjata potilasta oikein että potilaan tarvetta saada olennaista tietoa terveydentilastaan ja sairaudestaan. (Lipponen ym. 2006, viitattu 14.7.2015; Torkko ym. 2002, 34.)

4 OPPAAN LAADINNAN VAIHEET

Sosiaali- ja terveysalalla tuotteiden luominen etenee tuotekehityksen perusvaiheiden mukaan. Lähökohdista riippumatta tuotekehitysprosessissa voidaan erottaa viisi vaihetta, joihin kuuluvat kehittämistarpeiden tunnistaminen, ideointi, luonnostelu, kehittäminen ja viimeistely. Jokaisen vaiheen asiasisältö on erilainen, mutta vaiheesta toiseen siirtyminen ei kuitenkaan edellytä edellisen aiheen päättämistä. (Jämsä & Manninen 2000, 28.)

4.1 Kehittämistarpeen tunnistaminen

Terveydenhuollossa kehittämistarpeet voivat tulla esille monilla eri tavoilla, kuten jo olemassa olevan tuotteen päivittämisenä tai täysin uuden tuotteen luomisena. Uuden tuotteen kehittämistarpeen tunnistaminen aloittaa tuotteistamisprosessin, jonka seurauksena syntyy tarvittu tuote. Kehittämistarpeiden selvittämisen lisäksi on tärkeää täsmentää kohderyhmä, jota kyseinen kehittämistarve koskee. (Jämsä ym. 2000, 29–31.)

Opinnäytetyömme tapauksessa kehittämistarve ilmeni tarvittavan tuotteen puuttumisena, sillä osastolla 64 kaivattiin kirjallista ohjausmateriaalia lyhytsuolisyyntöön liittyen. Koska osasto 64 kuuluu lasten ja nuorten tulosalueeseen ja toimii lasten tehohoidon ja valvonnan osastona, päätettiin oppaan kohderyhmä rajata sairastuneiden lasten vanhempiin. Yhdessä osastolla työskentelevän sairaanhoitajan Riitta Haddingtonin ja opetuskoordinaattori Saija Huhtalan kanssa päädyimme vielä suuntamaan oppaan erityisesti vastasairastuneen lapsen vanhemmille, sillä osastolla 64 hoidetaan lyhytsuolisyyntöpotilaita lähinnä sairastumisen ensihetkillä sekä akuuttiaikoina.

4.2 Oppaan ideointi ja luonnostelu

Ideointiprosessi käynnistyy heti, kun kehittämistarve on määritelty. Ideoinnilla pyritään löytämään erilaisia vaihtoehtoja, joilla voitaisiin vastata kyseessä olevaan kehittämistarpeeseen. Ideointivaiheen lopussa valitaan yksi vaihtoehto eli tuotekonsepti, jonka pohjalta lähdetään suunnittelemaan ja kehittelemään tuotetta. (Jämsä ym. 2000, 35–40.)

Oppaan ideointiprosessi käynnistyi yhteisellä tapaamisella osastolla 64. Tapaamiseen osallistuivat opinnäytetyöntekijöiden lisäksi osastolla työskentelevä sairaanhoitajan Riitta Haddingtonin, opetuskoordinaattori Saija Huhtala sekä lasten kirurgisella vuodeosastolla 60 työskentelevä sairaanhoitaja Lotta Koskela. Tapaamisessa ideoitiin muun muassa oppaan sisältöä, oppaaseen sopivia tietolähteitä sekä oppaan visuaalista ilmettä. Ideointiprosessin lopussa päädyttiin keskittymään sisällöllisesti sairastumisen ensihetkiin ja luomaan tiivis tietopaketti lyhytsuolisyyndroomasta sairautena ja sen mahdollisista hoitomuodoista. Oppaan sisältö jäi kuitenkin pitkälti meidän opinnäytetyön tekijöiden päätettäväksi, sillä osaston henkilökunnalla ei ollut täysin tarkkaa kuvaa siitä, minkälainen opas parhaiten palvelisi heidän tarpeitaan. Näin ollen päädyttiin siihen, että teemme yleisluontoisen tietopaketin opasta varten ja viimeistelyvaiheessa tarpeen mukaan hiomme oppaan sisältöä.

Sisällön tavoin myös visuaalinen ilme jäi meidän opiskelijoiden päätettäväksi. Ideointiprosessin aikana päätettiin kuitenkin toteuttaa opas vaakasennossa oleville A4-arkkeille, jolloin jokaisen yksittäisen sivun kooksi saatiin A1. Taittamista vaakasentoon perusteltiin kyseisen mallin paremmalla sopivuudella useampisivuiselle oppaalle.

Tuotteen luonnostelu voidaan aloittaa, kun on päätetty millainen tuote ollaan tekemässä. Luonnostelulla pyritään kartoittamaan niitä tekijöitä, jotka ohjaavat tuotteen suunnittelua ja valmistamista. Näihin kuuluvat muun muassa tuotteen asiasisältö, kohderyhmä, palvelujen tuottajat, käytettävissä oleva asiantuntijatieto, arvot ja periaatteet tuotteen taustalla sekä toimintaympäristö, johon tuotetta ollaan tekemässä. Tuotteen laadun kannalta olisi tärkeä pyrkiä ottamaan huomioon mahdollisimman monipuolisesti luonnostelua ohjaavat näkökulmat. (Jämsä ym. 2000, 43.)

Potilasohjeiden lähtökohtia on kaksi; hoitavan osaston tarpeet ohjata potilaita toimimaan heidän saamiensa hoito-ohjeiden mukaisesti sekä potilaan tarpeet saada olennaista tietoa hoidon itsenäisen toteuttamisen tueksi. Potilasohjeen kirjoittaminen tulisi aloittaa pohtimalla kenen käyttöön ohje ensisijaisesti tulee eli kuka on ohjeen lukija. Hyvä ohje puhuttelee potilasta siten, että lukija erottaa kenelle teksti on tarkoitettu. (Torkkola ym. 2002, 35–36.)

Oppaan luonnostelu aloitettiin kohderyhmän määrittämisellä sekä miettimällä, miten kohderyhmä huomioidaan oppaassa. Koska oppaan pääasiallisena kohderyhmänä olivat lasten vanhemmat, päätettiin kiinnittää erityisestä huomiota muun muassa kielellisiin seikkoihin, lukijoiden puhutteluun

sekä tekstiä tukeviin ja selittäviin kuvituksiin. Kohderyhmään liittyi läheisesti myös palvelujen tuottaja eli osasto 64 ja sen henkilökunta. Luonnostelun aikana otettiin huomioon vanhempien ohella hoitajien mahdollisuus käyttää opasta apuvälineenä työssään.

Kohderyhmän ja palveluntuottajan jälkeen luonnostelussa edettiin toimintaympäristöön. Toimintaympäristön kohdalla keskityttiin erityisesti siihen, minkälaisesta tuotteesta sekä vanhemmat että hoitajat parhaiten hyötyisivät. Toimintaympäristön ohella luonnosteltiin myös oppaan taustalla vaikuttavia arvoja ja periaatteita, jotka vaikuttavat muun muassa siihen millaisen mielikuvan opas antaisi osastosta 64. Oppaan taustalle valittiin lopussa hoitotyön periaatteet, joista haluttiin erityisesti painottaa perhekeskeisyyttä lapsen hoidossa sekä itsemääräämisoikeutta.

Sisällön laadun varmistamiseksi kartoitettiin asiasisällön ja asiantuntijatiedon merkitystä oppaassa. Asiasisältö päädyttiin valitsemaan käyttötarkoituksen perusteella ja lähteinä käytettiin muun muassa uusimpia kotimaisia ja kansainvälisiä tutkimuksia ja hoitokäytäntöjä lyhytsuolisyyden liittyen. Asiasisällön kohdalla tarkennettiin ja rajattiin myös tietopaketin sisältöä ottaen huomioon ohjauksen tarpeet ja erityispiirteet. Oppaassa päätettiin esimerkiksi keskittyä yleisluonteiseen tietoon tarkkojen potilaskohtaisten ohjeiden sijaan. Tähän päädyttiin siksi, että lyhytsuolisyyden ilmenee jokaisella lapsella yksilöllisesti, eikä yhdellä oppaalla voida taata kattavaa ohjeistusta kaikille potilaille.

Itse sisällön lisäksi suunnittelimme luonnosteluvaiheessa lähdeluetteloa ja jäsenimme tulevaa sisältöä. Käytimme suunnittelun apuna vanhemmille suunnattuja oppaita muista sairauksista, sekä potilasohjeiden tuottamiseen liittyvää kirjallista materiaalia ja ohjeistusta. Yleensä sairauksista ja niiden hoidoista kertovien potilasohjeiden tulisi pyrkiä vastamaan loogisessa järjestyksessä muun muassa seuraaviin asioihin: mistä sairaudesta on kysymys, miten sitä hoidetaan ja millaisia vaikutuksia hoidoilla on. Ohjeen ymmärrettävyyttä voidaan lisätä selkeällä kappalejaolla, jolloin yhdessä kappaleessa käsitellään yksi asia. (Torkkola ym. 2002, 42–43.) Etenimme myös jäsentelyssä kyseisen ohjeen mukaan eli suunnittelimme ensin oppaan alkuun yleistietoa lyhytsuolisyydestä, minkä jälkeen jatkoimme tyypillisimmillä oireilla, erilaisilla hoidoilla ja mahdollisilla komplikaatioilla.

Luettavuuden parantamiseksi huomioimme myös otsikoiden ja väliotsikoiden nimeämisen. Torkkolan ym. (2002, 39–40) mukaan pääotsikko tulisi nimetä siten, että se kertoo selkeästi ohjeen aiheen, kun taas väliotsikoiden tehtävä on jakaa teksti sopiviin lukupaloihin sekä kannustaa lukijaa

lukemaan koko ohje läpi. Muutimme oppaan pääotsikkoon opinnäytetyön nimen muotoon ”Lyhytsuolisyyndrooma – Opas vanhemmille”, koska mielestämme se vastasi paremmin oppaan sisältöä. Väliotsikot pyrimme pitämään lyhyinä ja kappaleiden sisältöä kuvaavina.

4.3 Oppaan kehittäminen

Tuotteen kehittämisessä edetään luonnosteluvaiheessa päätettyjen ratkaisuvaihtoehtojen, rajausten ja periaatteiden mukaisesti. Kun tuotteen tarkoituksena on välittää informaatiota, aloitetaan tuotteen kehittäminen asiasisällöstä. Keskeisen sisällön tulisi muodostua tosiasioista. Lisäksi sisällön suunnittelussa ja jäsentelyssä pitäisi huomioida vastaanottajan tiedontarve sekä tekstin täsmällisyys ja ymmärrettävyys. Informatiivisissa tuotteissa esiintyviä ongelmia ovat muun muassa asiasisällön määrä ja kohderyhmän heterogeenisyys, joka vaikeuttaa sopivan asiasisällön valintaa. Asiasisällön valinta riippuu myös siitä, kenelle tietoa halutaan välittää, ja missä laajuudessa. (Jämsä ym. 2000, 54.)

Oppaan kehittäminen aloitettiin jäsentämällä sisältöä ja tekemällä lähdeluettelon luonnosteluvaiheessa päätetyn etenemisjärjestyksen ja otsikoiden pohjalta. Tämän jälkeen oppaaseen alettiin hiljalleen kerätä tietoa tietoperustasta ja tietoperustassa käytetyistä lähteistä. Oppaasta pyrittiin tekemään mahdollisimman selkeä ja yleistajuinen kohderyhmää ajatellen. Erityisesti yritimme kiinnittää huomiota siihen, että vanhemmat ymmärtäisivät oppaan sisällön myös yksin lukiessaan, ilman hoitajan antamaa suullista ohjausta. Asiasisällön määrä pidettiin mahdollisimman lyhyenä, mutta kuitenkin selittävänä ja perustelevana, sillä pelkkien ohjeiden ja käskyjen listaamisen ohella tulisi myös pyrkiä perustelemaan potilaalle miksi tietyt menettelytavat ovat suositeltavia. Toimintaohjeiden perustelulla halusimme lisäksi painottaa ohjeiden tärkeyttä. (Torkkola ym. 2002, 38.)

Koska potilasohjeiden tarkoituksena on välittää informaatiota ymmärrettävällä ja selkeällä kielellä, valitsimme tekstityyliksi asiatyylin. Tekstin selkiyttämiseksi vältimme tarpeettoman ammattisanaston käyttöä sekä pyrimme pitämään virkkeet lyhyinä. Puhutteluissa päätimme käyttää teitittelyä, sillä oppaan sisältö on suunnattu lapsen vanhemmille eli pronominina toimii monikon kolmas persoonassa. Asiasisällössä päädyimme puolestaan passiivimuotoon, koska oppaan tarkoitus oli tarjota yleisluontoista tietoa lyhytsuolisyyndroomasta, eikä tarkempia potilaskohtaisia hoito-ohjeita.

Opasta luodessa tehdään tekovaiheessa myös lopulliset ulkoasua koskevat päätökset. Painoasu on osa oppaan oheisviestintää ja sen avulla voidaan selkeyttää asiasisältöä. Esimerkiksi hyvin jäsennelly ja otsikoitu teksti helpottaa ydinajatuksen löytämistä. Huomiota tulisi kiinnittää myös kirjaintyyppihin ja -kokoihin, palstoitukseen, kuvitukseen sekä värien ja tehostekeinojen käyttämiseen. Ulkoasulla voidaan puolestaan tuoda esiin tuotteen luonutta organisaatiota muun muassa logojen avulla. Tarvittaessa ulkoasun tulee noudattaa organisaation valitsemaa visuaalista tyyliä, jonka avulla pyritään yhtenäistämään tuotevalikoimaa. (Jämsä ym. 2000, 56–57.)

Potilasohjeissa käytettävän kirjasintyyppin eli fontin valinnassa tärkeintä on, että kirjaimet erottuvat selkeästi toisistaan. Fontin valinta vaikuttaa osaltaan myös kirjaimen koon valintaan. (Torkkola ym. 2002, 59.) Valitsimme oppaaseemme leipätekstin fontiksi Calibrin, fontin kooksi 11 ja riviväliksi 1,15. Näin tekstistä saatiin luettavaa ja ilmavaa. Tekstirivit tasattiin aluksi vasemmalle, mutta saatujen palautteiden perusteella rivit suljettiin tasapalstoiksi tekstin selkeyttämiseksi. Fontin väri päätettiin leipätekstin osalta jättää mustaksi, tarvittaessa korostuskeinoina käytettiin lihavoitinta.

Otsikoiden osalta pidimme fontin ja fontin koon identtisinä leipätekstin kanssa, mutta päätimme käyttää suuraakkosia. Lisäksi vaihdoimme otsikoiden värin mustasta tummansiniseen. Täten otsikot saatiin erottumaan helpommin muusta tekstistä. Kun palautteiden perusteella päädyimme taasaamaan leipätekstin tekstirivit, keskitimme samalla kertaa myös otsikot, jotta tekstit saatiin lineaarisesti vastaamaan toisiaan.

Luettavuuden parantamiseksi potilasohjeissa olisi tärkeää kiinnittää huomiota otsikoihin ja väliotsikoihin. Pääotsikko tulisi nimetä siten, että se kertoo selkeästi ohjeen aiheen. Väliotsikoiden tehtävä on puolestaan jakaa teksti sopiviin lukupaloihin, sekä kannustaa lukijaa lukemaan koko ohje läpi. Otsikoiden nimet on tärkeää pitää myös lyhyinä, kuten yksittäisenä sanana tai sanaparina. (Torkkola ym. 2002, 39–40.)

Kuvitus on tekstin ohessa yksi potilasohjeiden tärkeimmistä osista. Piirrosten ja kuvien avulla voidaan täydentää ja selittää tekstiä parantaen täten ohjeen luettavuutta ja ymmärrettävyyttä, sekä herätellä lukijan mielenkiintoa. Pelkkien kuvituskuvien käyttöä tulisi sen sijaan välttää. Kuvituskuvien sijasta voidaan ohjeeseen jättää tyhjää tilaa, jonka avulla annetaan lukijalle mahdollisuus omien ajatusten reflektointiin. Kuvien lisäksi tulee myös huomioida kuvatekstit, joiden avulla kuvien luentaa ohjataan. Hyvä kuvateksti kertoo kuvasta jotain sellaista, mitä ei voida suoraan nähdä pelkästä kuvasta. (Torkkola ym. 2002, 40–41.)

Päädyimme tekijänoikeuksien vuoksi kuvittamaan oppaan itse. Muun muassa anatomiaa kuvaavien piirrosten avulla pyrimme täydentämään ja tukemaan tekstissä käsiteltyjä aiheita. Käytimme myös oman harkintamme mukaan kuvituskuvia niiltä osin, kun ne sopivat kappaleen sisältöön. Kirjoitimme jokaiselle kuvalle kuvatekstin, jolla pyrittiin selittämään ja täydentämään itse kuvan tarjoamaa informaatiota. Metodiahjaajalta Tuula Nissiseltä saamamme palautteen jälkeen lisäsimme maininnat kuvista myös varsinaiseen leipätekstiin, jotta kuvat eivät jääneet täysin irrallisiksi osiksi.

Torkkolan ym. (2002, 44–46) mukaan potilasohjeiden loppuun tulisi lisätä osaston yhteystiedot ja tiedot ohjeen tekijöistä. Yhteistietojen avulla potilaalla on mahdollisuus olla yhteydessä oikeaan paikkaan, jos hänellä ilmenee ohjeisiin liittyen jotain kysyttävää. Tiedot ohjeen tekijöistä palvelevat puolestaan ohjeiden käyttöä. Niistä saadaan selville muun muassa se kuka tai mikä yksikkö ohjeen on tehnyt ja koska potilasohje on viimeksi päivitetty. Päädyimmekin lisäämään oppaan takasivulle osaston 64 yhteystiedot, oppaan tekijöiden nimet sekä maininnan siitä, että opas on toteutettu opinnäytetyönä Oulun ammattikorkeakoulun ja Oulun yliopistollisen sairaalan yhteistyönä. Lisäksi lisäsimme oppaan etusivulle molempien laitosten logon, jotta kyseiset tunnistetiedot olisivat nähtävissä myös oppaan etusivulla.

4.4 Tuotteen viimeistely

Tuotteen esitestaus on eräs parhaista keinoista kerätä palautetta ja arviointia. Esitestaus olisi suositeltavaa suorittaa kehittämisvaiheessa, ja koekäyttäjinä tulisi ensisijaisesti käyttää asiantuntijoita, jotka eivät tunne kehiteltävää tuotetta ennestään. Näin voidaan taata mahdollisimman puolueeton palautteensaanti. (Jämsä ym. 2000, 80.)

Esitestauksen tarkoituksena on tuoda esille tuotteen korjaamis- ja kehittämistarpeita. Tuotteen viimeistely tehdäänkin testauksessa saatujen palautteiden ja kokemusten pohjalta. Viimeistely voi sisältää muutoksien tekemistä asiasisältöön, yksityiskohtien hiomista tai painoasun parantelua. Viimeistelyvaiheen aikana suunnitellaan myös tuotteen jakelu ja markkinointi. (Jämsä ym. 2000, 80–81.)

Saatuamme tutkimusluvan Oulun yliopistolliselta sairaalalta toteutimme oppaan esitestauksen aikavälillä 23.3–5.4.2015. Loimme erilliset saatekirjeet ja palautelomakkeet sekä osaston 64 henkilökunnalle että lyhytsuolisyyndroomaan sairastuneiden lasten vanhemmille. Kyselyyn vastaaminen

oli täysin vapaaehtoista ja tapahtui nimettömästi. Arvioitava opas ja henkilökunnalle suunnatut lomakkeet säilytettiin esitestauksen ajan osaston 64 kahvihuoneessa helpon saatavuuden takamiseksi. Täytetyt lomakkeet kerättiin samassa paikassa olevaan palautelaatikkoon.

Esitestauksen aikana saimme 3 palautetta henkilökunnalta. Vanhemmilta emme odotetusti onnistuneet saamaan palautetta lyhyen esitestausajan ja lyhytsuolisyyden alhaisen esiintyvyyden vuoksi. Esitestauksella saadut palautteet käsiteltiin Webropol-ohjelmalla, ja tulokset esitettiin taukkomuodossa. Koska saadun palautteen määrä jäi vähäiseksi, ei palautteen luotettavuus ollut aivan sitä luokkaa kuin olisimme halunneet. Alkuperäinen tarkoitus oli saada palautetta vähintään 8 hoitohenkilökunnan jäseneltä ja mahdollisuuksien mukaan vanhemmilta. Tähän emme kuitenkaan valitettavasti yltäneet.

Suurin osa palautteesta oli positiivista. Palautteen tuloksia on käsitelty tarkemmin kappaleessa 5.1. Päädyimme ottamaan huomioon myös ohjausryhmältä ja asiantuntijaryhmältä saadut palautteet oppaan viimeistelyssä. Suurin muutos tapahtuikin kielellisessä ilmaisussa. Pyrimme suuntaamaan tekstiä enemmän vanhemmilla muun muassa puhuttelemalla lukijaa ja vähentämällä passiivin käyttöä tekstissä. Koska oppaan on kuitenkin tarkoitus olla tietopakettimainen opas, emme voineet täysin poistaa passiivin käyttöä. Pyrimme kuitenkin huomioimaan lukijaa enemmän tilanteissa, joissa se oli mahdollista.

Varsinaiseen leipätekstiin ja oppaan sisältöön teimme muutoksia erityisesti tekstin lääketieteellisyden vähentämiseksi. Pyrimme muuttamaan maallikolle vaikeasti ymmärrettävät sairaalasanat havainnollistavaksi yleiskieleksi. Ne termit, joille ei löytynyt selkeää yleiskielellistä vastetta, lisättiin sanastoon. Näihin kuului muun muassa esitestauksessa kritiikkiä saanut ”keskuslaskimokateetri” -sanon käyttö. Tämän lisäksi poistimme oppaasta sellaiset osiot, jotka eivät varsinaisesti liity lyhytsuolisyyden hoitoon. Näistä esimerkkinä oli komplikaatioista kertova kappale, jonka päädyimme poistamaan kokonaisuudessaan. Sisällytimme kuitenkin kyseisen kappaleen tärkeimmät ydinajatuksen muiden kappaleiden yhteyteen. Näin saimme selkeytettyä opasta siten, että se käsittelee vain vanhemmille välttämättömiä asioita ilman liiallista lääketieteellisyttä.

Koska opas on suunniteltu käytettäväksi erityisesti lapsen sairastumisen ensihetkillä, toimme viimeistelyssä versiossa enemmän esille järjestöjä, joiden kautta vanhemmat voivat saada vertaistukea ja lisätietoa lapsensa sairaudesta. Lisäksi käsitelimme lyhytsuolisyyden vaikutuksia perheen arkeen erillisessä kappaleessa. Vaikka kumpikaan osio ei ole täydellinen selviytymisopas

sairastuneen lapsen vanhemmille, toivoimme että niistä saisi kuitenkin jonkinlaisen käsityksen siitä, miltä perheen jokapäiväinen arki tulee tulevaisuudessa näyttämään.

Viimeistelyvaiheessa oppaan tarkastivat myös OYS:ssa työskentelevä lastenlääkäri Turunen Sami ja lastenkirurgi Nuutinen Susanna. Heiltä saimme paljon hyviä korjausehdotuksia niin oppaan sisällön kuin myös kielellisen ilmaisun ja lääketieteellisen sanaston selventämisen osalta. Erityisesti lyhytsuolisyyden hoitoihin liittyviin osioihin tehtiin paljon muutoksia, jotta ne vastaisivat paremmin OYS:n nykyisiä hoitokäytäntöjä. Lisäksi saimme paljon sellaista informaatiota, jota emme olleet aiheeseen perehtyessä löytäneet. Esimerkiksi lääkähoidosta kertovaa kappaletta täydennettiin lyhytsuolisyyden sairastavan lapsen rokotuksien osalta. Molempien erikoislääkärien kommenttien ansiosta viimeisin versio oppaasta on saanut asiantuntijoiden arvioin ja sisältää täten varmasti virheetöntä ja ajantasaista tietoa.

Koska viimeistelyvaiheessa tulee huomioida myös tuotteen jakelun suunnittelu (Jämsä ym. 2000, 81), sovimme OYS:n yhteyshenkilön Riitta Haddingtonin kanssa, että opas tullaan luovuttamaan osaston 64 käyttöön pdf-muodossa muistitikulle tallennettuna. Näin opas on helppo tulostaa käyttöön osaston tarpeiden mukaan. Lisäksi sähköinen versio helpottaa mahdollista oppaan muokkauksia tulevaisuudessa.

5 PROJEKTIN ARVIOINTI

Projektin alussa projektille asetetaan tavoitteet. Tavoitteiden avulla projektin päämäärä ja luotava tuotos konkretisoituvat. Projektin toiminta perustuu näiden asetettujen tavoitteiden saavuttamiseen, ja tavoitteet ohjaavat projektin etenemistä. Projektin lopullista onnistumista voidaan arvioida vertaamalla projektityönä luotua tuotosta alkuperäisiin projektin tavoitteisiin. Lopullisen arvioinnin tarkoituksena on punnita mitä projektilla saatiin aikaan ja miten hyvin tulos vastasi alkuperäisiä tavoitteita. Lisäksi arviointi antaa tärkeää tietoa mahdollisista tulevaisuuden kehittämistarpeista. (Suopajärvi 2013, viitattu 4.8.2015.)

Projektin arviointi voidaan toteuttaa sekä ulkoisena arviointina että itsearviointina. Ulkopuolisena arvioijana voivat toimia projektiryhmän ulkopuoliset henkilöt. Itsearviointi toteutetaan puolestaan projektiryhmään kuuluneiden toimesta. (Suopajärvi 2013, viitattu 4.8.2015.)

Projektimme kohdalla ulkoinen arviointi, eli tuotteen esitestaus, on toteutettu osaston 64 henkilökunnan avulla. Ulkoisen arvioinnin tehtävänä oli kerätä tietoa muun muassa oppaan sisältämän tiedon riittävydestä ja tuotteen sopivuudesta jokapäiväiseen hoitotyöhön. Itsearviointi on puolestaan toteutettu opinnäytetyöntekijöiden toimesta. Itsearviointi on ollut jatkuvaa, koko projektityöskentelyn ajan kestävää toimintaa. Kappaleessa 5.1 itsearviointia on kuitenkin käsitelty vain valmiin tuotoksen osalta.

5.1 Tuotteen arviointi

Ulkoinen arviointi

Oppaan viimeistelyvaiheessa suoritimme esitestauksen osaston 64 henkilökunnalla ja lyhytsuoli-syndroomaan sairastuneiden lasten vanhemmilla. Esitestauksen tarkoituksena oli kerätä palautetta ja arviointia oppaasta. Projektin suunnitteluvaiheessa asetimme oppaalle laatutavoitteita, jotka olivat yhteneväisiä Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (2001) julkaisemien terveysaineistoilta vaadittavien laatuksenteoreettien kanssa. Esitestauksen palautelomake luotiinkin näiden tavoitteiden ja kriteereiden pohjalta. Halusimme pitää kyselyn mahdollisimman yksinkertaisena ja lyhyenä, jotta vastaamiseen kulunut aika olisi pysynyt kohtuullisena täten kannustaen henkilökuntaa ja vanhempia tutustumaan oppaaseen ja täyttämään palautekyselyn.

Esitestauksia varten teimme sekä vanhemmille että osaston 64 henkilökunnalle erilliset saatekirjeet ja palautelomakkeet, mitkä löytyvät opinnäytetyön liitteistä (liitteet 1 ja 2). Palautelomakkeissa käytettiin Likert-asteikkoa, eli vanhempia ja henkilökuntaa pyydettiin ympyröimään kutakin oppaaseen liittyvää väittämää parhaiten kuvaava vaihtoehto asteikolla 1-5 (5 = täysin samaa mieltä, 4 = osittain samaa mieltä, 3 = en osaa sanoa, 2 = osittain eri mieltä, 1 = täysin eri mieltä). Sekä henkilökunnan että vanhempien palautelomakkeissa oli yhteensä 7 ”valitse parhaiten kuvaava vaihtoehto” tyyppistä väittämää sekä yksi avoin kohta muille kommenteille.

Henkilökunnalle ja vanhemmille suunnatuissa palautelomakkeissa pyydettiin muun muassa arvioimaan oppaan selkokieliäisyyttä ja helppolukuisuutta, tiedon tarkoituksenmukaisuutta ja riittävyttä sekä oppaan ulkoasua ja visuaalista ilmettä. Henkilökunnalle suunnatuissa lomakkeissa kysyttiin myös kokivatko terveydenhuollon ammattilaiset oppaan hyödylliseksi jokapäiväisessä hoitotyössä sekä vanhempien ohjauksessa. Vanhemmille suunnatuissa lomakkeissa pyydettiin puolestaan arvioimaan oppaan hyödyllisyyttä ja lapsen sairauden ymmärtämisen helpottumista.

Saatuamme tutkimusluvan Oulun yliopistolliselta sairaalalta toteutimme oppaan esitestauksen aikavälillä 23.3–5.4.2015. Odotusten mukaisesti emme valitettavasti saaneet palautetta lyhytsuoli-syndroomaa sairastavien lapsien vanhemmilta muun muassa sairauden harvinaisuuden ja lyhyen esitestausajan vuoksi. Enemmän yllätti henkilökunnalta saatujen palautteiden vähäisyys. Vain kolme osaston 64 työntekijää oli vastannut palautekyselyyn, minkä vuoksi saatujen palautteiden luotettavuus jäi kyseenalaiseksi. Vähäisestä palautteesta huolimatta analysoimme tulokset Webropol-ohjelmalla. Palautelomakkeen täyttäneiden vastauksista laskettiin keskiarvo (1-5) ja tulokset esitettiin taulukkomuodossa, josta ilmeni myös vastaajien valitsemat vastausvaihtoehdot. Tulokset löytyvät kokonaisuudessaan opinnäytetyön liitteistä (liite 3).

Ensimmäisessä väitteessä ”Opas on selkokielinen ja helppolukuinen” vastaajien lukumäärä oli 3 ja palautteen keskiarvo 5. Saimme kuitenkin oppaan luomisen aikana palautetta OAMK:n metodi- ja sisällönohjaajien Tuula Nissisen ja Marja-Liisa Majamaan sekä OYS:n yhteyshenkilön Riitta Haddingtonin puolelta tekstin liiallisesta lääketieteellisyydestä ja vaikealukuisuudesta, minkä vuoksi olisi ollut mukava kuulla myös vanhempien mielipide asiasta. Hoitohenkilökunnalla ei odotetusti ollut vaikeuksia ymmärtää oppaan tekstiä terveydenhuollon alan ammattilaisina.

Toisessa väitteessä ”Oppaassa on sopivassa määrin tietoa” vastaajien lukumäärä oli 3 ja palautteen keskiarvo 4,33. Palautekyselyn analysoinnin jälkeen tulimme siihen tulokseen, että kyseinen

väite oli liian epäselvä, sillä siitä ei käy ilmi oliko oppaassa liikaa vai liian vähän tietoa vastaajien mielestä. Päätimme kuitenkin metodi- ja sisällönhojaajien Tuula Nissisen ja Marja-Liisa Majamaan sekä yhteyshenkilön Riitta Haddingtonilta saamiemme palautteiden perusteella karsia oppaan sisältöä. Muun muassa osuus lyhytsuolisyyntä liittyvistä komplikaatioista päädyttiin poistamaan kokonaan.

Kolmannessa väitteessä ”Oppaassa oleva tieto on tarkoitukseen sopivaa” vastaajien lukumäärä oli 2 ja palautteen keskiarvo 4,5. Yksi palautekyselyyn osallistujista oli siis jättänyt vastaamatta kyseiseen kohtaan. Koska palautekyselyn kautta saadut vastaukset jäivät vähäisiksi, päätimme metodi- ja sisällönhojaajien Tuula Nissisen ja Marja-Liisa Majamaan sekä yhteyshenkilön Riitta Haddingtonilta saamiemme palautteiden perusteella muokata oppaan sisältöä vähemmän lääketieteelliseksi ja enemmän hoitotyön näkökulmaa painottavaksi sekä perheen sopeutumista uuteen sairauteen paremmin huomioivaksi. Oppaaseen muun muassa lisättiin tietoa siitä, mistä perhe voi sairastumisen alkuehkillä saada tukea sekä Oulun yliopistollisen sairaalan sisältä että sen ulkopuolelta.

Neljännessä väitteessä ”Oppaan ulkoasu on selkeä” vastaajien lukumäärä oli 3 ja palautteen keskiarvo 4,67. Viides väittäjä oli samankaltainen ja siinä pyydettiin arvioimaan oppaan visuaalista miellyttävyyttä. Kyseiseen väittämään saatiin vastaus kaikilta kolmelta osallistujalta ja keskiarvo oli 4,33. Yleisesti ottaen palautteen perusteella voidaan päätellä, että oppaan visuaalisuuteen liittyvät laatuvaatimukset oli saavutettu kohtalaisen hyvin, varsinkin kun otetaan huomioon, että jouduimme itse kuvittamaan koko oppaan ilman ammattilaisten apua.

Kuudes ja seitsemäs väite olivat siis hoitohenkilökunnalle räätälöityjä. Kuudennessa väitteessä ”Oppaan avulla vanhempien ohjaus helpottuu” vastaajien lukumäärä oli 3 ja keskiarvo 4,33. Seitsemännessä väitteessä ”Pystyn hyödyntämään opasta työssäni” vastaajien lukumäärä oli 3 ja keskiarvo 4,67. Nämä kaksi väitettä liittyivät enemmän projektimme kehitystavoitteisiin kuin varsinaisiin laatuvaatimuksiin. Pitkän aikavälin tavoitteisiimme kuului muun muassa sairaanhoitajien antaman ohjauksen helpottaminen ja hoitotyön kehittäminen uudella ohjausmateriaalilla. Vaikkakin palautteen määrä jäi vähäiseksi, voi tulosten perusteella olettaa, että opasta on ainakin lähdetty luomaan oikeaan suuntaan kehitystavoitteiden mukaisesti.

Viimeisen kohdan jätimme avoimeksi, jotta vastaajat pystyivät antamaan vapaasti sanallista palautetta oppaasta. Tähän kohtaan oli kuitenkin tullut vain yksi palaute, jossa kommentoitiin ilmaisua

”keskuslaskimokatetrin ehtyminen” epäselväksi. Tämä kohta esiintyi kappaleessa ”Komplikaatit”, mikä muista syistä päätettiin jättää pois lopullisesti oppaasta.

Esitestauksen jälkeen jouduimme muokkaamaan opasta radikaalisti. Saimme palautekyselyn lisäksi paljon hyviä kommentteja metodi- ja sisällönhojaajilta Tuula Nissiseltä ja Marja-Liisa Maja- maalta, äidinkielen lehtorilta Tuula Koskelta sekä yhteyshenkilöltämme Riitta Haddingtonilta. Lähinnä palautetta tuli oppaan sisällöstä, tekstin vaikealukuisuudesta ja liiallisesta lääketieteellisyydestä. Palautteiden perusteella poistimme tarpeettomaksi osoittautuneita kappaleita, muokkasimme tekstin sisältöä ja kiinnitimme yhä enemmän huomiota selkokieliisyyteen.

Koimme oppaan luomista vaikeuttavana seikkana sen, ettemme saaneet projektin aloitusvaiheessa kunnollista vastausta siihen, minkälaista opasta osastolle 64 käytännössä tarvittiin. Sovimme tekevämme tietopakettimaisen potilasohjeen lyhytsuolisyydestä, mutta kukaan yhteyshenkilöistä ei osannut kertoa mitä asioita he olisivat halunneet oppaassa painotettavan. Jouduimme siis luomaan oppaan ensin tietopakettimaiseksi sopimuksen mukaisesti, mikä kuitenkin myöhemmin osoittautui huonoksi vaihtoehdoksi sen epäselvyyden vuoksi. Lisäksi saimme palautetta oppaan luomisen ja viimeistelyn aika siitä, että oppaamme ei huomionnut tarpeeksi vanhempia. Jos oppaan sisällöstä ja tavoitteista olisi sovittu kunnolla heti alkukäteen ennen oppaan suunnittelua ja luomista, olisi ollut paljon helpompaa toteuttaa opas kerralla oikeaan suuntaan. Nyt jouduimme jatkuvasti muokkaamaan oppaan sisältöä, mikä aiheutti valtavasti ylimääräistä työtä ja stressiä.

Torkkolan ym. (2002, 14) mukaan potilasohjeiden toimivuus ja ymmärrettävyys punnitaan kuitenkin todella vasta käytännössä. Päädyimmekin myöntämään toimeksiantajalle eli Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirille oikeuden muuttaa opasmateriaalia omien tarpeidensa mukaisesti. Näin ollen opasta voidaan edelleen tulevaisuudessa muokata vastaamaan paremmin käyttötarkoitusta myös varsinaisen opinnäytetyöprosessin loputtua.

Itsearviointi

Projektimme tulostavoitteena oli luoda lyhytsuolisyyden sairastavan lapsen hoidon pääpiirteistä selkokielinen ja konkreettinen opas. Projektisuunnitelmavaiheessa asetimme oppallemme myös laatutavoitteita, jotka olivat yhtenäisiä Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (2001) julkaisemien terveysaineistolta vaadittavien laatuksiteereiden kanssa. Näihin tavoitteisiin kuuluivat muun muassa selkokieliisyys ja helppolukuisuus, virheetön tieto ja sopiva tietomäärä.

Projektin aikana pääsimme tavoitteeseemme luoda opas vanhemmille lapsen lyhytsuolisyyndroomasta. Koska yhteistyökumppanillamme ei ollut täysin selkeää käsitystä siitä mitä oppaan tulisi sisältää, päädyimme luomaan hyvin tietopakettimaisen oppaan. Oppaan sisältö pysyi kuitenkin tulostavoitteen mukaisena. Oppaassa esitettiin asetettujen tavoitteiden mukaisesti muun muassa lyhytsuolisyyndrooma sairautena, sen erilaiset hoitomuodot ja pitkäaikaissairauden vaikutukset sekä lapsen että perheen elämään.

Esitestauksen mukaan onnistuimme luomaan selkokielisen ja helppolukuisen oppaan. Tulee kuitenkin ottaa huomioon, että esitestaukseen osallistui vain hoitohenkilökuntaa, joille oppaan lukeminen terveydenhuollon alan ammattilaisina on varmasti erilainen kokemus kuin oppaan varsinaiselle kohderyhmällä eli vanhemmilla. Koska emme lyhyen esitetausajan ja sairauden harvinaisuuden vuoksi päässeet testaamaan opasta vanhemmilla, pyrimme yksinkertaistamaan tekstiä metodi- ja sisällönohjaajilta sekä OYS:n yhteyshenkilöltä saamiemme palautteiden mukaisesti. Lopullisesta tuotoksesta karsittiinkin runsaasti lääketieteellistä sanastoa ja pyrittiin keskittymään vain vanhemmille välttämättömään tietoon. Koemme, että saimme oppaasta loppujen lopuksi riittävän selkokielisen kuitenkin vaarantamatta oppaan informatiivisuutta lyhytsuolisyyndrooman osalta.

5.2 Projektityöskentelyn arviointi

Projektimme käynnistyi keväällä 2014 OYS:n osaston 64 tuodessa ilmi tarpeensa vanhemmille suunnatusta lasten lyhytsuolisyyndroomaa käsittelevästä oppaasta. Projektimme jakautui viiteen päävaiheeseen; ideointiin, perehtymiseen, suunnitteluun, toteuttamiseen sekä arviointiin ja päättämiseen. Projektin päävaiheiden alkuperäinen ja toteutunut aikataulus on esitetty kappaleessa 2.

Projektityöskentelymme eteni suunniteltujen päävaiheiden mukaisesti. Onnistuimme toteuttamaan kuhunkin projektin vaiheeseen suunnitellut tehtävät. Projektin päävaiheisiin liittynyt aikataulus ei kuitenkaan pitänyt paikkaansa.

Projektin kaksi ensimmäistä vaihetta, ideointi ja perehtyminen sekä suunnitteleminen, etenivät suunnitelman mukaisesti. Saimme kirjoitettua tietoperustan ja projektisuunnitelman lokakuuhun 2014 mennessä. Lähetimme myös kyseiset dokumentit OYS:n opetuskoordinaattorille Saija Huh-

tajalle lokakuussa 2014. Tämän jälkeen aikataulutus kuitenkin petti ensisijaisesti yhteistyökumppaniin liittyvistä syistä. Projektisuunnitelman hyväksyminen ja tutkimusluvan saaminen OYS:lta kesti useita kuukausia. Varsinaisen tutkimusluvan saimme postitse 18.3.15.

Tutkimuslupaa odottaessamme aloitimme oppaan toteuttamisvaiheen tammikuussa 2015. Mietimme ja hahmottelimme oppaan mahdollista sisältöä aluksi kahdestaan. Ensimmäisen virallisen tapaamisen järjestimme OYS:n yhteyshenkilöiden Riitta Haddingtonin, Lotta Koskelan ja opetuskoordinaattorin Saija Huhtalan kanssa helmikuussa 2015. Tällöin rajasimme ja tarkensimme oppaan sisältöä osaston 64 tarpeiden pohjalta. Lisäksi päätimme ulkoasuun ja esitestaukseen liittyvistä asioista. Varsinaisen oppaan esitestauksen järjestimme heti tutkimusluvan saamisen jälkeen, 23.3–5.4.

Projektin päättäminen oli arvioitu ajalle huhtikuu-toukokuu 2015. Aloitimme raportin kirjoittamisen heti esitestaustulosten saannin jälkeen. Saimme esitettyä opinnäytetyömme 15.4.2015 Hyvinvointia yhdessä päivänä. Valitettavasti raportin viimeistely ja maturiteetin kirjoittaminen venyivät suunniteltujen opintojen aiheuttamien kiireiden vuoksi syyskuulle 2015.

Projektin viivästyminen johtui osaltaan myös viestinnän aiheuttamista vaikeuksista. Projektisuunnitelmassa suurin osa viestinnästä painottui sähköpostiin ja puhelimen välityksellä käytävään viestintään. Käytännössä tämä osoittautui kuitenkin huonoksi suunnitelmaksi, sillä opetuskoordinaattori Saija Huhtala hoitaa koordinaattorin tehtäviä vain osa-aikaisesti, mikä vaikeutti yhteydenpitoa. Jouduimme lähettämään jatkuvasti sähköpostia ja soittamaan aina ylihoitajalle asti, jotta saimme muun muassa tutkimuslupa-asiat etenemään. Osaston 64 yhteyshenkilö Riitta Haddington oli puolestaan paremmin tavoiteltavissa, ja hänen kanssaan saimmekin oppaaseen liittyvät asiat hoidettua sujuvasti heti tutkimusluvan myöntämisen jälkeen.

Aikataululliset ongelmat oli kuitenkin otettu huomioon projektisuunnitelman riskianalyyssissa ja ne saatiin ratkaistua aikatauluttamalla projektia uudelleen. Muita riskianalyyssissä käsiteltyjä riskejä, joita ilmaantui projektin edetessä, olivat muun muassa projektiorganisaatioon liittyvät ongelmat. Viestintään liittyvät ongelmat vaikeuttivat välillä projektiin liittyvien asioiden hoitamista, mutta projektiorganisaatio saatiin kuitenkin pidettyä toimivana asiallisten suhteiden ylläpitämisen avulla.

Projektiorganisaation toiminta sujui projektin aikana suunnitellusti. Projektin asettajana toimi Oulun ammattikorkeakoulu ja tilaajana Oulun yliopistollinen sairaala (OYS). Ohjausryhmä ja projekti-ryhmä pysyivät muuttumattomina. Ainoat muutokset projekti-ryhmään tulivat asiantuntijoiden

osalta. Oppaan viimeistelyvaiheessa saimme nimittäin palautetta ja muutosehdotuksia OYS:ssa työskentelevältä lastenlääkäriltä Turusen Samilta ja lastenkirurgilta Nuutisen Susannalta. Heidät onkin lisätty raportin projektiorganisaatiokaavioon.

Projektiryhmän kesken projektipäälliköksi oli nimetty Minna-Mari Heikura ja projektisihteeriksi Emilia Kellokumpu. Projektipäällikön tehtäviin lukeutuvat virallisesti muun muassa projektisuunnitelman laadinta, projektin toimeenpanon johtaminen ja projektin etenemisen valvominen, projektin dokumentointi sekä raportointi muille projektiorganisaation jäsenille. Projektisihteerin puolestaan toimii projektipäällikön alaisuudessa ja hoitaa sovitut osuudet projektipäällikön tehtävistä. (Pelin 2011, 66–68.) Projektin aikana projektipäällikön ja projektisihteerin työtehtävät jaettiin tasaisesti molempien projektiryhmään kuuluvien jäsenten kesken. Tehtävien jaossa otettiin huomioon molempien ryhmän jäsenten vahvuudet projektityöskentelyn osalta. Tarvittaessa molemmat hoitivat samoja tehtäviä oman osaamisensa sallimissa rajoissa.

Projektin aikana olemme saaneet ohjausta niin Oulun ammattikorkeakoulun kuin Oulun yliopistolaisen sairaalan puolelta. Projektin on alun perin asettanut opetuskoordinaattori Saija Huhtala, jolta olemme saaneet projektin aikana ohjausta muun muassa projektin ideointi, suunnittelu- ja toteutusvaiheissa. Lisäksi OYS:n puolelta yhteyshenkilöinä ovat toimineet Riitta Haddington ja Lotta Koskela, jotka ovat osallistuneet oppaan sisällön suunnitteluun ja lopullisen oppaan muokkaamiseen. Oppaan koekäytön yhteydessä saimme myös arvokkaita korjausehdotuksia lastenlääkäri Sami Turuselta sekä lastenkirurgi Susanna Nuutiselta. He varmistivat ystävällisesti myös valmiin oppaan asiasisällön virheettömyyden. Koulun puolelta olemme saaneet ohjausta koko projektin ajan sekä metodiohjaajaltamme Tuula Nissiseltä sekä sisällönohjaajaltamme Marja-Liisa Maja- maalta.

Projektin aikana olemme tehneet useita sopimuksia yhteistyökumppanimme (OYS) ja projektin asettajan (OAMK) kanssa. Näihin kuuluvat muun muassa opinnäytetyön yhteistyösopimus, tekijänoikeussopimus sekä tutkimuslupa opinnäytetyölle. Opinnäytetyön yhteistyösopimuksella olemme määritelleet muun muassa yleiset sopimusehdot (opinnäytetyöhön osallistuvat osapuolet, mahdolliset korvaukset opinnäytetyöstä, kustannusten kattaminen). Yhteistyösopimuksen lisäksi haimme Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriltä tutkimuslupaa opinnäytetyöllemme. Kyseisessä tutkimusluvassa määriteltiin muun muassa projektia koskevat tiedot (projektin nimi, tekijät, projektin luonne, projektin julkisuus). Tutkimusluvan ovat myöntäneet lasten ja nuorten vastuualueen ylihoitaja Seija Miettinen 13.3.2015 sekä vastuualueen johtaja Päivi Tapanainen 18.3.2015.

Tekijänoikeuksien määräytymisestä olemme sopineet erillisellä sopimuksella OYS:n kanssa. Sopimuksen mukaan sekä tekijöille että tilaajalle jää 50 % oikeuksista, mikäli opinnäytetyölle tulee jälleennyntiarvoa. Lisäksi tekijöille jää teoksen käyttöoikeus, samalla kun tilaaja saa oikeuden tehdä muutoksia työhön. Tekijänoikeussopimuksen mukaan myös oppilaitoksella on oikeus käyttää opinnäytetyötä opetusmateriaalina niin halutessaan. Allekirjoittamamme tekijänoikeussopimus on nykyään standardisopimus kaikille niille, jotka tekevät opinnäytetyönsä yhteistyössä OYS:n kanssa. Olimme tyytyväisiä kyseiseen sopimukseen, sillä emme koe projektimme tuotoksen olevan niin arvokas, että sillä tulisi kukaan koskaan vaurastumaan.

Projektin resurssien osalta olemme pysyneet projektisuunnitelmassa esitettyissä arvioissa. Projektin budjetti on suunnitelmien mukaan koostunut henkilökuluista ja materiaalikuluista. Taulukossa 4 on esitetty projektin arvioitu ja toteutunut budjetti.

TAULUKKO 4. Projektin toteutunut budjetti.

Henkilöstökulut	Arvioitu	Toteutunut
Kahden opiskelijan työ	810 h x 10 e = 8100 e	810 h x 10 e = 8100 e
Opettajien ohjaustyö	80 h x 14 e = 1120 e	80 h x 14 e = 1120 e
Sairaanhoidtajien ohjaustyö	noin 10 h x 13 e = 130 e	noin 10 h x 13 e = 130 e
Materiaalikulut		
Oppaan materiaalit	noin 100 e	noin 100 e
Yhteensä:	9450 e	9450 e

6 POHDINTA

Oppimistavoitteiden saavuttaminen

Ammatillisen kasvun takaamiseksi asetimme opinnäytetyöprosessillemme erilaisia oppimistavoitteita. Jaoimme oppimistavoitteet edelleen asiasisältöön ja tulevaan ammattiin liittyviin sekä projektiin liittyviin tavoitteisiin.

Ensimmäisenä tavoitteenamme oli tiedon lisääminen lasten ja perheen hoitotyöstä sekä lyhytsuolisyydestä sairautena. Nämä tavoitteet täyttyivät tietoperustan kirjoittamisen yhteydessä. Tutustuimme monipuolisesti muun muassa lasten kasvuun ja kehitykseen, lapsuuden elämänvaiheeseen sekä lapsen ja perheen hoitotyön erityispiirteisiin. Lähteinä käytimme monipuolisesta suomalaista kirjallisuutta aiheesta. Lyhytsuolisyyden perehtymisen aloitimme aivan perustekijöistä; normaalista suoliston anatomiasta ja fysiologiasta. Tämän jälkeen etenimme lyhytsuolisyyden sairautena, sen oireisiin, hoitomuotoihin ja suoliston kykyyn mukautua muuttuneisiin olosuhteisiin. Lähteinä käytimme sekä suomalaista gastroenterologiaa käsittelevää kirjallisuutta että kansainvälisiä artikkeleita, tutkimuksia ja hoitosuosituksia. Kansainvälisten lähteiden käyttäminen oli välttämätöntä, sillä lyhytsuolisyydestä on hyvin vähän kotimaisia hoitosuosituksia, saati sitten tutkimuksia sairauden harvinaisuuden vuoksi.

Lasten ja perheen hoitotyöhön syventyminen on ollut erityisen tärkeää opinnäytetyön lisäksi myös tulevaisuuden ammatteihimme liittyen. Toinen opinnäytetyön tekijöistä on syventynyt lasten ja nuorten hoitotyöhön, kun taas toinen jatkaa sairaanhoitajan jälkeisiä opintojaan kättilötyön parissa. Täten aiheen valinta on ollut molemmille hyvin onnistunut ja olemme saaneet tiedollisia valmiuksia lasten ja perheen hoitotyön toteuttamiseen tulevaisuudessa.

Lähempi perehtyminen normaalin suoliston anatomiaan ja fysiologiaan sekä lyhytsuolisyyden sairautena ovat olleet erityisen opettavaa myös muiden gastroenterologisten sairauksien osalta. Vaikka kaikkia gastroenterologisia sairauksia ei hallitsisikaan, kyseisten potilaiden oireita voi osaltaan päätellä sen mukaan mihin maha-suolikanavan osaan heidän sairautensa erityisesti vaikuttaa. Esimerkiksi erilaiset sairaudet, jotka vaikuttavat heikentävästi ohutsuolen toimintaan, häiritsevät ravintoaineiden imeytymistä ja aiheuttavat täten potilaalle kasvuhäiriöitä ja tahatonta painonlaskua. Maha-suolikanavan anatomian ja fysiologian tunteminen on hoitajalle erityisen tärkeää myös siitä syystä,

että gastroenterologisia potilaita hoidetaan runsaasti sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa. Näin ollen jokaisella hoitajalla tulisi olla tarvittava tietotaito kyseisten potilaiden hoitamiseen.

Toiseksi tavoitteeksemme olimme ottaneet potilasohjaukseen vaadittavien valmiuksien hiomisen sekä kirjallisen potilasohjauksen erityispiirteisiin tutustumisen. Koska projektimme tuote keskittyi vahvasti (vanhempien) ohjaukseen, kävimme läpi laajalti ohjauksen perusteita, erilaisia potilasohjausmuotoja, potilasohjauksessa lähiaikoina tapahtuneita muutoksia sekä lasten ja vanhempien ohjaukseen liittyviä erityispiirteitä. Lisäksi oppaan luomista varten perehdyimme erilaisiin ohjeisiin luoda selkokielistä ohjemateriaali hoitotyöhön liittyen.

Ammatillisen kasvun osalta hyödyimme erityisesti ohjaukseen syventymisestä. Ohjaaminen on keskeinen osa hoitotyötä, mutta harvalla hoitajalla on riittävät tietotaidot toimia erilaisissa potilasohjaustilanteissa ja vastata potilaiden erilaisiin oppimistapoihin. Oppaan luominen olikin avartava kokemus, sillä huomasimme miten hoitajan mielestä hyvä ohjaus, tai opas, voi potilaan näkökulmasta olla täysin epäselvä tai riittämätön. Opinnäytetyön ansiosta pystymme varmasti työelämässä asettumaan enemmän potilaan asemaan ja vastaamaan vielä paremmin potilaan tarpeisiin ohjauksen osalta. Lisäksi suullisen ohjauksen yhteydessä tulemme ainakin varmistamaan entistä paremmin, että potilas on varmasti ymmärtänyt ja oppinut ohjatut asiat. Kirjallisten ohjeiden kohdalla hyvänä ohjaustapana voisi puolestaan olla oppaan käyminen läpi yhdessä potilaan kanssa. Näin ollen potilas saa mahdollisuuden kysyä hoitajalta, jos hänelle jää kysymyksiä oppaaseen liittyen. Vaikka kirjallisen potilasohjauksen kysyntä kasvaakin jatkuvasti, se ei saisi koskaan täysin korvata suullista ohjausta.

Vaikka emme alun perin sisällyttäneet tiedonhakuun liittyviä taitoja oppimistavoitteisiimme, olemme ehdottomasti harjaantuneet opinnäytetyöprosessin aikana myös niiden osalta. Olemme tutustuneet monipuolisesti sekä kansainvälisiin että kotimaisiin tietolähteisiin sekä niiden käyttämiseen. Lisäksi olemme saaneet itsevarmuutta vieraskielisten lääketieteeseen ja hoitotyöhön liittyvien tekstien lukemiseen ja käyttämiseen.

Projektiin liittyviin tavoitteisiimme kuuluivat muun muassa projektin toteuttamiseen ja siihen liittyviin vaiheisiin tutustuminen, projektiorganisaation jäsenenä omissa tehtävissä toimiminen sekä valmiuksien hankkiminen yhteistyökumppanien kanssa toimimiseen erilaisissa työelämän tilanteissa.

Vaikka projektimme vaiheisiin on mahtunut monenlaisia vaikeuksia, olemme silti saavuttaneet kyseiset tavoitteet kiitettävästi. Ennen opinnäytetyötä emme tienneet mitään projekteista, niihin liittyvistä erilaisista vaiheista tai projektiorganisaation kokoonpanosta. Projektin edetessä olemme kuitenkin tutustuneet näihin kaikkiin sekä kirjallisuuden avulla että käytännön kokemuksen kautta opasta luodessamme. Jos joudumme työelämässä joskus tilanteeseen, jossa vaaditaan projektityöskentelyä, tiedämme ainakin miten projektit etenevät, millaisia vaiheita ne sisältävät, millaisia kirjallisia töitä ja sopimuksia niihin liittyy sekä millaisia vastuita projektiorganisaatioon kuuluvilla henkilöillä on projektin etenemisen suhteen.

Projektiorganisaation jäsenenä toimimisesta olemme saaneet kokemusta, kun olemme jakaneet opinnäytetyöhön liittyviä vastuita. Molemmat ovat olleet vastuussa projektin etenemisen kannalta tärkeistä tehtävistä ja vaiheista, kuitenkin siten, että tehtäviä on tarvittaessa jaettu uudelleen ja asioita on tehty yhdessä, jos tilanne on käynyt ylivoimaiseksi. Projektin ajanakin olemme työskennelleet todella tasavertaisesti, emmekä aina ole täysin pitäytyneet projektisuunnitelmassa päättämistämme roolijaosta. Koemme, että tämä on ollut opinnäytetyöprosessin aikana tarpeellista, jotta olemme päässeet parhaaseen mahdolliseen lopputulokseen hyödyntämällä molempien erilaisia vahvuuksia projektityöskentelyssä. Työelämässä projektin aikaiset työnjaot voivat olla tiukemmat, mutta opinnäytetyön tavoin kaikilla projektissa mukana olevilla on kuitenkin aina sama tavoite, jonka eteen töitä tehdään.

Opinnäytetyömme yhteistyökumppaneiden kanssa toimiessamme olemme oppineet monenlaisia työelämässä tarvittavia taitoja. Näihin kuuluvat muun muassa pitkäjänteisyys, joustavuus, kommunikointi-, vuorovaikutus-, ongelmanratkaisu- ja viestintätaidot (suullinen ja kirjallinen viestintä) sekä kykyä hallita ja organisoida isoja kokonaisuuksia sekä ajankäyttöä. Ongelmat projektin etenemisessä ovat myös opettaneet meille uudelleen suunnittelu- ja organisointitaitoja. Projektit eivät aina etene omien suunnitelmien mukaan, sillä projektiorganisaatiossa on mukana useita toimijoita, joihin ei valitettavasti voi aina itse vaikuttaa. Tällöin yksi tärkeimmistä taidoista on kartoittaa senhetkinen tilanne, ja luoda uusi suunnitelma ja tarvittaessa aikataulus projektin etenemisen turvaamiseksi. Erilaisten henkilöiden kanssa toimiminen opinnäytetyöprosessin aikana on myös vahvistanut ongelmanratkaisutaitojamme. Yhteistyökumppaneiden näkemys asioista ei aina ole samanlainen, minkä vuoksi on tärkeää pyrkiä löytämään molempia miellyttäviä kompromisseja. Lisäksi olemme oppineet ylläpitämään asiallisia vuorovaikutussuhteita kaikkien projektiorganisaatioon kuuluvien välillä, vaikka henkilökiemiat eivät aina täysin kohdanneet.

Kehitystavoitteiden toteutuminen

Projektin alussa asetimme sekä lyhyen että pitkäaikavälin kehitystavoitteita. Kehitystavoitteiden tarkoituksena oli visioda kaikki ne ammatilliseen kasvuamme ja hoitotyön käytäntöjen kehittämiseen liittyvät tavoitteet, joita halusimme projektimme tuotoksella tavoitella.

Lyhyen aikavälin kehitystavoitteisiin lukeutuivat ohjausmateriaalin tuottaminen Oulun yliopistolliselle sairaalalle, opinnäytetyön tekeminen ja sairaanhoitajaksi valmistuminen. Lyhyen aikavälin kehitystavoitteet toteutuivat kiitettävästi projektin aikana. Loimme selkokiehisen oppaan lyhytsuolisyyndroomasta eli tuotimme uutta ohjausmateriaalia OYS:lle. Oppaan valmistumisen myötä saimme myös opinnäytetyön raporttimme valmiiksi ja näin ollen pääsimme askeleen lähemmäs sairaanhoitajaksi valmistumista.

Pitkän aikavälin kehitystavoitteisiin kuuluivat puolestaan sairaanhoitajien antaman ohjauksen helpottaminen valmiilla kirjallisella oppaalla, potilasturvallisuuden tehostaminen tarjoamalla vanhemmille ajantasaista tietoa lyhytsuolisyyndroomasta sekä hoitotyön kehittäminen uudella ohjausmateriaalilla.

Uskomme vahvasti siihen, että pitkän aikavälin kehitystavoitteilla on mahdollisuudet toteutua. Tulevaisuudessa kirjallisen ohjauksen tärkeys tulee edelleen korostumaan. Tekemällämme ohjausmateriaalilla vapautetaan sairaanhoitajien työaika muihin tehtäviin, kun suullinen ohjaus nopeutuu. Tämä kävi myös ilmi esitestauksen aikana, kun hoitajat ilmaisivat vanhempien ohjaamisen helpottuvan oppaan myötä, sekä oppaan olevan käyttökelpoinen heidän työssään (liite 3). Luomamme oppaan avulla myös yhä useampi hoitaja tulee tulevaisuudessa tietämään enemmän lyhytsuolisyyndroomasta, sillä monien hoitajien tiedot kyseisestä sairaudesta ovat edelleen heikot sen harvinaisuuden vuoksi.

Tämän lisäksi potilasturvallisuus tehostuu, kun vanhemmat saavat suullisen ohjauksen lisäksi kirjallista materiaalia. Oppaamme avulla voidaan myös tulevaisuudessa tukea yhä enemmän lyhytsuolisyyndrooma sairastavien lasten vanhempia sairastumisen ensihetkillä sekä tarjota lyhytsuolisyyndroomapotilaille laadukasta ja yksilöityä hoitoa myös Oulun korkeudella. Lisäksi olemme omalta osaltamme kehittäneet hoitotyötä uuden ohjausmateriaalin luomisella. Käytännössä oppaan hyödyntämisen ainoana esteenä onkin lyhytsuolisyyndrooman harvinaisuus sekä lyhytsuolisyyndroomapotilaiden hoidon keskittäminen Helsinkiin.

Projektin eettisyys ja luotettavuus

Projektissamme eettisyys näkyi kahdessa osa-alueessa; kirjallisten töiden ja oppaan kirjoittamisessa sekä valmiin oppaan esitestauksessa. Projektin eettisyyden varmistamiseksi olemme pyrkineet kirjallisissa tuotoksissa noudattamaan eettisiä periaatteita muun muassa lähdekritiikin osalta, soveltuvien lähteiden valitsemisessa, käytettyjen lähteiden asianmukaisessa merkitsemisessä sekä välttämällä suoraa kopiointia ja kunnioittamalla tekijänoikeuslakia. Erityisesti oppaassa käytettyjen lähteiden soveltuvuuden ja tekstien oikeudenmukaisuuden tarkistimme useampaan kertaan. Lisäksi oppaan tarkistivat lastenlääkäri Sami Turunen ja lastenkirurgi Susanna Nuutinen, jotta oppaassa esitettävä informaatio vastaisi mahdollisimman hyvin OYS:n nykyisiä hoitokäytäntöjä, eikä se sisältäisi epäolennaista tietoa. Kuvien osalta olemme joko itse kuvittaneet tai valokuvanneet kaikki oppaassa esiintyvät kuvat.

Esitestauksessa käytetyn kyselyn kohdalla kyselyyn osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja se tapahtui nimettömästi. Informoimme kyselyyn vastaajia asianmukaisesti saatekirjeellä muun muassa kyselyn tarkoituksesta, tuloksien käyttämisestä ja tietojen lopullisesta hävittämisestä. Kyselyn vastausajan päätyttyä käsitelimmekin lomakkeet nopeasti ja hävitimme ne käytön jälkeen tietosuojan säilyttäen. Esitestauksessa saadut tulokset olivat kuitenkin kyseenalaisia, sillä saimme vain 3 vastausta suunnitellun 8 sijaan. Emme myöskään onnistuneet saamaan vanhemmilta yhtään vastausta lyhyen esitetausajan ja lyhytsuolisyyden harvinaisuuden vuoksi. Tämä ymmärrettävästi vaikutti oppaan viimeistelyyn, sillä se perustui vain hoitajilta saatuihin palautteisiin sekä projektiorganisaatioon kuuluvilta henkilöiltä saatuihin kommentteihin.

Kehitys- ja jatkotutkimushaasteet

Kehitys- ja jatkotutkimushaasteet opinnäytetyömme osalta voisivat olla muun muassa laajemman tutkimuksen tekeminen lyhytsuolisyyden sairastavien lasten vanhemmilla. Heiltä voitaisiin tiedustella millaista tukea ja tietoa he olisivat kaivanneet lapsen sairastumisen ensihetkillä. Vanhempien mielipiteiden avulla opasta voitaisiin täten kehittää vastaamaan paremmin heidän todellisia tarpeitaan. Tällainen tutkimus olisi helppo toteuttaa netissä esimerkiksi Webropol -ohjelman avulla. Vastaajia voitaisiin hankkia muun muassa laittamalla linkki kyselyyn lyhytsuolisyyden sairastavien lasten vanhemmille tarkoitettun Facebook -ryhmän sivulle.

Toisaalta tutkimuksen kautta saataisiin myös arvokasta tietoa siitä, miten vanhemmat ovat hankkineet tietoa lapsensa sairaudesta ottaen huomioon, että suomenkieliset julkaisut kyseisestä sairaudesta ovat valitettavan harvinaisia. Vanhempien omien kokemusten kautta voitaisiin myös parantaa

vertaistuen saantia. Mitä enemmän lyhytsuolisyyttä sairastavien lasten vanhempia saataisiin saman tukijärjestön alaisuuteen, sitä parempaa tukea vanhemmat saisivat toisistaan. Tällä hetkellä lyhytsuolisyyttä sairastaville ei ole olemassa omaa (kotimaista) tukiryhmäänsä, vaan he siirtyvät suurempien tukijärjestöjen, kuten Leijonaemien, alaisuuteen.

Toinen oppaan kehitysidea olisi tehdä siitä pidempi ja virallisempi versio, jota voitaisiin hyödyntää koko Suomessa eikä pelkästään OYS:n sisällä. Opasta voitaisiin pidentää opaslehtiseksi tai lyhyeksi kirjaksi. Edellä mainitun tutkimuksen avulla saataisiin varmasti lisää ideoita siitä, mitä oppaaseen voitaisiin vielä lisätä sen pidentämiseksi. Opaslehtiseen voitaisiin ehkä myös lisätä vanhempien hyväksi kokemia vinkkejä neuvoiksi vastasairastuneiden lasten vanhemmille. Lisäksi olisi varmasti tärkeää käsitellä laajemmin muun muassa vertaistukiasioita sekä pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille myönnettäviä Kela-etuuksia.

Jos oppaasta kehitettäisiin pidempi ja virallisempi versio, siihen voitaisiin lisäksi jättää tyhjiä sivuja vanhempien omia muistiinpanoja varten. Oppaaseen voitaisiin myös lisätä päiväkirjamaisia sivuja, joilla vanhemmat voisivat esimerkiksi seurata käytössä olevan ruokavalion vaikutusta lapsen oireisiin. Tällainen ”oireseuranta” ruokavaliokokeilujen yhteydessä olisi varmasti kätevä vanhemmille, joiden lapselle vasta etsitään sopivaa hoitotasapainoa. Näillä parannuksilla voitaisiin lisätä oppaan käytettävyyttä perheen arjessa ja tehdä oppaasta ”vuorovaikutteisempi”.

Viimeinen kehitysidea olisi nykyisen tai parannetun oppaan muokkaaminen sähköiseksi versioksi, niin että se olisi helposti saatavissa Internetissä. Sähköisen version voisi aluksi lisätä PPSHP:n omille nettisivuille. Näin vanhemmat voisivat helposti lukea kyseisen oppaan myös tabletilla tai tietokoneella. Toisaalta laajempi saatavuus verkossa mahdollistaisi oppaan saatavuuden myös opiskelijoille, terveydenhuollon henkilökunnalle sekä muille aiheesta kiinnostuneille. Tällaisella laajemmalla jakelulla voitaisiinkin helposti turvata lyhytsuolisyydestä kertovan suomenkielisen materiaalin saatavuus kaikille niille, joita aihe koskettaa.

LÄHTEET

Axelrod, D & Kazmerski, K & Iyer, K 2006. Pediatric Enteral Nutrition. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition Vol. 30, No. 1, 21-26.

Byrne, T & Veglia, L & Camelio, M & Cox, S & Anderson, S & Wilson, J & Bennet, H 2000. Beyond the Prescription: Optimizing the Diet of Patients with Short Bowel Syndrome. Nutrition in Clinical Practice Vol. 15, No. 12. 306-311.

Cole, C & Kocoshis, S 2013. Nutrition Management of Infants With Surgical Short Bowel Syndrome and Intestinal Failure. Nutrition in Clinical Practice Vol. 28, No. 4, 421-428.

Färkkilä, M & Isoniemi, H & Kaukinen, K & Puolakkainen, P (toim.) 2013. Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim, Helsinki.

Hannuksela, M 2013. Probioottien ja prebioottien merkitys atooppisten tautien ehkäisyssä on edelleen epäselvää. Viitattu 31.8.2014. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dna00016>

Höckerstedt, K & Färkkilä, M & Kivilaakso, E & Pikkarainen, P (toim.) 2007. Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim, Helsinki.

Iivanainen, A & Syväoja, P 2008. Hoida ja kirjaa. Tammi, Helsinki.

Ivanoff, P. ; Risku, A. ;Kitinoja, H. ; Vuori, A.; Palo, R. 2006. Hoidatko minua?- Lapsen, nuoren, ja perheen hoitotyö. WSOY, Helsinki.

Jakubik, L & Colfer, A & Grossman, M 2000. Pediatric Short Bowel Syndrome: Pathophysiology, Nursing Care and Management Issues. Journal for Specialists in Pediatric Nursing Vol. 4, No. 3, 111-120.

Jämsä, K & Manninen, E 2000. Osaamisen tuoteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Tammi, Helsinki.

Koistinen, P.; Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Tammi, Jyväskylä.

Kronqvist, E-L. & Pulkkinen, M-L. 2007. Kehityspsykologia – Matkalla muutokseen. WSOY, Helsinki.

Kyngäs, H & Kääriäinen, M & Poskiparta, M & Johansson, K & Hirvonen, E & Renfors, T 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY, Helsinki.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 2:5 §.

Leppäluoto, J & Kettunen, R & Rintamäki, H & Vakkuri, O & Vierimaa, H & Lätti, S 2012. Anatomia ja fysiologia; Rakenteesta toimintaan. Sanoma Pro Oy, Helsinki.

Lipponen, K & Kyngäs, H & Kääriäinen, M 2006. Potilasohjauksen haasteet. Viitattu 14.7.2015. <https://www.ppshep.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf>

Matarese, L 2013. Nutrition and Fluid Optimization for Patients With Short Bowel Syndrome. Journal of Parental and Enteral Nutrition Vol. 37, No. 2, 161-170.

Matarese, L & O'Keefe, S & Kandil, H & Bond, G & Costa, G & Abu-Elmagd, K 2005. Short Bowel Syndrome: Clinical Guidelines for Nutrition Management. Nutrition in Clinical Practice Vol. 20, No. 8, 493-502.

Nurmi, J-E.; Ahonen, T.; Lyytinen, H.; Lyytinen, P.; Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2007. Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki:WSOY.

Nurmiranta, H.; Leppämäki, P. & Horppu, S. 2009. Kehityspsykologiaa lapsuudesta vanhuuteen. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Parkkunen, N & Vertio, H & Koskinen-Ollonqvist, P 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Terveystieteiden tutkimuskeskus, Helsinki.

Pelin, Risto 2011. Projektihallinnan käsikirja. Projektijohtaminen Oy, Helsinki.

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. 2014. Tietoa Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin toiminnasta. Viitattu 25.09.2014. <http://www.ppsHP.fi/tietoa_toiminnasta>

Ruuska, Kai 2007. Pidä projekti hallinnassa. Talentum Media Oy, Helsinki.

Sand, O & Sjaastad, O & Haug, E & Bjålie, J 2012. Ihminen; Fysiologia ja anatomia. Sanoma Pro Oy, Helsinki.

Storvik-Sydänmaa, S.; Talvensaari, H.; Kaisvu, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. SanomaPro, Helsinki.

Suopajärvi, L 2013. Opas projektiarviointiin. Viitattu 4.8.2015.

< <http://www.ulapland.fi/loader.aspx?id=a6d01dd9-baad-408a-a6fb-5e131cf74ef5>>

Tappenden, K 2014. Pathophysiology of Short Bowel Syndrome: Considerations of Resected and Residual Anatomy. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition Vol. 38, No. 2, 1-8.

Torkkola, S & Heikkinen, H & Tiainen, S 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Tammi, Helsinki.

Vanderhoof, J & Langnas A 1997. Short Bowel Syndrome in Children and Adults. Gastroenterology Vol. 113, No. 5, 1767-1778.

Vanderhoof, J & Langas, A & Pinch, L & Thompson, J & Kaufman, S 1992. Short Bowel Syndrome. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition Vol. 14, No. 4, 359-370.

Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010. Ravitsemushoito. Haettu 22.7.2014.

<http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/files/attachments/fi/vrn/ravitsemushoito_nettti_2.painos.pdf>

Vilén, M.; Vihunen, R.; Vartiainen, J.; Sivén, T.; Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus erityinen elämänvaihe. WSOY, Helsinki.

LIITTEET

LIITE 1

SAATEKIRJE JA PALAUTELOMAKE OSASTON 64 HENKILÖKUNNALLE

Hyvä osaston 64 henkilökunta!

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Oulun ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyömme aiheena on luoda opas vanhemmille lapsen lyhytsuolisyndroomasta yhteistyössä Oulun yliopistollisen sairaalan osaston 64 kanssa. Opas on suunnattu lasten vanhemmille ja sen tarkoituksena on tarjota yleistajuinen kuva sekä lyhytsuolisyndroomasta sairautena että sairauteen liittyvistä erilaisista hoitomuodoista.

Pyydämme Teitä ystävällisesti tutustumaan oppaaseen ja täyttämään sen jälkeen lomakkeen kääntöpuolella olevan palautekyselyn. Palautteenne on meille tärkeä, jotta saamme muokattua oppaan vastaamaan paremmin osaston ja perheen tarpeita lapsen sairastumisen ensihetkillä. Kyselylomakkeeseen vastaaminen on Teille täysin vapaaehtoista ja tapahtuu nimettömästi. Palautteen analysoinnin jälkeen lomakkeet hävitetään asianmukaisesti. Henkilöllisyytenne säilyy salassa koko tutkimuksen ajan. Täytettyänne kyselyn, **palauttakaa** se osaston kahvihuoneessa olevaan palautelaatikkoon **5.4.2015 mennessä**.

Voitte olla meihin yhteydessä sähköpostitse, jos mieleenne tulee jotain kysyttävää.

Ystävällisin terveisin

Minna-Mari Heikura, o1hemi00@students.oamk.fi

Emilia Kellokumpu, o2keem00@students.oamk.fi

KÄÄNNÄ!

PALAUTEKYSELY OPPAASTA ”OPAS VANHEMMILLE LAPSEN LYHYTSUOLISYNDROOMASTA”

Ympyröikää mielestänne parhaiten kuvaava vaihtoehto.

5 = täysin samaa mieltä, 4 = osittain samaa mieltä, 3 = en osaa sanoa, 2 = osittain eri mieltä, 1 = täysin eri mieltä

Opas on selkokieline ja helppolukuinen 1 2 3 4 5

Oppaassa on sopivassa määrin tietoa 1 2 3 4 5

Oppaassa oleva tieto on tarkoitukseen sopivaa 1 2 3 4 5

Oppaan ulkoasu on selkeä 1 2 3 4 5

Opas on visuaalisesti miellyttävä 1 2 3 4 5

Oppaan avulla vanhempien ohjaus helpottuu 1 2 3 4 5

Pystyn hyödyntämään opasta työssäni 1 2 3 4 5

Muita kommentteja oppaasta: _____

Kiitos palautteestanne!

SAATEKIRJE JA PALAUTELOMAKE VANHEMMILLE

Hyvät vanhemmat!

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Oulun ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyömme aiheena on luoda **opas vanhemmille lapsen lyhytsuolisyydestä** yhteistyössä Oulun yliopistollisen sairaalan osaston 64 kanssa.

Oppaan tavoitteena on tarjota vanhemmille yleistajuinen kuva sekä lyhytsuolisyydestä sairautena että sairauteen liittyvistä erilaisista hoitomuodoista. Tarkoituksena on myös helpottaa ja tukea osastolla hoidettavien perheiden ohjausta tarjoamalla suullisen ohjauksen tueksi kirjallinen opaslehtinen.

Jotta opas täyttäisi mahdollisimman hyvin edellä mainitut tavoitteet, pyydämme teitä lukemaan oppaan ja antamaan siitä palautetta kääntöpuolella olevan kyselylomakkeen avulla. Palautteen pohjalta voimme vielä muokata oppaan sisältöä tarkoituksenmukaisemmaksi.

Kyselylomakkeeseen vastaaminen on Teille täysin **vapaaehtoista ja tapahtuu nimettömästi**. Palautteen analysoinnin jälkeen lomakkeet hävitetään asianmukaisesti. Henkilöllisyyttenne säilyy sallassa koko tutkimuksen ajan. Pyydämme Teitä **palauttamaan** täytetyn lomakkeen osaston henkilökunnalle **ennen osastolta lähtöänne viimeistään 5.4.2015**.

Jos Teillä ilmenee jotain kysyttävää, voitte olla meihin yhteydessä.

Ystävällisin terveisin

Minna-Mari Heikura o1hemi00@students.oamk.fi

Emilia Kellokumpu o2keem00@students.oamk.fi

KÄÄNNÄ!

PALAUTEKYSELY OPPAASTA ”OPAS VANHEMMILLE LAPSEN LYHYTSUOLISYNDROOMASTA”

Ympyröikää mielestänne parhaiten kuvaava vaihtoehto.

5 = täysin samaa mieltä, 4 = osittain samaa mieltä, 3 = en osaa sanoa, 2 = osittain eri mieltä, 1 = täysin eri mieltä

Opas on selkokielen ja helppolukuinen 1 2 3 4 5

Oppaassa on sopivassa määrin tietoa 1 2 3 4 5

Oppaassa oleva tieto on tarkoitukseen sopivaa 1 2 3 4 5

Oppaan ulkoasu on selkeä 1 2 3 4 5

Opas on visuaalisesti miellyttävä 1 2 3 4 5

Opas auttoi teitä ymmärtämään paremmin lapsenne sairautta 1 2 3 4 5

Koitte oppaan hyödylliseksi 1 2 3 4 5

Muita kommentteja oppaasta:

Kiitos palautteestanne!

"LAPSEN LYHYTSUOLISYNDROOMA – OPAS VANHEMMILLE" PALAUTEKYSELYN TULOKSET

Näytetään 3 vastaajaa, kyselyssä yhteensä 3 vastaajaa

1. Opas on selkokielineen ja helppolukuinen

Vastaajien määrä: 3

	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Selkokieliisyys ja helppolukuisuus	0	0	0	0	3	3	5

2. Oppaassa on sopivissa määrin tietoa

Vastaajien määrä: 3

	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Tiedon määrä	0	0	0	2	1	3	4,33

3. Oppaassa oleva tieto on tarkoitukseen sopivaa

Vastaajien määrä: 2

	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Tieto tarkoituksenmukaista	0	0	0	1	1	2	4,5

4. Oppaan ulkoasu on selkeä

Vastaajien määrä: 3

	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Ulkoasu	0	0	0	1	2	3	4,67

5. Opas on visuaalisesti miellyttävä

Vastaajien määrä: 3

	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Visuaalisuus	0	0	0	2	1	3	4,33

6. Oppaan avulla vanhempien ohjaus helpottuu

Vastaajien määrä: 3

	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Ohjaus helpottuu	0	0	0	1	2	3	4,67

7. Pystyn hyödyntämään opasta työssäni

Vastaajien määrä: 3

	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Opas työssä	0	0	0	1	2	3	4,67

8. Muita kommentteja oppaasta

Vastaajien määrä: 1

- Keskuslaskimokatetrin ehtyminen on huono ilmaisu. Ymmärtävätkö vanhemmat mitä sillä tarkoitetaan?