



Suvi Kastikainen

Digihoitopolun sisällön kehittäminen Huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Kätilö (Ylempi AMK)

Sosiaali- ja terveysalan palvelujen ja liiketoiminnan johtamisen tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

5.11.2023

Tekijä	Suvi Kastikainen
Otsikko	Digihoitopolun sisällön kehittäminen Huuli- ja suulakihal-kiokeskuksessa
Sivumäärä	47 sivua + 5 liitettä
Aika	5.11.2023
Tutkinto	Kätilö (Ylempi AMK)
Tutkinto-ohjelma	Sosiaali- ja terveysalan palvelujen ja liiketoiminnan johtamisen tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Lehtori Leena Hannula Lehtori Sari Haapio Osastonhoitaja Ville Puttonen
<p>Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä on asetettu tavoitteeksi asiakkaiden digitaalisten asiointimahdollisuuksien parantaminen. Digihoitopolut täydentävät perinteisiä hoitopolkuja ja tarjoavat mahdollisuuden monipuoliseen ja tasa-arvoiseen hoitoon.</p> <p>Tämän YAMK opinnäytetyönä tehtävän kehittämistyön tavoitteena oli tuottaa tietoon perustuvaa sisältöä luunsiirtoleikkaukseen tulevan potilaan digihoitopolulle. Kyseessä oli ensimmäinen lapsille suunnattu Plastiikkakirurgian ja HUSUKE -poliklinikan digihoitopolku. Luunsiirtoleikkaus tehdään potilaille, joilla on huuli-ienhalkio tai huuli-suulakihalkio, ja potilaat ovat leikkaukseen tullessaan noin 9-11 -vuotiaita. Potilaat tulevat ympäri Suomen ja potilaiden saama ohjaus on vaihdellut.</p> <p>Digihoitopolun sisältö kehitettiin palvelumuotoilun keinoja hyödyntäen ja työssä vastattiin kysymykseen, millaista on laadukas ohjaus luunsiirtoleikkaukseen liittyen ja minkälaista tietoa ja ohjausta digihoitopolulla voidaan tarjota. Kehittämisen tueksi tutustuttiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen, jotta saatiin vahva tietoperusta sille, mitä tarkoittaa potilasohjaus, digitaalisuus sosiaali- ja terveysalalla sekä leikkaukseen valmistava ohjaus. Digihoitopolun sisällön kehittäminen aloitettiin yhteiskehittämistä hyödyntäen työpajatyöskentelyllä, ja karotettiin lähtötilanne. Sisällön kehittämistä jatkettiin aivoriihi -tapaa hyödyntäen. Lopuksi luotiin asiakaspersoonat, joiden avulla mallinnettiin eri lähtökohdista tulevien potilaiden hoitopolkua ja luotiin sisältöehdotus digihoitopolulle.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksena on sisältöehdotus digihoitopolulle. Potilaat ja perheet hyötyvät siitä, että he pääsevät tiedon äärelle, koska heille parhaiten sopii. He hyötyvät, jos saavat ohjausta ravitsemuksesta, kivun hoidosta, tietoa leikkauksesta ja sen tarkoituksesta sekä kirjallisia ohjeita valmistautumisen ja toipumisen tueksi. Palvelu on saatavilla vuorokauden ympäri ja mahdollistaa myös yhteyden ottamisen ammattilaiseen. Digihoitopolun avulla voidaan varmistaa, että jokaisella potilaalla ja perheellä on mahdollisuus samansisältöiseen ohjaukseen.</p> <p>Jatkossa työtä voidaan hyödyntää, jos Plastiikkakirurgian ja HUSUKE -poliklinikalla halutaan ottaa käyttöön digihoitopolku vaihtoehtona perinteiselle hoitopolulle ja kehittää digihoitopolku myös muihin leikkaukseen tulevia potilaita varten.</p>	
Avainsanat	digihoitopolku, halkio, luunsiirto, palvelumuotoilu, halkiohoito, potilasohjaus, HUSUKE

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla

Author	Suvi Kastikainen
Title	Developing digital care pathway in Cleft Palate and Craniofacial Center
Number of Pages	47 pages + 5 appendices
Date	5 November 2023
Degree	Master of Health Care (Midwifery)
Degree Programme	Programme in Service and Business Management in Health Care and Social Services
Instructors	Leena Hannula Principle Lecturer Sari Haapio, Senior Lecturer Ville Puttonen, Nurse manager
<p>Helsinki University Hospital, HUS, aims to provide health care services in a more cost-efficient way and this includes also the development of digital health care services. Digital care pathways allow patients to treat and manage their conditions remotely.</p> <p>This Master's Thesis was conducted as a development project for the Plastic Surgery Out-patient Clinic and Cleft Palate and Craniofacial Center, HUS, Helsinki University Hospital. The purpose of this thesis was to develop knowledge based content to the digital care pathway for the cleft patients who are facing alveolar bone graft surgery. Some people with a cleft lip and palate can also have a cleft defect of the alveolus, and the alveolar bone graft is an operation to fill the gap in the cleft of the alveolus. The aim of this functional final project was to study how and what kind of patient information can be delivered in the alveolar bone graft digital care pathway. In addition, the purpose was to increase the support provided to patients and their families to enable them to take more responsibility for their own care.</p> <p>This development project was implemented as an action study using the service design process and utilizing participatory methods in service design. A variety of methods were used to collect the data, such as workshop work, personas, customer journey map and brainstorming.</p> <p>As a result of the study a proposal of content for the digital care pathway was made and presented as a visual map. We found that patients need education on pain and nutrition matters and clear guidelines what to expect before surgery and afterwards. Hence the recovery from the surgery is easier and patients feel empowered.</p> <p>I conclude that the necessary patient education before alveolar bone graft surgery can be delivered by using digital care pathway. Patient education by using digital tools allows patient to study the delivered material whenever they prefer and as many times they want. It also ensures all the patients receive the same guidance before surgery. This digital care pathway supplements the traditional special care services and visits to outpatient clinics.</p>	
Keywords	digital treatment pathway, cleft, bone graft, service design, patient education, HUSUKE

Sisällys

1	Johdanto	5
2	Kehittämistyön tausta	6
2.1	Huuli- ja suulakihalkiot	6
2.2	Digitalisaatio ja e-Health	7
2.3	Terveyskylä	8
2.4	Eettisyys sosiaali- ja terveysalan palveluissa	9
2.5	Potilasohjaus	11
3	Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävät	14
4	Kehittämistyön toteutus	14
4.1	Toteutusympäristön kuvaus	14
4.2	Palvelumuotoilu	15
4.3	Tutki ja määritä -vaihe	18
4.4	Kehitä ja mallinna -vaihe	29
5	Tulokset	33
5.1	Laadukas ohjaus	33
5.2	Ohjaus digihoitopolulla	35
6	Pohdinta	38
6.1	Eettisyys	38
6.2	Luotettavuus	39
7	Jatkokehittäminen	40
	Lähteet	43

Liitteet

Liite 1. Aikataulu

Liite 2. Aivoriihi

Liite 3. Suunnitelma digihoitopolun sisällöstä

Liite 4 Tiedote tutkimuksesta

Liite 5 Tutkittavan suostumus

1 Johdanto

Mobiiliteknologia on levinnyt ympäri maailman ja mobiilisovelluksia käyttää miljardeja ihmisiä ympäri maailman. Mobiilisovelluksia on hyödynnetty paljon myös sosiaali- ja terveysalalla sekä hyvinvointi- ja liikunta-aloilla ja erilaisia sovelluksia kehitetään jatkuvasti. Niitä käytetään paljon terveyden itsehoidossa, ohjatussa omahoidossa tai sairauden hoidossa. (Holopainen 2015: 1285-1290.) Vuonna 2020 alkanut Covid-19 pandemia vauhditti sähköisten palvelujen käyttöönottoa ja nyt Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS) yksi keskeinen tavoite on asiakkaiden digitaalisten asiointimahdollisuuksien parantaminen. (Sähköiset palvelut 2022.)

Suomessa julkinen hallinto on myös lähtenyt mukaan digitalisaatioon ja valtiovarainministeriö on esittänyt näkemyksen, että digitalisaatio luo puitteet, joiden avulla voidaan selviytyä rakenteellisesta muutoksesta. Suomi on myös edelläkävijä sähköisten palveluiden järjestämisessä ja suomalaisilla on Euroopan paras digiosaaminen. (Marttinen 2018: 142-143). Suomessa terveydenhuolto on hyödyntänyt paljon tietotekniikkaa ja parhaimmillaan uudet terveyssovellukset voivat nousta jopa hyvin tärkeiksi vientituotteiksi maailmalle (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013: 8-10). On kuitenkin tärkeä huolehtia, että potilaiden lisäksi myös terveydenhuollon ammattilaisten työtä tuetaan ja mobiilisovellukset saadaan myös terveydenhuollon puolella kunnolla käyttöön (Holopainen 2015: 1285-1290).

Digitalisaatio on yksi keino vastata haasteeseen, jossa työntekijöiden määrä vähenee, julkisen talouden tila heikkenee ja tulevaisuuden hoidon- ja palveluntarve muuttuu. Uuden teknologian tarjoamia vaihtoehtoja on hyvä hyödyntää, kun mietitään mahdollisuuksia kehittää tutkimusten, palvelujen tai hoitojen turvallisuutta ja saatavuutta. (Kiviniemi 2021: 13.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää digitaalista ohjausta luunsiirtoleikkaukseen tulevalle potilaalle Huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKEssa tuottamalla sisältöä suunnitteilla olevalle digihoitopolulle. Digihoitopolku täydentää perinteistä hoitoa ja tarjoaa mahdollisuuden monipuoliseen ja tasaveroiseen hoitoon. Kyseessä on ensimmäinen lapsille tarkoitettu digihoitopolku HUSUKEssa, joka on osa Plastiikkakirurgian ja HUSUKE -poliklinikkaa.

2 Kehittämistyön tausta

2.1 Huuli- ja suulakihalkiot

Halkioita on erilaisia ja ne voidaan jakaa karkeasti kahteen tyyppiin; huulihalkioihin, joihin saattaa liittyä suulakihalkio tai pelkkiin suulakihalkioihin. Huulihalkiot saattavat olla toispuolisia, mutta myös molemminpuolisia, vaikkakin harvemmin. Huulihalkioon saattaa liittyä myös ienhalkio. Vaikeimpiin halkioihin liittyy huomattavaa pehmytkudosten, luuston ja nenän rakenteiden poikkeavuutta. (Rautio – Somer – Pettay – Klockars – Elfving-Little – Hölttä – Heliövaara 2010.) Huulihalkion esiintyvyys on noin 0,3/1000 syntynyttä lasta kohden, huuli-suulakihalkioiden esiintyvyys 0,45/1000 ja suulakihalkioiden esiintyvyys 0,33/1000 syntynyttä lasta kohden (Salari – Darvishi – Heydari – Bokaei – Darvishi – Mohammadi 2022: 110-120). Suulakihalkio on halkiotyypeistä yleisin ja Suomessa niiden esiintyminen on hieman yleisempää kuin muualla Euroopassa. (Rautio & ym. 2010.) Vuonna 2022 Husukeen saapui noin 80 lähetettä, joiden mukaan lapsella oli tai epäiltiin olevan jonkinlainen halkio (BCB-rekisteri 2022).

Ensimmäiset leikkaukset tehdään lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana, ja näitä on halkiotyyppistä riippuen yksi tai kaksi (Saarikko 2020: 19; Hukki – Rautio 1998: 89-106.) Jos lapsella on vain huulihalkio tai suulakihalkio, ei muita leikkauksia välttämättä koskaan tarvita. Suulaen alueella sijaitseva halkio saattaa aiheuttaa virheitä puheessa, jotka useimmiten korjaantuvat ajan ja puheterapian kanssa. Toisinaan puhetta pyritään parantamaan tekemällä uusintaleikkaus suulakeen, ja tämän jälkeen jää harvoin pysyvää haittaa puheeseen. (Saarikko 2020: 19; Rautio – Hukki – Haapanen 1998: 125-126.)

Myöhemmin, noin 9-11 vuoden iässä tehdään osalle potilaita luunsiirtoleikkaus, johon liittyy lähes aina oikomishoitoa. Luunsiirtoleikkaus tehdään niille potilaille, joilla on huulien halkio tai huuli-suulakihalkio (Rautio & ym 2010.) Näiden leikkauksen lisäksi osa potilaista tarvitsee purentaa korjaavia leikkauksia ja siihen liittyvää oikomishoitoa sekä nenäkorjausleikkauksia, ja lukuisia erilaisia pienempiä halkioon liittyviä toimenpiteitä.

Halkio voi aiheuttaa ulkonäön lisäksi puhe-, korva-, purenta-, hampaisto- ja syömisongelmia. Hoito käsittää kaiken siitä hetkestä alkaen, kun lähete saapuu HUSUKEen siihen saakka, kunnes viimeiset määrääaikaskontrollit ovat takana eli potilaan ollessa lähes 20-vuotias. Ensimmäisten ikävuosien aikana kontroleja esimerkiksi huuli-suulakihalkiopotilaalla on 3-4 ensimmäisen vuoden aikana, 1,5-vuotiaana sekä 3-, 5-, 8- ja 10-vuotiaana

ja niille osallistuu kontrollista riippuen puheterapeutti, suuhygienisti, ortodontti eli oikomishoidon erikoishammaslääkäri, pedodontti eli lasten hammashoidon erikoishammaslääkäri, korvalääkäri, sairaanhoitaja ja plastiikkakirurgi. Ensimmäisen vuoden aikana lapsi käy läpi kaksi leikkausta ja vielä yhden noin 10-vuotiaana. Tämänkin jälkeen asiakkaan tai potilaan hoito HUSUKEssa jatkuu, varsinkin mikäli on tarvetta esimerkiksi myöhemmille korjaustoimenpiteille tai oikomishoidolle. Hoitopolun aikana on paljon kaikille yhteisiä ikään sidottuja kontrollikäyntejä, mutta hoitopolku muokkaantuu aina potilaan tarpeiden mukaiseksi.

Ammattilaisten kesken termejä halkiohoito tai halkiopotilas käytetään yleisesti, kun puhutaan asiakkaista tai potilaista, joilla on jonkinlainen halkio. Kun viestitään potilaille, termejä vuorostaan pyritään välttämään, koska termi ”halkiolapsi” voidaan käsittää siten, että halkio jollain tavoin määritteli lasta ja näin ei missään nimessä ole. Näissä tilanteissa käytetään ilmaisua ”lapsi tai potilas, jolla on halkio”, jotta vahvistetaan ajatusta siitä, että halkio on vain yksi ominaisuus muiden ominaisuuksien joukossa. Tässä työssä käytetään termiä hoitopolku kuvaamaan luunsiirtoleikkaukseen tulossa olevan potilaan hoidon kulkua.

2.2 Digitalisaatio ja e-Health

Teknologia ja sen nopea kehittyminen on ollut arkipäivää jo pitkään sosiaali- ja terveysalalla, mutta aiemmin teknologinen kehitys on tarkoittanut enemmän laitteiden kehitystä ja mahdollisuuksia parantaa sairauksia tai parantaa niitä tehokkaammin. Nykyisin teknologinen kehitys keskittyy kuitenkin myös kehittämään erilaisia välineitä, joiden avulla potilaat tai asiakkaat pysyvät paremmin itsenäisinä, omaksuvat terveellisen elämäntyylin ja pystyvät paremmin sitoutumaan hoitoonsa, kun voivat siihen itse vaikuttaa. (Arslan 2016: 1-3.) Asiakkailta ja ammattilaisilta vaaditaan toimintatapojen ja ajatusmallien muutosta, kun teknologiset uudistukset muuttavat sosiaali- ja terveyshuollon toimintatapoja (Sihvo – Koski – Malkavaara – Vesterinen – Pasanen 2020: 18). Terveystieteiden palveluiden tarpeen sanelee asiakaskunta sekä rahoitus. Palveluiden tarpeeseen vaikuttaa muun muassa asiakaskunnan ikärakenne, sairaudet ja niiden hoidon järjestäminen. Palvelut tulisi järjestää niin, että voidaan hoitaa kaikki potilaat, vaikka nämä eivät sopia palveluntarjoajan prosessiin. Digitalisaatioon siirtymisessä asiakaskunta tulisi ottaa huomioon, sillä toiminnan tulee vastata heidän tarpeitaan. (Forsvik – Voipio 2018: 24.)

Odotukset ovat olleet korkealla, että teknologian avulla voitaisiin vähentää myös kustannuksia sekä saada terveydenhoitoa toimimaan enemmän ennaltaehkäisevästi. E-healthia (tai eHealth) hyödyntävät palvelut eivät ole kuitenkaan olleet niin menestyneitä, kuin on toivottu ja usein niiden käyttö on jäänyt pilotoinnin jälkeen. On huomattu, että ne ovat olleet liian teknologiapainotteisia eikä ehkä ole ymmärretty kuinka ympäristö ja ihmiset vaikuttavat niiden käyttöönottoon. (Huvila Ek– Enwald – Eriksson-Backa – Hirvonen – Käsäkoski 2016: 2-3.)

World Health Organization (WHO) on määritellyt, että eHealth tarkoittaa tieto- ja viestintätekniikan hyödyntämistä terveyteen liittyvissä asioissa (World Health Organization 2020). Euroopan komissio on määritellyt eHealthin tarkoittavan sähköisiä terveyspalveluja, eli välineitä ja palveluja, jotka hyödyntävät tieto- ja viestintätekniikka. Niiden pyrkimyksenä on parantaa diagnosointia, sairauksien ehkäisyä, hoitoa, seuranta ja terveydenhuollon hallintoa. Komissio on erikseen vielä listannut, että eHealth voi käsittää myös sähköisiä potilastietojärjestelmiä, etälääketieteen palveluja, kannettavia potilaiden seurantalaitteita ja robottikirurgiaa. (Euroopan komissio.)

2.3 Terveyskylä

Digihoitopolkujen tarkoituksena on täydentää perinteisiä vastaanottokäyntejä ja sairaanhoitoa. Digihoitopoluilla voi muun muassa lukea potilasohjeita, välittää oireiden ja terveysmittausten seurantatietoa ammattilaisille, täyttää hoitoon liittyviä kyselyitä ja saada niistä palautetta ja olla yhteydessä hoitaviin ammattilaisiin viesteillä tai etävastaanoilla. Digihoitopolulle ei pääse kuka tahansa, vaan potilaalla on oltava hoitosuhde tai lähete terveydenhuollon yksikköön, joka digihoitopolkua käyttää. Digihoitopolulle kirjaututaan käyttäen vahvaa tunnistautumista ja tunnistautua voi esimerkiksi verkkopankkitunnusten avulla. Huoltajat voivat asioida lapsen digihoitopolulla, kunhan ensin kirjautuvat omilla tunnuksillaan ja valitsevat ”Puolesta-asioinnin”. Lapset voivat myös itse asioida digihoitopoluilla, jos heillä on verkkopankkitunnukset. HUSissa on käytössä monia digihoitopolkuja ja lapsille on tehty epilepsiaan, insuliinipumppuun ja päänsärkyyn liittyvät digihoitopolut. (Digipolut 2023.)

Digihoitopolut ovat osa Terveyskylää. Terveyskylä jakaantuu kolmeen isompaan osaan, joita ovat TerveyskyläPro, Omahoitopolku ja Terveyskylän talot. TerveyskyläPro on ammattilaisille suunnattu ja sinne pääsevät ammattilaiset, joilla on ammattioikeus Valvi-

rassa. Omapolku-osiosta löytyvät digihoitopolut, etävastaanotto ja itsehoito-ohjelmat. Itsehoito-ohjelmiin pääsee kirjautumaan kirjautumalla Omapolku-osioon ja tällöin pääsee valitsemaan itselleen sopivaa itsehoito-ohjelmaa. Tähän ei tarvita hoitokontaktia terveydenhuoltoon. Tunnistautumalla polulle varmistetaan, että polulle tallennetut tiedot ovat potilaan itsensä nähtävillä. Kaikki itsehoito-ohjelmat on tehty yhdessä alan ammattilaisten ja potilaiden kanssa, ja itsehoito-ohjelmia löytyy muun muassa painonhallinnan tueksi ja tupakoinnin lopettamisen tueksi. Etävastaanotolla ammattilainen ja potilas kohtaavat videon välityksellä ja tämä tapahtuu tietoturvallisesti kirjautumalla verkkopankkitunnuksella, mobiilivarmenteelle tai varmennekortilla. Huoltajan asiointi alaikäisen huollettavan puolesta onnistuu myös Omapolulla, kun valitsee Puolesta asioinnin, ja tähän löytyy hyvät kuvalliset ohjeet. (Tietoa Omahoitopolusta 2022.)

Terveyskylä on osa Virtuaalisairaala 2.0 -hanketta. Terveysylässä asiakas on keskiössä ja palveluja kehitetään asiakkaan ehdoilla ja ottamalla huomioon eri kohderyhmien tarpeet ja valmiudet. (Rauhala – Kinnunen 2017: 254.) Terveyskylä on avoinna ympäri vuorokauden ja sinne pääsee, kunhan on käytössä verkkoyhteys sekä tietokone, tabletti tai älypuhelin. (Mikä on terveyskylä? 2020.)

Virtuaalisairaala 2.0 -hanke on yksi merkittävistä terveydenhuollon digitalisaation hankkeista, ja se on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin HUSin koordinoima. Virtuaalisairaala 2.0 oli viiden yliopistosairaalan yhteistyöhanke ja sen tavoitteena oli kehittää asiakaslähtöisiä terveyspalveluja digitaalisia ratkaisuja hyödyntämällä. Virtuaalisairaala 2.0 -hanke sai alkunsa vuonna 2014, kun HUSissa aloitettiin eHealth-strategian valmistelu. Valmistelua ovat tukeneet myös Kuntaliitto ja sosiaali- ja terveysministeriö. Virtuaalisairaala 2.0 hankkeessa tarkoituksena oli tuottaa sähköisiä terveyspalveluja valituille potilasryhmille, niin, että palvelut ovat helppokäyttöisiä ja monikanavaisia. Niiden tarkoituksena ei ole korvata kasvokkain tapahtuvaa palvelua vaan täydentää sitä sekä palvella potilaita ja ammattilaisia parhaalla mahdollisella tavalla. (Rauhala – Kinnunen 2017: 252-253.)

2.4 Eettisyys sosiaali- ja terveysalan palveluissa

Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden ammattietiikka kytkeytyy tavoitteeseen asiakkaiden ja potilaiden hyvästä arjesta. Ammattietiikan mukaan ammattilaisten tulee edistää ihmisten hyvinvointia, elämänlaatua ja terveyttä. Kun ihminen sairastuu tai elämänti-

lanne muuttuu, se koskettaa usein myös läheisiä ja perhettä, ja tuttu arki rikkoutuu. Jokinainen reagoi muutokseen omalla tavallaan ja tällöin on ensiarvoisen tärkeää, että ammattilainen kohtaa potilaat ja läheiset avoimella asenteella kuunnellen heidän ajatuksiinsa ja toiveitaan. Usein kohtaamiset ammattilaisten kanssa ja toimenpiteet jäävät asiakkaiden muistoihin ja niitä kannetaan mukana läpi elämän. (Kangasniemi 2021: 7-8.)

Kohtaamisen merkitys kasvaa silloin, kun lapsi sairastaa tai sairastuu. Tällöin on erityisen tärkeää, että ammattilaiset tunnistavat lapsen ainutlaatuisuuden ja yksilöllisyyden, ja turvallisesta ja tutusta arjesta pyritään pitämään mahdollisuuksien mukaan kiinni. Vaikka sairastaessa toimenpiteet ja hoito perustuvat ammattilaisten päätöksille, on tärkeää tunnistaa ainakin muutamia asioita, joita lapsi saa itse päättää ja osallistua omaan hoitoonsa. Hyvän hoidon lisäksi on huomioitava potilaiden ja perheiden yksilölliset odotukset ja tarpeet, mutta toisaalta on varmistettava, että kaikkia potilaita kohdellaan tasavertaisesti ja huolehditaan, että henkilöstöresurssit ja osaamisen riittävyys vastaavat kaikkien tarpeisiin. (Kangasniemi 2021:8.)

Myös sosiaali- ja terveysalalla on huomioitava eettiset toimintamallit, kun ala digitalisoidaan. Jokaisen ammattilaisten on tärkeä tuntee toimintaympäristö, käytössä oleva teknologia ja niiden vaikutus palveluihin ja hoitoon. Jokaisen ammattilaisen tulee tiedostaa, mitä etiikka on ja miten voi toimia eettisesti kestäväällä tavalla myös digitalisissa palveluissa. (Sihvo – Vesterinen – Koski – Malkavaara – Pasanen 2020:33.)

Digitaaliset palvelut ovat vakiintuneet osaksi sosiaali- ja terveyshuoltoa. Kaikille käyttäjille ne eivät kuitenkaan sovi, ja tämä tulisi ottaa huomioon uusia palveluja suunniteltaessa. Toisinaan on riski, että etäpalveluja käytettäessä ei saada kokonaiskuvaa potilaan tilanteesta, jotta häntä voitaisiin auttaa parhaalla mahdollisella tavalla. Työntekijä taas voi kokea riittämättömyyttä, jos hän kokee, ettei pysty ruudun välityksellä antamaan niin hyvää palvelua tai hoitoa, kuin kasvokkain kohdatessa voisi. Eettinen ajattelu sosiaali- ja terveyshuollossa näkyy siten, että hoidon ja palvelun tuottamisessa pyritään hyödyntämään kaikkia niitä keinoja, joilla hyvinvointia ja terveyttä voidaan edistää ja vähentää riskejä sairastumiselle ja syrjäytymiselle. (Kangasniemi 2021: 12-13.)

Digitaalisuus ei tarkoita vain sitä, että nykyisiä hoitomuotoja siirretään digitaaliseen muotoon, vaan se myös tarkoittaa niiden uudistamista ja uusien palvelumuotojen luomista. Tärkeää on huomioida, että myös digitaaliset palvelut ovat turvallisia, kuten kaikki palve-

lut sosiaali- ja terveysalalla, ja erityistä huomiota on kiinnitetty tietosuojaan ja yksityisyydensuojaan. (Kangasniemi 2021: 13). Eettiseltä kannalta olennaista on, miksi digitaalisissa palveluissa tietoa kerätään, kuka voi tarkistaa kerätyt tiedot ja halutessaan poistaa ne ja onko salassapito varmistettu (Etene 2010: 13.) Lisäksi on arvioitava tarkasti, millä tavalla digitalisoituminen vaikuttaa palvelun ja hoidon kokonaistoteuttamiseen sekä sen vaikuttavuuteen. Digitalisoituminen ei saa vaikuttaa haitallisesti työn sujuvuuteen tai joustavuuteen. (Kangasniemi 2021: 13.)

Kun digitaalisia palveluja kehitetään, on pohdittava tarkasti sitä, miten asiakkaat ja potilaat sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset kykenevät ottamaan haltuunsa uudenlaiset palvelut. On muistettava, että kaikilla ei ole samanlaisia taitoja ja välineitä käyttää teknologiaa, mutta kaikkein on silti voitava saada samanlaista palvelua ja hoitoa. On todettu, että eniten sähköisiä palveluita käyttävät suurissa kaupungeissa asuvat, korkeasti koulutetut ja hyvätuloiset. Vähemmän niitä käyttävät matalamman koulutuksen saaneet maaseutu ympäristössä asuvat sekä matalammalla tulotasolla varustetut iäkkäämät ihmiset. (Vesterinen – Pasanen 2020: 40.)

Digitaalisia palveluita on suunniteltava niin, että käyttäjätarpeet on otettu huomioon alusta saakka. On myös varmistettava, että palvelut todella toimivat eikä tietotekniikka ole esteenä. Tarvittaessa asiakkaalla tai potilaalla on oltava mahdollisuus saada tukea palvelun käyttöön. Palvelun vaikeaselkoisuus saattaa puolestaan aiheuttaa sen, että palvelu jää hyödyntämättä. (Etene 2010: 21.)

2.5 Potilasohjaus

Halkio vaikuttaa paljon lapsen ja kasvavan nuoren käsitykseen itsestään ja ulkonäöstään, ja halkion saatetaan kokea jopa määrittävän itseä. Sen lisäksi, että halkio vaikuttaa lapseen, vaikuttaa se myös perheeseen paljon. Varsinkin näkyvä rakennepoikkeama voidaan kokea taakkana maailmassa, jossa arvostetaan paljon kauneutta ja virheettömyyttä, ja kauneudelle saattaa olla tiukat määritelmät. (Castro – Martins – Dupas 2015: 1204-1205.) Lapset tai nuoret, joilla on halkio, saattavat yrittää häivyttää halkiopiirteitä, vetäytyä sosiaalisista suhteista ja olla huolissaan siitä, tullaanko heitä kiusaamaan halkion takia. Tämä ei välttämättä liity siihen, aiheuttaako halkio tosiasiasa ongelmia perheeseen tai onko näkyvillä esimerkiksi arpea, jonka muut voivat huomata. Samoja tee-

moja saattavat myös vanhemmat miettiä. He pohtivat, voiko lapsi ehkä mennä päivähoitoon, jos häntä kiusataan ja saattavat syyttää itseään siitä, että lapsella on halkio. (Jensen – Poirier – Oliver – Roberts – Anderson – Jamieson 2022).

Halkion vuoksi lapsille ja nuorille saattaa tulla poissaoloja koulusta, koska he käyvät säännöllisesti kontroleissa esimerkiksi hampaiden hoidon tai korvaongelmien vuoksi ja heillä saattaa olla vaikeuksia kuulla kunnolla meluisassa luokassa. Lapsilla, nuorilla ja perheillä voi myös olla kokemus, että heitä ei kohdata kunnolla terveydenhuollossa, ammattilaiset eivät osaa kommunikoida ymmärrettävästi ja heitä kohdellaan nimenomaan halkion kautta ja ulkonäköä arvostellen. Lapset ja nuoret voivat hyötyä siitä, että erilaisuutta arvostetaan ja sitä normalisoidaan sekä keskitytään siihen, millainen persoona nuorella on. Jos keskitytään vain halkioon, voi se korostaa myös nuoren mielessä sitä, että hänet nähdään vain halkion kautta. (Jensen & ym. 2022.)

On muistettava halkion moninaisuus; se ei ole vain kosmeettinen haitta vaan vaikuttaa kuuloon, syömiseen, puhumiseen ja leukojen kasvuun sekä sosiaalisiin suhteisiin. Sen hoitaminen ja leikkaaminen tähtää paitsi mahdollisimman hyvään toiminnallisuuteen, myös hyvään kosmeettiseen lopputulokseen. Halkiohoidon moniammatillisen hoitotiimin tulee tukea parhaan lopputuloksen saavuttamista kaikki erityispiirteet huomioon ottaen. (Castro & ym. 2015: 1204-1205.)

Leikkausta edeltävä hoito, preoperatiivinen hoito, on koettu kivuliaaksi ja vaikeaksi. On tyypillistä, että ennen leikkausta lapsi tai nuori kokee ahdistusta tulevasta toimenpiteestä ja pelkää jo etukäteen itse leikkausta sekä mahdollista kipua sen jälkeen. (Castro & ym. 2015: 1208.) Lasten mahdollisimman hyvä kivunhoito on hyvin tärkeää, koska pitkittynyt kipu voi kroonistua tai aiheuttaa jopa post-traumaattisia stressioireita. Lasten kipua tulee hoitaa samoin kuin aikuisten ja hyödyntää erilaisia lääkkeettömiä ja lääkkeellisiä menetelmiä. Kunnollinen kipulääkitys leikkausten jälkeen on ensiarvoisen tärkeää, mutta on tärkeää myös neuvoa lasta tai nuorta hyödyntämään kivun hoidossa eri asentoja, kylmää tai kuumaa, tai ammattilaisilta ja vanhemmilta saatavaa tukea. (Andersson – Bergman – Heno – Simonsson – Ahlberg 2022. 2;9.) Lapsen tai nuoren sosiaalinen verkosto voi parhaimmillaan tukea lasta läpi halkion hoitopolun, ja vaikuttaa positiivisesti itsetuntoon ja lapsen ja nuoren omaan kokemukseen halkiosta sekä edesauttaa halkion hyväksymistä. Sosiaalinen verkosto voi käsittää vanhemmat, ystävät, vertaistuen ja hoitavan henkilöstön. (Castro & ym. 2015: 1208.)

Potilasohjauksen perusta on määritelty laissa. Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla on oikeus hänen terveydentilansa edellyttämään hoitoon terveyden- ja sairaanhoidon käytettävissä olevien voimavarojen puitteissa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 3§). ”Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 5§). Potilasta on myös hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 6§). Myös alaikäistä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, aina kun se on mahdollista ikä ja kehitystaso huomioiden. Mikäli alaikäinen ei ole kykenevä päättämään hoidostaan, on häntä hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 7§).

Myös sairaanhoitajan eettiset ohjeet ohjaavat potilasohjausta, koska niiden mukaan sairaanhoitajan tulee kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja järjestää potilaalle mahdollisuus osallistua omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet). Ympäristö vaikuttaa paljon siihen, miten ohjaus toteutuu tai miten se onnistuu. Potilasohjauksen tavoitteena on tukea potilasta ottamaan vastuuta omasta hoidostaan, ja potilaan ja henkilöstön vuorovaikutus on tärkeässä roolissa tämän mahdollistamisessa. (Lipponen 2014: 17-18.)

Perhelääketieteen isä, H.B. Richardson, on kirjoittanut jo vuonna 1945 kirjassaan *Patients have families*: ”The family is the unit of illness, because it is the unit of living” (Kumpusalo 2009:6). Vaikka halkiohoidossa ei kyse olekaan niin sanotun taudin hoidosta, on siinä kyseessä koko perheen hoito ja huomioonotto, varsinkin halkiopolun varhaisvaiheessa, kun vanhempien rooli hoivaajana korostuu. Perhekeskeinen hoito huomioi potilaan tai asiakkaan lisäksi yksilön osana hänen perhettään, sukuaan, työyhteisöään ja muuta lähipiiriään. Pienten lasten kohdalla tämä korostuu, koska he ovat riippuvaisia perheen tuesta, turvasta ja toimivuudesta. (Larivaara – Lindroos – Heikkilä 2009: 18-19.)

Potilaan ohjaaminen on hyvin tärkeää myös silloin, kun potilas on tulossa leikkaukseen. On tutkittu, että lapsen leikkauksella on suuria negatiivisia vaikutuksia koko perheeseen ja lapsen leikkaus vaikuttaakin laajasti perheeseen. Hyvällä valmistautumisella ja ohjauksella voidaan vähentää lapsen ja perheen kokemaa stressiä, parantaa lapsen yhteistyötä ja sitoutumista hoitoon. (Fernandes – Arriaga – Esteves 2014: 1058-1059.)

3 Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävät

Tämän YAMK opinnäytetyönä tehtävän kehittämistyön tarkoituksena on kehittää luunsiirtoleikkaukseen tulevan potilaan digitaalista ohjausta. Tavoitteena on tuottaa tietoa digihoitopolun sisällöstä, jotta digihoitopolku on asiakaslähtöinen ja palvelee asiakkaita mahdollisimman hyvin. Tuotetun tiedon avulla tehdään sisältöehdotus digihoitopolun toteuttamiseksi. Kehittämistyö tehdään palvelumuotoilun menetelmiä noudattaen. Opinnäytetyössä vastataan seuraaviin kysymyksiin:

Millaista on laadukas ja standardoitu ohjaus luunsiirtoleikkaukseen tulevalle potilaalle? Minkälaista tietoa ja ohjausta digihoitopolulla voidaan tarjota?

4 Kehittämistyön toteutus

4.1 Toteutusympäristön kuvaus

Huuli- ja suulakihalkiokeskus (HUSUKE) toimii Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS) Helsingin yliopistollisessa keskussairaalassa (HYKS) Puistosairaalassa. HUSUKEssa hoidetaan huuli- ja suulakihalkioiden lisäksi kraniosynostooseja eli kallon saumojen luutumishäiriöitä sekä erilaisia oireyhtymiä, joita näihin liittyy. Näiden lisäksi HUSUKEssa hoidetaan lasten plastiikkakirurgiaa vaativia kasvaimia sekä vammoja ja muita epämuodostumia. (Huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKE.) Huuli- ja suulakihalkiopotilaiden kokonaishoidon suunnittelu ja varhaisvaiheen leikkaushoito on keskitetty HYKSiin yhteistyössä Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) kanssa valtioneuvoston asetuksella (Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 1326/2010 45 §).

Halkiopotilaan hoitopolku jatkuu vastasyntyneestä aikuisuuteen saakka ja hoitoon osallistuu joukko eri alojen ammattilaisia, kuten plastiikkakirurgeja, korva-, nenä- ja kurkku-

tautien erikoislääkäreitä, ortodontteja eli oikomishoidon erikoishammaslääkäreitä, pro-teetikko, puheterapeutteja sekä halkiohoitoon erikoistuneita suuhygienistejä ja sairaan-hoitajia. Lisäksi tarvittaessa voidaan konsultoida psykiatria tai sosiaalityöntekijää. (Rau-tio & ym 2010.) Vuonna 2021 saatiin HUSUKEn tiimiin myös psykologi.

4.2 Palvelumuotoilu

Palvelumuotoilu ei ole oma erillinen alansa, vaan se nivoutuu yhteen moneen eri alaan ja sitä voidaan hyödyntää lukuisin tavoin. Toiset näkevät palvelumuotoilun olevan osa muotoilua ja toiset taas näkevät sen ulottuvan tuotekehittämisen, arkkitehtuurin ja johta-misen aloille. (Kimbell 2011: 42.). Suomessa on innostuttu palvelumuotoilusta ja sitä on käytetty niin julkisella kuin yksityiselläkin puolella. Digitalisaatio on vauhdittanut palvelu-muotoilun kysyntää ja palvelumuotoilun avulla on yritetty vastata ihmisen kasvaviin vaa-timuksiin ja taata julkisen sektorin hyvinvointipalvelujen laatu, kustannustehokkuus ja saatavuus. (Koivisto 2019: 31-32, 34.)

Julkisella sektorilla palvelumuotoilun metodeja ei käytetä niinkään uusien tapojen tai pal-velujen innovoinnissa, vaan kehittäminen tapahtuu jo olemassa olevan palvelun sisällä. Palvelun tarve on jo olemassa ja perusteltavissa sillä, että ihmisten terveyttä edistetään, sairauksia parannetaan tai koulutetaan lapsista ja nuorista tulevaisuuden ammattilaisia. Näiden palvelujen kehittämissä onkin kyse siitä, miten palvelu voidaan tuottaa vielä pa-remmin. Paremmin tuottaminen tarkoittaa eri ihmisille eri asioita; se voi olla taloudelli-sesta tuottavampaa toimintaa, enemmän terveyttä tuottavaa toimintaa pitkällä aikavälillä tai pyrkiä siihen, että olemassa oleva palvelu voidaan tuottaa tavalla, joka palvelee pa-remmin potilaiden tyytyväisyyttä. Parhaassa tapauksessa palvelumuotoilun avulla saa-vutetaan kaikki yllä mainitut tavoitteet. (Thurston 2009: 151-153.)

Yksittäisten asiakkaiden ymmärtämisen lisäksi on ymmärrettävä, miten voidaan täyttää ympäröivän yhteisön tarpeet ja tehdä se niin, että inhimillisiä ja luonnonresursseja käy-tetään viisaasti niitä ylikuluttamatta (Miettinen 2009: 61). Perinteisesti palvelun käytöstä on pyydetty palautetta asiakkailta sen jälkeen, kun palvelua on jo käytetty. Ongelmaksi muodostuu se, että huonon kokemuksen saanut asiakas ei läheskään aina halua antaa parannus- tai kehittämisehdotuksia ja tekee suoraan päätöksen, ettei halua enää palve-lua käyttää lainkaan. Palvelumuotoilu onkin siksi ennakoivaa, ja tavoitteena on saada ymmärrys siitä, mitä todellisia tarpeita asiakkaalla on, ja tunnistaa myös asiakkaan piile-

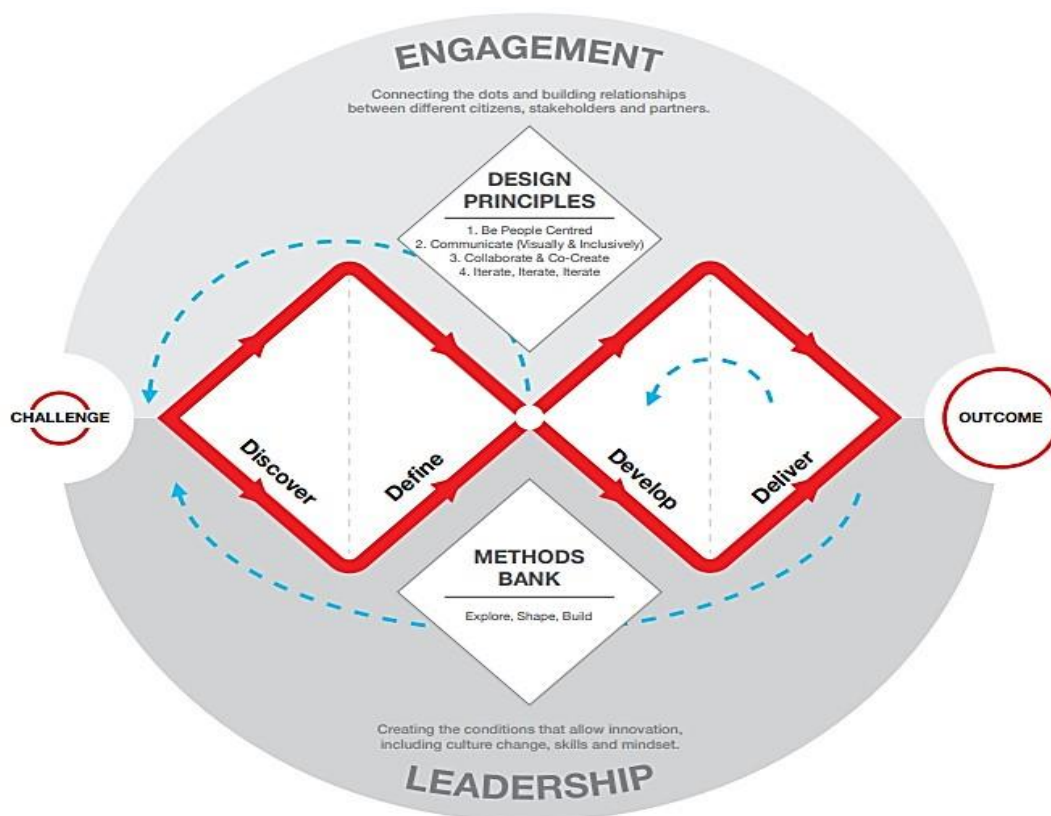
vät tarpeet. Asiakkaita pitää kuunnella, mutta heitä kuuntelemalla tai heiltä suoraan kysymällä saadaan harvoin tarpeeksi syvällistä tietoa ihmisten odotuksista tai tarpeista. On hankalaa kuvailla tai haaveilla jostain, jota ei ole olemassa tai jonka ei tiedä olevan mahdollista (Tuulaniemi 2013. 101-105.)

Sen lisäksi, että asiakasta pitää ymmärtää, pitää myös ymmärtää, millainen kokemus asiakkaalle jää palvelusta. Asiakaskokemus kattaa muutakin, kuin asiakkaan ja asiakaspalveluhenkilön kohtaamisen. Se kattaa mainonnan, asiakaspalvelun laadun, käytön helppouden ja luotettavuuden sekä palveluominaisuudet. Asiakaskokemuksen voi jakaa toimintaan, tunteisiin ja merkityksiin. Jokaisella tasolla tiettyjen vaatimusten tulee täyttyä, jotta palvelu voi mitenkään menestyä. Asiakaskokemuksen tasoja voi kuvata esimerkiksi oheisella arvon muodostumisen pyramidilla. (Tuulaniemi 2013. 106-107.)



Kuvio 1. Asiakastarpeet palvelumuotoilussa (Tuulaniemi 2013.)

Palvelumuotoilun prosessia kuvataan usein Double Diamond eli tuplatimantti -työkalun avulla. Alussa on haaste tai ongelma, ja ensimmäisen timantin aikana ongelma ensin tunnistetaan ja ymmärretään. Sen jälkeen ongelma määritetään sen pohjalta, mitä ymmärrystä on ensimmäisessä vaiheessa aiheesta saatu. Toisessa timantissa määritettyyn ongelmaan aletaan etsiä ratkaisuja ja lopuksi parhaimmat ratkaisut vielä testataan ja soveltuvimpia aletaan kehittää. (Design Council 2023.)



Kuvio 2. Tuplatimantti. Framework for innovation. Council's evolved Double Diamond

Muotoiluajattelua ohjaa kahdeksan periaatetta, jotka ovat ihmislähtöisyys, oikean ongelman ratkaisu, eksploratiivisuus, iteratiivisuus, divergentin ja konvergentin ajattelun vuoropuhelu, protoilu ja testaus, yhteiskehittäminen ja monialaisuus (Koivisto 2019: 36).

Ihmislähtöisessä ajattelussa pyritään ymmärtämään, mitä ihmiset haluavat ja kokevat ja ymmärryksen hankkimisessa käytetään usein kenttätutkimusta tai haastatteluja. Ongelmanratkaisu keskittyy oikeisiin, tosiasiallisiin ongelmiin, joihin haetaan ratkaisua. Oikeat ongelmat nousevat asiakkaan tarpeista ja toiveista. Eksploratiivisuus tarkoittaa toimintaa, joka perustuu innovointiin, uuden kokeiluun ja ennakkoluulottomuuteen. Iteratiivi-

suus on tärkeä periaate, koska palvelumuotoilu mielletään jatkuvasti kehittyväksi prosessiksi ja välillä voidaan palata aiempiin vaiheisiin, mikäli joku ongelma on jäänyt ratkaisematta tai tulee uusia ideoita ongelmanratkaisuun. (Koivisto 2019: 37-38; Kurronen 2013: 19-21.)

Konvergentti ajattelu perustuu analyyttiseen arviointiin ja päättelyyn, jossa haetaan ongelmiin oikeaa vastausta. Ajattelutapa ei kuitenkaan ole kovin käytännöllinen, kun halutaan luoda uutta ja innovoida, ja tällöin puhutaankin divergentistä ajattelusta. Divergentti ajattelu perustuu intuitioon ja mielikuvitukseen, joiden avulla voi syntyä aivan uudenlaisia ideoita. (Koivisto 2019: 38.) Protoilu ja testausvaiheessa parannusehdotuksista luodaan karkea prototyyppi, jonka avulla voidaan ilmentää ongelmakohtia. Prototyyppi voi tarkoittaa esimerkiksi palvelun piirtämistä tai mallintamista. Testausvaiheessa epäonnistumisia ei pidä pelätä, koska ne tarjoavat hyvän mahdollisuuden kehittää palvelua edelleen. (Sivistystoimi 2013: 36-37.)

4.3 Tutki ja määritä -vaihe

Tämän opinnäytetyönä toteutettavan kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää sisältöä digihoitopolulle erikoissairaanhoidon lapsipotilaita ja heidän perheitään varten, ja tavoitteena oli tuottaa tietoa digihoitopolun sisällöstä ja tuotetun tiedon avulla tehdä sisältöehdotus digihoitopolun toteuttamiseksi. Sisältöehdotuksen valmistuttua on tarkoitus, että tietohallinto konkreettisesti luo digihoitopolun, se testataan, ja otetaan käyttöön.

Työn toteuttaminen tehtiin palvelumuotoilun periaatteita noudattaen. Yksi tärkeä lähtökohta palveluiden kehittämisessä on se, että palvelun keskiössä on aina ihminen, asiakas, eli palvelun käyttäjä. Palvelussa on mukana myös asiakaspalvelijat palveluntuottajan puolelta, mutta palvelukokemusta ei synny ilman, että asiakas palvelua käyttää ja on siinä läsnä. Asiakasymmärrys on oleellista palvelumuotoilussa ja yritysten on todella ymmärrettävä, millaisessa todellisuudessa asiakkaat elävät ja millaisia toiveita ja tarpeita heillä on. Lisäksi on ymmärrettävä, mistä muodostuu asiakkaalle palvelun arvo. (Tuulaniemi 2013: 101-103.) Tässä opinnäytetyössä ei otettu asiakkaita, eli luunsiirtoleikkaukseen tulevia potilaita, mukaan digihoitopolun sisällön kehittämiseen. Lapsia tai heidän perheitään haastatteleamalla tai muilla tavoin mukaan kehittämiseen ottamalla, olisi työ laajentunut huomattavasti, joten siksi palvelun käyttäjien näkemys rajattiin tässä vai-

heessa pois. Potilaiden näkemys ja ymmärrys heidän todellisuudestaan selvitettiin tutustumalla huolellisesti jo potilasryhmästä saatuun tutkittuun tietoon, ja käyttämällä hyväksi kaikkien kyseisen potilasryhmän kanssa työskentelevien tietämystä.

Työn etenemistä seurattiin säännöllisillä tapaamisilla keskeisten ydinhenkilöiden kanssa. Ydinhenkilöihin kuuluivat suuhygienisti ja kaksi halkiohoitajaa, jotka työskentelivät myös yksikön leikkausten hoidonsuunnittelijoina. Opinnäytetyön tekijä työskenteli HUSU-KEssa toisena halkiohoitajana ja hoidonsuunnittelijana. Ydinryhmän lisäksi digihoitopolun suunnittelutuumiin kuului vielä neljä sairaanhoitajaa, kaksi suuhygienistiä, yksikön osastonhoitaja ja kliininen opettaja. Tutkimuslupa kehittämistyölle haettiin HUS Tukielin- ja plastiikkakirurgian yksikön johdolta ja heille myös raportoitin lopullinen sisältöehdotus digihoitopolulle visuaalisessa muodossa.

Työn aloitusvaiheessa keskityttiin tuplatimantin ensimmäiseen timanttiin eli tutki ja määritä -vaiheeseen. Digihoitopolun sisällön suunnittelu aloitettiin tutustumalla jo aiheesta kerättyyn, tutkittuun tietoon, tietokantahakuja tekemällä ja tutustumalla saatuun tietoon. Tämä tieto muodosti teoreettisen viitekehyksen koko projektille. (Sivistystoimi 2013: 16-18). Haettiin tietoa, millaista on tutkitusti hyvä potilaan ohjaus, erityisesti leikkausta edeltävä ohjaus, ja millaisia digipolkuja on jo tehty ja miten ne on toteutettu. Tietoa potilaan ohjauksesta yleensä ja leikkaukseen valmistavasta ohjauksesta haettiin kansainvälisistä tietokannoista CINAHL, ProQuest Central ja PubMed. Tietoa potilasohjauksesta on paljon, ja tätä työtä varten haettiin tietoa, joka on julkaistu aikavälillä 2009-2022, painottuen uudempaan tietoon. Lisäksi hakuja tehtiin hakemalla vertaisarvioituja julkaisuja ja tutkimuksia, mutta myös julkaisuja ammatillisissa lehdissä. Hakutermeinä käytettiin muun muassa termejä potilasohjaus (patient education tai education patient), preoperatiivinen (preoperative) lapsi tai nuori (infants tai children) ja kaikkia näiden yhdistelmiä. Tarkempia hakuja saatiin yhdistämällä aiemmin mainittuihin hakutermeihin sana halkio tai halkiopotilas (cleft, cleft patient, patients with clefts, cleft lip or/and cleft palate).

Digihoitopolkuja, jotka oli suunnattu lapsille ja heidän perheilleen, oli tehty eri puolilla Suomea, mutta useimmat digihoitopolut, jotka olivat suunnattuja leikkaukseen valmistautumiseen, oli tehty aikuisille. Oulussa on kehitetty digihoitopolku lapsipotilaalle, joka on tulossa päiväsairalan kautta magneettikuvaukseen. Digihoitopolulle oli sijoitettu aikajärjestyksessä ohjeita valmistautumiseen ja huomiota kiinnitetty paljon tekstin sijoitteluun ja sopivan tiiviiseen ja yksinkertaiseen ilmaisuun. Palautekyselyissä oli selvinnyt, että vanhemmat toivoivat paljon kuva- ja videomateriaalia valmistautumisen tueksi, ja

tämä onkin hyvä pitää mielessä myös HUSUKEn digihoitopolkua suunniteltaessa. (Heiskanen – Väänttilä 2022: 3; 54-55.)

Lapsille ja perheille HUS:ssa tehtyjä digihoitopolkuja olivat esimerkiksi Lapsen ensimmäinen vuosi diabeteksen kanssa, Lapsen päänsärky, Lapsen epilepsia ja Lastenpsykiatria. Muualla Suomessa on tehty lapsille ADHD-, allergia- ja astma-, painonhallinta-, reumasairaudet, vatsa-munuais-elinsiirtodigihoidopolku sekä diabeteksen ja lastenneurologian digihoitopolut. Erikseen on tehty vielä digihoitopolut lapsille, joilla on insuliinipumppu. Kaikki nämä ovat pitkäaikaissairauksia, ja luonteeltaan digihoitopolut ovat hieman erilaisia kuin digihoitopolku, joka valmistaa lasta ja perhettä tiettyä kirurgista toimenpidettä varten. (Digipolut 2023.)

Leikkaukseen tai siitä toipumiseen valmentavia digihoitopolkuja olivat muun muassa tyräleikkaus, kaularanka, kuntoutuminen rintojen pienennysleikkauksesta, nielurisa ja nivustyräleikkaus -digihoidopolut. Nämä kaikki olivat aikuisille suunnattuja digipolkuja. Hoitopoluilla on ohjeita ja neuvoja leikkaukseen valmistautumiseen ja siitä toipumiseen, ja monessa tapauksessa digihoitopolku avattiin, kun potilas asetettiin jonoon toimenpidettä varten. Oulun yliopistollisessa sairaassa OYS:ssä oli tehty digihoitopolku lapsipotilaalle, joka oli tulossa päiväsaalan kautta lastenkirurgiseen toimenpiteeseen. (Digihoidopolut 2023.) Polun kautta potilas ja perhe saivat mahdollisuuden saada tietoa toimenpiteestä, sairaalantulosta sekä toipumisesta, ja polun kautta pystyi viestimään ammattilaisen kanssa. Oulussa polulle kirjautuvat alle 10-vuotiaan lapsen vanhemmat, ja polulla on kuvia sairaalaympäristöstä ja tarina sairaalapäivästä, ja polku alkaa ennen toimenpidettä ja päättyy kuukausi toimenpiteen jälkeen. Suurin osa päiväkirurgiseen toimenpiteeseen tulevien lasten perheistä on ottanut digihoidopolun käyttöönsä ja saadun palautteen perusteella polun käyttöönotto on lisännyt lasten kokemaa turvallisuutta. Digihoidopolun käyttöönotto on myös vähentänyt potilaille soittelua, koska ennen on kaikille toimenpiteeseen tulijoille soitettu. (Tietoa ja turvaa digihoidopolulta 2021.)

Kansainvälisten julkaisujen ja tutkimusten lisäksi tarkastettiin kaikki kirjallinen materiaali, jota HUSUKEssa jaettiin potilaille, jotka olivat luunsiirtoleikkaukseen tulossa. Näitä olivat luunsiirto-opas ja kotihoito-ohje luunsiirtoleikkauksen jälkeen. Lisäksi potilaille annettiin vielä erillinen suunhoito-ohje, koska suuhygieniasta huolehtiminen on ensiarvoisen tärkeää leikkauksen jälkeen.

Taustatiedon keräämisen jälkeen alkoi määrittelyvaihe, jossa hyödynnettiin erilaisia palvelumuotoilun menetelmiä. Kun kuvataan erilaisia palvelumuotoilun menetelmiä, voidaan puhua palvelumuotoilun työkalupakista. Työkalupakki kuvaa sitä, että sieltä voi valita aina kuhunkin tarpeeseen sopivan työkalun. Valmista tarkkaa käsikirjoitusta siitä, mitä tulee tehdä missäkin vaiheessa, ei ole eikä ole yhtä oikeaa tai väärää tapaa edetä palvelumuotoiluun perustuvassa työtavassa. (Van Dijk – Raijmakers – Kelly 2015: 148-149.) Tässä työssä keskitytään menetelmiin, joissa hyödynnetään yhdessä työskentelevä ja joita voi hyödyntää ideointi- ja kehittämisvaiheissa.

Kun kehitetään palvelua lapsille, on aina otettava huomioon lasten oikeudet ja lapsikeskeisyys. Lapsen näkökulma, ja lapsen tarpeet palvelulle, on pidettävä mielessä kaikissa kehittämisen vaiheissa. (Kalliomeri & Miettinen & Ohlsson & Soini & Tulensalo 2021: 8,10.) Jos lapsia ei voida ottaa mukaan palvelumuotoiluprosessiin, täytyy prosessi toteuttaa kuitenkin lapsikeskeisesti. Tämä vaatii samanlaisten työtapojen käyttöä, kun käyttäisi lastenkin kanssa työskennellessä ja käyttämällä sellaista kieltä, mitä lapsetkin käyttäisivät. (Kalliomeri & ym. 2021: 52.) Kun lasten kanssa työskentelee, on hyvä hyödyntää esimerkiksi kuvallisia palvelupolkumalleja, joissa jokainen kohta on selkeästi esitetty, ideointivaiheessa on hyvä käydä ideoinnin idea läpi, jotta kaikilla ideointiin osallistuvilla on turvallinen olo, ja ideat kannattaa kirjata selkeästi niiden hahmottamiseksi. (Kalliomeri & ym. 2021: 38, 41, 47-48.) Palvelupolkumallit valittiin tämän työn toteutusmenetelmäksi siksi, että niitä voisi hyvin hyödyntää myös silloin, kun työskennellään lasten kanssa.

Yhteiskehittäminen on nimensä mukaisesti kehittämistä, jota tehdään yhdessä kaikkien niiden kanssa, joihin kehittäminen vaikuttaa. Yhteiskehittämisessä asiakkaat voivat olla mukana aktiivisina ja tasaveroisina kehittäjinä, ja tällöin varmistuu, että fokus pysyy asiakkaan tarpeissa. Kaikki sidosryhmät voi ottaa mukaan yhteiskehittämiseen. Monialaisuus periaatteena ohjaa palvelumuotoilijoiden toimintaa ja mahdollistaa haastavien ja monimutkaisten kehittämishaasteiden luovan ratkaisun. (Koivisto 2019: 41-42.)

Yhdessä kehittäminen on keskeinen osa palvelumuotoilua, ja mitä tahansa menetelmää voi soveltaa yhteiskehittämisen alle. Parhaassa tapauksessa kehittämiseen saadaan mukaan sekä eri ammattilaisia palveluntarjoajan puolelta kuin asiakkaita. Yhteiskehittäminen ei kuitenkaan ole mitä tahansa yhdessä toimimista vaan se täytyy suunnitella ja toteuttaa huolella. (Van Dijk & ym 2015:198.)

Kun yhdessä kehittämistä tai työpajatyöskentelyä lähdetään toteuttamaan, on tärkeää suunnitella etukäteen tarkasti, mitä työskentelyllä halutaan saavuttaa. Kun työskentely aloitetaan, täytyy olla selvää, millaista ongelmaa tai aihetta lähdetään ideoimaan tai ratkaisemaan, ja kaikkien osallistujien on tiedettävä aihe ennalta. On tärkeää miettiä, miten työskentely aloitetaan ja miten se lopetetaan, ja millaista tietoa osallistujilta halutaan. On muutamia hyvin konkreettisia asioita, joita täytyy huomioida, kun työpajaa suunnitellaan. On mietittävä, minkälaisessa tilassa työskentely sujuu parhaiten vai valitaanko toteuttaminen virtuaalisesti. Mikäli valitaan virtuaalinen tapa toteuttaa työskentely, on vielä tarkkaan mietittävä, millaisella alustalla keskustelu käydään ja onhan kaikilla osallistujilla yhtäläiset mahdollisuudet siihen osallistua. Mikäli työskentely toteutuu kasvokkain, on varattava tila ja sinne työskentelyyn sopivat välineet. On myös hyvä varautua yllättäviin tilanteisiin, kuten esimerkiksi siihen, jos moni osallistuja joutuu viime hetkillä peruuttamaan osallistumisensa. (Kantojärvi 2012: 41-53.)

Yhteiskehittäminen voi sisältää työpajatyöskentelyä, jolla tarkoitetaan erilaisia tapoja työskennellä yhdessä yhteisen tavoitteen eteen. Erilaisia tapoja toimia yhdessä ovat esimerkiksi aivoriihi virtuaalisena tai kasvokkain, palvelupolun kuvaus tai asiakaspersoonien tekeminen. Menetelmän valinta riippuu siitä, mikä on työpajatyöskentelyn tavoite ja mitä sillä halutaan saavuttaa. (Kantojärvi 2012: 59, 75-80, 84; Van Dijk & ym 2015: 166, 178-181.)

Työpajatyöskentelyä hyödynnettiin taustatiedon keräämisvaiheessa ja työpaja valittiin työskentelymuodoksi siksi, että se oli luonteeltaan yhdessä toimimista ja tuki yhteiskehittämisen periaatetta. Työpajat järjestettiin niin, että kokoonnuttiin yhteen, jotta vuorovaikutteinen työskentely sujui parhaiten. Työpajoissa koko tiimiltä oli tärkeä saada näkemys nykytilasta, kipupisteistä ja pullonkauloista. (Kantojärvi 2012: 41-53.) Asiakkaita, eli potilaita ja heidän perheitään, ei otettu mukaan työpajatyöskentelyyn tätä työtä tehdessä, koska työn laajuus haluttiin rajata.

Ensimmäinen työpaja järjestettiin 20.4.2023 ja siihen osallistuivat kolme suuhygienistiä ja kuusi sairaanhoitajaa, joista kaksi osallistui työpajaan etänä Teams-sovelluksen kautta. Suunnitteluvaiheessa oli työskentelyyn varattu aikaa 30 minuuttia, mutta osastonhoitajan kanssa todettiin, että ensimmäiseen työpajaan on parempi varata enemmän aikaa, koska aiheen pohjustukseen ja työskentelyn ohjeistukseen haluttiin varata aikaa. Näin päädyttiin siihen, että ensimmäiselle työpajalla varattiin aikaa 45 minuuttia ja se järjestettiin samaan aikaan kuin yleensä on yksikön tiimipalaveri.

Työskentely aloitettiin niin, että opinnäytetyön tekijä esitteli aiheen ja tavoitteen, joka oli työpajassa määrä saavuttaa. Tavoitteena oli yhdessä potilastyössä mukana olevien kanssa saada ymmärrys siitä, miten potilas päätyi luunsiirtoleikkaukseen ja millaisia toiveita tai ongelmia oli potilaan kulun matkalla havaittu. Työpajan kulku käytiin alussa yhdessä läpi sekä aikataulu, joka oli keskustelulle varattu. Ensimmäiselle työpajalle oli varattu 45min keskusteluaikaa. Työpajassa oli myös tärkeä kuulla eri ammattiryhmien edustajilta, millaisiin kysymyksiin he yleensä törmäsivät ja millaisia vastauksia eri henkilöt antoivat. Työpajassa käytiin yhdessä läpi, millaista ohjaus oli käytännössä, ja miten potilaan kulku yleisimmin meni.

Potilaan kulku työn aloitusvaiheessa on esitetty kuviossa 3. Kuviossa on kuvattu yleisimmät kontaktipisteet, joissa leikkaukseen tuleva potilas kohtaa ammattilaisia. Tässä kohdin ei vielä pohdittu, millaisia tunteita potilas tai perhe ehkä kokee hoidon eri vaiheissa. Tavoitteena oli jäsentää kaikille visuaalisena, mitä kaikkea hoitopolku sisältää työn aloitusvaiheessa. Työpajassa kävi ilmi, että kaikkien potilaiden polku ei ole samanlainen ja aika, jolloin esimerkiksi potilas leikkausjonoon asetetaan, vaihtelee. Osa plastiikkakirurgeista halusi tavata potilaan henkilökohtaisesti samassa yhteydessä, kun potilas oli ortodontin eli oikomishoidon erikoishammaslääkärin vastaanotolla, mutta osalle riitti, että he keskustelivat ortodontin kanssa ja katsoivat otetun KKTT – eli kartiokeilatietokonetomografiakuvan. Osa potilaista asetettiin leikkausjonoon jo ennen kuin he olivat oikomishoidon puolesta valmiita leikkaukseen ja osa taas oli valmiina leikkaukseen vaikka heti. Työpajassa kävi myös ilmi, että kaikki potilaat eivät tapaa hoidonsuunnittelijaa. Tähän ei ollut mitään selkeää syytä, miksi osalta tapaaminen jäi välistä. Tähän vaikutti osin myös se, missä päin Suomea potilas asui ja miten oikomishoito toteutui omalla kotipaikkakunnalla.



Kuvio 3. Luunsiirtoleikkaukseen tulevan potilaan hoitopolun kontaktipisteet

Työpajassa todettiin, että kipupisteitä olivat ohjauksen ja ohjeiden saamisen erilainen ajankohta sekä se, että potilas ja perhe eivät saaneet minkäänlaista ravitsemuksellista ohjausta leikkausta odottaessaan. Lisäksi todettiin, että potilaat ja perheet eivät saaneet tarpeeksi tietoa, kuinka pitkä toipumisaika toimenpiteestä oli ja mitä oli odotettavissa toipumisvaiheessa. Ajankohta, jolloin potilaat ja perheet saavat tietoa leikkauksesta on merkityksellinen siksi, että liian ajoissa annettu ohjaus helposti unohtuu, jos leikkaus on vielä kaukana tulevaisuudessa. Kirjallisesti annetut ohjeet helposti myös hukkuvat eivätkä ole enää tallessa, kun leikkaus lähestyy. Yleisimmin leikkausjonossa kesti kahdesta neljään kuukautta, mutta toisinaan oikomishoidon viivästyessä tai suuhygienian ollessa riittämätöntä, saattoi leikkausjonossa kulua yli puoli vuotta. Myös sairaalaresurssit ja leikkaussalien saatavuus vaikutti siihen, milloin toimenpiteeseen pääsi.

Työpajassa todettiin myös, että nykyinen potilaille ennen leikkausta jaettava materiaali, luunsiirto-opas, ei ollut enää aivan ajan tasalla ja oli päivityksen tarpeessa. Luunsiirtooppaan oli tehnyt Laurea-ammattikorkeakoulun opiskelijat Nina Pajakari ja Riikka Myyräinen yhteistyössä HUSUKEn tiimin kanssa, ja ohjaajana työn tekemisessä oli silloinen osastonhoitaja Ulla Elfving-Little. Opas oli vuosia jo vanha, mutta sitä oli päivitetty ja vähän muutettu vuonna 2022. Opas ei kuitenkaan ollut HUSin nykyisten potilasohjeiden ulkoasun mukainen tai käynyt läpi potilaille jaettavien ohjeiden hyväksymisprosessia. Oppaan tekemisen aikaan HUSUKEn poliklinikka oli hyvin toisenlainen kuin nykyään ja sijaitsi eri paikassa, ja osastohoito toteutui täysin toisenlaisena. Tekoaikaan HUSUKEn

poliklinikka ja osasto sijaitsivat Töölön sairaalassa omina yksikköinä, mutta vuosien kuluessa leikkaus- ja vuodeosastotoiminta oli muuttanut Uuteen Lastensairaalaan osastolle Avaruus ja HUSUKEn poliklinikka yhdistynyt Plastiikkakirurgian poliklinikkaan.

Ravitsemuksellinen ohjaus koettiin tärkeänä, koska leikkaus tehdään yleisimmin 10-12 -vuotiaille kasvaville nuorille, ja leikkauksen jälkeen on syötävä kolmen viikon ajan sosemaista pehmeää ruokaa. Syöminen saattaa olla alkuun hankalaa, jos suu on kipeä. Monesti ruokavalio oli saattanut myös olla melko yksipuolinen ja sisältää esimerkiksi vanukkaita, jogurtteja ja sosekeittoja eivätkä nuoret olleet saaneet tarpeeksi ravitsevaa ruokaa ja paino oli saattanut laskea toipumisen ajan. Tämä oli tullut ilmi esimerkiksi silloin, kun potilas ja perhe olivat tulleet puolen vuoden päästä leikkauksesta ortodontin vastaanotolle.

Toipumisajasta puhuminen jo hyvin varhaisessa leikkauksen suunnitteluvaiheessa koettiin tärkeäksi, koska nuorelle neljän viikon liikuntatauko voi tuntua hyvin pitkältä. Osalla lapsista ja nuorista oli tavoitteellisia harrastuksia ja perheillä oli toiveita sovittaa leikkausaika harrastusten mukaan. Toisinaan leikkausajoista jopa kieltäydyttiin, kun perheelle tulikin yllätyksenä leikkauspäivää sovittaessa, että urheilua ei saanut harrastaa kuukauden leikkauksen jälkeen. Tämä aiheutti sen, että leikkaussaliresurssien käyttö tehokkaasti oli hankalaa, ja pahimmillaan leikkauksen lykkäys harrastusten vuoksi siirsi leikkauksen niin pitkälle, että lääketieteellisesti optimaalisin aika oli jo mennyt.

Työpajatyöskentely sujui hyvin kaikilta työpajaan osallistuneilta, työskentely todettiin onnistuneeksi ja annetussa ajassa pysyttiin. Tavoite saavutettiin hyvin, ja keskusteluun pääsivät kaikki tasapuolisesti osallistumaan. Eri ammattiryhmien edustajilla oli hyvinkin erilaisia näkemyksiä siitä, mikä toimi potilaan hoitopolulla, ja mikä taas kaipasi ehkä kohennusta. Yhdessä todettiin, että nykyisellään ohjaus ei ole standardoitua eivätkä kaikki saa täsmälleen samanlaista ohjausta ja hoitoa. Tämä vaikuttaa myös ohjauksen laatuun huonontavasti. Keskustelijat helposti lähtivät jo miettimään parempia keinoja ja ideoita toteuttaa esimerkiksi ohjausta, mutta tämä keskustelu rajattiin ensimmäisestä työpajasta ulos, koska ideoinnin aika oli vasta seuraavan työpajan aikana.

Toisessa työpajassa tutkimusvaiheen pohjalta ideoitiin uudenlaisia käytänteitä ja sisältöä digihoitopolulle aivoriihi -työtappaa hyödyntäen. Menetelmän mukaan ryhmä ihmisiä ideoi aivan vapaasti annetun tehtävän ympärillä jäämättä miettimään, olisivatko ideat ja ajatukset mahdollisia toteuttaa tai ovatko ne ehkä huonoja ja täysin tuulesta temmattuja.

Aivoriihi-menetelmää voi käyttää, kun halutaan nimenomaan ideoida ja luoda jotain täysin uutta. Kyseessä on luovan ongelmanratkaisun menetelmä, jossa on tavoitteena tuottaa paljon uusia ideoita turvallisessa ympäristössä ja niin, että kaikki aivoriihen osallistujat osallistuvat ideointiin. Aivoriihi toimii usein paremmin, jos osallistujien ryhmä on pieni. Tällöin ajatukset ja ideat on helpompi kirjata muistiin ja ne kaikki saadaan varmasti muistiin, ja ympäristö on turvallisempi. Menetelmässä ensin kerrotaan ideoitava aihe ja aivoriihen säännöt. Ideointivaiheen voi toteuttaa eri tavoin, mutta tärkeä on varmistaa, että kaikki pääsevät osallistumaan. Ajatuksena on nimenomaan saada mahdollisimman paljon erilaisia ideoita, joista voidaan myöhemmin valita parhaat ja kehityskelpoisimmat. Läheskään kaikkien ideoiden ei tarvitse olla toteuttamiskelpoisia, mutta on tärkeää, että ideointivaiheessa ei esitetä laisinkaan kritiikkiä. (Kantojärvi 2012: 129-135; Van Dijk & ym 2015: 180-181.)

Työpajatyöskentelyn tavat olivat jo tutut, ja työpaja aloitettiin pikaisella kertauksella siitä, mihin edellisellä kerralla oli jääty. Keskustelun pohjalle esitettiin potilaan hoitopolun kaavio, joka oli tehty ensimmäisen työpajan pohjalta. Työpajan alussa yhdessä käytiin läpi, millaista työskentelytapaa oli nyt tarkoitus hyödyntää, ja että tarkoitus oli aivan vapaasti ideoita, minkälaista sisältöä ja millä tavalla, digihoitopolulla voisi tarjota. Ideoiden ei tarvinnut perustua millään tavalla siihen, mikä olisi realistisesti mahdollista, vaan ideat saivat olla hyvin mielikuvituksellisia ja luovia. Aikaa työskentelylle oli varattu 30 minuuttia.

Työpaja pidettiin 15.6.2023 ja siihen osallistuivat kolme suuhygienistia ja kolme sairaanhoitajaa. Ensin ideoitiin aivan vapaasti 10 minuuttia ja sitten ideat koottiin yhdessä muutamaman isomman otsikon alle. (Sivistystoimi 2013: 25-26.) Ideat kirjoitettiin Post-it-lapuille ja liimattiin seinälle, jotta ne olivat kaikille näkyvillä ja kuka tahansa pystyi palauttamaan mieleensä työpajan keskustelun sisältöä myöhemmin (katso liite 2).

Ideointivaiheessa tultiin yhdessä nopeasti siihen tulokseen, että digihoitopolku olisi paras avata siinä vaiheessa, kun lapset tulevat ikäkausikontrolliin 8-vuotiaana. Tuolloin leikkauksesta aletaan puhua ensimmäistä kertaa, vaikka siihen vielä matkaa onkin. Työpajassa heräsi ajatus, että lapsille saattaa jäädä voimakkaana mieleen sana ”leikkaus”, ja tuleva toimenpide saa lapsen mielessä suuret mittasuhteet, kun tietoa ei vielä leikkauksesta ole tarpeeksi. Ohjaus on standardoitua, kun se annetaan aina samalla tavalla, ja kaikilla on mahdollisuus samoihin materiaaleihin samassa hoitopolun vaiheessa, riippumatta siitä, ketä ammattilaisia potilas hoitopolulla kohtaa. Tämä tuo myös laadukkuutta ohjaukseen.

Tietoa taas voitaisiin jakaa parhaiten, kun hoitopolku 8-vuotiskontrollista leikkaukseen ja jälkikontrolliin saakka esitettäisiin visuaalisessa muodossa. Parhaaksi tavaksi ideoitin animoitu kuvaus hoitopolusta tai näytelty kuvaus potilaan matkasta hoitopolulla. Mikäli tällainen hoitopolun kuvaus videon muodossa ei onnistuisi esimerkiksi kustannussyistä, voisi hoitopolun esitellä myös kuvien ja tarinan avulla. Video olisi informatiivisempi, koska siinä näkyisi ympäristö sellaisena, kuin se todellisena on. Yhdessä pohdittiin, että potilaiden on ehkä helpompi saapua sairaalaan, kun he tietävät jo tarkkaan, mihin pitää mennä ja miltä siellä näyttää. Tämä myös saattaisi lieventää jännitystä.

Potilaille paperisena jaettava luunsiirto-opas koettiin tärkeäksi päivittää ja siirtää kokonaan digitaaliseen muotoon ja jaettavaksi digihoitopolulla. Näin siihen pystyisi myös helposti palaamaan aina halutessaan eikä olisi vaaraa siitä, että paperisena annettu ohje katoaa. Luunsiirto-oppaassa on tiivistettynä tieto, miksi leikkaus tehdään, mitä tapahtuu sitä ennen ja sen jälkeen, ja kuinka hampaita tulee hoitaa. Luunsiirto-opas on tärkeä kuitenkin säilyttää edelleen, koska se sisältää tiivistettynä kaiken sen, mistä leikkauksessa on kysymys.

Työpajassa ideoitin myös, että hampaiden pesun ja suuhygienian ylläpidon ohjausta voi antaa videon muodossa. Ohjausta annetaan suullisesti aina silloin, kun potilas hammasvastaanotolle tulee, mutta silti suuhygieniasta huolehtiminen ei täysin toteudu toivotusti. Animoidun videon avulla lapsi voi harjoitella vanhempien ohjauksessa tai itsenäisesti kunnollista hampaiden puhdistamista, kun oikomiskojeet ovat suussa. Tähän ideoitin vaihtoehdoksi myös hampaiden puhdistamisen läpikäymistä tarinan ja kuvien avulla, jos videon tekeminen on mahdotonta. Liikkuva kuva ja video koettiin kuitenkin tärkeiksi, koska lapset ja nuoret nykyään kuluttavat muutoinkin paljon vapaa-aikaa ruutujen äärellä videoita katsellen.

Ravitsemukselle ideoitin aivan omaa osiotaan digihoitopolulle. Ravitsemus on tärkeä osa leikkaukseen valmistautuessa sekä siitä toipuesssa. Perioperatiivisessa vaiheessa eli ennen leikkausta olevassa vaiheessa painopiste ravitsemuksellisessa ohjauksessa olisi siinä, miten saavuttaa hyvä ravitsemustila ennen leikkausta ja huolehtia riittävästä energiansaannista. Riittävän energiansaannin vaikutuksesta toipumiseen tulee tehdä kattava tietopaketti jaettavaksi perheille ja potilaille. Postoperatiivinen eli leikkauksen jälkeinen ohjaus taas painottuisi siihen, mitä saada riittävästi energiaa, kun ruokavalion

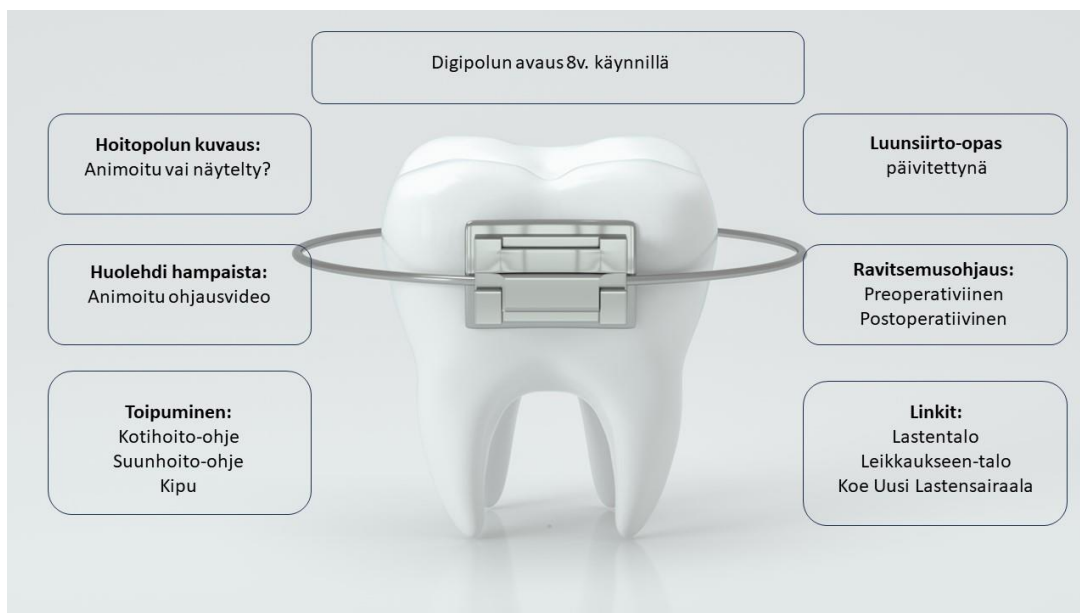
täytyy olla sosemaista. Osiossa jaettaisiin vinkkejä ruokien maustamisesta ja koostumuksesta sekä tietoa, minkälaisia lisäravinteita voi hyödyntää, jos syöminen on muutoin hankalaa.

Ravitsemuksellisessa ohjauksessa on tärkeää huomioida, että osalla kasvavista lapsista ja nuorista on ylipainoa ja osalla taas saattaa olla huomattavaa alipainoa esimerkiksi syömishäiriöoireilun vuoksi. Joka 6. tyttö ja joka 40 poika sairastuu jonkinlaiseen syömishäiriöön varhaisaikuisuuteen mennessä, eikä näitä häiriöitä vielä terveydenhuollossa kovin hyvin tunnisteta, joten painoon ja ravitsemukseen liittyvän ohjauksen tulee olla hyvin hienovaraista. (Lasten ja nuorten ylipaino ja lihavuus 2021; Silén 2021: 6 & 117.)

Toimenpiteestä toipumiselle olisi myös oma osionsa, ja osiossa jaettaisiin kotihoito-ohje ja suunhoito-ohje. Lisäksi osiossa kerrotaisiin urheilutauosta ja kivunhoidosta, ja niiden merkityksestä toipumiselle. Kipu monesti potilaita pelottaa, ja on helpottavaa tietää, että kipua voidaan tehokkaasti hoitaa ja on tärkeää, että lapsi tai nuori uskaltaa kertoa mahdollisesti kivusta ammattilaisille tai ainakin vanhemmilleen. Joskus lapset ja nuoret, etenkin jo teini-ikäiset, eivät kerro kivusta ammattilaisille, varsinkaan, jos heiltä ei sitä erikseen kysytä, ja tällöin kivunhoito saattaa jäädä puutteelliseksi (Andersson & ym. 2022: 8-9). Tässä osiossa on hyvä olla maininta myös siitä, että leikkauksen jälkeen täytyy syödä antibioottia suun kautta, ja helpoin tapa ottaa antibiootti on niellä se tablettina. Läheskään kaikki toimenpiteeseen tulijat eivät osaa niellä tabletteja, ja antibioottihoito saattaa tulla yllätyksenä. Digihoitopolulla voisi olla vinkkejä, kuinka harjoitella tablettien nielemistä.

Digihoitopolulta pääsisi suoraan myös hyödyntämään jo olemassa olevia linkkejä Terveyskylästä. Terveyskylässä Lastentalossa on valmiina kattava osio ”Miten valmistaa lasta ja nuorta sairaalahoitoon” ja Leikkaukseen-talossa oma osio ”Lapsi leikkauspotilaana”. (Perheille ja kasvattajille 2023; Tietoa leikkaushoidosta 2023.) Lisäksi Lastentalosta löytyy oma osio lapsille, jossa on muun muassa sairaalaklovnien oma klovnitubi, jossa videoiden avulla käydään läpi esimerkiksi verikokeen ottoa (Lapsille 2023). Näiden Terveyskylän osioiden lisäksi digihoitopolulle tulisi linkki virtuaalikierrokselle Uuteen Lastensairaalaan. Virtuaalikierroksella pääsee kurkistamaan esimerkiksi sairaalaan pääaulaan, laboratorioon, leikkausosastoon ja vuodeosastoon eli kaikkiin niihin paikkoihin, joita lapsi tulee näkemään oikeasti sairaalaan tullessaan. (Tervetuloa tutustumaan HUSin Uuteen Lastensairaalaan 2019.)

Tärkeä osa digihoitopolkua on myös mahdollisuus viestiä ammattilaisen kanssa. Perheille tulee monesti kysyttävää vielä lähellä leikkausta ja toisinaan heillä on tarve ottaa yhteyttä HUSUKEen esimerkiksi silloin, kun oikomishoito toteutuu omalla paikkakunnalla. Potilaat voivat toki olla puhelimitse yhteydessä poliklinikkaan, kuten nytkin, mutta toisinaan viestiminen sähköisesti olisi helpompaa.



Kuva 1. Aivorihi-työpajan ideat

Työpajatyöskentely sujui hyvin ja annetussa aikataulussa pysyttiin, vaikka keskustelu olisi varmasti jatkunut pidempäänkin. Osallistujat olivat samaa mieltä monista ideoista ja toisten ideoita kehitettiin ja ne poikivat uusia ideoita. Ideoiden ryhmittely muutaman isomman otsikon alle sujui yksimielisesti ja nopeasti, ja ajatukset saatiin tiivistettyä selkeästi. Opinnäytetyön tekijä toimi kirjaajana ja piti huolta aikataulusta sekä siitä, että annetussa aiheessa pysyttiin.

4.4 Kehitä ja mallinna -vaihe

Palvelumuotoilun tuplatimantin toisessa timantissa on kyse palvelun kehittämisestä. Tämän kehittämistyön tavoitteena oli kehittää digitaalista ohjausta ja tuottaa tietoa digihoitopolun sisällöstä. Sisällön kehittämisen apuna käytettiin mallintamista, jotta voitiin helpommin hahmottaa, millaisia tarpeita ja toiveita luunsiirtoleikkaukseen tulevilla potilailla on. Mallintamisen alussa luotiin yhteiskehittämisen keinoin kaksi eri asiakaspersoonaa,

joiden avulla kulkua hoitopolulla voitiin mallintaa. Asiakaspersoonien avulla lopullinen sisältöehdotus digihoitopolun sisällöksi oli helpompi luoda.

Jotta asiakaspersoonat saatiin luotua, täytyi järjestää suunnitelmasta poiketen vielä kolmas työpaja. Asiakaspersoonakuvaukset luotiin työpajassa 29.6.2023 ja tavoitteena oli luoda sellaiset persoonat, joiden avulla valmistautumista luunsiirtoleikkaukseen voitiin kuvata asiakkaan eli potilaan näkökulmasta. Asiakaspersoonia luotiin kaksi havainnollistamaan sitä, kuinka eri tavalla potilaan hoitopolku voi edetä, vaikka tietyt saman lainalaisuudet siinä ovatkin. Ensimmäinen asiakaspersoonana on esitetty kuvassa 2.

Sumu 11v.

- Asuu Jyväskylässä, perheessä isä, äiti ja kaksi pienempää sisarusta
- Toispuolinen huuli-ien-suulakihalkio
- Harrastaa jalkapalloa
- Kuullut ensimmäisen kerran luunsiirtoleikkauksesta 8-vuotiskäynnillä
- Ei muista mitään huulen- ja suulaen sulkuleikkauksista
- Oikomishoito leikkausta edeltävästi hyvässä vaiheessa
- Muistaa harjata hampaat iltaisin, aamulla usein unohtaa
- Juo usein mehua janojuomana
- Valikoiva syömisissä ja napastelee usein salaa vanhemmilta



Kuva 2. Asiakaspersoonana Sumu

Asiakaspersoonana Sumu on 11-vuotias, ja hänellä on huuli-ien-suulakihalkio. Hänen huulihalkionsa on suljettu neljän kuukauden iässä ja suulakileikkaus on tehty 11 kuukauden iässä eikä hänellä ole mitään muistikuvaa näistä leikkauksista. Nyt hänellä on edennyt oikomishoito siihen pisteeseen, että on aika suunnitella luunsiirtoleikkausta. Hän on käynyt 8-vuotiaana ikäkausikontrollissa HUSUKEssa, ja silloin ortodontti on ensimmäisen kerran maininnut plastiikkakirurgin kanssa, että luunsiirtoleikkaus tullaan tekemään, ja sitä edeltää oikomishoito. Halkio ei Sumun arjessa ole näkynyt millään tavalla, ja hän on viettänyt aktiivista murrosikää lähestyvän nuoren elämää. Pelkkä sana leikkaus on pelottava, ja luunsiirtoleikkaus kuulostaa isolta toimenpiteeltä. Hammaslääkärinä Sumu ei ole ikinä pelännyt, mutta leikkaus, ja mahdollinen kipu, pelottaa paljon. Hampaita Sumu

ei aina jaksa tai muista harjata. Vanhemmat eivät Sumua enää auta hampaiden pesussa, vaan luottavat siihen, että Sumu osaa itse hampaansa hoitaa.

Sumu on mieltynyt mehuihin ja niitä juo janojuomana, ja välillä korvaa kunnon ateriat napostelulla. Suuhygienia ei ole ihan toivotulla tasolla. Sumua jännittää leikkauksen lisäksi se, miten käy jalkapalloharrastuksen, kun joutuu olemaan harjoituksista poissa pitkän aikaa. Toisaalta harrastus on vain harrastus ja perheessä on juteltu siitä, että harjoittelusta tulee muutaman viikon tauko leikkauksen jälkeen. Isä on ollut Sumun mukana viimeisimmällä käynnillä HUSUKEssa, ja silloin he saivat luunsiirto-oppaan paperisena kotiin vietäväksi. Opa kuitenkin hukkui eikä siihen kukaan perheestä ehtinyt paneutua. Sumu olisi oikomishoidon puolesta valmis luunsiirtoleikkaukseen, mutta suuhygieniassa on vielä parannettavaa, ennen kuin leikkaus voidaan tehdä. Sumu on jo toimenpidejonoissa, ja hän kovasti jännittää, milloin leikkaus on. Eniten harmittaisi se, jos leikkaus osuisi kesän alkuun, kun on paljon jalkapalloturnauksia ja kesälomakin alkaa. Mieluummin hän olisi koulusta pois, ja menisi leikkaukseen vasta syksyllä, ettei koko loma mene pilalle. Leikkausta on suunniteltu kesälle, jos vain hampaiden kunto sen sallii. Kovin pitkälle ei leikkausta haluta lykätä, koska lääketieteellisesti optimaalinen ajankohta olisi nyt.

Toinen asiakaspersoonana on Utu, joka on 10-vuotias. Utu asuu Helsingissä vanhempiensa kanssa ainoana lapsena. Utulla on samanlainen halkio kuin Sumulla eli huuli-ien-suulakihalkio, ja varhaisvaiheiden leikkaukset on tehty samoihin aikoihin kuin Sumun. Sumusta poiketen Utun oikomishoito on toteutunut HUSUKEssa, ja leikkauksesta on juteltu monen eri käynnin yhteydessä. Nyt oikomishoito on siinä pisteessä, että Utu on lähes valmis leikkaukseen. Uusi lastensairaala on myös tuttu paikka Utulle, koska hän on käynyt siellä monta kertaa korvien putkituksissa sekä tapaamassa korvalääkäreitä. Tuleva toimenpide ei jännitä Utua erikoisesti, koska hän tietää jo hyvin, mitä Uudessa lastensairaalaassa tapahtuu, kun on aika tulla toimenpiteeseen. Verinäytteen otto ja kanyylin laittaminen ovat ainoita hieman jännittäviä asioita, koska niille ei ole ollut tarvetta.

Utu pitää hyvää huolta hampaistaan eikä suuhygieniassa ole moitittavaa. Hän syö terveellisesti ja herkkupäivä on kerran viikossa. Utu hoitaa itse hampaansa ja pesee hampaat aamuin illoin, vanhempien apua ei tarvita. Käynneillä HUSUKEssa Utun mukana on aina ollut jompikumpi vanhemmista.

Utu harrastaa aktiivisesti tanssia kilpatasolla. Vanhemmat tukevat Utua tanssin tavoitteellisessa harrastamisessa, ja luunsiirtoleikkauksen vaatima muutaman viikon urheilutauko harmittaa koko perhettä. Perhe on yrittänyt miettiä, missä kohtaa olisi paras leikkaus tehdä, ja he toivovat, että se onnistuisi kesällä. Syksyllä alkaa harrastuksessa kilpakausi, ja silloin Utu haluaa olla kunnossa. Kesällä Utu ei ole vielä valmis leikkaukseen ja kesällä leikkausaliресурсseja on vähemmän käytössä, joten leikkaus ajoittuu alkusyksylle, vaikka perhe muuta toivoo. Tämä aiheuttaa paljon harmia perheelle, koska olivat siinä käsityksessä, että leikkauksen ajankohdasta voi neuvotella.



Utu 10v.

- Asuu Helsingissä, ainoa lapsi
- Toispuolinen huulien-suulakihalkio
- Harrastaa tanssia kilpatasolla
- Jo 5-vuotiskäynnillä puhuttuluunsiirtoleikkauksesta
- 8-vuotiskäynnillä enemmän
- Ei muista halkioleikkauksia, mutta käynyt usein Uudessa Lastensairaalassa korvien putkituksissa
- Oikomishoito Husukessa, valmis leikkaukseen
- Harjaa hampaat aamuin illoin
- Herkkupäivä kerran viikossa
- Terveellinen ruokavalio

Kuva 3. Asiakaspersoonana Utu

Asiakaspersoonia tarkasteltaessa huomattiin, että potilaat ovat hyvin erilaisissa elämäntilanteissa leikkaukseen tullessaan. Aina ei leikkausta saada tehtyä lääketieteellisesti parhaimpaan aikaan, jos perhe kieltäytyy annetuista leikkausajoista. Toisinaan taas olisi paras aika tehdä toimenpide, mutta hampaiden kunto ei sitä mahdollista. Tärkeää olisi, että kaikilla leikkaukseen odottajilla on sama tieto ja käsitys leikkauksesta ja potilaat ja perheet ymmärtävät, että kyseinen leikkaus tehdään aina silloin, kun se lääketieteellisesti on parasta tehdä. Vaikka on harmittavaa, että harrastuksiin tulee taukoa, on tärkeä huolehtia kuitenkin, että leikkaus saadaan tehtyä niin, että lopputulos on paras mahdollinen. Potilaiden ohjaukseen on asiakaspersoonien perusteella panostettava enemmän.

5 Tulokset

5.1 Laadukas ohjaus

Kun puhutaan palvelumuotoilusta ja palvelun kehittämisestä, kehittämisen keskiössä on palvelupolku, eli koko se prosessi, jonka asiakas käy läpi palvelua käyttäessään. Palvelupolku sisältää palvelutuokiot, eli yksittäiset prosessin vaiheet, sekä kontaktipisteet, joilla tarkoitetaan kaikkea vuorovaikutusta esineiden, laitteiden, tilojen ja ihmisten kanssa. (Koivisto 2019: 35.)

Palvelupolun avulla voidaan visuaalisesti esittää, minkälaisia asiakkaan kokemukset ovat palvelun eri vaiheissa. Sen avulla voidaan myös tarkastella, minkälaisia ovat kosketuspisteet eli ne kohdat palvelun vaiheissa, joissa asiakas on jotenkin yhteydessä palveluntarjoajaan, oli kyse sitten asiakaspalvelijan kohtaamisesta tai vierailusta internetsivuilla. Kosketuspisteiden määrittäminen on hyvin tärkeää, koska niiden avulla saadaan käsitys siitä, mikä kaikki vaikuttaa asiakkaan kokemukseen. Eri kosketuspisteet yhdistetään ja näin saadaan kuva siitä, millainen asiakkaan kulku palvelussa on. Palvelupolun kuvaukseen voi liittää vielä asiakaspersoonan kuvauksen, jolloin polkua on helpompi hahmottaa nimenomaan todellisen asiakkaan näkökulmasta tai hieman erilaisten asiakkaiden näkökulmasta (Van Dijk & ym 2015: 158-159, 178-179.)

Jo aiemmin työn aloitusvaiheessa luotiin kuvaus yksinkertaistetusta palvelupolusta, ja siinä kuvattiin vain asiakkaan kosketuspisteet ammattilaisiin. Kun oli kerätty tietoa ja ammattilaisten kokemuksia siitä, mikä luunsiirtoleikkaukseen tulevan potilaan ohjauksessa toimii ja on hyvää, ja oli asiakaspersoonien avulla päästy kuvaamaan potilaiden mahdollisia tunnetiloja, voitiin mallintaa uusi palvelupolku. Tähän palvelupolkuun saatiin näkyviin potilaiden tunnetilat sekä miten ne linkittyvät kontaktipisteisiin ammattilaisten kanssa. Tästä kuvauksesta voi hahmottaa, mitä asiakas tunsi missäkin kohtaa, keitä hän kohtasi, millaisessa ympäristössä tai alustalla (Kuva 4).

Palvelupolun kuvaus tehtiin ajatellen molempia asiakaspersoonia. Mitä Sumu tai Utu ajatteli, mitä hän näki sairaalaan tai poliklinikalla tullessaan ja mitä tunteita esimerkiksi hammashoituhuoneeseen herätti. Monenlaisia päällekkäisiäkin tunteita heräsi palvelupolun eri vaiheissa, ja polun kontaktipisteiden huomattiin olevan kriittisiä ohjauksen kannalta muutamassa kohtaa. Asiakas oli vain muutamassa pisteessä kontaktissa henkilö-

kuntaan, ja vain näissä pisteissä oli mahdollisuus ohjaukseen tai auttaa potilasta tunteiden käsittelyssä. Digihoitopolku ei kuitenkaan ole lineaarinen, vaan potilas ja vanhemmat voivat siirtyä sillä haluamaansa suuntaan ja se kulkee koko ajan niin sanotun perinteisen hoitopolun rinnalla ja täydentää sitä. Jo saadut ohjeet löytyvät vielä leikkausta edeltävänä iltana, vaikka ne olisi luettu ensimmäisen kerran, kun digihoitopolku on aktivoitu. Kuvia, tarinoita tai videoita voi katsoa avuksi, jos jännitys kivusta valtaa mielen tai herää kysymyksiä siitä, mitä sairaalaan pitikään ottaa mukaan ja millainen potilashuone ehkä on. Tieto on saatavilla silloin, kun potilas sitä kaipaa eikä ole riippuvainen siitä, koska palveluntarjoajalla on aikaa sitä antaa. Tämä palvelupolku toimi myös pohjana, kun suunnitelma digihoitopolkua varten luotiin.

ASIAKKAAN PALVELUPOLKU

Käynti pkl: Jonoon asetus +ohjaus	Hoidonsuunnitel- ijan tapaaminen	Tmp- ajan odottaminen	Tmp ULS:ssa 1 yö sairaalassa	Post.op soitto Toipuminen kotona	6kk tmp:sta Kontrolli Husukessa
---	-------------------------------------	--------------------------	---------------------------------	--	---------------------------------------

KONTAKTIPISTEET

Sairaalan julkisivu, opasteet, ympristö, valaistus, hlökunta, ohjaus	Tieto tmp:sta 6vkoa ennen -soitto	Kutsukirje 4 vkoa ennen tmp	Sairaalaympäristö, huone, hlökunta	Post.op soitto liikuntakielto, ruokailu	Poliklinikka, opasteet
---	---	-----------------------------------	--	---	---------------------------

ASIAKKAAN TUNNETILAT

Jännitys, Miksi, milloin, mi- ten -kysymykset	Varmuus, hel- potus, odotus	Luottamus, hyväksyntä, jännitys	Jännitys, pelko, miten selviän	Kipu, pahoinvointi, ikävä olo	Selviytyminen, ohi on!
---	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------	-------------------------------------	---------------------------



Kuva 4. Asiakkaan palvelupolku

Palvelupolun avulla saatiin vastaus siihen, millaista ohjausta potilaat ja perheet kaipaavat ja miten ohjauksen laadukkuus varmistetaan. Laadukkuutta ohjaukseen saadaan, kun kaikilla potilailla on mahdollisuus saada samansisältöistä ohjausta oikea-aikaisesti. On lisäksi tärkeää, että ohjeiden avulla saadaan vastauksia nimenomaan niihin kysymyksiin, joita potilaat ja perheet miettivät. Tämä luo myös ohjaukselle standardit ja varmistaa, että ohjaus on samanlaista riippumatta tavasta tai kanavasta, jolla se välitetään. Jokainen luunsiirtoleikkaukseen tuleva potilas on oikeutettu saamaan kattavan tietopaketin, miksi leikkaus tehdään, miten siihen valmistaudutaan ja miten toipuminen sujuu parhaiten. Jokaiselle kuuluu myös ohjaus ravitsemukseen ja kivunhoitoon liittyen.

Työn aloitusvaiheessa oli huomattu, että osa potilaista kävi esimerkiksi tapaamassa hoidonsuunnittelijaa, mutta osa ei. Ne, jotka kävivät, kohtasivat ammattilaisen ja saivat henkilökohtaisia vinkkejä ja neuvoja leikkaukseen valmistautumiseen, ja käytiin keskustelua esimerkiksi ravitsemuksen merkityksestä. Ne, jotka eivät tavanneet hoidonsuunnittelijaa, saivat ainoastaan paperisen luunsiirto-oppaan. Vaikka potilas ei haluaisi ottaa digihoitopolkua käyttöönsä, hänen olisi mahdollista saada sama ohjaus kasvokkain tai etäyhteyksin tapahtuvalla ohjauksella. Saman ohjauksen saaminen vaatii, että HUSUKE -poliklinikalla luodaan selkeä kuvaus siitä, miten potilaan hoitopolku etenee leikkauspäätöksestä leikkaukseen ja jälkikontrolliin joko digihoitopolulla tai perinteisellä hoitopolulla.

5.2 Ohjaus digihoitopolulla

Työn tuloksena todettiin, että digihoitopolulla voidaan tarjota konkreettista tietoa leikkaukseen liittyen, mutta myös käytännön vinkkejä. Luunsiirto-opas on jo käytössä ja tarjoaa kattavan tietopaketin leikkauksesta. Opas voidaan muuttaa digitaaliseen muotoon ja upottaa digihoitopolulle, niin, että se on aina helppo löytää. Hampaiden ja suun hyvä hygienia on edellytys sille, että leikkaus voidaan tehdä ja varmistaa toipuminen. Kehittämistyön tuloksena todettiin, että kirjallinen ohjaus oppaan muodossa ei ole riittävä, koska se ei välttämättä innosta potilaita siihen tutustumaan. Digihoitopolkua voidaan hyödyntää ja tarjota ohjausta videon muodossa ja potilaat, tai jopa heidän perheensä, voivat yhdessä puhdistaa hampaita videon mukana.

Videon muodossa voi myös esittää potilaan matkan leikkaukseen. Sen katsomalla potilas tietää jo, millaiseen ympäristöön on tulossa, kun tulee esimerkiksi oikomishoitokäynnille. Jos ympäristö on edes etäisesti tuttu, se luo turvallisuuden tunnetta ja hallinnan tunnetta omasta hoidosta. Samoin leikkaukseen saapuminen helpottuu, kun tietää jo, miltä sairaala näyttää, missä käydään laboratoriossa, miltä näyttää leikkausosasto ja miten sieltä sujuu siirtyminen vuodeosastolle. Videon lisäksi hyödynnetään jo olemassa olevia hyviä sivustoja, kuten Terveyskylän Lastentaloa ja Leikkaukseen-taloa. Potilaan kannalta on helpompaa, että kaikki materiaali ja linkit muualle löytyvät yhdestä paikasta. Näin on helppo palata takaisin, kun on esimerkiksi vierailut Lastentalon sivustolla. Kun lapsella tai nuorella on suoraan pääsy tiedon lähteille, hän pystyy itse osallistumaan hoitoonsa.

Digitaalisessa muodossa voidaan tarjota myös tietoa ravitsemuksesta eikä pelkästään sen merkityksestä toipumiselle. Ennen leikkausta on varmistettava, että ravitsemustila

on sellainen, ettei leikkauksen jälkeen kolmen viikon ajan syötävä sosemainen ruoka vaaranna painon kehitystä. Leikkauksen jälkeen potilaat ja perheet taas hyötyvät siitä, että he saavat konkreettisia vinkkejä, kuinka toteuttaa sosemaista ruokavaliota. Esimerkit ruoista, joiden energiamäärä ja ravintosisältö on merkattu, voivat helpottaa vanhempia miettimään sopivia ruokia ja niiden koostumusta. Erityisesti esimerkkejä erilaisista ravitsevista lounas- ja päivällisruoista on hyvä olla, koska monesti leikkauksesta toipuvat ovat syöneet vain jugurtteja, smoothieita tai sosekeittoja. Nämä ovat toki hyviä ruokia, mutta eivät maistu kolmen viikon ajan eikä niistä saa tarpeeksi tärkeitä ravintoaineita ja energiaa.

Kivun todettiin olevan merkittävä tekijä, kun leikkaus pelottaa. Potilailla tai heidän perheillään ei ollut tietoa tehokkaista kivunhoitomenetelmistä ja pelkkä kipulääkkeiden otto saattoi olla haastavaa. Digihoitopolulla voidaan kertoa, mistä kipu johtuu, mikä on sen tarkoitus ja millä sitä voi helpottaa. Lääkkeettömät kivunhoitomenetelmät tulee esitellä siinä missä lääkkeellisetkin. Myös omalla suhtautumisella kipuun voi ehkä vaikuttaa siihen, kuinka voimakkaana sen kokee. Digihoitopolulla voidaan myös rohkaista avoimesti kertomaan huonosta olostai kivusta, koska vain näin siihen saa helpotusta.

Leikkauksen lähestyessä käytännön asiat tulevat mieleen enemmän ja niihin liittyvät kysymykset, joita ei ehkä kehtaa kysyä ammattilaiselta. Mielessä saattaa pyöriä kysymyksiä siitä, millaisia vaatteita sairaalassa pidetään, mitä omassa huoneessa voi tehdä ja mitä sairaalaan kannattaa ottaa mukaan. Yleisimmät kysymykset ja vastaukset voi kirjata digihoitopolulle ja täydentää osiota aina, kun tarve vaatii. Osiossa on myös check-lista, jonka voi tulostaa. Listasta voi merkitä aina kohdan, kun se on toteutunut. Näitä ovat esimerkiksi omien hygieniatarvikkeiden, unilulun tai tabletin pakkaaminen mukaan. Listaan voi myös merkitä, kun on käynyt laboratoriossa, on syönyt viimeisen kerran ennen leikkausta tai käynyt suihkussa leikkausta edeltävästi.

Myös kotihoito-ohjeet löytyvät digihoitopolulla. Niitä ei tarvitse tulostaa osastolla, kun potilas ja perhe on kotiutumassa. Ohje ei myöskään häviä mihinkään, kun se on sähköisenä olemassa. Ohje on jo olemassa sähköisenä ja sitä voi jakaa potilaille, mutta tätä mahdollisuutta ei täysin hyödynnetä.

Digihoitopolun avaaminen potilaille toisi uudenlaisen mahdollisuuden saada ohjausta luunsiirtoleikkaukseen liittyen. Se takaa kaikille samanlaisen mahdollisuuden saada ohjeita ja ohjausta, ja tarjoaa mahdollisuuden tutustua ohjeisiin silloin, kuin se potilaalle eli

nuorelle ja perheelle parhaiten sopii. Ohjeita on mahdollista kerrata eikä ole pelkoa, että saadut paperiset ohjeet häviävät. Hoidonsuunnittelijan tapaaminen leikkausjonoon asettaessa jäisi myös pois ja tämä säästäisi työaikaa muuhun käyttöön. Digihoitopolku voi myös olla houkutteleva kanava tavoittaa leikkaukseen tuleva nuori ja hänen perheensä. Kännykällä hoidetaan paljon sosiaalisia suhteita ja varsinkin nuoret ovat hyvin tottuneita omaksuma tietoa sovellusten tai internetin kautta, joten kynnys uuden digihoitopolun käyttöönotolle on todennäköisesti matala.

Taloudellista hyötyä on vaikea mitata, jos digihoitopolun hyötyä tai kustannuksia pohtii suoraan. Kustannuksia syntyy, kun palvelua ylläpidetään ja kehitetään, mutta toisaalta aikaa saattaa säästyä, jos henkilökohtaiset kontaktit ammattilaisten kanssa vähentyvät. On myös vaikea arvioida, mikä kustannushyöty saadaan sillä, että potilaat ja perheet ovat hyvin valmistautuneita leikkaukseen, ravitsemus on kunnossa, jotta toipuminen sujuu, kivunhoito onnistuu ja nuori pääsee palaamaan kouluun ja vanhemmat töihin. Yleensä syntyy välillisiä kustannuksia, kun huoltaja tai huoltajat joutuvat ottamaan töistä vapaata leikkauksen ja toipumisen ajaksi. On myös hyvin vaikea arvioida, mikä merkitys hyvinvoinnille on sillä, että nuori pystyy valmistautumaan leikkaukseen hyvin ja kokee sen turvallisena ja terveyttä edistävänä. Huonosti voiva ja ahdistunut nuori, ja hänen hoitonsa maksaa yhteiskunnalle vuosia vielä myöhemmin ja saattaa vaikuttaa pitkälle tulevaisuuteen.

Digihoitopolun luominen on itsessään iso prosessi, joten varsinaista minipilotointia ja digihoitopolun testausta ei voida tehdä tämän työn puitteissa. Minipilotointi tehdään esittelemällä suunnitelma digihoitopolusta osastonhoitajille ja kliiniselle opettajalle sekä työyksikölle. Polun käytön alkuvaiheessa täytyy aktiivisesti kerätä palautetta asiakkailta ja tarkkailtava, toimiiko polku odotetulla tavalla, onko käyttöliittymän kanssa ongelmia ja saadaanko ehkä toivottuja kustannushyötyjä. Kehittäminen ei siis lopu siihen, että polku julkaistaan ja ensimmäinen asiakas sitä kokeilee, vaan kehittäminen jatkuu niin kauan, kuin polkua käytetään ja aina voi tehdä parannuksia saadun palautteen perusteella. Perinteinen hoitopolku säilyy myös digihoitopolun rinnalla.

6 Pohdinta

6.1 Eettisyys

Tieteellinen tutkimus voi olla hyväksyttävää vain, jos sen tekemissä noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä, ja tätä on noudatettava alasta riippumatta. Käytäntöä pitää noudattaa kaikessa tutkimuksen tekemisessä sekä myös oppimateriaaleissa, suullisessa ja kirjallisessa viestinnässä sekä sosiaalisessa mediassa. Jokainen tutkimusryhmän jäsen sitoutuu noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä omalta osaltaan. Vastuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta on myös koko tiedeyhteisöllä eli myös tutkimusyksiköiden johtajilla ja tutkimusorganisaatioilla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6-7.)

Tutkimuksen tekeminen edellyttää aina tutkimuseettisten ohjeiden noudattamista ja eettistä ajattelutapaa. Eettisyys on kaiken tutkimustoiminnan ydin, ja tutkimusetiikan kehittäminen on ollut keskeinen aihe hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Tutkimusetiikka usein luokitellaan normatiiviseksi etiikaksi ja silloin se pyrkii vastaamaan kysymyksiin oikeista säännöistä, joita tutkimuksessa tulee noudattaa. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 211.) Tälle opinnäytetyölle haettiin tutkimuslupa HUS Tukielin- ja plastiikkakirurgian yksikön johdolta ja tutkimusluvan yhteydessä toimitettiin rekisteriseloste- ja vaikutustenarviointilomake. Rekisterinpitäjä on HUS, koska opinnäytetyöntekijä työskentelee HUSissa. Missään vaiheessa ei kerätty tutkimukseen osallistuneilta henkilö- tai tunnistetietoja. Jokainen osallistuja sai tutkimustiedotteen, jonka jälkeen he saivat täytettävään suostumuslomakkeen (liitteet 4 ja 5). Osallistuminen oli vapaaehtoista ja suostumuksen sai peruuttaa koska tahansa. Suostumuslomakkeen toisen kappaleen työn tekijä säilytti lukitussa huoneessa ja toinen kappale jäi osallistujalle.

Kehittämistyössä painottuvat tutkimuseettisten ohjeiden lisäksi yritysmaailman eettiset ohjeet. Kehittämistyön tekemisessä on tärkeää, että tulokset ovat käytännössä hyödynnettävissä, onhan kehittämistyön lähtökohtana usein luoda uusia toimintatapoja, tuotteita tai palveluja kehittämistyön pohjalta. (Ojasalo, Katri; Moilanen, Teemu – Ritalahti, Jarmo 2014; 11, 48). Opinnäytetyön tulos on hyödynnettävissä käytännössä ja tulosta voi hyödyntää palvelua eli leikkaukseen tulevan potilaan ohjausta kehitettäessä. Tuloksen pohjalta voidaan myös tarjota ohjausta täysin uudella tavalla ja varmistaa, että kaikilla on mahdollisuus samansisältöiseen ja laadukkaaseen ohjaukseen.

Itselle tutusta aiheesta tutkimusta tehdessä on myös oltava tarkkana viittaus- ja lähde-merkintöjen tekemisessä. Helposti menee sekaisin, mikä on yleistä alan perustietoa ja mikä taas ei ole. Tällöin lähdemerkinnät saattavat jäädä vaillinaisiksi ja se on hyvän tieteellisen käytännön vastaista. Sen mukaan on merkittävä näkyviin, kuka tai ketkä ovat tiedon alkulähteitä ja miten niitä on sovellettu. (Vilka, Hanna 2005: 30-31.) Tässä työssä aiemmin kerätyn tutkimustiedon raportoinnissa lähdemerkinnät ja viittausmerkinnät merattiin huolellisesti.

6.2 Luotettavuus

Tieteellisessä tutkimuksessa luotettavuutta usein tarkastellaan eri näkökulmista, riippuen siitä onko kyseessä kvantitatiivinen vai kvalitatiivinen tutkimus. Kehittämistyö ei ole välttämättä kumpaakaan tai on näiden yhdistelmä, ja sen tekemisessä käytetään useita menetelmiä. (Ojasalo & ym. 2014: 105.) Tutkimuksen kaikissa vaiheissa tämä tarkoittaa sitä, että tutkijan on noudatettava tutkimussuunnitelmaa ja dokumentoitava tutkimuksen eri vaiheet sekä analysointitapa tarkasti.

Tässä työssä oli tarkoitus tuottaa tietoa digihoitopolun sisällön kehittämistä varten sekä selvittää, millaista laadukas ja standardoitu ohjaus on. Jotta voitiin lähteä kehittämään ohjausta, oli tärkeä selvittää perusteellisesti, millainen oli nykytila ja millaista ohjausta potilaat saivat. Kehittämisen tueksi ja lähtökohdiksi oli tärkeä tutustua jo tutkittuun tietoon siitä, millaisesta ohjauksesta leikkauksiin tulevat tai sairaat nuoret hyötyvät, ja erityisesti millaisia haasteita on lapsilla ja nuorilla, joilla on halkio. Perusteellinen selvitys nykytilasta saatiin selvitettyä työpajoissa, joissa moniammatillisesti käytiin potilaan kulku läpi, ja ideoinnin pohjana käytettiin jo tutkittua tietoa. Valitut menetelmät soveltuivat hyvin työn tekemiseen ja tutkimuskysymyksiin saatiin vastauksia. Käytettyjen menetelmien pohjalta syntyi luotettava kuvaus siitä, millaista hyvä ohjaus on ja miten sitä voi antaa. Kun oli saatu muodostettua kuva hyvästä ohjauksesta, pohdittiin, kuinka siirtää se digitaaliseen muotoon.

Tulokset olisivat vielä paremmin hyödynnettävissä ja luotettavampia, jos digihoitopolun sisällön kehittämiseen olisi saatu mukaan myös käyttäjät eli potilaat, ja ehkä heidän perheensä. Tällöin olisi voitu kysyä suoraan, minkälaista tietoa he kaipaavat ja missä muo-

dossa. Luotettavin vastaus siihen, mitä tietoa tarvitaan ja miten, olisi saatu hyödyntämällä työssä käytettyjä menetelmiä sekä palvelun käyttäjien haastattelua tai osallistamista kehittämiseen. Tämä olisi asettanut lisää vaatimuksia käytetyille menetelmille, koska lapset ja nuoret ovat haavoittuvammassa asemassa aikuisiin verrattuna.

Tässä työssä opinnäytetyön tekijä oli osa työskentelyprosessia, jonka tavoitteena oli luoda laadukasta ja standardoitua sisältöä digihoitopolulle. Työpajatyöskentelyssä on monesti mukana fasilitaattori, joka ei osallistu varsinaiseen työskentelyyn eikä ota kantaa laisinkaan sisältöön, mutta hän huolehtii, että työpajaprosessi toimii. Usein tosielämässä työpajoja vetävät henkilöt ovat osa organisaatiota, ja vaikka he eivät osallistuisi esimerkiksi ideointiin, saattaa silti olla vaikeaa olla neutraali ja luottaa kehittämisprosessi muille. (Kantojärvi 2012: 36-37.) Ulkopuolisen fasilitaattorin puuttuminen tarkoitti, että opinnäytetyön tekijän oli tarkkaan harkittava, kuinka hän osallistui työpajoissa käytävään keskusteluun. Alussa tehtävänä oli alustaa aihe ja ohjata, kuinka työpajatyöskentely toteutuu. Aihe oli jo tuttu osallistujille, koska siitä oli työyhteisössä puhuttu. Työntekijä järjesti tilan ja ajan työskentelylle, ja työpajan aikana kirjasi keskustelun ja ideat. Oli tärkeää, että kirjaaja ei ohjannut keskustelua millään lailla, mutta pystyi osallistumaan siihen tarvittaessa. Kaikkien ideat ja mielipiteet olivat yhtä arvokkaita.

Vuonna 2020 maailmaa muutti Covid-19 -pandemia, ja sen jälkimainingeissa terveydenhuolto joutui täysin uudenlaisen tilanteen eteen ja paljon potilaiden vastaanottoja siirrettiin etänä tapahtuviksi, useimmiten puhelimitse, kun muuta väylää ei ollut. Vuonna 2020 tuli toinen suuri mullistus, kun uusi potilastietojärjestelmä Apotti tuli käyttöön. Apotti tarjosi aivan uudenlaisia mahdollisuuksia hyödyntää etävastaanottoja ja potilaille se antoi mahdollisuuden kommunikoida ammattilaisten kanssa Maisa-sovelluksen kautta.

7 Jatkokehittäminen

Työn tuloksena on saatu aikaan visuaalinen kuvaus digihoitopolusta sekä suunnitelma sen sisällöstä. Sisältö on kehitetty tutkittuun tietoon ja työyksikön kokemuksiin perustuvan tiedon pohjalta. Vasta, kun digihoitopolku testataan todellisilla luunsiirtoleikkaukseen tulevilla potilailla, saadaan arvio siitä, kuinka hyvin sisältö todellisuudessa vastaa potilaiden tarpeita. Tämä onkin seuraava askel, kun jatkokehittämistä harkitaan. Digihoitopolun kehittäminen jatkuu vielä tämän työn valmistumisen jälkeen. Sen toteutus, julkaisu ja

kehittäminen saadun palautteen perusteella on pitkä prosessi ja jatkuu sen ohessa, kun polkua ylläpidetään.

Kehittämistyön tuloksena huomattiin, että digihoitopolku olisi hyvä myös leuan osteotomialeikkaukseen tulevalle potilaalle. Osa potilaista, joilla on halkio, tarvitsee ylä- ja/tai alaleukaan kohdistuvan leikkauksen joskus jo ennen kasvukauden päättymistä, mutta usein sen päättymisen jälkeen. Tämä toimenpide on hoidollisesti ja lääketieteellisesti isompi kuin luunsiirtoleikkaus, mutta kyse on kuitenkin nuorista potilaista. Tätäkin leikkausta edeltää oikomishoito kuvantamisineen ja hoitoon osallistuu monen ammattiryhmän edustajia. Esimerkiksi kivun hoito ja ravitsemus ovat merkittävässä osassa leikkauksesta toipumisessa. Tämän leikkauksen jälkeen tulee pitkä sairasloma ja monta viikkoa, kun pitää syödä sosemaista ruokaa. Tuossa iässä kuitenkin energiantarve on suuri, ja monesti opinnot käynnissä tai työelämä alkamassa ja pitkä sairasloma on iso asia. Hyvä valmistautuminen helpottaisi toipumista ja saattaisi auttaa potilaiden valmistautumista myös henkisesti. Nuoret ovat myös jo natiiveja käyttämään erilaisia sovelluksia, joten he voisivat hyvinkin omaksua digihoitopolun omakseen.

Jatkossa mielenkiintoinen tutkimuksen aihe olisi, miten potilaat, joilla on halkio, kokevat itse hoitonsa Suomessa, ja millaista hoitoa tai kohtaamista he toivoisivat. Millaista emotionaalista tukea he ehkä tarvitsisivat, ja miten mahdollisesti vauvana koettu leikkauskipu saattaa vaikuttaa vielä aikuisuudessa. Hoitoa voitaisiin kehittää entistä enemmän vastaamaan potilaiden erilaisiin tarpeisiin, jotta hoito kehittyisi entisestään ja huomioisi vielä nykyistä paremmin potilaan kokonaisuutena.

Digihoidopolkua varten luotua sisällön suunnitelmaa voi hyödyntää myös siinä, kun kehitetään kasvokkain tapahtuvaa ohjausta luunsiirtoon tai muihin leikkaukseen tulevien potilaiden kohdalla. Samat teemat esimerkiksi kivusta ja ruokavaliorajoituksesta ovat läsnä liittyen moniin halkioon liittyviin leikkauksiin, ja ne pitää huomioida ohjauksessa. On helppompaa kehittää ohjausrutiini, kun on joku pohja, mille kehitys perustaa.

Digihoidopolut eri laajuudessaan ovat varmasti tulevaisuutta monella erikoisalalla. Niitä kehitettäessä ja hyödyntäessä ei kuitenkaan saa unohtaa myöskään inhimillisen kohtaamisen tärkeyttä. Kaikkea ei voi siirtää digitaaliseen muotoon, vaikka se kustannustehokasta ja sujuvaa olisikin. On hyväksyttävä, että potilaat ovat erilaisia ja osalle sopii paremmin asiointi etävastaanotoilla ja digihoitopoluilla, mutta osa kaipaa aina myös kohtaamisia ja perinteisempää hoitopolkua, ja tämä on heille tarjottava. Varsinkin sosiaali-

ja terveysalalla on tärkeä muistaa, että toimitaan ihmisten parissa ja kohdattavat ihmiset ovat usein haavoittuvassa asemassa. Palveluntarjoajan on pidettävä tämä mielessä palveluita kehitettäessä, jotta palveluita kehitetään nimenomaan asiakas edellä. Palvelumuotoilu on hyvä ottaa avuksi palveluita kehitettäessä juuri siksi, että siinä lähdetään liikkeelle asiakkaan tarpeista. Edelleen liian usein varsinkin julkisella puolella sosiaali- ja terveysalalla uusien palveluiden kehittäminen lähtee oletuksesta, että palveluntarjoaja tietää, mitä asiakas haluaa ja tarvitsee. Ajattelun on uudistuttava, jotta voidaan turvata asiakastyytyvyisyys, ja samalla ehkä henkilökunnan viihtyvyys tulevaisuudessa.

Lähteet

Andersson, Viveka – Bergman, Stefan – Henoch, Ingela – Simonsson, Hanna – Ahlberg, Karin 2022. Pain and pain management in children and adolescents receiving hospital care: a cross-sectional study from Sweden. *BMC Pediatrics* 252 (2022) 2-9. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa < <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-022-03319-> > Viitattu 4.11.2023

Arslan, Pelin 2016. *Mobile Technologies as a Health Care Tool*. SpringerBriefs in Applied Sciences and Technology. Milano.

BCB rekisteri, Husuke 2022. BCB Medical rekisteri 2022.

Euroopan komissio. Sähköiset terveyspalvelut.
<https://ec.europa.eu/health/ehealth/overview_fi> Viitattu 3.1.2020

ETENE 2010. ETENE-julkaisuja 30. Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE, Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.

Castro, Gabriela – Van Der, Zwaan – Broekman, Martins – Talitha, Uliano – Dupas, Giselle 2015. Lip and palate cleft: Child and adolescent's experience. *Cienc Cuid Saude* 14 (3): 1203-1210.

Design Council 2023. Framework for Innovation: Design Council's evolved Double Diamond. <https://www.designcouncil.org.uk/our-work/skills-learning/tools-works/framework-for-innovation-design-councils-evolved-double-diamond/> Viitattu 3.5.2023

Digipolut. Terveyskylä.fi. <<https://www.terveyskyla.fi/omapolku/digihoitopolut>>. Viitattu 6.5.2023

Fernandes, S.C – Arriaga, P – Esteves, F 2014. Providing preoperative information for children undergoing surgery: a randomized study testing different types of educational material to reduce children's preoperative worries. *Health education research*, Oxford University press.

Forsvik, Heikki – Voipio, Ville 2018. Keskustellaan tavoitteista, ei vain toiveista. *Lääkärilehti* (73) 24-31.

Heiskanen Erja – Vänntilä Maarit 2022. Magneettitutkimukseen saapuvan lapsen ja nuoren digihoitopolun käyttäjälähtöinen kehittäminen. YAMK-opinnäytetyö. Oulun ammattikorkeakoulu, Oulu.< https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/749531/heiskanen_vanttila.pdf?sequence=2&isAllowed=y. > Viitattu 4.5.2023

Holopainen, Arto 2015. Mobiiliteknologia ja terveyssovellukset, mitä ne ovat? *Lääketieteellinen aikakauslehti Duodecim* 131(13):1285-90. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://www.duodecimlehti.fi/duo12334>>.

Hukki, Jyri – Rautio, Jorma 1998. Ensimmäisen ikävuoden leikkaukset. Teoksessa Hukki, Jyri ja Kalland, Mirjami (toim.), Avoin hymy, halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Edita Oy, Helsinki.

Huuli- ja suulakihalkiokeskus Husuke. Kotisivut. HUS. <<https://www.hus.fi/sairaanhoido/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/Sivut/default.aspx>>. Viitattu 3.8.2020

Huvila, Isto – Ek, Stefan – Enwald, Heidi – Eriksson-Backa, Kristina – Hirvonen, Noora – Käsäkoski, Helena 2016. Taking Health Information Behaviour into Account in the design of e-health services . Finnish Journal of eHealth and eWelfare.

Jensen Emilija – Poirier, Brianna – Oliver, Kelly – Roberts, Rachel – Anderson, Peter – Jamieson, Lisa 2022. Childhood Experiences and Perspectives of Individuals With Orofacial Clefts: A Qualitative Systematic Review. The Cleft Palate Craniofacial Journal 60 (7) 2023: 888-899. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/10556656221084542>>. Viitattu 28.10.2023

Kalliomeeri, Reetta – Miettinen, Katja – Ohlsson, Anna-Maija – Soini, Sonja – Tulensalo, Hanna 2021. Lapsikeskeinen palvelumuotoilu. Pelastakaa Lapset, Helsinki.

Kangasniemi, Mari (toim.) – Tehyn eettinen toimikunta. 2021. Etiikkaa arjessa. Pohdintoja sosiaali- ja terveydenhuollon etiikasta. Tehyn julkaisusarja F: 2/21

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2017. Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro, Helsinki.

Kantojärvi Piritta 2012. Fasilitointi luo uutta. Menesty ryhmän vetäjänä. Talentum, Helsinki.

Kimbell, Lucy 2011. Designing for service as one way of designing services. International journal of design. 5(2), 41-52.

Koe Uusi Lastensairaala 2019. Verkkopalvelu on julkaistu 18.4.2019. <<http://www.koeuusilastensairaala.fi/>> Viitattu 26.6.2023

Koivisto Mikko 2019. Palvelumuotoilun kehittämisote ratkaisuna. Teoksessa Koivisto, Mikko – Säynäjäkangas, Johanna – Forsberg, Johanna (toim.) Palvelumuotoilun businesskirja 2019. Alma Talent, Liettua.

Kumpusalo, Esko 2009. Yleislääkäri perhelääkäreiksi, teoksessa Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto 2009. Duodecim, Helsinki.

Kurronen, Jarkko 2013. Muotoilu & kunta. Muotoilun lähtökohdat ja mahdollisuudet osana julkisen sektorin uudistamista. Pro Gradu. Aalto yliopisto, Helsinki.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 3§, Finlex. <<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>> Viitattu 25.11.2020

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 5§, Finlex.><https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>> Viitattu 25.11.2020

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 6§, Finlex. <<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> > Viitattu 25.11.2020

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 7§, Finlex.<<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>> Viitattu 25.11.2020

Larivaara, Pekka – Lindroos, Sirpa – Heikkilä, Taina 2009. Perhekeskeisen työn teoreettiset perusteet. Teoksessa Larivaara, Pekka – Lindroos, Sirpa – Heikkilä, Taina (toim.) Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto 2009. Duodecim, Helsinki.

Lasten ja nuorten ylipaino ja lihavuus 2021. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tilastoraportti 36/2022, 22.9.2022 <<https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/lapset-nuoret-ja-perheet/lasten-ja-nuorten-ylipaino-ja-lihavuus>> Viitattu 16.6.2023

Lipponen Kaija 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Väitöskirja, Oulun yliopisto.

Marttinen, Jussi 2018. Palvelukseen halutaan robotti. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Aula & co.

Miettinen Satu 2009. Service designer's methods. Teoksessa Miettinen, Satu – Koivisto, Mikko (toim.) Designin services with Innovative methods 2009. Kuopio Academy of design, Kuopio.

Mikä on terveyskylä? Terveyskylä.fi, päivitetty 3.9.2020.<<https://www.terveyskyla.fi/tieto-terveyskyla%C3%A4st%C3%A4/mik%C3%A4-on-terveyskyla%C3%A4>> Viitattu 9.11.2020

Ojasalo, Katri – Moilanen, Teemu – Ritalahti, Jarmo 2014. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3. uudistettu painos, Sanoma Pro Oy, Helsinki.

Perheille ja kasvattajille 2023. Terveyskylä.fi.< <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille>>. Viitattu 26.6.2023

Rauhala Minna – Kinnunen Ulla-Mari 2017. Terveyskylässä palvelua asiakkaalle. Finnish Journal of eHealth and eWelfare. FinJeHeW 2017;9(2–3)

Rautio, Jorma – Hukki, Jyri – Haapanen, Marja-Leena 1998. Puhetta parantava kirurgia. Teoksessa Hukki, Jyri ja Kalland, Mirjami (toim.) Avoin hymy, halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Edita Oy, Helsinki.

Rautio, Jorma – Somer, Mirja – Pettay, Merja – Klockars, Tuomas – Elfving-Little, Ulla – Hölttä, Elina & Heliövaara, Arja 2010. Huuli- ja suulakihalkioiden hoidon suunta-
viivoja. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2010;126(11):1286-94

Saarikko Anne 2020. Huuli- ja suulakihalkiolapsen leikkaushoito ja seuranta. Ensikansio, Husuke

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. < <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/> Sairaanhoitajien-eettiset-ohjeet.pdf>

Salari, Nader – Darvishi, Nifoolar – Heydari, Mohammadbagher – Bokaei, Shadi – Darvishi, Fetemee – Mohammadi, Masoud 2021. Global prevalence of cleft palate, cleft lip and cleft palate and lip: A comprehensive systematic review and meta-analysis. Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery 123 (2): 110-120. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S246878552100118X?via%3Dihub> Viitattu 27.10.2023

Sihvo, Päivi – Koski, Arja – Malkavaara, Mikko – Vesterinen, Olli, – Pasanen, Miia 2020. Eettisen toimintamallin kehittämisen prosessi. Julkaisussa Sihvo Päivi ja Koski Arja (toim.) Eettinen toimintamalli – osaamista tulevaisuuden koulutukseen ja sote-alan työhön. Karelia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B:65, Joensuu

Sihvo, Päivi – Vesterinen, Olli – Koski, Arja – Malkavaara, Mikko – Pasanen, Miia 2020. Eettinen toimintamalli. Julkaisussa Sihvo Päivi ja Koski Arja (toim.) Eettinen toimintamalli – osaamista tulevaisuuden koulutukseen ja sote-alan työhön. Karelia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B:65, Joensuu

Silén Yasemin 2021. Eating Disorders in Adolescents and Young Adults: Diagnosis, Occurrence, Treatment, and Outcome. Väitöskirja. Helsingin Yliopisto 2021.

Sivistystoimi, Espoon kaupunki. Sivistystoimen työkalupakki palvelumuotoiluun. Koonnut Kurronen, Jarkko 2013. Aalto yliopisto.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Peer Review eHealth strategy and action plan of Finland in a European context. Valtioneuvosto. Raportti. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa < <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/74720>> Viitattu 12.12.2021

Sähköiset palvelut. 2022. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Verkkodokumentti. <<https://www.hus.fi/sahkoiset-palvelut>>. Viitattu 10.2.2022.

Tietoa ja turvaa digihoitopolulta 2021. Hyvinvointia pohjoiseen. OYS Plus. Julkaistu 15.3.2021. <https://oysplus.fi/hyvinvointia-pohjoiseen/tietoa-ja-turvaa-digihoidopolulta/> Viitattu 16.3.2023

Tietoa leikkaushoidosta 2023. Terveyskylä.fi.< <https://www.terveyskyla.fi/leikkaukseen/tietoa-leikkaushoidosta>> Viitattu 26.6.2023

Tietoa Omahoitopolusta 2022. Terveyskylä.fi.< <https://www.terveyskyla.fi/omapolku/tietoa-omapolusta>> Päivitetty 30.9.2022. Viitattu 26.6.2023

Tietoa TerveyskyläPro-palvelusta. Terveyskylä.fi. <<https://www.terveyskyla.fi/terveyskyl%C3%A4pro/tietoa-terveyskyl%C3%A4pro-palvelusta>> Viitattu 26.6.2023

Thurston, Paul 2009. Designin Public Services. Teoksessa Miettinen, Satu – Koivisto, Mikko (toim.) Designin services with Innovative methods 2009. Kuopio Academy of design, Kuopio

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki

Tuulaniemi Juha 2013. Palvelumuotoilu. Alma Talent, Helsinki

Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 1326/2010 45 § Finlex 2017. <<https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2017/20170582>> Viitattu 3.8.2020

Van Dijk, Geke – Raijmakers, Bas – Kelly, Luke 2015. This is a toolbox – not a manual. Teoksessa Stickdorn, Marc – Schneider, Jakob (toim.) This is service design thinking. Basics – Tools – Cases. BIS Publishers, Amsterdam. 5. painos.

Vesterinen Olli ja Pasanen Miia 2020. Digitalisaatio ja jatkuva oppiminen muuttuvissa toimintaympäristöissä. Julkaisussa Sihvo Päivi ja Koski Arja (toim.) Eettinen toimintamalli – osaamista tulevaisuuden koulutukseen ja sote-alan työhön. Karelia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B:65, Joensuu

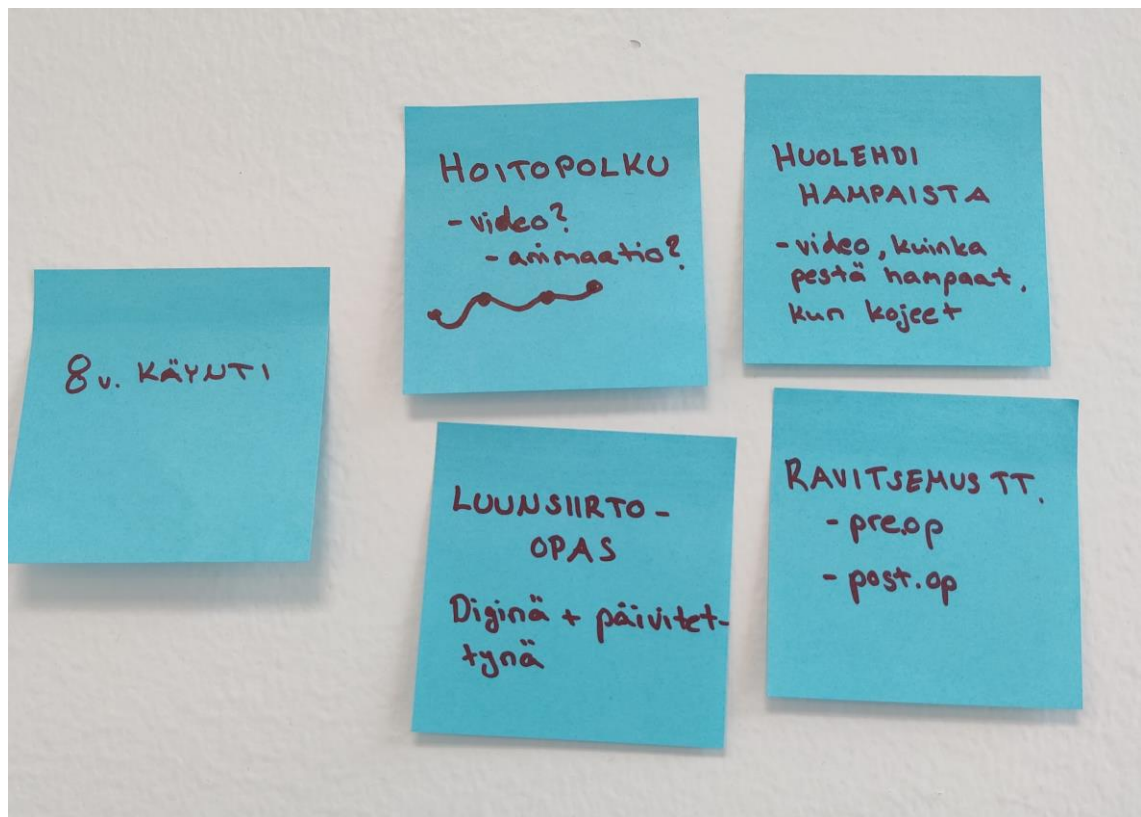
Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

World Health Organization 2020. eHealth at WHO. <<https://www.who.int/ehealth/about/en/>> Viitattu 29.12.2019

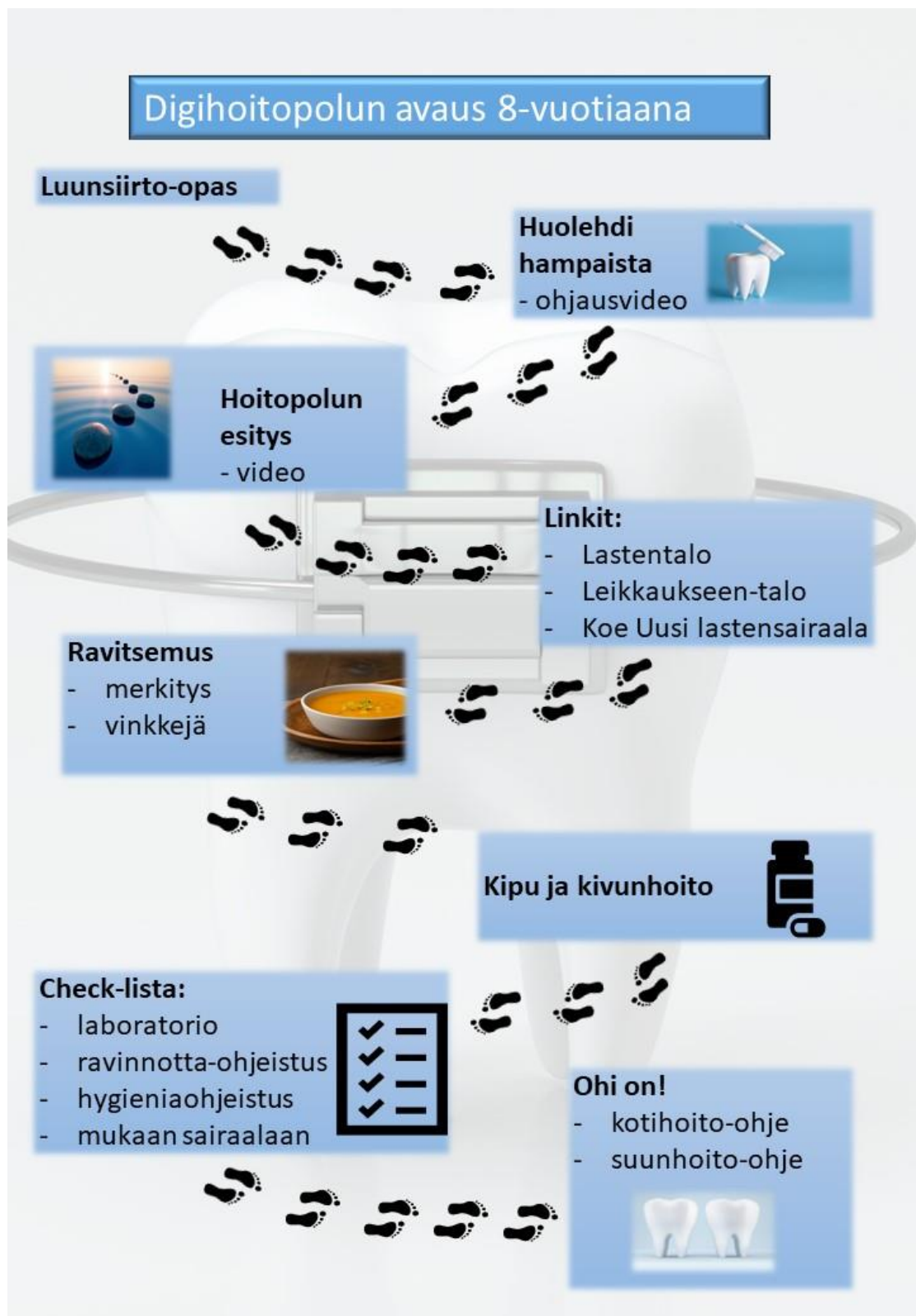
Aikataulu

Määrittelyvaihe: Nykytilanne, sisäiset tavoitteet, kipupisteet/pullonkaulat, aiheen raja	 Syksy 2022
Tutki & kiteytä: Kokonaisvaltainen ymmärrys, asiakasprofiilit	 maaliskuu-huhtikuu 2023
Ideoi: Brainstorming, yhteiskehittäminen	 touko-kesäkuu 2023
Testaa: Service blue print, palvelukäsikirja	 Elo-syyskuu 2023

Aivorihi



Suunnitelma digihoitopolun sisällöstä



TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Digihoitopolun kehittäminen luunsiirtoleikkaukseen tulevalle potilaalle – Digihoitopolun suunnittelu ja sisällönluominen Huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Sinua pyydetään mukaan YAMK-opinnäytetyönä tehtävään kehittämistyöhön, jonka tarkoituksena on luoda sisältö digihoitopolulle, joka on tarkoitettu luunsiirtoleikkaukseen tulevalle potilaalle. Kun olet perehtynyt tähän tiedotteeseen, sinulla on mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, ja tämän jälkeen sinulta pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voit myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytät tutkimuksen tai peruutat suostumuksen, sinusta keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän YAMK opinnäytetyönä tehtävän kehittämistyön tarkoituksena on luoda digihoitopolun sisältö luunsiirtoleikkaukseen tulevalle potilaalle. Tarkoituksena on tutkia, millaista on laadukas ja standardoitu ohjaus ja millaista tietoa vielä tarvitaan, jotta sitä voidaan antaa.

Tutkimuksen toteuttajat

Tutkimuksen toteuttaa Metropolian ammattikorkeakoulun opiskelija Suvi Kastikainen yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Tukielin – ja plastiikkakirurgian linjan kanssa.

Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkittavana sinua pyydetään osallistumaan kahteen noin puoli tuntia kestävään työpajaan, joiden tarkoituksena on selvittää näkemyksiäsi nykyisestä potilaiden ohjauksesta ja kuulla ajatuksiasi, miten ohjausta voisi kehittää vielä paremmin palvelemaan potilaita sekä perinteisesti että digitaalisesti.

Tutkimuksen mahdolliset hyödyt

Tutkimukseen osallistujana voit olla mukana kehittämässä ohjausta, jota luunsiirtoleikkaukseen tulevat potilaat saavat ja mukana olla kehittämässä ja luomassa täysin uudenlaista tapaa ohjata.

Kustannukset

Sinua pyydetään osallistumaan tutkimukseen työajalla eikä tästä koidu sinulle kustannuksia. Työpajoihin osallistuminen huomoidaan töiden suunnittelussa, jotta työn sujuvuus varmistetaan.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Opinnäytetyön tavoitteena on julkaista tutkimuksen pohjalta laadittu suunnitelma luunsiirtoleikkaukseen tulevan potilaan palvelupolusta digihoitopolulla. Saat halutessasi tietoa ja mahdollisuuden päästä tutustumaan palvelupolkuun sen valmistuttua. Tämä tutkimus on opinnäytetyö, joka julkaistaan avoimesti Theseus-tietokannassa. Raportissa ei julkaista mitään tutkimuksen osallistuvien henkilöiden tunnisteeellisiä tietoja.

Tutkimuksen päättyminen

Myös tutkimuksen suorittaja voi keskeyttää tutkimuksen henkilökohtaisista syistään. Tällöin siihen mennessä kerätyt tutkimustiedot toimitetaan Plastiikkakirurgian ja Husuke –poliklinikan johdolle, joka voi käyttää tuloksia hoitopolun tai digihoitopolun kehittämiseen.

Opinnäytetyön tekijän yhteystiedot

Opinnäytetyötekijä

Nimi: Suvi Kastikainen

Puh. 044 5195231

Sähköposti: suvi.kastikainen@metropolia.fi, suvi.kastikainen@hus.fi

Opinnäytetyön ohjaaja

Titteli: Yliopettaja

Nimi: Leena Hannula

Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy / Myllypuro

Puh. 040 334 1685

Sähköposti: leena.hannula@metropolia.fi

TUTKIMUKSEN TIETOSUOJASELOSTE: HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSESSA

Tässä tutkimuksessa käsitellään sinua koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat.

Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Tässä opinnäytetyössä henkilötietojen rekisterinpitäjä on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri ja opinnäytetyön tekijä rekisteritietojen käsittelijä. Yhteyshenkilönä toimii opinnäytetyön tekijä.

Voitte kysyä lisätietoja henkilötietojenne käsittelystä rekisteripitäjän yhteyshenkilöltä

Rekisterinpitäjän yhteyshenkilön nimi: Suvi Kastikainen

Organisaatio: HUS, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

Puh. 050 427 2215

Sähköposti: suvi.kastikainen@hus.fi

Tutkimuksessa teistä kerätään seuraavia henkilötietoja

Sinusta kerätään suostumuslomakkeella tieto nimestäsi ja ammattinimikkeestäsi.

Sinulla ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietoja vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Tutkimuksessa ei kerätä henkilötietojasi muista lähteistä.

Henkilötietojesi suojausperiaatteet

Henkilötiedoista nimesi ja allekirjoituksesi kerätään tutkimustilanteessa paperisella suostumuslomakkeella, jota tullaan säilyttämään tietoturvalisessä lukitussa paikassa Plastiikkakirurgian ja Husuke -poliklinikalla. Lukittuun huoneeseen pääsevät vain poliklinikka työskentelevät henkilöt ja suostumukset säilytetään lukitussa kaapissa, jonka avain on vain opinnäytetyön tekijällä.

Tutkimuksen työpajoissa kerätty kirjallinen materiaali ja analysointivaiheessa Excel-taulukkolaskentatiedosto johon työpajojen tulokset tallennetaan analysointia ja jatkokehittämistä varten säilytetään HUSin käyttäjätunnuksella ja salasanaalla suojatulla verkkolevyasemalla. Käyttäjätunnus ja salasana ovat vain opinnäytetyön tekijän tiedossa.

Henkilötietojesi käsittelyn tarkoitus ja käsittelyperuste

Plastiikkakirurgian ja Husuke –poliklinikan työntekijöille järjestettävien työpajojen tarkoituksena tässä opinnäytetyössä on tuottaa tietoa ohjauksen nykytilasta ja tiedon tarpeesta leikkaukseen valmistautuessa ja tuottaa näin suunnitelma siitä, miten ohjausta voidaan parantaa ja tarjota digitaalisessa muodossa. Henkilötietojesi käsittelyn oikeusperuste on sinulta pyydetty kirjallinen suostumus.

Tutkimuksen kesto aika (henkilötietojesi käsittelyaika)

Opinnäytetyön suunniteltu valmistumisaika on keväällä 2023. Tämän jälkeen valmistumisprosessiin kuuluva arvioitu aika on muutama kuukausi eli opinnäytetyö tulee olemaan kokonaisuudessaan valmis ja julkaistu 9/2023 mennessä.

Mitä henkilötiedoillesi tapahtuu tutkimuksen päätyttyä?

Suostumuslomakkeita säilytetään opinnäytetyön toteuttamisen ajan aina opinnäytetyön valmistumiseen ja opiskelijan siitä arvosanan saamiseen asti. Opinnäytetyön tekijä hävittää suostumuslomakkeet toimittamalla ne HUSin tietosuojajätteen hävitykseen tarkoitettuun paikkaan. Kaikki kerätty kirjallinen materiaali tai HUSin tietosuojatulle verkkolevyllä kerätty materiaali poistetaan pysyvästi tietosuojaohteita huolellisesti noudattaen.

Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä

Tutkimusrekisteriin tallennettuja tietojasi ei tulla missään vaiheessa luovuttamaan muille, vaan niitä käsittelee ainoastaan opinnäytetyön tekijä.

Henkilötietojesi mahdollinen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle

Henkilötietojasi ei tulla siirtämään missään prosessin vaiheessa palvelimille tai järjestelmiin, joiden talletus tai ylläpito tapahtuu EU:n tai ETA-alueen ulkopuolella.

Rekisteröitynä sinulla on oikeus

Koska henkilötietojasi käsitellään tässä tutkimuksessa, niin olet rekisteröity tutkimuksen aikana muodostuvassa henkilörekisterissä. Rekisteröitynä sinulla on oikeus:

- saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä
- tarkastaa itseäsi koskevat tiedot
- oikaista tietojasi
- poistaa tietosi (esim. jos peruutat antamasi suostumuksen)
- peruuttaa antamasi henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus
- rajoittaa tietojesi käsittelyä
- rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikaisusta, poistosta tai käsittelyn rajoittamisesta
- siirtää tietosi järjestelmästä toiseen
- sallia automaattinen päätöksenteko nimenomaisella suostumuksellasi
- tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsot, että henkilötietojasi on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Voit käyttää oikeuksiasi ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

Henkilötietojen käsittely aineistoa analysoitaessa ja tutkimuksen tuloksia raportoidaessa

Sinusta kerättyä tietoa ja tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Aineisto analysoidaan ja lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista.

Tutkimusaineistoon liittyviä suostumuslomakkeita ja tutkimuksen yhteydessä kerättyjä kirjallisia materiaaleja säilytetään siihen saakka, kun opinnäytetyön koko prosessi on valmis ja opinnäytetyö hyväksytty valmiiksi, jonka jälkeen ne hävitetään suostumuslomakkeiden osalta toimittamalla ne HUSin tietosuojajätteisiin ja kaikki tietosuojatulle verkkoasemalle talletettu tieto hävitetään pysyvästi

Työpajatyöskentelyn materiaalia ei käytetä myöhemmin opinnäytetyössä tai muissa tutkimuksissa.

Tutkittavan suostumus

Tutkimuksen nimi: Digihoitopolun kehittäminen luunsiirtoleikkaukseen tulevalle potilaalle – Digihoitopolun suunnittelu ja sisällönluominen Huuli- ja suulakihal-kiokeskuksessa

Tutkimuksen toteuttaja: Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy, Suvi Kastikainen, 044 5195231, suvi.kastikainen@metropolia.fi ja opinnäytetyön ohjaaja Yliopet-taja Leena Hannula, 040 334 1685 leena.hannula@metropolia.fi

Minua [tutkittavan nimi] on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tutkimuk-seen, jonka tarkoituksena on kehittää sisältö digihoitopolulle.

Olen saanut tutkimustiedotteen ja ymmärtänyt sen. Tiedotteesta olen saanut riit-tävän selvityksen tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja toteutuksesta, oikeuksis-tani sekä tutkimuksen mahdollisesti liittyvistä hyödyistä ja riskeistä. Minulle on kerrottu tutkimuksesta myös suullisesti. Minulla on ollut mahdollisuus esittää ky-symyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysy-myksiini.

Olen saanut tiedot tutkimukseen mahdollisesti liittyvästä henkilötietojen keräämi-sestä, käsittelystä ja luovuttamisesta ja minun on ollut mahdollista tutustua tutki-muksen tietosuojaselosteeseen. Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallis-tumaan tutkimukseen. Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tut-kimukseen. Ymmärrän, että osallistumiseni tutkimukseen on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen tai peruutan suostumuk-sen, minusta keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä ke-rättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen.

_____, _____. _____. _____

Allekirjoitus: _____

Nimenselvennys: _____

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta liitteineen jäävät tutkijan arkistoon. Tutkimustiedote liitteineen ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle.