

KÄYTÄNNÄN TIETOA MYELOOMASTA

Potilasoppaan tuottaminen

Marja-Kaisa Savilaakso
Eevi Tiainen
Opinnäytetyö
31.05.2011
Hoitotyön koulutusohjelma
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma, Sairaanhoitaja

Tekijät: Eevi Tiainen ja Marja-Kaisa Savilaakso
Opinnäytetyön nimi: Käytännön tietoa myeloomasta; potilasoppaan tuottaminen
Työn ohjaajat: Nina Männistö, Pia Mäenpää
Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: 6/2011
Sivumäärä: 54 + 1

Myelooma eli plasmakaryosarkoma on sairaus, jossa luuytimen plasmakaryosarkomasta on kehittynyt pahanlaatuisia. Uusia tapauksia todetaan Suomessa noin 200–250 vuodessa. Diagnoosihetkellä 70–75 % potilaista on täyttänyt 65 vuotta. Tavallisimpia oireita ovat luustokivut sekä anemiasta johtuva väsymys.

Opinnäytetyömme oli tuotekehitysprojekti, jonka tavoitteena oli tuottaa kirjallinen opas myeloomaan sairastuneille ja heidän läheisilleen tiedonlähteeksi sairauden alkuvaiheeseen. Opas on tarkoitettu myös hoitohenkilökunnalle, joka käyttää opasta työvälineenä ohjauksessa. Opas tilattiin Oulun yliopistollisen sairaalan osastolta 36, jossa hoidetaan eri veritauteja sairastavia potilaita. Osastolta puuttui myeloomapotilaille suunnattu opas. Sille kuitenkin koettiin olevan tarvetta, koska myeloomapotilaita hoidetaan osastolla viikoittain.

Potilasohjauksen tarvetta on viime vuosina lisännyt sairaalassa oloaikojen lyhentyminen sekä päiväkirurgisten toimenpiteiden kasvu. Myös ikääntyneiden potilaiden määrän ja ikääntymisestä johtuvien ongelmien kasvu ovat lisänneet ohjauksen tarvetta. Tekemämme potilasopas sisältää tietoa myeloomasta ja sen hoidosta. Tietolähteinä oppaan laatimisessa käytimme ajankohtaista kirjallisuutta, tutkimuksia ja osastolta saamaamme tietoa.

Projektin eri vaiheissa olimme yhteydessä osastolle 36 ja heiltä sekä ohjaavilta opettajilta saamamme palautteen perusteella muokkasimme oppaan sisältöä. Opas suunniteltiin terveysaineiston laatukriteereiden mukaisesti. Keräämämme palautteen perusteella opas on ymmärrettävä ja selkeä.

Avainsanat: Myelooma, syöpäpotilaan hoitotyö, potilasohjaus, opas, tuotekehitysprojekti

ABSTRACT

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

Authors: Eevi Tiainen ja Marja-Kaisa Savilaakso
Title of thesis: Practical information on myeloma; Patient guide production
Supervisors: Nina Männistö, Pia Mäenpää
Term and year when the thesis was submitted: 6/2011
Number of pages: 54 + 1

Multiple myeloma is a blood cancer that begins in plasma cells. In Finland 200–250 people develop multiple myeloma each year. The average age of people diagnosed with multiple myeloma is 65-years. Typical symptoms are bone pain and weakness or fatigue caused by anemia.

The purpose of this bachelor's thesis was to produce a guide for patients suffering from multiple myeloma and for their immediate family. The goal of the guide is to provide additional information about the disease to the patients and also support personnel consulting patients with this type of cancer. The work is commissioned by Oulu University Hospital, department of hematology. The need for the guide is obvious as the personnel treat patients with multiple myeloma weekly.

The increased need for patient consultation is mainly due to day surgical procedures, which shorten patients' stay at the hospital and the various problems related to aging, as a growing number of the patients are elderly. The guide includes information on multiple myeloma, its researches and treatments. The sources of information used to produce the guide consist of current medical science literature, scientific researches and information gathered from the department of hematology.

The personnel of the hematology department have been a part of the project in every phase. This was to gather valuable information and opinions concerning the patient guide and to ensure that the guide is based on their wishes. The guide was planned based on the quality criterion set for medical literature.

Keywords: Multiple myeloma, nursing care of a cancer patient, patient guidance, written patient guide, product development project

SISÄLTÖ

1	Tuotekehitysprojektin taustat, tavoitteet ja suunnittelu.....	5
1.1	Taustat ja tavoitteet	5
1.2	Tuotekehitysprojektin suunnittelu	7
1.2.1	Projektiorganisaatio	7
1.2.2	Projektin päätehtävät	9
2	Myelooma ja myeloomaa sairastavan potilaan hoitotyö.....	11
2.1	Myelooma sairautena	11
2.2	Myelooman yleisimmät oireet ja niiden hoito	13
2.3	Syöpäpotilaan kokonaisvaltainen tukeminen	16
3	Terveysviestintä ja kirjallinen potilasohjaus	19
3.1	Terveysviestintä.....	19
3.2	Opas ohjauksen välineenä	20
4	Oppaan laatua osoittavat ominaisuudet.....	22
4.1	Sisältöön liittyvät laatuksiteerit	22
4.2	Kieliasuun liittyvät laatuksiteerit.....	23
4.3	Ulkoasuun liittyvät laatuksiteerit	23
4.4	Kokonaisuuteen liittyvät laatuksiteerit.....	24
5	Oppaan suunnittelu ja toteutus	26
5.1	Oppaan ideointi	26
5.2	Oppaan luonnostelu.....	28
5.3	Oppaan kehittäly.....	30
5.4	Oppaan viimeistely	33
6	Tuotekehitysprojektin arviointi.....	34
6.1	Oppaan arviointi	34
6.2	Projektiyöskentelyn arviointi	38
7	Pohdinta.....	43
	LÄHTEET.....	46
	LIITTEET	51

1 TUOTEKEHITYSPROJEKTIN TAUSTAT, TAVOITTEET JA SUUNNITTELU

1.1 Taustat ja tavoitteet

Tässä tuotekehitysprojehtissa, joka käynnistyi keväällä 2009, tuotimme potilasoppaan. Opas tehtiin pääasiassa potilasta varten mutta hyödynsaajina toimivat myös sairastuneen läheiset ja hoitohenkilökunta. Sairastuneet ja läheiset löytävät oppaasta helposti tietoa myeloomasta ja siihen liittyvistä asioista. Hoitohenkilökunnalle opas toimii tukena ja työkaluna ohjauksessa. Opas tuotettiin Oulun yliopistollisen sairaalan osaston 36 käyttöön, jonne on keskitetty Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueen veritautipotilaiden hoito.

Tarve oppaalle ilmaistiin osastolta, jossa oli tunnistettu kehittämistarve myeloomapotilaan (plasmasolusyöpä) ohjauksessa. Myeloomaan sairastuneita hoidetaan osastolla viikoittain ja muiden syöpien kohdalla opas on koettu hyväksi apuvälineeksi ohjauksessa. Tästä syystä osasto 36 tilasi kouluttamme oppaan myeloomaan sairastuneelle.

Opinnäytetyön aihetta suunnitellessamme tiesimme, että haluamme toteuttaa tuotekehitysprojehtin, jossa voimme toteuttaa hyötykäyttöön tulevan tuotteen. Tämä aihe valikoitui opinnäytetyömme aiheeksi Oulun seudun ammattikorkeakoulun opinnäytetyönpankin kautta. Oppaan tekeminen myeloomapotilaille oli mielestämme tärkeää, koska ohjaaminen ja neuvonta ovat oleellinen osa hoitotyötä. Halusimme aiheen, joka oli molemmille etukäteen melko tuntematon, koska näin lähtökohdat opinnäytetyöllemme olivat samanlaiset.

Aihetta miettiessämme kriteerinä oli myös se, että opinnäytetyön aiheen tulee olla ammatillisesti tärkeä ja ajankohtainen. Potilasohjaus on sairaanhoitajan omaa ja vahvaa aluetta (Ohtonen, hakupäivä 20.1.2011). Tutkimuksissa on osoitettu, että hyvä ohjaus lisää tyytyväisyyttä hoitoon, vähentää pelkoa ja

ahdistusta, lisää turvallisuuden tunnetta ja sairaudesta selviytymistä, edistää terveysongelmaan sitoutumista ja motivoitumista sekä helpottaa sitä koskevaa päätöksentekoa. (Kyngäs 2004, 233). Potilaiden ohjauksen tavoitteena on edistää potilaan tiedonsaantia, tukea potilasta hänen oman terveytensä, siihen liittyvien ongelmien ja hoidon hallinnassa. Onnistunut ohjaus lisää potilaan edellytyksiä vaikuttaa elämäänsä sekä osallistua hoitoon ja sitä koskeviin päätöksiin (Eloranta ym. 2009).

Sairaanhoitajina emme voi välttää kosketusta syöpäpotilaan hoitotyöhön millään sektorilla, jolla tulevaisuudessa työskentelemme. Syöpäpotilaan hoitotyö on haastava ja motivoiva osa-alue. Tässä opinnäytetyössä keskeisiä sisältöjä ovat potilasohjaus ja syöpäpotilaan hoitotyö, jotka ovat sairaanhoitajan työssä aina ajankohtaisia ja keskeisiä sisältöjä. On motivoivaa hakea uutta tietoa, kun tietää tarvitsevänsä sitä myös opinnäytetyön valmistumisen jälkeen työelämässä.

Jo projektin alkuvaiheessa asetimme projektille tavoitteita. Tavoitteet voi jakaa kolmeen eri ryhmään niiden sisällön perusteella. Tavoitteita ovat tulostavoite, toiminnallinen tavoite ja oppimistavoite.

Projektin *tulostavoitteena* oli tuottaa potilaiden, läheisten ja hoitohenkilökunnan tarpeita vastaava, helppolukuinen ja tutkittuun tietoon perustuva laadukas opas. Oppaan on tarkoitus olla yleisluontoinen ja helposti tulostettava, jotta se tavoittaa mahdollisimman suuren joukon ihmisiä.

Projektin *toiminnallisena tavoitteena* lyhyellä aikavälillä on, että potilaat ja heidän läheisensä saavat tietoa myeloomasta. Kun vakava sairaus todetaan ja siitä kerrotaan potilaalle ja läheisille, he pystyvät ottamaan vain rajallisen määrän tietoa vastaan. Oppaan avulla sairastuneen on helppo myöhemmin palauttaa mieleensä ja tarkistaa sairauteen liittyviä asioita. Opas helpottaa myeloomaan sairastunutta myös siten, että hänen ei enää tarvitse etsiä luotettavaa tietoa monesta eri paikasta. Tavoitteenamme on myös, että hoitohenkilökunta voi käyttää opasta työvälineenä ohjauksessa. Näin hoitajan ei tarvitse toteuttaa ohjaustaan pelkän muistinvaraisen tiedon avulla. Pitkän aikavälin toiminnallisena tavoitteena on, että opas tukee ja ylläpitää

sairastuneen voimaantumista ja ohjaa käyttäytymistä terveyden kannalta myönteiseen suuntaan. Ohjaustilanteessa opas lisää potilasohjauksen laatua. Ohjauksen kehittyessä ja tehostuessa tuloksena pitkällä aikavälillä on ajan säästyminen.

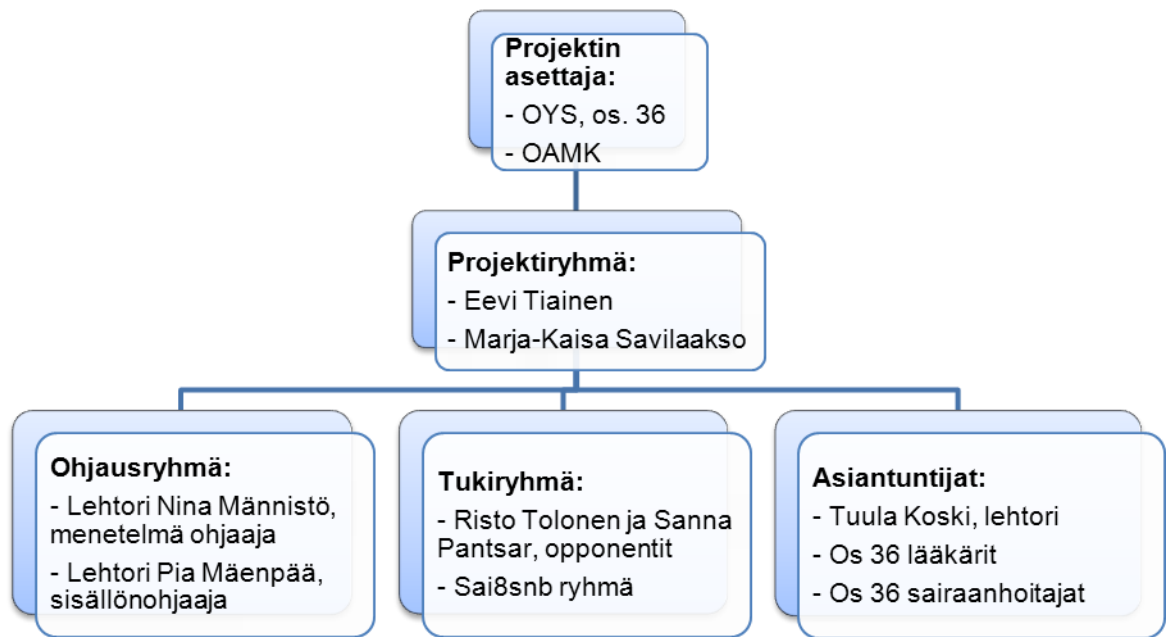
Oppimistavoitteenamme oli kehittää valmiuksia toimia hoitotyön ammattilaisina moniammatillisessa tiimissä ja perehtyä opinnäytetyömme keskeisiin sisältöihin eli oppia ajankohtaista tietoa myeloomasta, syöpäpotilaan hoitotyöstä ja terveystietämisestä. Tavoitteena oli oppia suunnittelemaan ja toteuttamaan laadukas potilasohje. Lisäksi oppimistavoitteena oli perehtyä projektityöskentelyn eri vaiheisiin ja kehittää tiedonhankintataitoja sekä parantaa vuorovaikutus- ja esiintymistaitojamme.

1.2 Tuotekehitysprojektin suunnittelu

Projekti käynnistyi kun opetussuunnitelman mukainen opinnäytetyön valmistava seminaari-kurssi alkoi keväällä 2009. Kurssin alussa valitsimme opinnäytetyön aiheen ja aloimme ideoida tulevaa projektia. Kurssin kuluessa laadimme alustavan viitekehyksen ja lopuksi esitimme valmistavan seminaarin.

1.2.1 Projektorganisaatio

Projektorganisaatio perustetaan määrääjäksi. Organisaation rakenne riippuu sekä projektin laajuudesta ja kestosta, että osapuolten lukumäärästä. Pieniin organisaatioihin voi kuulua opiskelijoita ja heidän ohjaajiaan (Manninen ym. 1998, 25). Toimivan projektorganisaation lähtökohtana on pidettävä tarkoituksenmukaisuutta ja selkeyttä (Virkki & Somermeri 1997, 20).



KUVIO 1. Organisaatio.

Ohjausryhmään kuuluivat lehtorit Nina Männistö ja Pia Mäenpää Oulun seudun ammattikorkeakoulusta. He toimivat ohjaavina opettajina ja antoivat palautetta kirjallisista tuotoksistamme koko projektin ajan.

Projektissa tärkeimpinä tukihenkilöinä olivat opponentteina toimineet sairaanhoidonopiskelijat Risto Tolonen ja Sanna Pantsar. Ohjaavien opettajien tavoin hekin lukivat jokaisen kirjallisen tuotoksemme ja antoivat palautetta sekä kehittämissuhteita. Opponentit tukivat meitä myös henkisesti kannustamalla. Tukiryhmään kuuluivat myös luokkatoverimme sairaanhoitaja-ryhmästä. Ryhmäläisiltä tuli usein ideoita ja heidän kanssaan oli hyvä keskustella aiheesta, koska hekin toimivat omien projektiansa parissa samaan aikaan. Vähäiseltäkin tuntuva keskustelu antoi paljon lisää voimia jatkaa projektissa eteenpäin.

Projektin aikana tarvitsimme myös asiantuntijoiden apua. Oulun yliopistollisen sairaalan osastolla 36 koottiin työryhmä, jonka kanssa kokoonnuimme viisi kertaa projektin aikana. Tapaamisten pääasiallinen tarkoitus oli neuvotella oppaan sisällöstä. Osastolla koottuun työryhmään kuului osaston hoitohenkilökuntaa. Työryhmään kuuluneet henkilöt olivat meille hyvin tärkeitä, koska heillä on käytännönläheistä tietoa myeloomapotilaan hoidosta. Oppaan teon eri vaiheissa äidinkielen lehtori Tuula Koski tarkisti oppaan ulkoasua ja

kieliasua, kun taas oppaan lääketieteellisen sisällön oikeellisuutta tarkistivat osasto 36:n erikoislääkärit.

1.2.2 Projektin päätehtävät

Opinnäytetyöprojektin voi jakaa viiteen eri päätehtävään: ideoimiseen, aiheeseen perehtymiseen, projektin suunnitteluun, oppaan tekemiseen ja projektin päättämiseen. Vuonna 2009 toteutuneita päätehtäviä olivat ideoiminen ja aiheeseen perehtyminen. Vuonna 2010 suunnittelimme projektin ja aloitimme oppaan tekemisen. Vuonna 2011 viimeistelimme oppaan ja koko projektin saimme päätökseen keväällä 2011.

Ideoimisen vaiheita olivat aiheen valitseminen, alustava tiedonhankinta, esityksen valmistelu ja ideointiseminaari. Ideoiminen tapahtui vuoden 2009 huhti- ja toukokuussa. Ideointivaihe oli projektin käynnistämisvaihe. Aiheeseen perehtymisen päätarkoitus oli hankkia tietoa myeloomasta ja potilasohjauksesta. Ilman aiheeseen perehtymistä projektin toteuttaminen onnistuneesti olisi ollut mahdotonta. Aiheeseen perehtymisen osavaiheita olivat aihepiiriin tutustuminen, tiedonhankinta, seminaarityön kirjoittaminen, esityksen valmistelu ja esitys sekä valmistavan seminaarityön viimeistely. Aiheeseen perehtymisen aloitimme kesällä 2009 ja saimme valmistavan seminaarityön valmiiksi vielä saman vuoden puolella.

Projektin suunnittelu oli projektin kannalta tärkeä tehtävä. Se selvensi lopullisesti meille, mikä tämän opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite on. Projektin suunnittelu on vaihe, joka kestää koko projektin ajan, mutta projektisuunnitelman laatiminen oli aikataulutettu keväälle 2010. Projektisuunnitelman tekeminen oli jaettu eri vaiheisiin, joita olivat projektin ideointi, projektisuunnitelman kirjoittaminen ja esittäminen sekä projektisuunnitelman viimeistely. Projektisuunnitelmalla haettiin projektin asettajilta lupa projektin toteuttamiseen. Projektin asettajien täytyi hyväksyä projektisuunnitelma ennen oppaan tekemisen aloittamista. Tällä tavalla saimme sovittua tilaajan ja tuottajan kanssa yhteiset linjat ja tavoitteet.

Projektin päättäminen oli projektin viimeinen tehtävä. Projektin päättämisen tärkein vaihe oli loppuraportin kirjoittaminen. Loppuraporttia kirjoitettiin ajan säästämisen vuoksi päällekkäin oppaan teon kanssa. Projektin päättämisen vaiheita olivat kirjoittaminen, esityksen valmistelu, esitys ja raportin viimeistely. Loppuraportin valmistumisen jälkeen kirjoitimme vielä kypsyysnäytteen, jonka jälkeen projekti virallisesti päättyi.

2 MYELOOMA JA MYELOOMAA SAIRASTAVAN POTILAAN HOITOTYÖ

Syöpää sairastavan potilaan hoitotyössä on tavoitteena yksilöllinen hoito moniammatillisessa yhteistyössä. Voimavarojensa mukaan potilas itse osallistuu hoitoaan koskeviin päätöksiin. Potilaan ja hoitajan hyvä yhteistyösuhde mahdollistaa potilaan sitoutumisen yhdessä asetettuihin tavoitteisiin. Hoidon ja hoitotyön tavoitteiksi asetetaan parhaat mahdolliset yleistavoitteet, joissa otetaan huomioon taudin aste, käytettävissä olevat hoitomuodot, potilaan toivomukset ja elämäntilanne (Holmia ym. 2004, 107–108).

2.1 Myelooma sairautena

Myelooma (engl. multiple myeloma, hakupäivä 2.1.2011) on krooninen luuytimen syöpäsairaus (Mitä multippeli myelooma tarkoittaa, hakupäivä 4.1.2011). Se tarkoittaa sitä, että kehossa on monessa paikassa pahanlaatuisia plasmakloneja (Mitä multippeli myelooma on?, hakupäivä 15.4.2011). Plasmakloneja ovat tärkeä osa immuunisysteemiä, joka auttaa kehoa taistelussa bakteereja, viruksia ja sieniä vastaan (What is Multiple Myeloma 2011, hakupäivä 4.1.2011). Myeloomassa nämä epänormaalisti muuttuneet plasmakloneja alkavat lisääntyä hallitsemattomasti. Seurauksena on, että useiden verisolujen muodostus häiriintyy, ja luuytimen kudokset vaurioituvat (Mitä multippeli myelooma on?, hakupäivä 15.4.2011). Myelooma on syöpätauti, johon sairastutaan keskimäärin 65 vuoden iässä. Se kattaa hieman yli prosentin kaikista syövistä ja 10–15 % pahanlaatuisista veritaudeista (Remes 2007, 455–459).

Myelooma voidaan löytää hyvin erilaisten oireiden takaa tai joskus sattumalöydöksenä. Toisinaan yllättävä kipu pakottaa hakeutumaan lääkäriin, ja luustokuvaukset johtavat myelooman jäljille (Luukkonen 2010, 2). Myelooman oireet ja löydökset voivat olla monenlaisia: luustopsyöpyjä särkyneen, hyperkalsemiaan (liian suuri veren kalsiumpitoisuus) ja munuaisten

vajaatoimintaan liittyviä, hyperviskositeettioireilua (veren liiallinen sakeus), lisääntyneen infektioalttiuden aiheuttamia tulehduksia sekä luuytimen vajaatoiminnan aiheuttamia sytopenioita (veren solujen niukkuus) komplikaatioineen (Remes 2007, 455–459).

Myelooman taudinkulku voi olla hyvin rauhallinen ja vakaa, eikä hoitotarvetta ilmene vuosiin (Remes 2007, 458–459). Hoidon valitseminen riippuu lähinnä siitä, miten pitkälle tauti on edennyt ja millaisia oireet ovat. Jos oireita ei ole tai tauti ei etene nopeasti, ei hoitoa tarvitse välttämättä aloittaa heti. Lääkärin vastaanotolla käydään oireettomanakin säännöllisesti, joten hoito voidaan aloittaa heti, kun siihen on aihetta. Lääkäri kertoo potilaalle eri hoitovaihtoehtoista, odotetuista tuloksista ja mahdollisista sivuvaikutuksista. Potilas ja lääkäri tekevät yhdessä hoitosuunnitelman, joka vastaa sairastuneen tarpeita. (Multipeli myelooma (cont.), hakupäivä 4.1.2011).

Monien syöpien hoito on ryhmätyötä ja niin myös myelooman (Joensuu ym. 2007, 123). Hoito tapahtuu moniammatillisessa tiimissä, johon kuuluu muun muassa veritautien erikoislääkäri eli hematologi, sairaanhoitaja, ravitsemusterapeutti ja fysioterapeutti (Multipeli myelooma (cont.), hakupäivä 4.1.2011). Hoitotiimit edesauttavat optimaalisen hoidon viiveetöntä toteuttamista (Joensuu ym. 2007, 123).

Hoitovaihtoehtoja on useita ja myös niiden yhdistelemistä on käytetty (Multiple myeloma (cont.), hakupäivä 4.1.2011). Hoito valitaan yksilöllisesti ottaen huomioon esimerkiksi potilaan muut sairaudet. Useimmin käytetty lääke on kortisoni isoina annoksina. Kortisoni tuhoaa myeloomasoluja. Sillä on verisolujen muodostusta tukeva vaikutus ja se myös vähentää pahoinvointia. Muita lääkkeitä ovat talidomidi ja sen sukulainen lenalidomidi, bortetsomibi, joilla on syöpäkudoksen kasvua hillitsevä vaikutus. Myelooman hoidossa käytetään myös erilaisia sytostaatteja eli solunsalpaajia. Solunsalpaaja on lääkeaine joka tuhoaa pääasiallisesti nopeasti kasvavia soluja. Solunsalpaajat vaikuttavat sekä terveisiin että sairaisiin soluihin, minkä vuoksi niiden käyttöä valvotaan erityisen tarkasti. Solunsalpaajien lisäksi pyritään mahdollisuuksien mukaan käyttämään kantasolusiirtoja, joiden avulla on mahdollista pidentää

elinikää keskimäärin vuodella, mutta siltäkään ei ole yleensä mahdollista parantua lopullisesti myeloomasta. Luustokipujen hoidossa käytetään vahvoja kipulääkkeitä ja tarvittaessa myös sädehoitoa. (Luukkonen & Silvennoinen 2010, 9). Suurin osa potilaista saa myös bisfosfonaattilääkitystä luunmurtumien ja uusien luustomuutosten syntymisen ehkäisemiseksi sekä alentamaan veren suurta kalsiumpitoisuutta (Salonen 2009, hakupäivä 15.4.2011).

Monet syöpäpotilaat käyttävät ns. vaihtoehtohoitoja, jotka tavallisimmin ovat luontaistuotekauppojen valmisteita tai antioksidantteja, vitamiineja ja hivenaineita. Vaihtoehtohoitoja ei ole tutkittu kriittisin tieteellisin menetelmin toisin kuin koululääketieteen hoitoja. Tästä syystä niiden käytöstä täytyy aina keskustella lääkärin kanssa. Luontaistuotteet saattavat esimerkiksi heikentää samanaikaisesti käytettävän tavanomaisen syöpälääkkeen tehoa tai voimistaa niiden haittavaikutuksia. (Enkovaara, hakupäivä 8.4.2011).

2.2 Myelooman yleisimmät oireet ja niiden hoito

Syöpätauteihin ja niiden hoitoon tiedetään liittyvän paljon oireita ja pelkoja. Kipu on yksi yleisin pelon syy (Vuorinen 2008, 3). Myelooman yleisin oire on *luustokipu* jossain päin kehoa, koska myelooma voi levitä luustoon ja aiheuttaa murtumia. Luustomuutoksia syntyy tavallisimmin selkänikamiin, kylkiluihin, kalloon, lantioon ja raajojen pitkiin luihin. Tyypillisintä on selkäkipu, joka johtuu tavallisesti selkänikaman murtumasta, mutta syynä voi olla myös selkäydintä ja hermojuurta painava paikallinen plasmasytoosi (plasmasolujen runsaus veressä tai muissa kudoksissa) (Remes 2007, 459). Tavallisesti syöpää sairastavilla kipuja esiintyy vähemmän sairauden alkuvaiheessa kuin sairauden loppuvaiheessa (Eriksson & Kuupelo 2000, 125). Poikkeuksena on kuitenkin esimerkiksi myelooma, jossa kivut ovat suurimmat sairauden alussa ennen hoitojen aloittamista (Oivanen & Vilpo 2005, 141).

Koska myelooman hoito on useimmiten palliatiivista, erityishuomiota olisi aina kiinnitettävä elämänlaatuun. Oireiden ja erityisesti kivun hillintä on ensisijaisen tärkeää. Kipulääkkeitä on käytettävä riittävästi, eikä voimakkaitakaan kipulääkkeitä pidä säästää kivuliaassa luustotaudissa. (Remes 2007, 469.)

Syöpäkipuvuonhoidossa noudatetaan WHO:n porrasteista hoitoa, jossa lähdetään tulehduskipulääkkeistä, edetään keskivahvoin opioideihin ja edelleen vahvoin opioideihin (Sailo & Vartti 2000,191). Sädehoito on tehokas ja varsin nopea paikallisten kipupesäkkeiden hoitotapa, ja sitä voidaan myös käyttää uhkaavan patologisen murtuman ehkäisyyn (Remes 2007, 469).

Sairaalaosastolla sairaanhoitaja on vastuussa potilaalle annettavan kipulääkityksen toteutumisesta ja seurannasta (Sailo & Vartti 2000, 22). Hoidon vastetta hoitohenkilökunta seuraa niin sanotulla kipujanalla, jolla potilas voi itse arvioida kipunsa määrän asteikolla nolasta kymmeneen. Nolla tarkoittaa, ettei ole lainkaan kipua ja kymmenen pahinta kuviteltavissa olevaa kipua (Vuorinen 2008,

Väsymys lienee yleisin syövän aiheuttamista oireista. Lisääntynyt väsymys liittyy taudin etenemiseen ja kertoo loppuvaiheen lähestymisestä, mutta sitä esiintyy usein myös taudin alkuvaiheessa (Joensuu ym. 2007, 836). Myelooman ensioireena voi olla voimakas väsymys (Salonen 2010, hakupäivä 15.4.2011). Väsymys johtuu hyvin monista eri syistä, syövästä, solunsalpaajahoidosta, sädehoidosta, anemiasta (Poliklinikka 2011, hakupäivä 19.2.2011) eli matalasta hemoglobiinista (Anemia uuvuttaa syöpäpotilasta, 2006, hakupäivä 10.2.2011) tai fyysisestä rasituksesta. Myös sydämen, munuaisten tai maksan vajaatoiminta voi aiheuttaa väsymystä (Poliklinikka 2011, hakupäivä 19.2.2011).

Väsymyksen syy tulee selvittää ja hoito suunnitella sen mukaisesti. Solunsalpaaja- ja sädehoidon aiheuttaman väsymyksen vuoksi hoidot on suunniteltava uudelleen. Hoitotaukoja tulee pitää useammin ja pidempään niin, että potilaan elimistö kykenee palautumaan hoitojaksosta. Väsymystä potevalta ihmiseltä vaaditaan tahdon lujutta nousta ja lähteä liikkeelle. Fyysinen aktiivisuus on yksi parhaista väsymyksen karkottajista. Se lisää lihasvoimaa, antaa energiaa ja virkistää mieltä. Ajan antaminen itselle jonkin harrastuksen parissa on myös hyvä keino virkistää mieltä. Jos väsymys jatkuu pitkään ja voimistuu edelleen, voidaan sitä hoitaa myös lääkkeillä (Anttila ym. 2009, 177).

Pitkien hoitajaksojen johdosta potilas saattaa tuntea itsensä väsyneeksi ja masentuneeksi. Joissain hoidon vaiheessa hänellä voi ilmetä fyysisen väsymyksen lisäksi psyykkistä hoitoväsymystä (Eriksson & Kuupelo 2000, 68–82). Syöpäpotilaista jopa 50–90 % kärsii hoitoväsymyksestä. Se on voimakasta väsymystä ja uupumusta, joka ei mene ohi nukkumalla ja lepäämällä. Eniten sitä esiintyy nuorilla naisilla. Sairauden ja hoitojen aikana koetun väsymyksen syyt eivät ole täysin selvillä. (Hoitoväsymys, hakupäivä, 11.1.2011).

Hoitavan henkilökunnan, niin hoitajien kuin lääkäreidenkin tulisi tunnistaa syöpäpotilaan hoitoväsymys hoidollisena ilmiönä. Henkilökunnan riittävä tieto hoitoväsymyksestä auttaa hoitoväsymyksen tunnistamisessa (Eriksson & Kuupelomäki 2000, 83). Potilaiden hoitoväsymyksen hoitamisen edellytyksenä on, että hoitohenkilökunta osaa tunnistaa sen ja arvioida sitä jatkuvasti. Hoitoväsymyksen arviointia varten on kehitetty erilaisia keinoja, esimerkiksi päiväkirja, haastattelu ja erilaisia kyselymittareita. (Ream ym. 2002).

Ihmisellä on kaksi munuaista, joiden tehtävä on poistaa kuona-aineita. Kun munuaisten toiminta vähenee, alkaa elimistöön kertyä kuona-aineita. (Munuaisten vajaatoiminta 2006, hakupäivä 24.2.2011). Myeloomaan voi liittyä *munuaisten vajaatoimintaa*, jota sairauden diagnosointivaiheessa on noin 20 % potilailla (Joensuu ym. 2007, 701). Vajaatoiminta voi olla pitkään oireeton. Väsymys ja nilkkojen turvotus ovat mahdollisia. Virtsaneritys pysyy myeloomaan liittyvässä munuaisten vajaatoiminnassa yleensä normaalina, eikä munuaisissa tunnu kipua (Myelooman oireet, hakupäivä 29.12.2010). Tavallisin oire on epämääräinen väsymys. Vaikeassa vajaatoiminnassa voi tulla pahoinvointia, anemiaa ja kutinaa (Munuaisten vajaatoiminta 2006, hakupäivä 24.2.2011).

Munuaisten vajaatoiminnan syynä Myeloomassa on plasmasolujen erittämän valkuaisen kertyminen munuaisiin. Lisäksi plasmasolujen hajotessa niistä vapautuu vereen virtsahappoa eli uraattia (S-Uraat), joka voi kertyä munuaisiin ja aiheuttaa munuaisvauriota samalla tavoin kuin voi tapahtua kihdissä. Vahvassa luustotaudissa veren kalkki (fS-Ca) voi nousta ja se voi myös aiheuttaa munuaisten vajaatoimintaa (Myelooman oireet, hakupäivä

29.12.2010). Munuaisten vajaatoimintaa saattavat olla pahentamassa tulehduskipulääkkeet, joita on voinut olla käytössä tavallista runsaammin esimerkiksi nikamaluhistumaan liittyvän selkävun takia. (Myelooman oireet, hakupäivä 29.12.2010).

Myeloomapotilailla on huomattava *infektioalttius* (Säily 2007, 260). Infektiot lisäävät potilaiden sairastavuutta ja kuolleisuutta. Yleisin infektiotyyppi on pneumonia (keuhkokuume), joka on tyypillisesti pneumokokin tai hemofiluksen aiheuttama (Joensuu ym. 2007, 701). Solunsalpaajahoidon aiheuttama neutropenia (neutrofiilien puutos) edistää infektioiden ilmaantumista (Säily 2007, 260). Toistuvat bakteeri-infektiot ovat yleisimpiä taudin ensikuukausina. Neutropeenisen potilaan kuume on välitön sairaalaan oton ja laskimonsisäisen mikrobilääkehoidon aloituksen aihe (Remes 2007, 469).

Potilaan hyvinvoinnille on tärkeää, että hän voi huolehtia itsestään ja omasta hygieniasta. Jokaisella syöpäpotilaalla on yksilölliset tarpeet ja tottumukset puhtauden ylläpitämisessä (Eriksson & Kuupelo 2000, 76). Koska kosketustartunta on yleisin tartuntatietie, käsien puhdistaminen on tärkeää. (Luomio 2010, hakupäivä 10.2.2011). Potilaille opetetaan osastolla oikeaoppinen käsien saippuapesu ja käsihuuhdehieronta sairaalainfektioiden ehkäisemiseksi (Infektioiden torjuntatiimi 2009, 1).

2.3 Syöpäpotilaan kokonaisvaltainen tukeminen

Syöpäpotilaan hoidossa korostuu potilaan kokonaistilanteen ymmärtäminen ja ammattitaitoinen erityisosaaminen (Jääskeläinen 2008, hakupäivä 10.2.2011). Yksittäisen somaattisen oireen hoitaminen ei auta potilasta, ellei oteta huomioon sen vaikutusta potilaaseen kokonaisvaltaisesti. (Joensuu ym. 2007, 127, 831). Myös psyykkisen tilanteen huomioiminen on tärkeää. Vaikeasti sairastunut potilas tarvitsee myötäelämistä, tukea ja ohjausta. Yksi tärkeä hoitotyön osa-alue on potilaan motivointi hoitoonsa ja omien voimavarojensa hyödyntämiseen. Koska syöpä on koko perheen sairaus, potilaan läheisiä

kannustetaan osallistumaan hoitoon mahdollisuuksiensa mukaan (Jääskeläinen 2008, hakupäivä 10.2.2011)

Syöpäpotilaan hoidossa yksi tärkeä tavoite on elämänlaadun säilyttäminen. (Jääskeläinen 2008, hakupäivä 10.2.2011). Syöpä itsessään tai sen hoidot aiheuttavat monenlaisia vaivoja. Se, miten ihmiset suhtautuvat syövän aiheuttamiin ongelmiin ja pärjäävät niiden kanssa, on yksilöllistä. Suhtautumiseen vaikuttaa muun muassa yksilön historia, ikä, sukupuoli, luonteenpiirteet ja ympäristötekijät (Corner & Bailey 2001, 336–337) .

Monet syöpähoidot ovat suhteellisen raskaita, minkä takia potilaiden soveltuvuus hoitoon tulee arvioida ennen hoidon aloittamista. Tärkein arviointiperuste on potilaan yleistila. Yleistilan lisäksi syöpähoidon valintaan vaikuttavat monet muut seikat. Esimerkiksi potilaan muut sairaudet ja niiden lääkehoito, sisäelinten toimintakyky, potilaan kyky osallistua suunnitellun hoidon toteuttamiseen ja kyky ymmärtää hoidon tarkoitus, suunnitellun hoidon odotettavissa oleva teho ja haittavaikutusten määrä ja laatu. Hyvän oirehoidon edellytys on hyvä potilas-hoitohenkilökuntasuhde, jossa potilas ja hoitohenkilökunta sekä potilaan läheiset ovat tietoisia sairauden tilasta ja hoidon tavoitteista (Joensuu ym. 2007, 123–124, 831)

Syöpäpotilaita hoitavan hoitohenkilökunnan tehtävänä ei ole pelkästään fyysinen hoito vaan myös potilaan ja hänen perheensä emotionaalinen tukeminen. Psyykkisen tuen perustana on empaattinen kuunteleminen, tiedon tarpeisiin vastaaminen ja potilaan yksityisyyden kunnioittaminen (Anttila ym. 2009, 181). Hyvän emotionaalisen tukemisen edellytys on, että hoitajalla on tietoa tunteiden syntyyn vaikuttavista tekijöistä. Hoitajalla täytyy olla myös kyky tunnistaa potilaiden erilaisia tunnetiloja tarkkailemalla, kyselemällä ja kuuntelemalla. Potilaiden tunnetilojen huomioon ottaminen hoitotyössä on tärkeää, sillä tunteet vaikuttavat toipumismahdollisuuksiin, jäljellä olevaan elinaikaan ja heidän elämänlaatuunsa (Eriksson & Kuupelo 2000, 130).

Syöpäpotilaan kuntoutus on laaja-alainen, monenlaisista toimenpiteistä koostuva kokonaisuus. Se on prosessi, joka pyrkii etenemään ennalta asetettuihin

tavoitteisiin. Tavoitteita voivat olla muun muassa sairauden laadun ymmärtäminen, kyky irrottautua potilaan roolista, oman elämäntilanteen parempi hallinta, selviytyminen arkielämässä ja parhaassa tapauksessa paluu takaisin työelämään (Joensuu ym. 2007, 241). Kuntoutuksen tarve korostuu myeloomassa, koska sairaalassa oloajat ovat monesti pitkiä.

Kuntoutumiseen liittyviä tarpeita on tarkasteltava jo ennen hoitoa ja hoidon aikana tai viimeistään sen jälkeen. Sairauden alkuvaiheessa syöpää, sen ennustetta ja hoitoa koskeva tieto on olennaista, samoin psykososiaalinen tuki. Sosiaalisen tuen puutteella on yhteys syöpäkuolleisuuteen. Kaikki sairastuneet tarvitsevat tukea, jotta kuntoutuminen saataisiin alkuun. Tuen tarvetta aiheuttavat fyysisen toimintakyvyn menetykset, aistitoiminnan vajaukset, ulkonäköä muuttavat tekijät sekä sosiaalisen selviytymisen ongelmat (Vertio 1994, hakupäivä 24.2.2011)

Suomalaisten syöpäpotilaiden ennuste on kansainvälisesti arvioiden erittäin hyvä. Jo senkin vuoksi syöpäpotilaat tarvitsevat varhaisen diagnostiikan ja korkeatasoisen hoidon lisäksi oman kuntoutusohjelman samalla tavalla kuin muut potilasryhmät. Kuntoutusohjelman tavoitteena on syöpäpotilaiden elämänhallinnan ja elämänlaadun turvaaminen (Joensuu ym. 2007, 241).

3 TERVEYSVIESTINTÄ JA KIRJALLINEN POTILASOHJAUS

3.1 Terveysviestintä

Terveysviestintä tarkoittaa terveysalan asiantuntijoiden ja kansalaisten välistä viestintää (Terveysviestintä 2009, hakupäivä 3.1.2011). Jos terveysviestintä määritellään laajasti, se pitää sisällään kaiken sellaisen viestinnän, joka jotenkin liittyy terveyteen, sairauteen, lääketieteeseen tai terveydenhuoltoon (Torkkola 2002, 7–8). Terveysviestintä on tyypillinen monitieteinen ja monikäyttöinen alue, jonka asiantuntijat tulevat monelta eri suunnalta. Yksille terveysviestintä on keino edistää terveyttä ja valistaa kansaa. Toisille terveysviestintä on työväline, jolla selvitetään sairauden kulkua sekä annetaan neuvontaa ja tukea. Joillekin taas terveysviestintä on kulttuurinen ja yhteiskunnallinen prosessi, jossa ylläpidetään ja tuotetaan sekä terveyttä että sairautta (Torkkola 2004, 18).

Potilaan informointi on hoidon onnistumisen kannalta keskeistä (Joensuu ym. 2007, 133). Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus saada ymmärrettävää tietoa omasta terveydentilastaan. Tiedot on annettava niin, että potilas ymmärtää riittävän hyvin saamansa informaation sisällön. (Potilaan keskeisimmät oikeudet 2011, hakupäivä 5.1.2011). Potilaalle annettavalla tiedolla on merkitystä potilaan sitoutumisessa yhteistyöhön (Torkkola 2002, 20). Tiedon antamisen tapa on tärkeämpää kuin tiedon määrä. Tiedon ”kaataminen” on turhaa, mutta sen todellinen merkitys riippuu siitä, annetaanko tieto potilaan ehdoilla (Holmia ym. 2004, 108).

Ikääntyneen asiantuntevassa hoivassa ja hoidossa tarvitaan monien tietojen ja taitojen lisäksi inhimillistä ja empaattista ymmärrystä. Vanhustyötä ei pidä nähdä vain haasteettomana vanhuksen perustarpeiden huolehtimisena. (Niemi 2006, 299–301). Fyysisen ja psyykkisen kunnon huononeminen vaikuttaa myös vanhuksen viestintään ja kommunikointiin, ja viestinnän vaikeudet lisäävät muita ongelmia. Monet sairaudet voivat myös vaikuttaa kommunikointiin,

esimerkiksi Parkinsonin tauti, joka aiheuttaa puheen jäykkyyttä ja monet silmäsairaudet näön huononemista (Niemi 2006, 299–301).

3.2 Opas ohjauksen välineenä

Muuttuneiden hoitokäytäntöjen myötä hoitoajat ovat lyhentyneet (Torkkola ym. 2002, 7). Pyrkimys asiakkaiden nopeaan kotiuttamiseen hoitojakson jälkeen lisää asiantuntijoiden ja asiakkaiden välistä yhteystyötä ja asettaa suuria haasteita moniammatilliselle tiedonkululle (Niemi 2006, 101). Lyhimmillään potilas viivähtää toimenpiteessä vain muutaman tunnin. Niinpä aikaa suulliseen, henkilökohtaiseen potilasohjaukseen on entistä vähemmän. Toisinaan henkilökohtainen ohjaus jää niukaksi henkilökunnan kiireen vuoksi, jolloin sitä täydennetään kirjallisilla ohjeilla. Ajan puute ei toki ole ainoa syy tehdä kirjallista potilasohjetta. Kirjalliset ohjeet ovat tarpeen suullisen ohjauksen tukena silloinkin, kun aikaa on riittävästi henkilökohtaiseen ohjaukseen, ja monesti potilaat haluavat myös itse tietää enemmän sairauden hoidosta. Näin heiltä voi odottaa myös parempaa itsehoitovalmiutta (Torkkola ym. 2002, 7.) Kokonaisvaltaista ohjausta pitäisikin sairaaloissa kehittää yhtä intensiivisesti kuin uusia hoitoja. (Pekkarinen 2007, hakupäivä 8.10.2010).

Kirjallisista potilasohjeista on muistettava se, että hyväkään opas ei voi korvata ohjausta, jota lääkärin ja sairaanhoitajien velvollisuus on antaa. Opas toimiikin siis pääasiassa potilaan muistin tukena, koska ensimmäiset päivät sairaalassa ovat yleensä hyvin intensiivisiä, eikä potilas voi omaksua kaikkea kuulemaansa tietoa heti (Pekkarinen 2007, hakupäivä 8.10.2010). Kirjalliset ohjeet on tarkoitettu antamaan potilaalle ohjeita sairauteensa liittyvistä asioista, valmistamaan tutkimuksiin ja hoitotoimenpiteisiin sekä auttamaan potilasta sopeutumaan sairauteensa ja suunnittelemaan elämänsä sairauden kanssa tai sen hoidon aikana. (Kynäs 2006, hakupäivä 27.10.2009).

Monessa sairaalassa, terveyskeskuksissa ja vanhainkodeissa pohditaan nykyään entistä tarkemmin sitä, miten tämän tai tuon asian voisi ilmaista, niin että potilaat ja asiakkaat sen ymmärtäisivät. Ymmärrettävä, potilaat huomioon

ottava kirjallinen ohjaus on tullut yhä tärkeämmäksi. (Torkkola ym. 2002, 7.) Kirjalliset potilasohjeet palvelevat potilaan tiedontarvetta ja luovat turvallisuuden tunnetta. (Alho ym. 2002, 7–16.)

Myös tutkimukset puhuvat potilasohjauksen puolesta. Vuonna 2005 tehdyn potilaan ohjaukseen ja tiedonsaantiin liittyvän tutkimuksen mukaan vain pieni osa potilaista oli tyytyväisiä saamaansa tietoon. Sen sijaan suurin osa piti tiedon saantiaan riittämättömänä. Potilaat kokivat ohjaustilanteet rauhattomina ja kiireessä saatu tieto myös unohtui helposti. Erityisen tärkeänä potilaat pitivät tietoa sairaudesta ja tutkimuksista sekä hoitoon liittyvistä asioista. (Heikkinen ym. 2006, 121–128.) Siekkisen tutkimuksessa (2003, 54) vastaajista suurin osa arvioi ohjauksen tukeneen kotona selviytymistä. Tutkimuksessa selvisi myös, että 94 % vastaajista oli saanut sairaanhoitajalta ohjausta erittäin tai melko paljon ja lähes kaikki vastaajista, 99 %, piti ohjausta erittäin tai melko tarpeellisenä. Omaisten kohdalla taas tutkimuksissa on osoitettu, että myös läheiset kokevat tiedonsaannin tärkeäksi (Nevalainen ym. 2007, 196). Tietämättömyys tai ymmärtämättömyys hoidoista voi olla omaisille tuskallista (Corner 2001, 94).

Ohjaus kulkee asiakassuhteessa punaisena lankana koko hoitoprosessin ajan. Sairaanhoitajien hyvä koulutus, vankka teoretieto, hyvät hoitokäytännöt ja vuorovaikutustaidot takaavat onnistuneen lopputuloksen. Potilasohjaus edellyttää tutkitun ja hyväksi havaitun tiedon käyttöä. Ohjauksessa korostuvat sairaanhoitajan persoonalliset taidot ja luovuus. Tilanteet eivät toistu samankaltaisina ja tulisi muistaa, että potilaalle ja asiakkaalle tilanne on ainutkertainen ja jännittäväkin. Potilasohjauksesta voi herkästi tulla pelkkä välttämätön rutiini kaiken kiireen keskellä. Hyvä ohjaus tuo onnistumisen elämyksiä myös sairaanhoitajalle. Hyvällä potilasohjauksella on laajasti ajateltuna kansantaloudellista ja kansanterveydellistä merkitystä (Ohtonen, hakupäivä 20.1.2011).

4 OPPAAN LAATUA OSOITTAVAT OMINAISUUDET

Laatu on suhteellinen käsite, joka ymmärretään eri tavoin. Laatu koetaan epämääräiseksi, mutta hienoksi ja myönteiseksi asiaksi. Laatu riippuu tilanteesta ja asetetuista tavoitteista. (Ruuska 2006, 254).

Laadunvarmistuksen avulla saavutetaan riittävä varmuus siitä, että tuote täyttää sille asetetut odotukset. Käyttäjät näkökulmasta laadukas tuote vastaa hänen tarpeisiinsa. Tuotteen tuoma vaikutus täyttää asiakkaan toiveet ja odotukset mahdollisimman hyvin. Tuotteen tekijöiden näkökulmasta laadukas tuote on kilpailukykyinen. (Jämsä & Manninen 2002, 127,135.)

4.1 Sisältöön liittyvät laatukriteerit

Oppaalle asetettava terveystavoite ohjaa sisällön muodostumista ja tarkentaa sitä. Kun tavoite on selkeä, sisältö on helpompi suunnitella. Hyvästä aineistosta lukija hahmottaa helposti, mihin terveysaineistoon tai -ongelmaan aineisto liittyy ja ymmärtää, mihin aineistolla pyritään. Tavoitteen määrittelyn kautta voidaan vastata siis kysymyksiin: mitä tapahtuu, kun vastaanottaja perehtyy aineistoon. (Parkkunen ym. 2001, 11–12).

Oppaan sisältämän tiedon tulee olla virheetöntä ja ajan tasalla olevaa. Oppaan lukijan täytyy voida luottaa siihen, että hänen lukemansa tieto perustuu tutkittuun tietoon. Toisaalta kokemuksellista tietoa sisältävät aineistot voivat vahvistaa tutkimustietoon perustuvien aineistojen ja muualta saadun tiedon sanomaa. Aineiston tulee näkyä tuottajien perehtyneisyys käsillä olevaan asiaan. (Parkkunen ym. 2001, 11–12).

Tieto voi myös ylikuormittaa ihmistä. Ylikuormitus voi päämäärän kannalta olla yhtä paha tai pahempi, kuin informaation puute (Nousiainen, 2009). Tilanteen mukaan on ratkaistava se, haluaako oppaassa tarjota mahdollisimman kattavat perustiedot vai ytimekkäästi keskeiset asiat (Parkkunen ym. 2001, 11–12). Terveysaineistossa asiat kannattaa esittää lyhyesti ja ytimekkäästi. Kaikki

asiaan kuulumaton kannattaa jättää pois. Tärkeintä on tarjota materiaalissa se tieto, joka sillä hetkellä on vastaanottajalle oleellista. (Parkkunen ym. 2001, 12).

4.2 Kieliasuun liittyvät laatukriteerit

Kieliasuun liittyvä laatukriteeri on helppolukuisuus. Sanoman perillemenoon vaikuttavat sekä lukijasta että kirjoittajasta johtuvat seikat. Lukijalla saattaa olla puutteellinen lukutaito tai kirjoittaja voi käyttää vaikeasti ymmärrettävää kieltä. Selkeästi ja nopeasti ymmärrettävä teksti rakentuu kappaleista (Jääskeläinen 2002, 26). Ymmärrystä lisää se, että henkilö voi samaistua käsiteltävään asiaan. Käsiteltävä asia tuntuu läheisemmältä, jos esimerkiksi passiivin sijasta käytetään aktiivia. Myös tyyliseikat, kuten lauseiden pituus ja rakenne, vaikuttavat ymmärrettävyyteen. Helppolukuisessa tekstissä helpon ja täsmällisen kieliasun lisäksi asioiden esitystapa on positiivinen, avoin ja täsmällinen. Teksti herättää mielenkiinnon ja saa säilyttämään sen. Monimutkaisten lauserakenteiden ja vaikeiden käsitteiden käyttö heikentää luettavuutta. Lyhyet, informatiiviset lauseet kiinnittävät lukijan huomion paremmin kuin pitkät ja monimutkaiset. (Parkkunen ym. 2001, 13–15).

Asiakaslähtöisessä työskentelyssä viestit on kirjoitettu siten, että asiakas saa tilanteen mukaiset tiedot ja ymmärtää niiden sisällön (Niemi 2006, 101). Selkokieli on helposti ymmärrettävää kieltä, jossa teksti on muutettu tietoisesti rakenteellisesti ja sisällöllisesti helpommin ymmärrettävään muotoon. On todettu, että yleiskieli tulisi muuttaa selkokieleksi, jotta kaikilla olisi yhtäläiset mahdollisuudet saada tietoa ymmärrettävässä muodossa. Selkokieltä ovat perinteisesti käyttäneet esimerkiksi vanhukset. (Parkkunen ym. 2001, 14).

4.3 Ulkoasuun liittyvät laatukriteerit

Ulkoasun laatukriteereitä ovat sisällön selkeä esilläolo, helppo hahmoteltavuus ja kuvitus, joka tukee tekstiä. Sisällön selkeyteen voidaan vaikuttaa mm. tekstityypin valinnalla ja koolla, tekstin asettelulla, kontrastilla, värien käytöllä. Esimerkiksi harkitulla kirjaintyypin- ja koon valinnoilla voidaan vaikuttaa paljon

aineiston käyttökelpoisuuteen myös erityisryhmien kohdalla. Esimerkiksi suuri kirjainkoko helpottaa vanhuksia. (Ewles & Simnett 1995, 235.)

Olennaisen asian korostaminen on terveysaineistossa hyödyllistä, koska tällöin keskeiset sisällöt erottuvat muusta tekstistä ja jo tekstiä silmäilemällä voi saada käsityksen keskeisestä sisällöstä. Tehostuksilla ja otsikoinnilla voidaan lisätä sanoman ymmärrettävyyttä. Otsikoita silmäilemällä on myös helppo palauttaa sisältö mieleen. Suositeltavat korostukset ovat lihavointi ja kirjainkoon suurentaminen. Kursivointia ja isokirjaimia suositellaan käytettäväksi vain otsikoissa. Alleviivausta harvoin suositellaan. Kuvituksen käytöstä terveysaineistossa on hyötyä. Asian muistissa säilymisen kannalta kuvan ja tekstin yhdistäminen on tehokasta. (Parkkunen ym. 2001, 15–17).

4.4 Kokonaisuuteen liittyvät laatukriteerit

Kokonaisuuden laatukriteereihin kuuluu se, että tuotteen kohderyhmä on selkeästi määritelty. (Parkkunen ym. 2001, 18–21) Parhaaseen tulokseen aineiston tuottamisessa päästään, jos kohderyhmältä itseltään kysytään, mitä he haluavat. (Ewles & Simnett 1995, 233–234.) Liian laajalle kohderyhmälle suunnatut oppaat eivät tavoita lukijoita. Tämän takia kohderyhmä kannattaa määrittellä tarkoin ja rajata se tarpeeksi suppeaksi. Kohderyhmän määrittely myös rajaa oppaan sisältöä ja vaikuttaa asioiden esitystapaan. (Parkkunen ym. 2001, 19–20).

Ensivaikutelma aineistosta vaikuttaa siihen, haluaako vastaanottaja tutustua aineistoon tarkemmin. Huomiota herättävä terveysaineisto herättää vastaanottajassa mielenkiinnon ja houkuttelee tutustumaan siihen. Laadukas opas herättää huomiota ja luo myös hyvän tunnelman. Tunnelma vaikuttaa siihen, millaisia reaktioita se saa aikaan lukijassa. Tunnelma voi olla joko ahdistava tai miellyttävä (Parkkunen ym. 2001, 18–21).

Terveyttä edistävä aineisto on yksi väline, jonka laatuun panostamalla tuetaan ja ylläpidetään yksilöiden omavoimaisuutta ja terveyttä. Kaikissa terveyteen

tähtävissä aineistossa tulisi olla taustalla käsitys terveyden edistämisestä, sen arvopohjasta ja tavoitteen kannalta merkityksellisen teoriatiedon soveltuvuudesta (Rouvinen-Wilenius, 5).

5 OPPAAN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS

Oppaan suunnittelu ja toteutus eli tuotekehitysprosessi voidaan jakaa viiteen vaiheeseen, jotka ovat ongelman/kehittämistarpeen tunnistaminen, ideointi, tuotteen luonnostelu, tuotteen kehittäminen ja tuotteen viimeistely (Jämsä & Manninen 2000, 28). Tuotekehitysprosessin ensimmäinen vaihe eli kehittämistarpeen tunnistaminen tapahtui Oulun yliopistollisen sairaalan osastolla 36. Hoitajat olivat havainneet, että myeloomapotilaille ei ole opasta. Ongelman tiedostettuaan he olivat tilanneet Oulun seudun ammattikorkeakoulun opiskelijoilta opinnäytetyönä tehtävän oppaan, joka olisi suunnattu tiedonlähteeksi sairastuneille ja heidän omaisilleen sekä henkilökunnalle avuksi ohjaukseen.

5.1 Oppaan ideointi

Kehittämistarpeen varmistuttua alkaa ideointivaihe, jolloin etsitään ongelmaan erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja. Niitä voidaan löytää esimerkiksi palautetta keräämällä. Ideavaiheen lopussa syntyy tuotekonsepti. Tuotekonsepti on ehdotus siitä, millainen tuote on tilaajan kehittämistarpeen kannalta tarkoituksenmukaista tehdä (Jämsä & Manninen 2000, 35, 40).

Kun opinnäytetyön aihe varmistui ja selvisi, että teemme oppaan, käynnistyi tuotteen ideointi. Aiheeseen tutustuminen kirjallisuuden avulla oli ensimmäinen osa ideointia. Sen aikana selvitimme itsellemme, mitkä ovat oppaamme kannalta keskeisiä asiasisältöjä ja perehdyimme niihin tarkemmin. Ideointivaiheen aikana suunnittelimme alustavasti oppaan muodon ja asiasisällön.

Jo työn alkuvaiheessa jouduimme miettimään työmme aiheen rajausta. Aloitimme siitä, että etsimme oppaita, joissa on tietoa syövästä ja syöpäpotilaan hoitotyöstä. Samalla kartoitimme osaston toiveet siitä, mitä tietoa he oppaaseen haluaisivat. Tämän jälkeen vertailimme tarjontaa ja kysyntää. Tiedon määrää

rajasimme esimerkiksi siten, että jätimme oppaasta pois sellaisen tiedon josta on jo tehty tuote. Tiedon rajausta auttoi myös se, että pyrimme luomaan potilasohjeesta mahdollisimman yleisluontoisen. Käytetty teorialieto on koottu useista eri lähteistä ja sen on tarkastanut osasto 36:n erikoislääkärit. Oppaaseen valitsemamme tiedot eivät ole suoraan jonkin sairaanhoitopiirin ohjeet. Tällä tavalla oppaan markkinointi on helpompaa ja siitä hyöttyy suurempi joukko ihmisiä.

Oppaaseen suunniteltiin kirjoitettavan tietoa myeloomasta sairautena, tutkimuksista, oireista, hoidoista, uusiutumisesta ja seurannasta. Oppaaseen tulisi lisäksi käytännönläheisiä vinkkejä liittyen pahoinvointiin, ummetukseen, ripuliin ja hygieniaan. Lopussa mainittaisiin eri tahoja, joista sairastunut ja läheiset voivat saada ammatillista neuvontaa liittyen syöpään ja elämään sen kanssa.

Tuotteen tilaaja ei ollut määritellyt tarkemmin, millainen oppaan tulisi olla. Koska oppaan kohderyhmä on iäkkäämmät ihmiset, perehdyimme erityisesti viestintään ikäihmisten kohdalla. Pyrimme kartoittamaan kohderyhmän erityispiirteet ja ottamaan ne huomioon opasta koskeissa valinnoissa. Koska oppaan ensisijaisen kohderyhmän keski-ikä on 65-vuotta, vaihtoehtoja oli käytännössä vain yksi, kirjallinen opasvihkonen. Päädyimme opasvihkoseen, koska se sopii selkeästi paremmin kohderyhmälle kuin esimerkiksi Internetistä löytyvä opas. Oletettavaa oli, että suuri osa oppaan kohderyhmästä ei osaa/halua käyttää Internetiä. Internetistä opas ei siis olisi tavoittanut kohderyhmäänsä juuri lainkaan. Tämän vuoksi oli selvää, että suunnittelemme ja valmistamme opasvihkosen, jota jaetaan osastolla. Tällä tavoin opas saavuttaa kohderyhmänsä. Opasvihkosen etuna on myös se, että se on helppokäyttöinen, ja sitä helppo kuljettaa vaikka mukana laukussa. Oppaan käyttö myöskään ei vaadi teknisiä taitoja ja siihen on helppo tehdä muistiinpanoja.

Kirjallisen potilasohjeen ongelmana on sen päivitys. Mietimme miten ratkaisisimme asian niin, että opasta olisi mahdollista päivittää. Ratkaisuksi ongelmaan päätimme tallentaa oppaan CD-levylle, josta se mahdollisesti

laitetaan sairaalan intranettiin. CD-levyllä olevaa opasta on helppo päivittää aina tarpeen mukaan. Tämä on myös ekologista, koska turhaa paperia tai mustetta ei kulu, sillä Intranetistä opasta voidaan tulostaa juuri tarvittava määrä. Tulostettava opas ei ole yhtä laadukas kuin painotuotteena tehty, mutta se on edullisempi vaihtoehto. Selvitimme, että sairaalan painossa tehtynä opas olisi tullut maksamaan noin kolme euroa kappaleelta. Koska rahoitusta tälle ei oppaan tilaajalta löytynyt, luovuimme vaihtoehdosta ja päädyimme tulostettavaan versioon.

5.2 Oppaan luonnostelu

Luonnosteluvaihe käynnistyy kun päätös siitä, millainen tuote suunnitellaan ja valmistetaan, on tehty. Luonnosteluvaiheessa analysoidaan tuotteen suunnittelua ja valmistamista ohjaavia tekijöitä. Näitä tekijöitä ovat esimerkiksi tuotteen asiasisältö, rahoitusvaihtoehdot, asiantuntijatieto, arvot ja periaatteet, toimintaympäristö, säädökset ja ohjeet, sekä asiakasprofiili. Näitä osa-alueita huomioimalla varmistetaan tuotteen laatua. (Jämsä & Manninen 2000, 43.) Myelooma-oppaan luonnostelua ohjasivat erityisesti asiakasprofiili, asiasisältö, asiantuntijatieto sekä arvot ja periaatteet.

Asiakasprofiilia laadinnassa selvitetään asiakkaiden hyvinvointiin ja terveyteen liittyvät tarpeet ja odotukset. Analyysia tehtäessä asiakkaiden erityispiirteet saattavat täsmentyä. Asiakkailta voidaan kerätä tietoa heidän tarpeistaan, jotta tuotteesta saataisiin juuri kohderyhmää palveleva. (Jämsä & Manninen 2000, 44.)

Pyrimme luomaan kohderyhmälle räätälöidyn oppaan, mutta koska luvan hakeminen potilaiden haastattelemiseen Oulun yliopistollisen sairaalan eettiseltä lautakunnalta olisi kestänyt pitkään, emme tehneet alkukyselyä potilaille. Tästä syystä päädyimme miettimään asiakasprofiilia itse. Mietimme kohderyhmän tietoperustaa, taitoja, asenteita ja uskomuksia. Asiakasprofiilin analyysissa mietimme, millainen henkilö on oppaan pääkäyttäjä. Tulimme tulokseen että pääkäyttäjä on juuri myeloomadiagnoosin saanut, keskimäärin

65-vuotias henkilö. Tämän jälkeen mietimme mahdollisia lukijan ikään liittyviä erityispiirteitä, joita tulisi ottaa huomioon luonnosteluvaiheessa. Erityispiirteinä huomioimme mm. mahdollisen ikänään, joka otettiin huomioon mm. fontin koossa ja normaalia suuremmassa rivivälissä. Aluksi opas kirjoitettiin lukijaa teitittelevään muotoon kohteliaisuus syistä. Päätimme kuitenkin luopua teitittelystä ja vaihtaa sinuttelevaan tyyliin, jotta opas olisi puhuttelevampi.

Tuotteen asiasisällön ja tyylin suunnittelussa on otettava huomioon tuotteen tilanteen organisaation ohjeet ja säädökset. Myös organisaation arvot ja periaatteet on tärkeä tiedostaa, sillä ne ohjaavat tuotteen tyyliä ja asiasisältöä. Tuotteen kehittämisessä kannattaa hyödyntää moniammatillista työryhmää, jolloin varmistetaan tuotteen laatua. Tuotteen asiasisällön ja tyylin valinnassa on otettava huomioon tuotteen tilaajan linjaukset. Toimintayksiköllä saattaa olla arvoja ja periaatteita, joiden tulee näkyä myös tuotteessa. (Jämsä & Manninen 2000, 47–49.)

Asiasisällön analyysissa pohdimme sisältöä potilaan näkökulmasta. Koska emme tehneet potilaille alkukyselyä oppaan sisältöön liittyen, pyysimme yhteistyötahon muodostamaa asiantuntijaryhmää miettimään, mitä aiheita oppaassa tulisi olla. Vahvan ammattitaitonsa ansiosta ryhmäläiset osasivat antaa meille neuvoja oppaan sisällöstä. Luonnosteluvaiheen alussa kävimme tapaamassa yhteistyötahon muodostamaa asiantuntijaryhmää. Selvitimme, mitkä ovat heidän odotuksensa ja toiveensa oppaasta ja sen sisällöstä. Tämän käynnin perusteella teimme ensimmäisen version oppaan sisällöstä.

Luonnosteluvaiheessa, kun mietimme oppaan sisältöä ensimmäisen kerran, törmäsimme usein vaikeisiin lääketieteellisiin termeihin. Tutkimuksen mukaan lääketieteellisten termien ymmärtämisessä on merkittäviä puutteita ja näillä puutteilla on vaikutusta myös koko luetun tekstin ymmärtämiseen (Rytkönen 2009, hakupäivä 8.4.2011). Tästä syystä päätimme, että oppaaseen lisätään kohta, jossa näitä vaikeita sanoja avataan kansantajuisemmaksi. Valitsimme ne termit, joita oppaassa tulisi käyttää ja joihin sairastuneet törmäävät usein. Avasimme nuo sanat oppaan loppuun sanakirjamaisesti.

Päätimme jo alussa, että oppaan lopussa näkyy käyttämämme lähteet, koska tällä tavalla autamme lukijaa löytämään lisää luotettavaa tietoa sairaudesta ja saamme todennettua, että oppaassa käytetyt lähteet ovat asianmukaisia ja luotettavia. Näin myös lisätietoja aiheesta kaipaavat tiedonjanoiset voivat etsiä taustatietoja meidän parhaiksi katsomista lähteistä. Huomasimme, että monissa oppaissa kerrotaan tutkimustuloksia sairaudesta, esimerkiksi kuinka monta potilasta elää 10 vuoden kuluttua diagnoosista. Päätimme kuitenkin, ettei meidän oppaaseen niitä tule, koska ilman niitä opas on mielestämme potilasystävällisempi.

Luonnosteluvaiheessa selvitimme Oulun yliopistollisen sairaalan arvoja ja periaatteita, joiden mukainen valmiin oppaan tulisi olla. Internet-sivuillaan Oulun yliopistollinen sairaala ilmoittaa, että sen arvoja ja eettisiä periaatteita ovat ihmisarvon kunnioittaminen, vastuullisuus ja oikeudenmukaisuus (Arvot strategian kivijalkana, hakupäivä 11.12.2010). Ihmisarvon kunnioittaminen näkyy tyyliä jolla opas kirjoitetaan. Lukijaa täytyy kunnioittaa, sisällön tulee olla neutraaliin sävyyn kirjoitettua, jotta se ei loukkaa kenenkään henkilökohtaista vakaumusta. Vastuullisuutta osoitimme tuoreiden lähteiden käytöllä, lähteiden luotettavuuden tarkistamisella, sekä runsaalla asiantuntijatiedon käyttämisellä.

5.3 Oppaan kehittäminen

Sosiaali- ja terveysalan tuotteet on usein tarkoitettu informaation välitykseen, jolloin niiden keskeinen sisältö muodostuu tosiasioista, jotka pyritään kertomaan mahdollisimman selkeästi (Jämsä & Manninen 2000, 54). Pyrimme luomaan oppaasta terveydenedistämisen välineen, joka motivoi terveyden kannalta myönteisiin päätöksiin ja käyttäytymismalleihin. Koko oppaan teon ajan pyrimme myös pitämään mielessä asettamamme terveystavoitteen ohjenuorana kaikissa opasta koskevissa valinnoissa.

Luonnosteluvaiheessa olimme tehneet alustavan suunnitelman oppaan asiasisällöstä. Kehittelyvaiheessa meidän täytyi muokata sisältöä. Suurin yksittäinen ymmärrettävyyteen vaikuttava seikka on asioiden esittämisjärjestys (Hyvärinen 2005, hakupäivä 11.4.2011). Valitsimme esittämisjärjestyksen pitkälti omien mieltymystemme mukaan. Käytimme apunamme kuitenkin muita oppaita, joista otimme hyviä puolia ja joiden virheitä emme kuitenkaan halunneet toistaa.

Oppaan tietomäärän rajaaminen sopivaksi tuotti vaikeuksia, koska sisältö alkoi paisua liian laajaksi ja liian laaja opas ei olisi enää lukijaystävällinen. Mielessämme oli myös se, että lukijan omalle ajattelulle pyrkisimme jättämään tilaa. Osastolta tuli paljon vaatimuksia siitä, mitä valmis opas tulisi sisältää. Tutustuimme jo olemassa oleviin, syöpäpotilaille tarkoitettuihin oppaisiin ja totesimme tarjonnan laajaksi. Tämän perusteella rajasimme sisältöä siten, että jätimme pois tai mainitsimme oppaassa vain lyhyesti aiheista, joista löytyy oma opas. Lukijaystävällisyyttä taas huomioimme valitsemalla mielestämme vain lukijalle oleellisen tiedon, joka on tärkeää sairauden alkuvaiheessa. Näin kiinnostus opasta kohtaa säilyy koko oppaan lukemisen ajan.

Myelooman sairastuneiden korkeahkon keski-ikä vuoksi kiinnitimme huomiota erityisesti oppaan helppolukuisuuteen ja selkokielisyyteen. Helppolukuisuutta tavoittelimme valitsemalla selkeän ja suuren fontin eli Arialin kokoa 14, riittävän rivivälin eli 1,5, hyvän tekstin sijoittelun ja sopivan kappalejaon. Pyrimme myös, että lauseet olisivat lyhyitä, mutta informatiivisia. Selkokielisyyttä ja kansanomaisuutta tavoittelimme taas sillä, että oppaan teksti on tiivistä, mutta selkeää. Se etenee johdonmukaisesti. Otsikko ja johdanto auttavat ymmärtämään aineiston kokonaisuuden ja sisällön. Lukija ymmärtää yksiselitteisesti, mitä oppaassa kerrotaan ja näin tieto jäsentää ajattelua.

Kehittelyvaiheen aluksi kävimme tapaamassa yhteistyötahon asiantuntijaryhmää. Ennen tapaamista olimme toimittaneet heille ensimmäisen luonnostelman oppaan sisällöstä. Tapaamisessa kävimme läpi heidän haluamiaan muutosehdotuksia. Heiltä saimme palautetta, jonka perusteella kehitelimme sisältöä. He toivoivat joitakin muutoksia kerrottujen asioiden

järjestykseen ja toivoivat oppaasta poistettavan taudin uusiutumiseen liittyvän kappaleen. Lisäksi he ehdottivat, että oppaassa voisi kertoa enemmän psyykkisestä selviytymisestä. Myös suunhoitoon liittyvää tietoa piti lisätä.

Näiden sekä muiden korjauksien jälkeen sisältöä tarkisti äidinkielen lehtori Tuula Koski. Häneltä saamamme palautteen perusteella aloimme muokata tekstiä pois oppikirjamaisesta muodosta. Haastavaa oli suunnitella, kuinka asiat kirjoitettaisiin selkeällä kielellä, kansantajuisesti. Muokkauksen jälkeen sisällönohjaaja Pia Mäenpää tarkisti opasta. Häneltä saamamme ohjauksen perusteella kirjoitimme selkeämmin oppaan lopussa selitetyt vaikeat sanat.

Kun asiasisältö oli saatu suunniteltua, aloimme suunnitella oppaan ulkoasua. Halusimme, että opas saa lukijassa aikaan positiivisen reaktion, vaikka sairaus onkin vakava. Pyrimme huomioimaan sanattoman viestinnän, joka näkyy esimerkiksi harmonisessa kuvituksessa. Oppaan ulkoasun suunnitteluun vaikuttivat pitkälti tekniset taitomme. Kuinka osaamme käyttää erilaisia tietokoneohjelmia? Käytimme aikaa taiton suunnitteluun ja kokeilimme erilaisia vaihtoehtoja. Tulostimme esimerkiksi opasta sekä värillisenä että mustavalkoisena. Kokeilimme myös, miltä opas näyttää värilliselle paperille tulostettuna. Oppaassamme käytimme korostukseen lihavointia. Tärkeitä asioita halusimme tuoda esiin selkeästi ja teimme sen laittamalla tekstin tekstikehyksen sisään. Kuvat taas valitsimme siten, että ne tukevat tekstiä, mutta eivät ole informatiivisia. Kuvat ovat abstrakteja, luontoon liittyviä kuvia, jotka luovat positiivista tunnelmaa ja miellyttävät silmää. Ulkoasua suunniteltaessa kiinnitimme huomiota tekstin ja kuvien asetteluun. Sivuja ei laitettu liian täyteen, tyhjillä kohdilla saatiin yleisilmeeseen rauhallisuutta ja selkeyttä. Laadukkaan kuvitukseen aikaansaamiseksi käytimme apuna Saara Niemistä. Saara on harrastevalokuvaaja, jolla on hyvät laitteet ja tietämys valokuvauksesta. Päädyimme siihen, että haluamme käyttää abstrakteja kuvia, jotka eivät suoraan liity käsiteltävään aiheeseen.

Kun opas oli mielestämme valmis, pyysimme siihen jälleen ohjausta lehtori Tuula Koskelta. Saamamme ohjauksen perusteella pyrimme saamaan oppaasta pois siinä ollutta hieman negatiivista virettä. Otsikkoa ja joitain

sanavalintoja miettimällä onnistuimme saamaan oppaasta hieman positiivisemman. Muokkasimme myös kuvien asetuksia erilaisiksi ja yhtenäistimme oppaan ilmeen kauttaaltaan samanlaiseksi. Päätimme käyttää niin kuvissa kuin tekstikehyksissä suorakulmiota, jossa on pyöristetyt reunat. Aiemmin joissain tekstikehyksissä oli pyöreä muoto. Lisäsimme oppaaseen myös sisällysluettelon tuomaan selkeyttä.

5.4 Oppaan viimeistely

Monien vaiheiden jälkeen valmiiksi kirjoitettu teksti täytyy lopuksi viimeistellä. Viimeistely koskee tekstin sisältöä, rakennetta, tyyliä, kieltä ja ulkoasua (Niemi 2006, 212). Koska aikataulumme oli nopeutettu, jäi oppaan loppuvaiheen viimeistely ja palautteen kerääminen osastolta samaan aikaan tehtäväksi. Teimme päällekkäin oppaan tyylin, ulkoasun ja rakenteen viimeistelyn sekä oppaan sisällön muokkaamisen osastolle viemämme lomakkeen kautta saamiemme palauteiden perusteella.

Kokosimme osastolta 36 palautekaavakkeiden tiedot yhteen ja aloimme pohtia miten opasta vielä voisi viimeistellä palautteiden perusteella. Suuria muutoksia oppaaseen ei enää tehty. Viimeistelyvaiheessa lisäsimme sanasto-osioon muutaman selitystä kaivanneen sanan sekä lisäsimme oppaaseen hieman tietoa myeloomasta sairautena sekä lyhyesti kantasoluhoidoista. Opas myös tarkastettiin vielä kerran kirjoitusvirheiden varalta.

6 TUOTEKEHITYSPROJEKTIN ARVIOINTI

6.1 Oppaan arviointi

Opasta arvioitiin koko sen tuottamisprosessin ajan. Palautteenantajat voidaan jakaa neljään eri ryhmään: tekijät, tilaaja, opettajat ja muut. Tekijöitä olemme me itse, tilaaja on osasto 36:n henkilökunta, opettajat ovat Männistö, Mäenpää ja Koski ja muut ovat kaikki ne jotka opasta ovat lukeneet.

Jotta jonkin asian laatua voidaan johdonmukaisesti arvioida, tarvitaan laatukriteerit. Tekijöinä me arvioimme opasta näiden asettamiemme tavoitteiden perusteella. Laadukkaan oppaan saamiseksi, perehdyimme kirjallisuuteen, joissa kerrottiin potilasohjeen laatua varmistavista asioista. Kirjallisuuden perusteella teimme oppaalle laatutavoitteet, mukaillen lehtori Elsa Manniselta saatua taulukkoa (LIITE1). Näitä laatutavoitteita olemme täydentäneen projektin etenemisen myötä.

Sisällöllisistä laatukriteereistä saavutimme hyvin konkreettisen terveystavoitteen, jonka tulostekijänä lukija saa tietoa sairaudestaan. Tiedon luotettavuuden tulostekijänä oli että, lukija voi luottaa tekstin sisältöön ja osaa etsiä asiasta lisätietoja. Oikean tiedon varmistimme sillä, että oppaan luki erikoislääkäri ja sen, että lukija löytää lisätietoa asiasta varmistimme sillä, että oppaan loppuun laitoimme sen teossa käyttämämme lähteet. Tiedon määrän tulostekijä oli, että lukijan kiinnostus säilyy koko oppaan lukemisen ajan. Mielestämme onnistuimme rajaaman oppaaseen valitun tiedon hyvin. Teimme oppaasta mahdollisimman yksinkertaisen ja valitsimme lukijan kannalta vain oleellisen tiedon.

Kieliasun laatukriteereitä meillä oli kaksi, helppolukuisuus ja selkokielisyys. Nämä kaksi kriteeriä tuottivat meille vaikeuksia. Oli haastavaa tehdä oppaasta sellainen, että teksti herättää mielenkiinnon ja on mielekästä luettavaa. Myös se, että lukija ymmärtää yksiselitteisesti kertomamme, oli vaikeaa. Näiden kriteereiden toteuttamiseksi saimme apua äidinkielenopettajaltamme. Hän

neuvoi meitä miten edetä ja miten muokata tekstiä. Myös se, että luimme valmiita oppaita, helpotti tehtävämme. Otsikoinnilla on myös tärkeä merkitys siinä, että opas on selkokielineen. Valitsemamme otsikointi on mielestämme mielenkiintoa herättävä ja selkeyttää opasta. Jo otsikoita selailemalla lukija saa käsityksen mitä teksti sisältää. Mielestämme onnistuimme kieliasulle asettamissamme tavoitteissa vaikeuksista huolimatta kohtuudella.

Ulkoasuun liittyvät laatukriteerit asetimme heti projektin alussa maltillisiksi. Tiesimme jo alussa, että meidän tiedoilla ja taidoilla ei mitään todella ”erilaista” ja innovatiivista opasta kannata lähteä tavoittelemaan. Oppaan teon aikana, meille kuitenkin selvisi, että olisimme voineet tehdä oppaan yhteistyössä jonkin muun ammattikorkeakoulun kanssa ja näin käyttää myös heidän tietotaitoja oppaan tekemiseen. Tällä tavalla oppaasta olisi voinut tulla innovatiivisempi. Ulkoasun laatukriteereitä olivat sisältö selkeästi esillä, hahmoteltavuus ja tekstiä tukeva kuvitus. Sillä, että sisältö on selkeästi esillä ja että opas on helposti hahmotettava, pyrimme luomaan hyvän ja positiivisen lukukokemuksen. Välttämällä kaikki ylimääräiset kuviot ja koukerot sekä jättämällä sivuille myös tyhjää tilaa, saimme mielestämme oppaasta selkeän. Kuvituksesta saamme kiittää kuvien ottajaa Saara Niemistä. Hänen ansioistaan saimme oppaasta kuvien avulla silmää miellyttävän ja rauhallista tunnelmaa luovan.

Kokonaisuuden laatukriteereitä oli viisi: kohderyhmä, kohderyhmän kulttuuri, huomiota herättävä, tunnelma ja terveyden edistäminen. Ajan säästämiseksi, emme voineet määritellä oppaan tarvetta ja sisältöä sairastuneilta itseltään. Tämä näkyy eniten kohdassa kohderyhmä ja kohderyhmän kulttuuri. Joudimme tekemään paljon töitä käyttäjäprofiilin määrittämiseksi. Kriteerit huomiota herättävä ja tunnelma, onnistuimme mielestämme täyttämään hyvin. Erinomaiseksi oppaan olisi meidän mielestä tehnyt se, että olisimme olleet innovatiivisempia ja kokeilunhaluisempia oppaan teon aikana. Koimme kuitenkin, että alkamalla tekemään jotain ihan uutta, oppaan tekoon varaamamme aika ei olisi riittänyt. Terveysten edistäminen opasta lukemalla on mielestämme ilmeistä. Oppaasta saa tietoa myeloomasta ja se antaa lukijalle käytännön vinkkejä siitä miten ylläpitää terveyttä ja voimaantumista.

Paras keino palautteen ja arvioinnin saamiseen tilaajalta on tuotteen esitestaus. (Jämsä & Manninen 2000, 80–81) Ajan säästämiseksi emme voineet esitestata opastamme, joten toimitimme sen osastonhenkilökunnalle arvioitavaksi. Tulostimme oppaan sekä valkoiselle että värilliselle paperille. Tällä tavalla halusimme näyttää osaston henkilökunnalle, miten jo pelkällä paperin värin valinnalla oppaasta tulee näyttävämpi. Värillistä kappaletta emme voineet toimittaa, koska meillä oli ongelmia tulostamisen kanssa. Oppaiden lisäksi veimme osastolle lomakkeita, joihin henkilökunta sai kirjata ylös oppaaseen liittyviä kehittämis ehdotuksia. Lomakkeen kokosimme tekemämme terveysaineiston laatukriteerit -taulukon mukaisesti. Tällä tavalla meidän on helpompi verrata saamaamme palautetta asettamiimme tavoitteisiin.

Lomakkeessa täytettäviä kohtia oli viisi. Ne olivat oppaan sisällölliset seikat (tiedon määrä, tarpeellinen tieto), kieliasulliset seikat (helppolukuisuus, selkokieliisyys), ulkoasulliset seikat (hahmoteltavuus, kuvitus, teksti selkeästi esillä), kokonaisuus (tunnelma, huomion herääminen, terveyden edistäminen, kohderyhmän huomioiminen) ja vapaa sana.

Palautetta saimme odotettua vähemmän. Kaikkiaan kahden viikon aikana sitä kertyi meille kolme kaavakkeen verran. Alle on koottu saamamme kommentit lyhennellysti.

1. Oppaan sisällölliset seikat: tiedon määrä, tarpeellinen tieto

- tiedon määrä vähäinen
- tarvitseeko Caphosol -valmistetta mainita nimellä
- lyhyesti ja ytimekkäästi esitetty
- esitetty tieto on tarpeellista

2. Kieliasulliset seikat: helppolukuisuus, selkokieliisyys

- muutama kirjoitusvirhe
- välillä puhuttelumuoto välillä yleisellä tasolla ilmaistu
- asiat tulevat hyvin ymmärretyksi
- teksti on selkeää

3. Ulkoasulliset seikat: hahmoteltavuus, kuvitus, teksti selkeästi esillä
 - sivunumerot olisivat tarpeelliset
 - kuvat piristävät
 - mukava sommittelu
4. Kokonaisuus: tunnelma, huomion herääminen, terveyden edistäminen, kohderyhmän huomioiminen
 - ”näppärä” pieni opas
5. Vapaa sana:
 - sanastosta neutrofiili ja leukosyytti selitettävä
 - talidomidi ja sen sukulaiset
 - kiitokset mielenkiinnosta kun olette jaksaneet laatia hienon potilasoppaan

Oppaan tilanneelta osastolta keräsimme palautetta hoitohenkilökunnalle osoitetun kyselylomakkeen avulla. Oppaan sisällöstä meille annettiin ristiriitaista palautetta. Joku oli sitä mieltä, että tietoa on liikaa ja toinen taas sitä mieltä, että tietoa on juuri sopivasti. Lisäsimme oppaaseen palautteen saannin jälkeen vähän lisää tietoa ja mielestämme lopullisessa oppaassa tiedon määrä on sopiva. Lisäämällä oppaaseen runsaasti lisää tietoa oppaasta olisi tullut raskasta luettavaa. Kieliasullisista seikoista meitä kehoitettiin valitsemaan, joko yleis- tai puhuttelumuoto ja korjaamaan muutama kirjoitusvirhe. Positiivista palautetta saimme siitä, että asiat tulee ymmärretyksi ja että teksti on selkeää. Ulkoasusta meille annettiin palautetta, että sivunumerot voisivat olla tarpeelliset ja että kuvat piristävät ja sommittelu on mukava. Kokonaisuudesta taas sanottiin, että ”näppärä pieni opas”. Vapaassa sanassa ilmeni, että muutama sana tulisi selventää sanasto-osioon. Vapaaseen sanaan oli myös laitettu loppuun positiivinen kommentti projektistamme ja mielenkiinnostamme tätä työtä kohtaan.

Opettajat Männistö, Mäenpää ja Koski ovat nähneet oppaan kehityksen ja kommentoineet sitä sen eri vaiheissa. Männistö ja Mäenpää ovat ottaneet enemmän kantaa sisältöön ja ulkoasuun. Heiltä olemme saaneet paljon

arvokasta tietoa ja erityisesti hyvien lähteiden löytämisessä oppaan teon erivaiheissa he ovat avustaneet. Äidinkielenopettaja Koski on kommentoinut opasta lähinnä kielenhuollon näkökulmasta. Hän on korjannut kieliopillisia virheitämme ja kehottanut muutamaa opasta innovatiivisempaan suuntaan.

Oppaan arviointiryhmä muut, koostuvat kaikista niistä ihmisistä, jotka ovat projektin aikana lukeneet opasta. Sellaisia ovat esimerkiksi opiskelijatoverit ja läheiset. Olemme saaneet myös kehittämisehdotuksia tahoilta, jotka eivät ole tekemisissä mitenkään sosiaali- ja terveystieteiden kanssa. Pidämme heiltä saamaamme palautetta erityisen tärkeänä, koska heillä on samat lähtökohdat lukea opasta, kuin vasta sairastuneellakin, koska heillä ei ole aiheesta aiempaa tietoa. Tältä arviointiryhmältä saadun palautteen perusteella opas on kansantajuinen ja sanasto-osio on koettu hyödylliseksi. Kuvituksen osalta mainittiin kuvien hieman ”raemaisesta” laadusta. Kuvien pieni epätarkkuus johtuu siitä, että olemme joutuneet oppaan ulkoasun vuoksi suurentamaan alkuperäisiä kuvia todella paljon. Päätimme kuitenkin hyväksyä kuvat oppaaseen, sillä niiden laatu on edelleen kohtuullisen hyvä.

6.2 Projektityöskentelyn arviointi

Ainoa mahdollisuus kehittää projektiosaamistaan on arvioida, miten projektityöskentelyn on sujunut. Arvioinnin tarkoituksena on saattaa projektin myötä kokemukset käyttökelpoisiksi. Arvioinnin osa-alueita voivat olla projektin puitesuunnitelma, ongelma-analyysi, projektisuunnitelma, projektiorganisaatio, projektin tarkoitus ja toteuttamiskelpoisuus sekä projektin aikainen ohjaus ja seuranta. Lopuksi arvioidaan vielä tavoitteen toteutumista (Karlsson & Marttila 2001, 98–99). Käytimme projektin arvioinnissa apuna näitä Karlssonin ja Marttilan kirjassa Projektikirja löytyviä otsikoita. Lisäksi arvioimme projektityöskentelyä alussa asettamiemme tulostavoitteen ja toiminnallisen tavoitteen pohjalta.

Projektin alussa kävimme läpi, missä puitteissa tämä projekti tullaan toteuttamaan. Molempien mielikuvat projektille asetettavista tavoitteista olivat

samansuuntaiset, mikä helpotti suunnitelman tekoa. Erillistä puitesuunnitelmaa emme tehneet, mutta asiat käytiin suullisesti läpi ja sovimme yhteisistä toimintaperiaatteista kuten aikataulusta. Sovimme että projekti toteutetaan nopeutetulla aikataululla. Nopeutetusta aikataulusta johtuen jouduimme vaihtamaan esimerkiksi oppaan tarveanalyysin keskusteluun osaston hoitohenkilökunnan kanssa. Myös valmiin oppaan arvioinnin pyysimme potilaiden sijaan osaston henkilökunnalta. Jo oppaan suunnitteluvaiheessa päätimme, että vaikka projekti tullaan toteuttamaan nopeutetulla aikataululla, se ei tilaustyönä tehdyssä oppaassa saa näkyä. Mielestämme oppaaseen käytetty aika mahdollisti oppaan kehittämisen paremmaksi ja enemmän meidän näköiseksi. Loppuraportin kirjoittamisessa ajan puute taas näkyi. Tiesimme, että jo yhden opettajien antaman lisäohjauksen avulla, olisimme saaneet tehtyä loppuraportista vielä paremman. Aikaa siihen ei kuitenkaan valitettavasti ollut.

Projektissamme ongelma-analyysi tarkoitti tarpeen määrittämistä. Keskustelimme osaston henkilökunnan kanssa, minkälaisia ehdotuksia heillä oli ja minkälaisia tarpeita nousee potilailta. Myös omaa tuntumaa käytimme, koska toinen meistä pääsi näkemään itse, millaista ohjausta osastolla ennen oppaan olemassaoloa toteutettiin. Aihetta rajattiin esiin nousseiden tarpeiden perusteella.

Projektin suunnitteluvaiheessa meille selvisi lopullisesti, millainen tämä projekti kokonaisuudessaan tulee olemaan ja millaisen oppaan tuotamme osaston käyttöön. Tässä vaiheessa huomasimme myös, että hyvien lähteiden etsiminen oli haastavaa. Myeloomasta lääketieteellistä tietoa oli riittävästi, mutta hoitotyön osuudesta tietoa löytyi melko vähän. Sovelsimme syöpäpotilaan hoitotyötä mahdollisuuksien mukaan myelooma -potilaan hoitotyöhön. Potilasohjauksesta tietoa löytyi kattavasti. Hyväksi hakusanaksi meille muodostui terveysviestintä. Sen avulla löytyi paljon tietoa niin internetistä kuin kirjallisuudestakin. Terveystiedon edistämisen keskus on tuottanut monia hyviä materiaaleja terveysviestinnästä, niitä hyödynsimme paljon. Riskien tiedostaminen ja ennaltaehkäisy oli yksi projektisuunnitelman osa. Koko projektin ajan pidimme huolta, että meillä on varmuuskopiot tiedostoistamme ja että eri vaiheiden kirjallisista tuotoksista löytyy useita kopioita. Tällä tavalla vältimme sen, että tiedostomme katoaisivat.

Projektisuunnitelmalla haimme hyväksynnän oppaan tekemiseen osaston 36 ylihoitajalta.

Heti projektin alettua roolimme projektissa muokkautuivat automaattisesti. Varsinaisia projektipäällikön ja -sihteerin tehtäviä emme jakaneet, vaan toimimme molemmat projektivastaavina. Tehtävät jakautuivat ja vaihtelivat tilanteen mukaan. Vastuu jakautui tasaisesti, ja molemmat saivat käyttää omia vahvuuksiaan mahdollisuuksien mukaan projektin eri vaiheissa. Tällä tavalla saimme projektista laajemman ja kattavamman verrattuna yksin työskentelyyn. Onnistumisen takasi myös se, että organisaatio sitoutui projektiin ja oli motivoitunut heille asetettuihin tehtäviin. Lähes koko projektin ajan olemme tehneet töitä itsenäisesti. Jaoimme osa-alueet, joita kumpikin työstää eteenpäin. Tämä tehtiin siksi, että yhteisen ajan löytyminen oli vaikeaa. Yhteistyö ulkopuolisten kanssa sujui ongelmitta. Ohjausryhmältä saimme apua käytännön ongelmiin ja opponenteilta rakentavaa vertaisarviointia. Asiantuntija-apua saimme osaston henkilökunnalta ja sisällönohjaajalta sekä äidinkielen lehtorilta.

Alun perin tarkoituksena oli tuottaa opas, joka painettaisiin, mutta rahoitusta siihen emme osastolta saaneet. Selvitimme eri mahdollisuudet ja lopulta päädyimme tekemään tulostettavan version, jota muokkaamalla osasto voi tulevaisuudessa rahoituksen löytyessä myös painaa. Ajoittain huomasimme motivaation projektia kohtaan vähentyneen, jolloin projektin tarkoituskin monesti hämärtyi. Tällaisia tilanteita oli esimerkiksi, kun palautteen saamiseen kului odotettua kauemmin. Joskus palaute myös hämmensi meitä, emmekä tienneet miten jatkaa. Tällöin piti pitää pieni tauko ja palaveri, jossa palautimme uudestaan mieleen projektin ja oppaan tarkoituksen.

Projektin onnistumiseen vaikutti suuresti projektin aikana saatu ohjaus. Säännölliset kokoontumiset ohjaavien kanssa pitivät projektia käynnissä. Saimme hyvää ja kriittistä palautetta työtä ohjanneilta opettajilta. Koska toteutimme projektin hieman nopeutetulla aikataululla, teimme välillä töitä projektin eteen pitkiäkin jaksoja ilman ohjausta. Jälkikäteen huomasimme, että olisi ollut hyvä kerätä tarkka luettelo siitä, mitä kukin opettaja työstä sanoin. Näin olisimme voineet tarkastaa luettelosta, mitä kulloinkin oli sovittu. Vaikeissa

tilanteissa keskinäinen yhteydenpito ja kannustus sekä molempien sitoutuminen projektiin olivat sitä kantava voima.

Kokonaisuudessaan tavoitteiden toteutuminen tässä tuotekehitysprojektissa toteutui kohtuudella. Jälkeenpäin katsottuna, olisimme voineet jättää enemmän aikaa työn viimeistelyyn, jotta sen olisi voinut tehdä rauhassa, ilman että samalla täytyy kirjoittaa loppuraporttia ja analysoida osastolta saamiamme palautteita. Projektia varten suunniteltu budjetti piti odotetulla tavalla. Prosessin aikana ei ilmaantunut ylimääräisiä kuluja, joita emme projektisuunnitelman budjettilaskelmassa olisi huomioineet.

Projektin tulostavoitteena oli tuottaa tilaajan tarpeita vastaava, helppolukuinen ja tutkittuun tietoon perustuva laadukas opas. Tarpeita vastaavan oppaan saimme tuotettua käyttämällä aikaa käyttäjäprofiilin miettimiseen ja ottamalla huomioon osaston työryhmältä tulleet ideat. Helppolukuisuuteen kiinnitimme huomiota vasta sen jälkeen kun oppaan asiasisältö oli alustavasti suunniteltu luotettavien lähteiden pohjalta. Helppolukuisuutta varmistimme sillä, että käskimme myös maallikkojen, kuten perheenjäsentemme ja tuttaviemme lukea opasta. Tutkitun ja oikean tiedon varmistimme tuoreiden lähteiden käytön lisäksi sillä, että oppaan luki osaston erikoislääkäri. Tavoitteenamme oli myös, että opas on tavoittaa mahdollisimman suuren joukon ihmisiä. Tähän pyrimme luomalla oppaasta yleisluontoisen, ketään leimaamattoman. Tulevaisuudessa opasta voi helposti muokata ja lisätä siihen uutta tietoa, jota varmasti uusien tutkimusten myötä tulee.

Projektin toiminnallisena tavoitteena lyhyellä aikavälillä oli, että potilaat ja heidän läheisensä saavat luotettavaa tietoa sairaudesta yhdestä paikasta. He voivat palauttaa oppaan avulla mieleen eri asioita sairaudesta, koska sairastumisen alkuvaiheessa prosessoitava tietomäärä on suuri. Valitsimme oppaaseen vain mielestämme välttämättömän tiedon, ettei oppaasta olisi tullut liian laaja. Oppaasta lukija löytää perustiedot myeloomasta, sen oireista ja hoidosta. Lisäksi lukija saa oppaasta vinkkejä arjessa pärjäämiseen ja siinä on selitetty vaikeita sanoja. Tavoitteenamme oli myös, että hoitohenkilökunta voi käyttää opasta työvälineenä ohjauksessa. Tämän varmistimme sillä, että

osaston kokoama työryhmä oli aktiivisesti mukana työstämässä opasta. Pitkän aikavälin tavoitteita, eli ohjaukseen käytetyn ajan säästöä emme tämän projektin puitteissa voi arvioida.

7 POHDINTA

Opinnäytetyömme oli tuotekehitysprosessi, jonka lopputuloksena saatiin opas myeloomaan sairastuneelle. Oppaasta hyötyvät niin sairastuneet, heidän läheisensä kuin hoitohenkilökuntakin.

Jokainen projekti on ainutkertainen ja erilainen ja harvan projektin kulku on pystytty täysin ennalta suunnittelemaan. Tämä projekti on ollut meille molemmille ensimmäinen iso projekti. Koska projektityöskentely oli uusi aluevalta, teimme paljon työtä sen eteen, että saamme toteutettua laadukkaan projektin. Hyvästä projektisuunnitelmasta huolimatta, tässäkin projektissa tuli vastaan tilanteita, jolloin täytyi miettiä uusi toimintamalli projektin etenemiseksi. Oman toiminnan uudelleen ohjaaminen on arkipäivää myös työelämässä. Projektin myötä saimme arvokasta kokemusta tuotekehityksestä ja sen monista vaiheista. Opimme, että tuotteen tekeminen voi onnistua, vaikka tuotetta ei tehtäisikään suurella budjetilla ja parhaalla mahdollisella ohjelmistolla.

Niin kuin terveysviestinnän yksi määritelmä kuuluu, se tarkoittaa terveysalan asiantuntijoiden ja kansalaisten välistä viestintää (Terveysviestintä 2009, hakupäivä 3.1.2011). Valmistumisen jälkeen tulemme itse toimimaan sairaanhoitajina eli terveysalan asiantuntijoina. Meillä on velvollisuus antaa laadukasta terveyskasvatusta asiakkaillemme. Tämä projekti on antanut meille paljon uutta tietoa monista eri aihepiireistä ja kasvattanut taitojamme antaa laadukasta terveyteen ja sen edistämiseen liittyvää ohjausta. Toivomme, että mahdollisimman moni opasta ja opinnäytetyötämme lukeva jää miettimään omaa suhdettaan terveysviestintään ja laajentaa ajattelutapaa niin, että terveysviestintä on luonteva osa työtämme terveysalan ammattilaisina.

Markkinointia ei voi yhdistää vain projektiin ja sen tuotteen markkinointiin, vaan sitä tapahtuu myös muualla. Esimerkiksi markkinoimme itseämme työelämään valmistuttuamme. Projektin kautta olemmekin oppineet markkinoinnin perusteet. Tärkeimpänä asiana markkinoinnissa on se, että uskoo itse markkinoimaansa

asiaan tai ihmiseen. Me uskoimme oppaaseemme ja yritimme markkinoida sitä eteenpäin. Pohdimme kaupallisen levityksen mahdollisuutta projektin alkupuolella. Otimme yhtyettä kolmeen oppaita tuottavaan ja levittävään yhdistykseen. Tiedustelimme heidän halukkuuttaan ryhtyä kanssamme yhteistyöhön ja mahdollisesti levittää sitä myöhemmin. Vastaus oli kuitenkin se, että heidän oppaansa tekevät lääkärit, eikä halukkuutta täten löytynyt. Myöskään osaston taholta ei tullut pyyntöjä valmiin oppaan esittelylle esimerkiksi osastotunnilla. Näin luotamme, että osasto hoitaa itse markkinoinnin ja tuotteen käyttöönoton.

Oppimistavoitteenamme projektissa oli kehittää valmiuksia toimia hoitotyön ammattilaisena moniammatillisessa tiimissä. Koko projektin ajan olemme toimineet osana moniammatillista tiimiä ja se on tuonut varmuutta sekä luontevuutta työskennellä hoitotyön ammattilaisena. Projektin aikana perehdyimme opinnäytetyön keskeisiin sisältöihin ja ne tulivatkin meille tutuksi projektin edetessä. Syöpäpotilaan hoitoon liittyvä tieto on sairaanhoitajalle tarpeellista missä tahansa työpaikassa, koska jo joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossain elämänsä vaiheessa. Tavoitteenamme oli myös oppia suunnittelemaan ja toteuttamaan laadukas potilasohje. Käytimme paljon aikaa laatukriteerien tekemiseen ja koemmekin, että siinä onnistuimme hyvin.

Lisäksi oppimistavoitteenamme oli perehtyä projektityöskentelyn eri vaiheisiin, jotka lopullisesti hahmottuivat projektisuunnitelmaa tehdessämme. Projektityöskentely on tämän päivän trendi, joten uskomme, että jossain työuran vaiheessa ainakin jompikumpi päättyy projektiin töihin. Silloin opinnäytetyöprojektin tuoman tietotaidon ja ammatillisen kasvun tulee konkreettisesti huomaamaan, koska projektin eri vaiheet ja projektityöskentely ovat ennestään tuttuja. Yksi oppimistavoite oli kehittää tiedonhankintataitoja sekä parantaa vuorovaikutus- ja esiintymistaitojamme. Projektin aikana uutta tietoa eri asioista piti hakea jatkuvasti. Tästä syystä erilaiset hakukoneet tulivat tutuiksi ja oikeiden hakusanojen miettiminen ja hyvien, optimaalisesti rajattujen, hakusanayhdistelmien muodostaminen oli asia jossa kehityimme todella paljon. Vuorovaikutustaitoja pääsimme kehittämään jatkuvasti neuvotellessamme keskenämme ja erilaisissa tapaamisissa ohjaavien opettajien tai tilaajatahon

työryhmän kanssa. Esiintymistaidot ja -rohkeus karttuivat useiden projektin aikana pidettyjen seminaaritilaisuuksien myötä.

Kaiken kaikkiaan olemme tyytyväisiä asettamiimme tavoitteisiin ja siihen, miten hyvin niihin pääsimme. Opinnäytetyöprojekti on iso kokonaisuus. Jälkikäteen ja kokemusta viisaampana huomaa, että monenkin asian olisi voinut tehdä toisin ja siten välttää karikot. Näiden rikkaiden kokemuksien kautta olemme kuitenkin oppineet monet tärkeät asiat. Ottaen huomioon käytettävissä olleet resurssit ja nopeutetun aikataulun, suoriuduimme projektista mielestämme hyvin.

Jatkokehityksaihteita ei tästä projektista ole vaikea löytää. Realistisesti ei ole mahdollista tuottaa yhtä ainoaa potilasohjetta myeloomasta, josta löytyy kaikki potilaan kaipaama tieto sairaudesta. Tästä syystä tekemästämme potilasohjeesta pois jätetyt tiedot ovat hyviä aiheita uusille potilasohjeille. Esimerkiksi myelooma -potilaan lääkehoito tai kantasoluhoidot ovat niin suuria asiakokonaisuuksia, että niistä voisi helposti tuottaa oman oppaan. Mielenkiintoista olisi myös, esimerkiksi kahden vuoden kuluttua, tehdä tutkimus siitä kuinka osasto on hyödyntänyt tekemäämme opasta. Ovatko myeloomapotilaat tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen ja mikä on oppaan merkitys ohjauksessa.

Koska maailmassa tietoa on todella paljon ja sitä löytyy monesta eri paikasta, olisi hyvä tutkia erilaisia tietokanavia. Jonkin verran tutkimuksia aiheesta jo on, mutta lisää olisi hyvä saada. Millaista tietoa ihmiset haluaisivat? Mikä kanava tavoittaa kunkin kohderyhmän? Osaavatko ihmiset kyseenalaistaa tietoa ja olla tarpeeksi kriittisiä?

LÄHTEET

Alho, S. & Nylund, A. 2002. Päiväkirurgisen potilaan kirjalliset hoito-ohjeet. Tampere: Tampereen yliopisto.

Anemia uuvuttaa syöpäpotilasta, 2006. Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiiri.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1;46;616;617;618;11215;15185&print=1>
[10.2.2011]

Arvot strategian kivijalkana, EI VUOTTA. PPSHP.
<http://www.ppshp.fi/ammattilaiset> [11.12.2010]

Corner, J. & Bailey, C. 2001. Cancer nursing care in context. Oxford: Blackwell Science.

Eloranta, S. Vähätalo, M. & Johansson, K. 2009. Voimavaraistumista tukeva avannepotilaanohjaus, Sairaanhoitaja 8/2009, 24–26.

Enkovaara, A-L. EI VUOTTA. Syövän vaihtoehtohoidot. Syöpäjärjestöt.
http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syovan_vaihtoehtohoidot/ [8.4.2011]

Eriksson, E. & Kuupelo, M. 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1. painos. Porvoo: WSOY.

Ewles, L. & Simnett, I. 1995. Terveystiedon edistämisen opas. Sairaanhoitajien koulutussäätiö. Keuruu: Otava painotaitokset.

Heikkinen, K. Johansson, K. Leino-Kilpi, H. Rankinen, S. Virtanen, H. & Salanterä, S. 2006. Potilasohjaus tutkimuskohteena suomalaisissa hoitotieteellisissä opinnäytetöissä vuosina 1990–2003. Hoitotiede 18 (3), 120–130.

Hietanen, I. & Rissanen, L. 1996. Hoitotyön auttamismenetelmät. Porvoo: WSOY:n graafiset laitokset.

Hietanen, P. & Vainio, A. 1991. Syöpäpotilaan oireenmukainen hoito - käsikirja lääkäreille ja hoitajille. Helsinki: Sairaallaliitto (Painorauma)

Hoitoväsymys, EI VUOTTA. Syöpäjärjestöt.
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/hoitovasymys> [11.1.2011]

Holmia, S. Murtonen, I. Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2004. Sisätauti-kirurginen hoitotyö, 4. uudistettu painos, Porvoo: WSOY

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Duodecim.
http://www.duodecimlehti.fi.ezp.oamk.fi:2048/web/guest/haku?p_p_id=dlehtihak_u_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_m

[ode=view& dlehtihaku view article WAR dlehtihaku spage=%2Fportlet action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction& dlehtihaku view article WAR dlehtihaku tunnus=duo95167& dlehtihaku view article WAR dlehtihaku p frompage=haku& dlehtihaku view article WAR dlehtihaku hakusana=mi llainen+on+hyv%C3%A4](#) [11.4.2011]

Infektioiden torjuntatiimi. 2009. Clostridium difficile - potilaiden kosketuseristys OYS:n vuodeosastolla. PPSHP. Oulun yliopistollinen sairaala, infektioiden torjuntayksikkö.

Joensuu, H. Roberts, P. Lyly, T. & Tenhunen, M. 2007. Syöpätaudit. 3. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

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

Jääskeläinen, M. 2008. Syöpätautien vuodeosasto 811. Turun yliopistollinen keskussairaala. <http://www.tyks.fi/fi/2803/12382/> [10.2.2011]

Jääskeläinen, P. 2002. Tehoa tekstiin -kirjoittajan opas, 1. painos, Kuopio: Saarijärven Offiset Oy.

Karlsson, Å. & Marttila, A. 2001. Projektikirja - onnistuneen projektin toteuttaminen. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Kyngäs, H. Kääriäinen, M. & Lipponen, K. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit PPSHP. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin julkaisuja. http://www.ppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf [27.10.2009]

Luomio, J. 2010 Sairaalainfektiot ja sairaalabakteerit. Duodecim http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01042&p_teos=dlk&p_osio=&p_selaus= [10.2.2011]

Luukkonen, R. & Silvennoinen, R. 2010. Multippeli myelooma. Julkaisija: Suomen syöpäpotilaat.

Maiche, A. & Gröhn, P. 1994. Käytännön onkologiaa. Turku: WSOY.

Manninen, E. Maunu, K. & Läksy, M-L. (toim.). 1998. Opinnäytetyötä tehden ammattitaitoon, Oulu: Oulun seudun ammattikorkeakoulu

Mitä multippeli myelooma on? EI VUOTTA. Multippeli myelooma tietoa potilaille ja heidän läheisille. VIDEO. http://www.janssen-cilag.fi/content/backgrounders/janssen-cilag.fi_fin/local_content/multippeli_myelooma/start.htm [4.1.2011]

Mitä multippeli myelooma tarkoittaa. EI VUOTTA. Multippeli myelooma. http://www.mm-tietoa.fi/bgdisplay.jhtml?itemname=multiple_myeloma [4.1.2011]

Multiple myeloma. EI VUOTTA. Medline Plus. National Cancer Institute.
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/multiplemyeloma.html> [2.1.2011]

Multiple myeloma. (cont.). EI VUOTTA. MedicineNet.net.
http://www.medicinenet.com/multiple_myeloma/page4.htm#treatment [4.1.2011]

Munuaisten vajaatoiminta. 2006. Suomen Lääkärilehti 15–16/vsk61
<http://www.laakarilehti.fi/files/potilaansivu/SLL152006-1808.pdf> [24.2.2011]

Myelooma. EI VUOTTA. Vaasan keskussairaala.
<http://www.vaasankeskussairaala.fi/WebRoot/1013451/Potilasohjeet/Myelooma.pdf> [19.2.2011]

Myelooman oireet. EI VUOTTA. Janssen. http://www.janssen-cilag.fi/bgdisplay.jhtml?itemname=multiple_myeloma_oireet&product=none
[29.12.2010]

Nevalainen, A. Kaunonen, M & Åsted-Kurki, P. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. Hoitotiede 4/2007 (19), 192–201.

Niemi, T. Nietosvuori, L. & Virikko, H. 2006. Hyvinvointialan viestintä. Helsinki: Edita Prima

Nousiainen, M. 2009. Terveys ja tieto – miksi ihminen ei toimikaan ohjeiden mukaan? <http://www.aka.fi/fi/T/Tiedeuutiset2/Tata-tutkimme/Aiemmin-julkaistut-jutut/Terveys-ja-tieto--miksi-ihminen-ei-toimikaan-ohjeiden-mukaan/> [18.4.2011]

Ohtonen, H. EI VUOTTA. Potilasohjaus - hoitotyön punainen lanka. Sairaanhoidajaliitto.
http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidaja-lehti/10_2006/paakirjoitus/potilasohjaus_hoitotyön_punainen/ [20.1.2011]

Parkkunen, N. Vertio, H. & Koskinen-Ollongvist, P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Helsinki: Terveiden edistämisen keskus.

Pekkarinen, T. 2007. Toimiiko potilasohjaus?
<http://www.fimnet.fi.ezp.oamk.fi:2048/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000027833>
[8.10.2010]

Poliklinikka. 2011. Kuopion yliopistollinen sairaala.
<http://www.psshp.fi/index.asp?tz=-2&link=2047> [19.2.2011]

Potilaan keskeisimmät oikeudet. 2011 Valvira.
http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/potilaan_oikeudet
[5.1.2011]

Ream, E. Richardson, A. & Alexander-Dann, C. 2002 Facilitating patients' coping with fatigue during chemotherapy -Pilot outcomes. *Cancer nursing* 25-4. 300–308.

Rissanen, T. 2005. Projektilla tulokseen. Jyväskylä: Pohjantähti.

Rouvinen -Wilenius, P. EI VUOTTA. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. Kriteeristö aineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi. EI PAIKKAKUNTAA. Terveyden edistämisen keskus.

Ruuska, K. 2006. Terveydenhuollon projektinhallinta. Helsinki: Talentum.

Remes, K. teoksessa Ruutu, T. Rajamäki, A. Lassila, R. & Porkka, K. 2007. Veritaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Rytkönen M. 2009. Tiedotusvälineissä esiintyvien lääketieteellisten termien ymmärtäminen. Kuopion yliopisto. Terveystieteellinen tutkimus, monitieteinen yhteistyö. <http://www.terveysnet.fi/tutkimus/Absu06.10.09.pdf> [8.4.2011]

Salonen, J. 2010. Myelooma (plasmasolusyöpä). Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00050 [15.4.2011]

Siekkinen, 9. 2003. Päiväkirurgisten potilaiden ohjaus ja kotona selviytyminen. Oulu: Oulun yliopisto.

Suominen, T. & Leino-Kilpi, H. 1997. Lyhytkirurginen potilas terveydenhuollon asiakkaana. Jyväskylä: Stakes.

Säily, M. teoksessa Ruutu, T. Rajamäki, A. Lassila, R. & Porkka, K. 2007. Veritaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Terveysviestintä. 2009. Opasnet. <http://fi.opasnet.org/fi/Terveysviestint%C3%A4> [3.1.2011]

Torkkola, S. 2004. Terveysviestintä. Helsinki: Tammi

Torkkola, S. 2004. Terveysviestintä kaipaa uutta suuntaa. *Promo* 32. Terveyden edistämisen lehti. 2/2004, 18–19.

Torkkola, S. Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi: Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi

Vauhkonen, I. & Holmström, P. 2005. Sisätaudit. Helsinki: WSOY.

Vertio, H. 1994. Syöpäpotilaan kuntoutuminen. Duodecim. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_spape=%2Fportlet_action%2Fdlehtiha_kuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihak

u_tunnus=duo40321&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero [24.2.2011]

Viirkorpi, P. 2000. Onnistunut projekti - Opas kunta-alan projektityöskentelyyn. 1.painos. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Vilpo J. 2010. Ilmari Palvin veritaudit. Helsinki: Vammalan kirjapaino Oy.

Vilpo, J. 2005. Ilmari Palvan veritaudit. Helsinki: Miktor Oy.

Virkki, P. & Somermeri, A. 1997. Projektityö kehittämisen moottori. Helsinki: Edita.

Vuorinen, E. 2008. Syöpäpotilaan kivunhoito. Opas potilaalle. Suomen syöpäpotilaat.

What is Multiple Myeloma. 2011. Medifocus. <http://www.multiplemyeloma-guidebook.com/2009/landing.php?gid=HM008&a=a&assoc=Google&keyword=multiplemyeloma> [4.1.2011]

LIITTEET

Terveysaineiston laatukriteerit

Laatukriteerit	Rakennetekijä	Prosessitekijät	Tulostekijä
1. Sisältö:			
1.1. Konkreettinen terveystavoite	Lukija hahmottaa helposti, mihin terveysasiaan tai -ongelmaan aineisto liittyy ja mihin pyritään.	Terveystavoite ohjaa sisällön muodostumista ja tarkentaa sitä. Se säilyy punaisena lankana tehdessämme opasta koskevia valintoja.	Lukija saa tietoa sairaudestaan.
1.2. Tiedon luotettavuus	Virheetöntä, objektiivista ja ajan tasalla olevaa tietoa.	Valitaan laadukkain/tuorein tieto. Teksti on kielipollisesti oikeaa. Lähteet ovat esillä.	Lukija voi luottaa tekstin sisältöön ja osaa etsiä asiasta lisätietoja.
1.3. Tiedon määrä	Lyhyt, ytimekäs ja kattava tietopaketti aiheesta, joka sillä hetkellä on vastaanottajalle oleellista.	Valitaan vain lukijalle oleellinen tieto.	Kiinnostus säilyy koko oppaan lukemisen ajan.
2. Kieliasu:			
2.1. Helppolukuisuus	Teksti on selkeästi esillä ja helposti luettavaa.	Selkeä ja suuri fontti, riittävä riviväli, sopiva kappalejako, lyhyet informatiiviset virkkeet, selkokieliyys/kansanomaisuus, tekstin sijoittelu. Katiivi/passiivi.	Teksti herättää mielenkiinnon ja saa säilyttämään sen. Mielekästä lukea.
2.2. Selkokieliyys	Sanasto on yleisesti tunnettua. Asiallinen ja avoin kirjoitustyyli. Tieto yksiselitteistä ja perusteltua.	Kirjoitetaan tiiviitä ja selkeitä virkkeitä. Teksti johdonmukaista. Otsikko ja johdanto auttavat ymmärtämään aineiston kokonaisuuden/sisällön. Jäsentää ajattelua.	Lukija ymmärtää yksiselitteisesti, mitä oppaassa kerrotaan.
3. Ulkoasu:			
3.1. Sisältö selkeästi esillä	Tekstin koko, tekstin asettelu, kontrastit, värien käyttö, havainnollistavat kuvat,	Käytetään aikaa taiton suunnitteluun ja kokeillaan erilasia vaihtoehtoja.	Hyvä, positiivinen lukukokemus.
3.2. Hahmotettavuus	Opas on helposti hahmoteltava.	Tehostukset ja otsikoinnit. Kohderyhmää kiinnostavia virkkeitä.	Opasta on miellyttävä lukea.
3.3. Tekstiä tukeva kuvitus	Kuvat ja tekstit tukevat toisia,	Kuvat selkeitä, havainnollistava ja informatiivisia,	Onnistunut kuvitus tukee tekstin sanomaa. Opas miellyttää silmää.

Laatukriteerit	Rakennetekijä	Prosessitekijät	Tulostekijä
4. Kokonaisuus			
4.1.Kohderyhmä	Opas on kohderyhmälle räätälöity.	Kohderyhmä on mietitty ja määritelty etukäteen.	Opas tavoittaa halutun kohderyhmän ja vastaa sen hetkisiä tarpeita. Tukee lukijaa terveyden kannalta myönteiseen käyttäytymiseen.
4.2 Kohderyhmän kulttuuri	Kohderyhmän kulttuuria on kunnioitettu.	Kartoitetaan kohderyhmän tietoperustaa, taitoja, asenteita ja uskomuksia.	Asia esitetään kohderyhmää loukkaamatta ja liikaa yleistämättä. Omille ajatuksille on jätetty tilaa.
4.3 Huomiota herättävä	Huomiota herättävä.	Kuvitus, värit ja asettelu herättävät kohderyhmän huomion.	Oppaan huomaa positiivisella tavalla ja se on kiinnostava.
4.4. Tunnelma	Oppaasta välittyvä tunnelma on myönteinen.	Vältetään: syyllistämistä, moralisointia ja moittimista. Sanaton viestintä on myös huomioitu.	Tunnelma aiheuttaa lukijassa positiivisia reaktioita.
4.5 Terveyden edistäminen	Opas toimii terveydenedistämisen välineenä.	Opas välittää tietoa ja taitoa päivittäiseen elämään liittyen. Motivoi terveyden kannalta myönteisiin päätöksiin.	Opas tukee ja ylläpitää yksilön voimaantumista ja terveyttä.

TAULUKKO MUKAILLEN:

Parkkunen, N., Vertio. H. & Koskinen- Ollongvist. P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Helsinki: Terveyden edistämisen keskus.

Rouvinen -Wilenius. P. EI VUOTTA. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. EI PAIKKAKUNTAA. Terveyden edistämisen keskus.

Niemi. T., Nietosvuori. L. & Virikko. H. 2006. Hyvinvointialan viestintä. Helsinki: Edita Prima.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi: Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.

