

Tiina-Mari Murtovaara & Paula Risto

## **OPAS HYDROKEFALIAA SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMMILLE**

# OPAS HYDROKEFALIAA SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMMILLE

Tiina-Mari Murtovaara & Paula Risto

Opinnäytetyö

Kevät 2013

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Oulun seudun ammattikorkeakoulu

# TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

---

Tekijät: Tiina-Mari Murtovaara & Paula Risto

Opinnäytetyön nimi: Opas hydrokefaliaa sairastavan lapsen vanhemmille

Työn ohjaajat: Satu Hakala & Raija Rajala

Työn valmistumislukukausi, ja -vuosi: kevät 2013. Sivumäärä: 38 + liitteitä 3

---

Suomessa syntyy vuosittain 60-65 lasta, joilla havaitaan hydrokefalia. Hydrokefalia on aivojen nestekierron häiriö, jossa liika neste johtaa kallonsisäiseen paineeseen ja laajentuneisiin aivokammioihin. Hydrokefalia on hoidettavissa aivokammioon asennettavalla shunttikatetrilla, joka johtaa ylimääräisen nesteen vatsaonteloon, jotta vesipäisyyttä ei muodostuisi. Shunttihoito on hyväksi havaittu hoitomenetelmä hydrokefaliassa, mutta komplikaatiot ovat valittavan yleisiä. Perheen sopeutumista elämäntilanteeseen edistää tarkoituksenmukainen ja kohdennettu tieto lapsen diagnoosista, ennusteesta ja tilanteen etenemisestä. Vanhemmat voivat kokea paljon stressiä ja ahdistusta, hoitaessaan sairasta lasta. Hyvällä potilasohjauksella ja kohdennetulla tiedolla voidaan vanhempien kokemaa stressiä vähentää. Tutkimukset osoittavat, että omaiset kokevat ohjauksen tärkeänä ja he luottavat hoitohenkilökunnan antamaan ohjaukseen. Oulun seudun hoitoyksiköistä puuttuu vanhemmille suunnattu opas, joka kertoo lapsen hydrokefaliasta.

Tämän projektin tulostavoitteena oli tehdä opas hydrokefaliaa sairastavan lapsen vanhemmille. Oppaassa oli tarkoitus kertoa lasten hydrokefaliasta, sen hoidosta ja mahdollisista komplikaatioista, komplikaatioiden oireista ja lapsen perushoidosta. Tärkeimpinä laatuavoitteina oli tehdä helposti ymmärrettävä, asiakaslähtöinen, oleellisiin asioihin painottuva ja visuaalisesti yhdenmukainen opas vanhemmille arjessa selviytymisen avuksi. Tavoitteena oli lisätä vanhempien tietämystä hydrokefaliasta, jonka avulla vanhempien toteuttaman hoidon ja seurannan laatu parantunee.

Oppaan tiedot perustuvat kirjallisuuteen, tieteellisiin artikkeleihin ja vertaistukijärjestön nettisivustoihin. Opas tehtiin Word-tiedostona, johon liitettiin tietoa lapsen hydrokefaliasta, shunttihoitosta, lapsen hoidosta sairaalassa, shunttihoiton komplikaatioista ja niiden oireista, liitännäissairauksista, kuntoutuksesta sekä vertaistukijärjestöjen yhteystiedoista. Oppaaseen sisällytettiin muutama kuva perheistä ja yksi tekstiä havainnollistava kuva. Opas viimeisteltiin terveiden lasten vanhemmilta saatujen palautteiden perusteella. Opasta tullaan markkinoimaan tulevaisuudessa eri hoitoalan työyksiköihin, hoitohenkilökunnan toteuttaman ohjauksen tueksi. Oppaan käyttöön oton myötä vanhempien toteuttaman hoidon laadun paraneminen johtaa lasten hyvinvoinnin paranemiseen. Jatkossa olisi aiheellista kääntää opas englannin, ruotsin ja venäjän kielille.

---

Asiasanat: lasten hydrokefalia, shunttihoito, potilasohjaus, vanhemmat, opas,

## ABSTRACT

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

---

Authors: Tiina-Mari Murtovaara & Paula Risto

Title of Thesis: A Guide Book for Parents with Children Suffering from Hydrocephalus

Supervisors: Satu Hakala & Raija Rajala

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2013      Number of pages: 41

---

In Finland about 60-65 children are diagnosed with hydrocephalus annually. Hydrocephalus is a brain fluid circulation disorder in which excess fluid causes intracranial pressure and enlarged ventricles. Hydrocephalus can be successfully treated by placing a shunt which leads excess fluid into the abdominal cavity. Shunt treatment is a proven treatment method for hydrocephalus, but complications are unfortunately common. Studies show that the families need advice on the issue and they rely on the nursing staff to provide guidance. Patients care units and nursing staff in Oulu needed a guide booklet for parents with children suffering from hydrocephalus to be at their disposal.

The aim of this thesis was to make an easy to understand guide of hydrocephalus which would be customer-oriented, visually appropriate and focusing on relevant issues.

The information of this guide booklet was written after the authors of this thesis had studied about hydrocephalus, its treatment and patients' counseling. The background information was found in literature, articles dealing with medical and nursing sciences and peer support organizations. Two pictures of the guide booklet illustrated a family. One of the pictures illustrated the shunt in child's body. The guide booklet was compiled using Microsoft Office Word and the layout completed, so the guide booklet would be easy to print.

The result of this thesis is a guide booklet which includes knowledge of the hydrocephalus in children, shunt treatment, the child's care in hospital, complications and their symptoms, diseases connected with hydrocephalus, rehabilitation, and the contact information of peer support organizations. The first version of the guide was finalized on the basis of the feedback received from parents with healthy children. The feedback was mainly positive. Some changes to the story were made according to the comments. The second version of the guide booklet was tested on the basis of feedback. The second version of the guide booklet got better feedback than the first version.

The guide will be delivered to different health care units or peer support organizations. In the future, it might be appropriate to translate this guide booklet into English, Swedish and Russian. This guide will give care units and parents the knowledge needed in order to improve the quality of care of children with hydrocephalus. It will give support to staff when counseling parents. Additional information can be found in it for counseling parents to improve the well-being of hydrocephalus children.

---

Keywords: hydrocephalus, children, guide, counseling, parents

# Sisällys

TIIVISTELMÄ.....	3
ABSTRACT .....	4
1 PROJEKTIN TAUSTA JA TAVOITTEET .....	6
2 PROJEKTIN SUUNNITTELU .....	9
2.1 Projektin organisaatio .....	9
2.2 Projektin päätehtävät.....	11
3 LASTEN HYDROKEFALIA , SHUNTTIHOITO JA POTILAS-OHJAUS .....	12
3.1. Hydrokefalian syntyperä .....	13
3.2 Hydrokefalian liitännäissairaudet.....	13
3.3. Hydrokefalian hoito.....	14
3.4 Shunttihoidon komplikaatiot.....	15
3.5 Potilasohjaus .....	16
3.6 Vanhempien ohjaus ja perhekeskeisyys.....	17
4 OPPAAN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS .....	19
5.1 Projektin tulosten arviointi.....	25
5.2 Prosessin arviointi .....	28
6 POHDINTA .....	31
LÄHTEET .....	33
LIITTEET .....	37

# 1 PROJEKTIN TAUSTA JA TAVOITTEET

Vuosittain Suomessa syntyy noin 60-65 lasta, joilla havaitaan hydrokefalia. Hydrokefalia tarkoittaa häiriötä aivo-selkäydinnestekierrossa. Aivo-selkäydinnestekierron häiriöt voidaan nykyisin havaita jo jopa ennen 20 raskausviikkoa, kuitenkin osa havaitaan vasta myöhemmin, jolloin kasvanut aivopaine kiihdyttää pään kasvua. (Suomen CP-liitto, hakupäivä 7.1.2011.) Suomessa on käytetty hydrokefalian hoitomuotona 1950-luvulta lähtien pääasiassa shunttihoitoa. Shunttihoidon tarkoituksena on saada ylimääräinen aivo-selkäydinneste poistumaan aivokammioista, jolloin aivopaineet laskevat ja aivopaineoireet vähenevät. Lapsella shunttihoidon komplikaatiot ovat kuitenkin valitettavan yleisiä, mutta hoidettavissa.

Tieto lapsen sairaudesta ja siihen kuuluvasta hoidosta vähentää vanhempien kokemaa stressiä ja ahdistusta. (Mellenius ja Kerminen 2009, 181.) Honkisen ym. (2009, 165) mukaan perheen sopeutumista elämäntilanteeseen edistää tarkoituksenmukainen ja kohdennettu tieto lapsen diagnoosista, ennusteesta ja tilanteen etenemisestä. Stenbäck (2005) on tutkinut Oulun yliopistollisen sairaalan neurologian klinikan ohjausvalmiuksia, ohjaustapahtumaa ja ohjauksen puitteita omaisten, potilaiden ja hoitohenkilöstön arvioimana. Omaiset ja potilaat arvioivat ohjausta tärkeäksi ja pääosin riittäväksi. Tyytymättöimpiä ohjaukseensa he olivat kuntoutuksesta ja sosiaalietuuksista. Omaiset ja potilaat kaipasivat tutkimuksen mukaan enemmän ohjauksen sovellettavuutta omaan elämäntilanteeseensa. Stenbäckin tutkimuksen mukaan ohjausmateriaalia tulisi kehittää entisestään. (Stenbäck 2005, 52.)

Potilaalla on oikeus saada tietoa terveydenhuollon ammattihenkilöltä terveydentilastaan, hoitovaihtoehtoista, hoidon merkityksestä sekä hoitovaihtoehtojen vaikutuksista. (Koivisto & Huuhtanen, hakupäivä 7.1.2011). Hoitotyön eettisiin periaatteisiin kuuluu ihmisarvon kunnioittamisen periaate, hyvän tekemisen ja pahan välttämisen periaate, oikeudenmukaisuuden periaate ja perusteltavuuden periaate (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 30), hoitotyön eettiset periaatteet ohjaavat ammattihenkilöitä toimimaan eettisesti oikein potilas-ohjauksessa. Suomen laissa (Koivisto & Huuhtanen 1992, hakupäivä 10.1.2013) kerrotaan, että potilaan ollessa alaikäinen ja kykenemätön päättämään hoidostaan itse, tulee hänen hoidostaan antaa tietoa huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle. Sairaanhoidajien eettiset ohjeet (Sairaanhoidajaliitto, 1996) ohjeistavat hoitajia antamaan tietoa potilaan omaisille ja muille läheisille, jotta nämä voisivat mahdollisimman hyvin osallistua potilaan hoitoon ja kuntoutukseen. Sairaanhoidajaliitto

ohjeistaa sairaanhoitajia toimimaan yhdessä potilaiden omaisten ja muiden läheisten kanssa ja vahvistamaan näiden osallistumista potilaan hoitoon. Sairaanhoitajaliitto ohjeistaa antamaan terveyttä koskevaa tietoa väestölle ja lisäämään ihmisten kykyjä hoitaa itseään. (Sairaanhoitajaliitto, 1996., hakupäivä 7.1.2011.)

Kirjalliselle ja audiovisuaaliselle materiaalille omaisten ja potilaiden oppimisen tueksi olisi tutkimusten valossa kysyntää. Kääriäisen (2007) tutkimuksen mukaan ohjausmenetelmistä hallitaan vain suullinen yksilöohjaus. Kirjallista ohjausmateriaalia annetaan vain osalle potilaista, vaikka ohjausmateriaali tukee suullista ohjausta. (Kääriäinen 2007, Kääriäinen & Kyngäs 2005b, 208-216.) Vaissi (2008) on tutkinut potilaan omaisen ohjauksen toteutumista Oulun yliopistollisen sairaalan osastoilla ja poliklinikoilla. Tutkimuksen mukaan omaiset kokevat ohjauksen tärkeäksi. Ohjaukseen kuntoutuksesta, sairauden vaikutuksesta perheeseen, tukiryhmistä ja sosiaalietuuksista tulisi kiinnittää huomiota. Vaissin (2008, 48) tutkimuksen johtopäätösten mukaan ohjausmenetelmien käyttöä myös tulisi monipuolistaa ja välineistöä tulisi opetella käyttämään paremmin.

Projektimme **tulostavoitteena** oli kehittää kirjallinen opas, joka on suunnattu vanhemmille, opas antaa apuja perheen arkeen. Asiasisällöltään oppaan oli tarkoitus sisältää tietoa lasten hydrokefaliasta, sen hoitomuodosta, hoidon komplikaatioista ja niiden oireista, lapsen perushoidosta sekä yhteystiedoista.

Projektin **laatutavoitteina** oli tuottaa hydrokefaliaa sairastavan lapsen vanhemmille helposti ymmärrettävä, visuaalisesti selkeä ja yhdenmukainen, kuvilla havainnollistava, asiakaslähtöinen, oleellisiin asioihin painottuva, luotettava ja ajankohtaisiin tietoihin perustuva kirjallinen opas.

Tämän projektin **toiminnalliset tavoitteet** jaettiin *lyhyen aikavälin* ja *pitemmän aikavälin tavoitteisiin*. **Lyhyen aikavälin** tavoitteet olivat oppaan käyttöönotto, vanhempien lisääntynyt tietämys lasten hydrokefaliasta, mahdollisista shuntin komplikaatioiden oireista, ja sitä myöten antaen apuja arjessa selviytymiseen. *Lyhyen aikavälin* toiminnallisiin tavoitteisiin kuului myös hoitohenkilökunnan saama tuki kirjallisesta oppaasta heidän. Selkeyttäen vanhempia, hoitohenkilökunnan antaessaan suullista ohjausta hydrokefaliaa sairastavan lapsen vanhemmille eri hoitoyksiköissä. **Pitemmän aikavälin tavoitteena** oli vanhempien toteuttaman hoidon laadun paraneminen, jolloin lasten ja koko perheen hyvinvointi paranee.

**Oppimistavoitteinamme** oli perehtyä lasten hydrokefaliaan, sairauden hoitoon ja komplikaatioihin sekä hoitotyön ohjaukseen. Tavoitteenamme oli oppia opinnäytetyön loppuraportin kirjoittamisesta, tieteellisen tiedon etsimisestä, projektiluontoisesta työskentelystä ja moniammatillisesta yhteistyöstä.



## 2 PROJEKTIN SUUNNITTELU

Jokaisessa projektissa on yleensä asettaja, joka tekee päätöksen projektin käynnistämisestä, keskeyttämisestä ja päättämisestä. Projektipäällikkö on kokonaisvastuussa projektista, suunnittelun vaiheista, toimeenpanosta ja tehtävien valvonnasta. (Projektihallinnan käsikirja 2009, 70-72.)

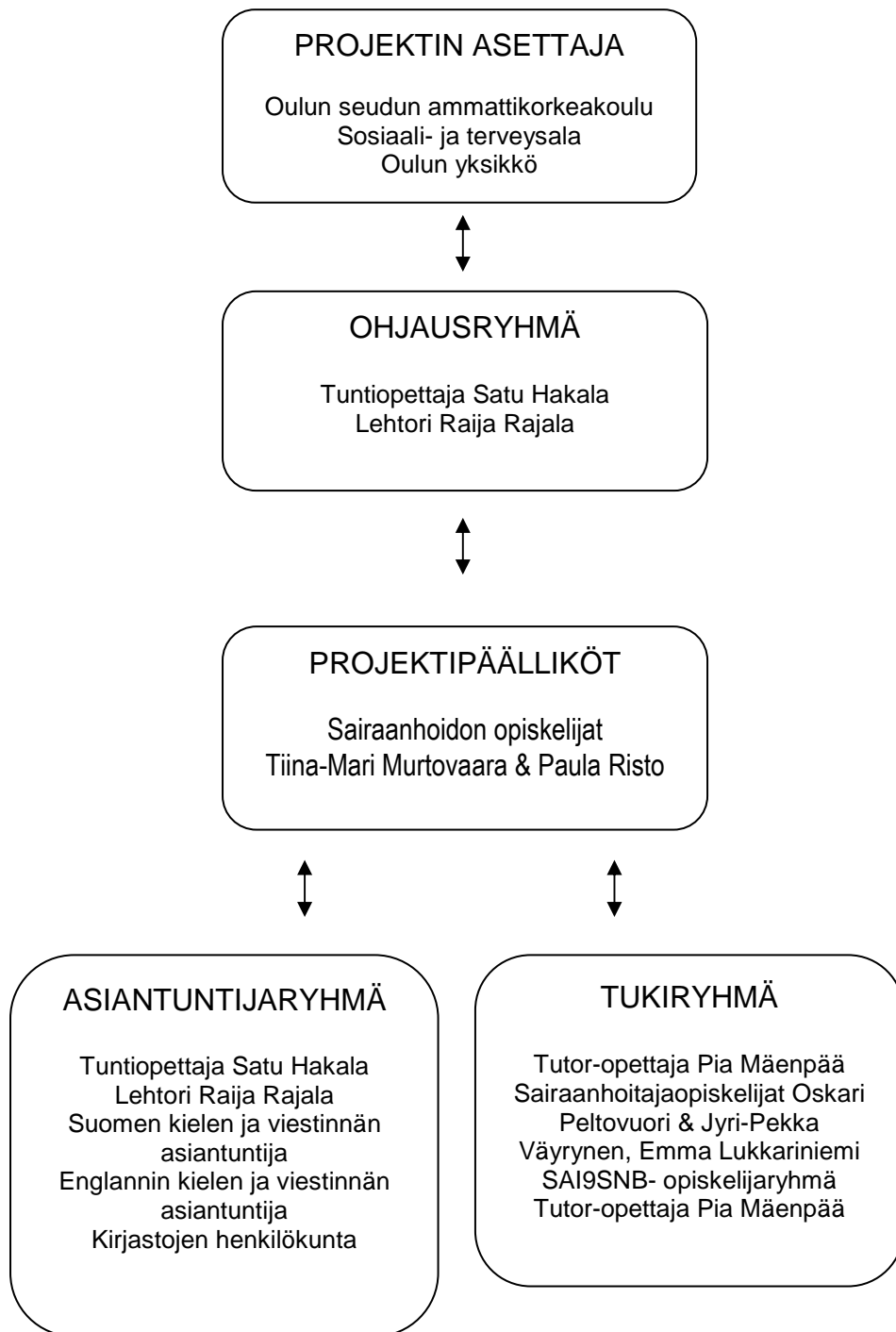
### 2.1 Projektin organisaatio

Projektin asettajana toimii Oulun seudun ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan koulutusyksikkö. Projektioorganisaation projektiryhmässä oli kaksi sairaanhoidon opiskelijaa, Tiina-Mari Murtovaara ja Paula Risto. Toimimme molemmat tasavertaisina **projektipäällikköinä**. Pyrimme jakamaan työtehtävät tasaisesti molemmille ja teimme itsenäistä työtä sekä parityöskentelyä.

Projektioorganisaatioomme kuului **ohjausryhmä**. Ohjausryhmämme koostui tuntiopettaja Satu Hakalasta, joka edusti Oulun seudun ammattikorkeakoulua, projektin asettajaa. Häneltä saimme ohjausta projektin menetelmällisestä ja järjestelmällisestä puolesta projektisuunnitelman tekoon saakka. Lehtori Raija Rajala toimi projektin ohjaajana loppuraportin teon aikana.

**Tukiryhmään** kuuluvat loppuraportin oponoivat sairaanhoitajaopiskelijat Oskari Peltovuori ja Jyri-Pekka Väyrynen omasta koulutusohjelma-ryhmästämme. Emma Lukkariniemi oponoi projektin valmistavan seminaarin sekä projektisuunnitelman. Tukiryhmään kuuluvat myös koko Sai9snb-opiskelijaryhmä, antaen vertaistukea ja parannusehdotuksia opinnäytetyöstämme sen eri vaiheissa. Tutor-opettajamme Pia Mäenpää kuuluu myös tämän projektin tukiryhmään.

**Asiantuntijoina** toimivat tuntiopettaja Satu Hakala projektisuunnitelmaan saakka, jonka jälkeen lehtori *Raija Rajala* vastaa asiantuntijan tehtävistä. Eri aineiden opettajat kuten äidinkielen opettaja ja englanninkielen opettaja sekä kirjaston henkilökunta, kuuluvat projektin asiantuntijaryhmään. Kirjastojen henkilökunta kuuluu myös asiantuntijaryhmään. Etsimme tietoa opinnäytetyöhömme Oulun yliopiston lääketieteellisestä ja Pegasus- kirjastosta sekä Oulun seudun ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan kirjastosta.



KUVIO 1. Projektioorganisaatio

## 2.2 Projektin päätehtävät

Projektin päätehtävät olivat aiheen ideointivaihe, teoreettiseen viitekehykseen perehtyminen, projektisuunnitelman laadinta, tuotteen suunnittelu, tuotteen toteutus ja loppuraportin kirjallinen tekeminen ja suullinen esittäminen. Seuraavassa taulukossa on tuotu esille eri vaiheet kronologisessa järjestyksessä.

TAULUKKO 1. Projektin päätehtävät

Projektin ideoiminen	Kevät 2010
Valmistava seminaari	Syksy 2010
Projektisuunnitelma	Tammikuu 2013
Tuotteen suunnittelu	Tammikuu-helmikuu 2013
Tuotteen toteutus	Maaliskuu-huhtikuu 2013
Opinnäytetyön kirjallinen loppuraportti	Huhtikuu 2013
Valmiin opinnäytetyön suullinen esittäminen	Toukokuu 2013

### 3 LASTEN HYDROKEFALIA , SHUNTTIHOITO JA POTILAS-OHJAUS

Hydrokefalia tarkoittaa häiriötä aivo-selkäydinnestekierrossa. Aivo-selkäydinnestekierrossa voi olla häiriötä eri syistä, kuten aivo-selkäydinnesteen tuotannossa, virtauksessa tai imeytymisessä ja täten haittaa aivoselkäydinnestekiertoa. Kun aivo-selkäydinnestekierto häiriintyy jostain edellä mainitusta syystä, aivokammioiden paine nousee ja ne laajenevat. (Serlo, 2002. 5.)

Hydrokefalia tunnistetaan myös sanoista aivo-selkäydinnestekierron häiriö, hydrokefalus ja likvorkierron häiriö. Hydrokefaliassa tapahtuu likvorin eli aivo-selkäydinnestekierron häiriö. Joka aiheuttaa aivokammioiden laajenemisen. Potilaan aivopaine kasvaa, eikä aivo-selkäydinneste pääse tukoksen vuoksi kiertämään normaalista. Aivoselkäydinneste toimii myös aivojen suojana. Terveelläkin ihmisellä aivopaine voi tilapäisesti nousta mm. aivastamisen yhteydessä. Pitkittänyt aivopaineen kohoaminen viittaa kuitenkin hydrokefaliaan. (Suomen CP-liitto, hakupäivä 7.1.2011.)

Aivo-selkäydinneste on tärkeä aivoille, koska aivot ikään kuin lepäävät nesteen päällä. Neste toimii kuin aivojen iskunvaimentajana ja tukee aivokudosta, sekä toimii myös laajenemispuskurina. Aivo-selkäydinnestettä muodostuu aivojen aivokammioissa, joita on yhteensä neljä. Aivo-selkäydinneste aivoissa vaihtuu jatkuvasti. ( Bjälle, Jan G. ym. 2008, 68.) Aivo-selkäydinneste jota kutsutaan myös likvoriksi, vaihtuu noin 3-5 kertaa vuorokaudessa. (Salmenperä ym., 2002, 334.)

Aivo-selkäydinnestekierto kulkee sivukammioista kolmanteen aivokammioon, jonka jälkeen aivo-selkäydinneste siirtyy lukinkalvonjyvästen kautta subaraknoidaalitilaan, josta se poistuu suurimmaksi osaksi veriviemäriin kautta verenkiertoon. (Salmenperä, Tuli & Virta, 2002, 334.) Kallon sisäinen kokonaistilavuus koostuu aivoista 80%, likvornesteestä 10% ja loput 10% muodostuu verestä. Kun jokin näistä edellä mainituista kasvaa, muiden osa-alueiden tilavuus suhteessa pienenee. Kun tilanteen kompensointi ei enää onnistu, syntyy aivopainetta. Ihmisen normaali aivopaine on 15mmHg. (Terveysportti, hakupäivä 19.4.2011)

### **3.1. Hydrokefalian syntyperä**

Hydrokefalian voi olla synnynnäinen, tulehduksen aiheuttama, kasvaimesta johtuva, aivo-selkäydinnesteen virtaushäiriöstä johtuva, verenvuodosta aivokammioon tai vamman aiheuttamasta arpeumasta syntyvä. Perinnöllisyys on hyvin harvinaista. (Suomen CP-liitto, hakupäivä 7.1.2011). Synnynnäiset hydrokefaliat jaetaan neljään eri syyluokkaan, suurinosa 30% hydrokefaloista on johtunut Akveduktus- stenoosista eli aivonestekierron kulun häiriintymisestä, kulkutien ahtaumasta tai tukkeutumisesta, noin 10% keskushermoston sulkeutumishäiriöistä (meningomyeloseele), 5% kallon sisäisistä nesterakkuloista (kystat) ja 10% muista epämuodotumista. Hankitut hydrokefaliat luokitellaan myös neljään eri syyluokkaan, 25% hankituista hydrokefaloista on peräisin vastasyntyneisyyskauden aivoverenvuodoista. Tulehduksista on peräisin kymmenen prosenttia. Kasvaimista peräisin olevia hydrokefaloita on viisi prosenttia ja muista syistä hankittuja myös viisi prosenttia. (Serlo 2002, 7.) Hydrokefalia ei siis ole itsenäinen tauti vaan seurausta vauriosta, jotka ovat tapahtuneet joko ennen syntymää tai sen jälkeen. Vauriot, joiden seurauksena hydrokefalia on syntynyt, voivat johtua aivokasvaimesta, tulehduksesta, aivoverenvuodosta, aivotraumasta tai kehityshäiriöstä. (Suomen CP-liitto, Myelon, hakupäivä 8.4.2013)

### **3.2 Hydrokefalian liitännäissairaudet**

Vuosittain Suomessa syntyy 60-65 lasta, joilla havaitaan hydrokefalia. Lapsilla, joilla on todettu joskus meningomyeloseele eli selkäydinkohju, 85-90%:lla esiintyy hydrokefalia. Aivo-selkäydinnestekierron häiriöt voidaan nykyisin havaita jopa ennen 20 raskausviikkoa, kuitenkin osa havaitaan vasta myöhemmin ja viimeistään lapsen synnyttyä, jolloin kasvanut aivopaine kiihdyttää pään kasvua. (Suomen CP-liitto, hakupäivä 7.1.2011.) Hydrokefaliaan kuuluu myös paljon erilaisia liitännäissairauksia. Kaikkilla ei esiinny liitännäissairauksia, mutta riski ja todennäköisyys on erittäin suuri. Hydrokefalia voi olla myös seurausta selkäydintyrästä. Usein selkäydintyrän sairastaneilla lapsilla on myös ongelmia liikunnassa sekä virtsarakon ja suoliston toiminnassa. Epilepsiaa sekä CP-vammaisuutta esiintyy 40 prosentilla potilaista, kehitysvammaisuutta yhdeksällä prosentilla sekä psyykkisiä häiriöitä 5 prosentilla. Hydrokefaliaalapsen verbaalinen kyky on yleensä parempi kuin hahmotuskyky. Hienomotorisia ongelmia esiintyy jo 80 prosentilla, joihin kuitenkin on apuna kuntoutus. Kuntoutuksella on

onnistuttu vähentämään hienomotorisia ongelmia huomattavasti. (Serlo 2002,8-9.)  
Aivokalvontulehduksen yhteydessä voi lapsella ilmetä hydrokefaliaa. (Siba P. P., ym. 2010, 16.)

### **3.3. Hydrokefalian hoito**

Suomessa on käytetty hydrokefalian hoitomuotona 1950-luvulta lähtien pääasiassa shunttihoitoa, jonka tarkoituksena on saada ylimääräinen aivo-selkäydinneste poistumaan aivokammioista, jolloin aivopaineet laskevat ja aivopaineoireet vähenevät. Operaatio suoritetaan viemällä shunttikatetri pienen porareian kautta aivokammioon ja katetrin toinen pää asetetaan vatsaonteloon. Shunttikatetri pitää sisällään läpän, joka säätelee aivo-selkäydinnesteen virtausta. Shunttihoidossa käytettäviä katetreja on useita erilaisia. (Serlo 2002, 6.)

Hydrokefalian hoitona voidaan käyttää myös leikkausta, jossa tukkeutunut väylä korvataan tähyttämällä uusi reitti aivo-selkäydinnesteelle. Tämä toimenpide ei kuitenkaan sovellu kaikille ja on suhteellisen vähän käytössä hoidon pitkäaikaistuloksien puutteen sekä hoitotoimenpiteen vaativuuden vuoksi. (Serlo 2002, 7.)

Leikkauksen jälkeen potilaan vointia ja voinnin kehitystä seurataan hoitoyksikössä, jotta shuntin oikeasta toiminnasta voidaan olla varmoja. Hengittämistä ja verenkiertoa tulee seurata. Potilaan ruumiinlämpöä ja nestetasapainoa seurataan. Hydrokefaliapotilaan seuraaminen ja muutosten kuvaaminen on tärkeää potilaan hyvässä hoidossa. Yleisesti käytössä on Glasgow'n kooma-asteikko, jossa tutkitaan potilaan neurologista statusta: puhevastetta, liikevastetta ja silmien avaamista. Paras vaste antaa 15 pistettä ja huonoin 3 pistettä. Glasgow'n taulukkoon merkitään myös mustuaisten koko, symmetrisyys ja valoreaktio. Mustuaisten tutkiminen tehdään kynälampun avulla, tuomalla valo silmän eteen sivulta. Mustuainen pienenee normaalisti kirkkaassa valossa. Jos valoreaktio on epäsymmetrinen eli mustuaiset ovat silmissä erikokoiset, johtuu se lähes aina kallonsisäisistä syistä. Kipua hoidetaan kipulääkkeillä. Perushoidosta on tärkeä huolehtia, kuten ravitsemuksesta, erittämisestä, puhtaudesta ja haavojen hoidosta. (Salmenperä ym. toim. 2002, 341-351.)

Sairaalassa lääkäri tekee arvion kuntoutuksen tarpeellisuudesta sekä muista jatkotoimenpiteistä ja jälkitarkastuksen ajankohdasta. Pienen vauvan kuntoutuksesta huolehtii omalta osaltaan fysio- ja toimintaterapeutti, jotka avustavat ja ohjaavat lasta motoristen liikeratojen kehityksessä. Näin

saadaan selvyttä siihen onko lapselle tapahtunut kehitykseen vaikuttavia vaurioita. Myöhemmässä vaiheessa kuntoutumiseen saa apua puheterapiasta sekä neuropsykologisesta kuntoutuksesta. Kuntoutuksen laajuus ja muodot vaihtelevat ikäryhmittäin. Eri ikävaiheissa potilailla on omanlaiset tarpeensa. Myös perheellä on oikeus saada tukea ja ohjeistusta. (Suomen CP-liitto, hakupäivä 10.11.2011)

### **3.4 Shunttihoidon komplikaatiot**

Lapsella shunttihoidon komplikaatiot ovat valittavan yleisiä. Tavalliset flunssat voivat aiheuttaa shuntin seudulle shuntti-infektion, jonka oireina esiintyy kuume, shuntin ihoseudulla punoitusta sekä turvotusta. Infektiot hoidetaan pääsääntöisesti antibioottihoidolla. Jos tilanne on vakava, tapahtuu lääkehoito sairaalassa. Shuntissa voi myös esiintyä mekaanisia vikoja, jolloin hoitona on pääsääntöisesti leikkaus, jossa shuntti vaihdetaan uuteen. Oireena shuntin mekaanisista ongelmista on potilaalla esiintyvä päänsärky, oksentelu ja uneliaisuus. Lapsen kasvaessa joudutaan shunttileikkauksia kasvun vuoksi tekemään yleensä kolme kertaa viidentoista ikävuoden aikana. On myös riski, että shuntti katkeaa. Shuntti voi toimia liian tehokkaasti, jolloin se poistaa aivo-selkäydinnestettä liikaa. Tätä tilannetta kutsutaan Slit ventrikkeli –syndroomaksi, ”rakokammiksi” tai ylidreneerausyndroomaksi”. Näissä tilanteissa oireina ovat päänsärky pystyasennossa, iltapäivä-päänsärky, pahoinvointi, huimaus ja kouristuskohtaukset. Hoitona tällöin käytetään shuntin avautumispaineen nostamista, ylimääräisen venttiilin lisäämistä shunttiin tai kokonaisuudessaan uuden shuntin asentamista. (Serlo 2002, 7.) Shuntin toimivuus tai tukosten esiintyvyys voidaan tarkistaa laittamalla katetriin röntgenvarjoainetta joka näyttää mahdollisen tukkeuma-alueen (Suomen CP-liitto, hakupäivä 7.1.2011).

Äkillisen shunttivian oireita pienillä lapsilla voivat olla väsymys, käsittelyarkuus, oksentelu, pään ympäröimän kasvu ja/tai aukileen pullotus. Isommilla lapsilla oireet ilmenevät yleensä kovana päänsärkynä, väsymyksenä ja epileptisenä kohtausherkkyytenä. Aivopaineen kasvaessa, lapsen tajunnan taso voi nopeasti. Kun shuntin toimintahäiriö on epätäydellinen tai ajoittainen, on diagnoosin tekeminen vaikeampaa. Usein lapsen vanhemmat kertovat, että lapsi ei ole oma itsensä. Kertoen että heidän lapsellansa on päänsärkyä, unihäiriöitä, keskittymis- ja oppimisvaikeuksia tai pareeseja eli halvausoireita. Potilaat itsekin kertovat edellä mainittuja oireita ilmenevän, kun kyseessä on epätäydellinen tai ajoittainen shuntin toimintahäiriö (Sillanpää ym. 2004, 116.)

### 3.5 Potilasohjaus

Potilaalla on oikeus saada tietoa terveydenhuollon ammattihenkilöltä terveydentilastaan, hoitovaihtoehdoista, hoidon merkityksestä sekä hoitovaihtoehtojen vaikutuksista. (Koivisto & Huuhtanen, hakupäivä 7.1.2011). Hoitotyön eettisiin periaatteisiin kuuluu ihmisarvon kunnioittamisen periaate, hyvän tekemisen ja pahan välttämisen periaate, oikeudenmukaisuuden periaate ja perusteltavuuden periaate (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 30), mitkä ohjaavat ammattihenkilöitä toimimaan eettisesti oikein potilasohjauksessa.

Onnismaa (2007, 7) määrittelee ohjauksen työmenetelmänä, ammatillisen keskustelun muotona, jota voidaan soveltaa eri ammateissa. Ohjaus- käsitettä käytetään paljon hoitotieteessä, mutta sen käyttö on epäselvää ja sopimuksenvaraista. (Kääriäinen & Kyngäs 2005a, 250-258.) Kääriäinen ja Kyngäs (2005a, 250-258) määrittelee ohjauksen hoitotyössä asiakkaan ja hoitajan tavoitteelliseksi ja aktiiviseksi toiminnaksi, joka on yhteyksissä heidän taustatekijöihinsä. Asiakkaan ja hoitajan taustatekijöihin kuuluu heidän fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset ominaisuutensa sekä ympäristötekijät. (Kyngäs ym., 2007, 26-36.)

Fyysisiin tekijöihin voidaan määrittää esimerkiksi ikä ja sukupuoli. Psyykkisillä tekijöillä tarkoitetaan asiakkaan ja ohjaajan kokemuksia, mieltymyksiä, odotuksia, tarpeita, oppimistyytlejä, oppimisvalmiuksia ja motivaatiota. Sosiaaliin ominaisuuksiin kuuluvat asiakkaan ja ohjaajan kulttuuritausta, sosiaalisuus, uskonnollisuus, eettisyys ja etninen tausta. Ohjaajan ja asiakkaan ympäristötekijöihin luetaan hoitotyön kulttuuri, fyysinen ympäristö, psyykinen ympäristö ja sosiaalinen ympäristö. (Kyngäs ym., 2007, 29-38.)

Ohjaaja ja asiakas toimivat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. (Kääriäinen & Kyngäs 2005a, 250-258.) Kaksisuuntainen vuorovaikutus voi olla mahdollista vain, kun asiakas ja ohjaaja molemmat ovat ohjaussuhteessa aktiivisia. Aktiivisuus edellyttää asiakasta ottamaan vastuuta omasta toiminnastaan. (Kääriäinen 2008, 10-14.) Ohjaus edellyttää myös hoitajia ottamaan ammatillista vastuuta. (Kääriäinen 2007.) Kääriäisen & Kynkään (2005a, 250-258) mukaan ohjaajan ammatilliseen vastuuseen kuuluvat työn eettinen ja filosofinen pohdinta sekä



ohjausvalmiudet. Hoitotyössä tapahtuvassa ohjaamisessa pyritään potilaalle tai potilaan omaisille yleensä opettamaan jotain uutta sairaudesta, hoidosta tai kuntoutumisesta. Kääriäinen ja Kyngäs (2005a, 250-258) käsiteanalyysissään nimesivät hoitotyön ohjauksen seurauksiksi oppimisen, itseohjautuvuuden kasvun, terveyden edistämisen sekä kansantalouden säästöt.

Kääriäisen (2007, 24) kehittämän hypoteettisen mallin mukaan laadukas ohjaus perustuu hoitohenkilöstön ammatilliseen vastuuseen, potilaan ja hoitohenkilöstön taustatekijöihin sidoksissa olevaan, vuorovaikutuksessa rakentuvaan, tavoitteelliseen ja aktiiviseen toimintaan, joka on asianmukaisin resurssein toteutettua, vaikuttavaa ja riittävää. Onnismaan (2007, 38-43) mukaan ohjattaessa ohjaajan tulisi olla läsnä, antaa aikaa, kunnioitusta ja huomiota ohjattavalle, kuitenkin sortumatta ylihoivaamisen puolelle. Toimivassa kommunikaatiossa ei teeskennellä puhujien täydellistä yhteensopivuutta, vaan kunnioitetaan toisen erilaisuutta ja selvennetään näkemysten eroja ja yhtäläisyyksiä neuvottelemalla. Ohjaus on parhaimmillaan dialogia ohjaajan ja ohjattavan välillä, jossa luodaan väistämättä jotain uutta. (Onnismaan, 2007, 44-48)

### **3.6 Vanhempien ohjaus ja perhekeskeisyys**

Suomen laissa (Koivisto & Huuhtanen 1992) kerrotaan, että potilaan ollessa alaikäinen ja kykenemätön päättämään hoidostaan itse, tulee hänen hoidostaan antaa tietoa huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle. Sairaanhoidajien eettiset ohjeet (Sairaanhoidajaliitto, 1996) ohjeistavat hoitajia antamaan tietoa potilaan omaisille ja muille läheisille, jotta nämä voisivat mahdollisimman hyvin osallistua potilaan hoitoon ja kuntoutukseen. Sairaanhoidajaliitto ohjeistaa sairaanhoidajia toimimaan yhdessä potilaiden omaisten ja muiden läheisten kanssa ja vahvistamaan näiden osallistumista potilaan hoitoon. Sairaanhoidajaliitto ohjeistaa antamaan terveyttä koskevaa tietoa väestölle ja lisäämään ihmisten kykyä hoitaa itseään. (Sairaanhoidajaliitto, 1996. Hakupäivä 7.1.2011.)

Perhekeskeisyys hoitotyössä on laajentunut yleiseksi toimintamalliksi terveys- ja sosiaalihuollossa. Perhettä kuunnellaan kaikissa hoitoa koskevissa suunnitelmissa ja päätöksissä. Terveydenhuollossa perhekeskeisyys tarkoittaa, että kaikki perheen jäsenet ovat asiakkaita. Hoidossa etusijalla on joko lapsi yksilönä tai perhe systeeminä. Toimintaa ohjaa

perheen elämäntilanne, tottumukset, kulttuuritaustat sekä ympäristö. Ensisijainen vastuu lapsen kasvatuksesta on perheellä ja vanhempien velvollisuus on taata lapselle hyvä hoito. Perheen tukena kasvussa vanhemmuuteen on mukana sosiaali- ja terveydenalan henkilökunta, vertaistukitoiminta sekä päivähoito- ja perusopetushenkilökunta. (Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004, 16-18.)

Omaisilla on merkittävä vaikutus potilaan hyvinvointiin ja perhe on hydrokefaliapotilaan hoitamisen kannalta voimavara, mikä tulee ottaa huomioon ohjauksessa ja hoidossa. (Salmenperä ym. 2002, 351) Kun potilaana on lapsi, on potilaan perhe ohjauksessa ja hoidossa avainasemassa. Kun tarkastellaan lapsen hoitotyön ja -palvelujen tarvetta, tulee ottaa huomioon lapsen perimän lisäksi asiat jotka edistävät ja heikentävät lapsen kehitystä, hyvinvointia ja terveyttä. (Koistinen, Ruuska & Sulakka. 2004, 14.) Jotta lapsen kasvu ja kehitys turvattaisiin, tulee huomioida että itse lapsi on koko ajan kasvava ja kehittyvä yksilönä. Jotta lapsi pystyttäisiin ottamaan ainutkertaisesti huomioon, on ensisijaista tuntea lapsi, hänen kehityksensä sekä kasvunsa. Lapselle tulisi taata fyysinen-, psyykinen- ja sosiaalinen turvallisuus. (Koistinen, Ruuska & Sulakka. 2004, 34.) Vanhempien asiantuntijuus perustuu heidän kykyynsä reflektoida lapsensa tunteita. (Honkinen ym. 2009, 163.)

## 4 OPPAAN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS

Olimme määritelleet tuotteellemme **laatukriteerit** projektisuunnitelma-vaiheessa, joita olivat **visuaalisuus, helppolukuisuus, havainnollistavuus, asiakaslähtöisyys, tiedon luotettavuus ja tiedon olennaisuus**, jotta pääsisimme mahdollisimman laadukkaaseen lopputulokseen. Seuraavaksi pyrimme perustelemaan valitsemamme ja suunnittelemamme laatukriteerit kirjallisuuden avulla ja arviomaan miten ne toteutuivat lopullisessa tuotteessa.

**Visuaalinen suunnittelu** on julkaisun kivijalka, ja sen tehtävänä on varmistaa viestin perillemeno sekä se on aina julkaisun tärkeimmän seikan eli viestin palveluksessa. (Pesonen & Tarvainen 2005, 2.) *Laatutavoitteenamme* oli tehdä graafisesti yhdenmukainen ja värimaailmaltaan miellyttävä opas. Väri on voimakas viesti, ja sillä voi olla monia toiminnallisia käyttötarkoituksia (Pesonen & Tarvainen, 54). Projektin alkuvaiheessa suunnittelimme käyttävämme oppaassa vihreää, keltaista, oranssia ja sinistä väriä, jotka olisivat edustaneet silloisen yhteistyökumppanin työyksikön värimaailmaa. Pesosen ja Tarvaisen (2005, 54) mukaan vihreä mielletään rauhoittavaksi, keltainen valovoimaiseksi ja piristäväksi, oranssi lämpimäksi ja sininen viileäksi ja rauhoittavaksi. Pesosen ja Tarvaisen mukaan julkaisun ulkoasu kertoo sisällön hierarkiasta ja muodostaa järjestelmän, jota lukija käyttää apunaan viestin sisältöä tulkitessaan. Päätimme lopulta projektin ilman yhteistyökumppania, mikä antoi vapauksia graafiseen toteutukseen. Päädyimme käyttämään tuotteessa vain mustaa ja valkoista. Tähän ratkaisuun päädyimme siksi, koska musta-valkoisen tuotteen tulostaminen on edullisempaa ja väritulostinta ei ole jokaisessa yksikössä saatavilla. Pyrimme tekemään tuotteeseen selkeät kappaleet ja kappalejaot ja esittää asiat loogisessa järjestyksessä. Mielestämme onnistuimme tekemään oppaasta visuaalisesti yhdenmukaisen.

**Helppolukuisuus** on myös yksi laatukriteerimme tuotteelle. Tekstin tarkoituksenmukaisuus ja luettavuus ovat suhteellisia ja ne riippuvat esimerkiksi julkaisun käyttötarkoituksesta, koosta ja kohderyhmästä (Pesonen & Tarvainen, 2005, 30). Pyrimme ottamaan huomioon tuotetta tehdessämme rakenteelliset seikat sekä erikseen että suhteessa toisiinsa ja niitä ovat Pesosen ja Tarvaisen mukaan fontin koko, merkkiväli, sanaväli, rivin pituus, riviväli, tekstin asettelu ja palstan väli. Haluamme tehdä tuotteesta helppolukuisen ja helposti silmäiltävän. Pesosen ja Tarvaisen

(2005, 46) mukaan tyhjä tila viestii siinä missä täysikin ja haluamme hyödyntää myös tyhjän tilan käytön mahdollisuuden, tuotetta tehdessä.

**Havainnollistavuus** oli yksi laatukriteerimme. Halusimme havainnollistaa tarkoituksenmukaisesti kahdella, kolmella kuvalla tekstin sisältöä tai luoda kuvilla tuotteeseen miellyttävän ja toivoa herättävän ilmapiirin. Shunttikatetrin asettuminen aivokammioista vatsaonteloon, oli mielestämme hyvä havainnollistaa kuvan avulla. Kuva voi parhaimmillaan täydentää tekstin ymmärrystä sanoo Pesonen ja Tarvainen. Pesosen ja Tarvaisen mukaan kuva on tehokas ja jo yhdellä silmäyksellä vastaanottaja voi hahmottaa kuvan keskeisen sanoman. Kuva voi olla informatiivinen, tekstiä havainnollistava ja dokumentoiva eli kuva voi olla todistamassa tekstin kertomaa asiaa. (Pesonen & Tarvainen, 2005, 46-47).

**Asiakaslähtöisyys** oli yksi laatukriteerimme tehdessä tuotetta hydrokefaliasta, lasten vanhemmille. Jämsän ja Mannisen (2000, 127) mukaan laadukas tuote vastaa sitä käyttävän henkilön tarpeita ja tyydyttää asiakkaan odotuksia mahdollisimman hyvin. Otimme huomioon tuotetta tehdessä vanhempien näkökulman, koska tuote osoitetaan juuri heille. Tieto lapsen sairaudesta ja siihen kuuluvasta hoidosta vähentää vanhempien kokemaa stressiä ja ahdistusta. (Mellenius ja Kerminen 2009.) Melleniuksen ja Kermisen mukaan perheen sopeutumista elämäntilanteeseen edistää tarkoituksenmukainen ja kohdennettu tieto lapsen diagnoosista, ennusteesta ja tilanteen etenemisestä.

**Tiedon luotettavuutta** olemme pyrkineet ja pyrimme koko projektin ajan ottamaan huomioon valitessamme lähdemateriaalia. Jämsän ja Mannisen (2000, 23) mukaan keskeiseen osaamiseen sosiaali- ja terveysalan sisällön hallinnassa liittyy kyky soveltaa tutkittua tietoa toiminnassaan sekä perustella näkemystään tutkitun tiedon avulla. Ohjauksen näkökulmasta olemme löytäneet mielestämme tuoretta tietoa ja sitä olemme käsitelleet suhteellisen monipuolisesti valmistavassa seminaarissa. Huomasimme jo projektin valmistavaa seminaaria tehdessämme, että hydrokefaliasta löytyi kohtuullisen vähän uutta, kotimaista näyttöön perustuvaa tietoa. Jämsän ja Mannisen (2000, 24) mukaan todennäköistä on, että sosiaali- ja terveysalalla on paljon pysyvää osaamista, joka ei muutu, vaikka yhteiskunta muuttuisikin. Ihmisen anatomiasta ja hydrokefaliasta kertovat lähdemateriaalit olivat korkeintaan noin yhden vuosikymmenen vanhoja, ja ne tiedot eivät ole radikaalisti muuttuneet moniin vuosikymmeniin, joten niitä käytimme lähteenä tehdessämme tuotteen sisältöä. Tukijärjestöjen nettisivuilta löysimme ajankohtaista tietoa esimerkiksi Suomen hydrokefalia- tilastoista ja tukijärjestöjen yhteystiedoista. Soitimme myös

erääseen tukijärjestöön, ja kysyimme lupaa käyttää heidän yhteystietoja oppaassa, johon he suostuivat. Ajankohtaisia tutkimuksia hydrokefaliasta löytyi paremmin ulkomaisista lähteistä, joista muutamia hyödynsimme enemmän loppuraporttia varten kuin itse tuotetta varten.

Haluamme tuotteessamme välittää vanhemmille **olennaista tietoa** lasten hydrokefaliasta, sen hoidosta ja oireista, lapsen perushoidon tärkeydestä ja perushoidosta, hoitokomplikaatioista ja niiden oireista, sekä tukijärjestöistä. Tämä kaikki siksi, että vanhemmat osaisivat hoitaa lastansa laadukkaammin ja arvioida lastensa vointia paremmin ongelmatilanteissa sekä ottaa rohkeasti yhteyttä lasta hoitavaan yksikköön mikäli epäselvyyksiä ja ongelmia ilmenee. Myös vertaistuki on tutkitusti tärkeää, joten haluamme liittää tuotteeseen mukaan muutamien tukijärjestöjen yhteystietoja. Pesosen ja Tarvaisen mukaan (2005, 3) on hyvä miettiä tuotetta tehdessä, että mikä on julkaisun perusviesti ja millaista toimintaa vastaanottajalta vaaditaan. Tuotteemme kohderyhmänä on hydrokefaliaa sairastavan lapsen vanhemmat. Pesosen ja Tarvaisen (2005, 3) mukaan tärkeintä on yrittää tuntea kohteensa, jopa jollakin tavalla samaistua siihen ja olisi hyvä hankkia tietoa kohteestaan tutustumalla muihin sille tarkoitettuihin julkaisuihin. Olemmekin tutkineet aikaisemmin julkaistuja oppaita hydrokefaliasta, joita on Suomessa julkaistu melko vähän ja ne ovat jo monen vuoden takaisia. Tarvaisen ja Pesosen (2005, 3) mukaan tärkeä osa viestiä on sen kirjoitettu sisältö. Jämsän ja Mannisen (2000, 24) mukaan sosiaali- ja terveysalan tuoteidean tuotteistamisen tarkoituksena on asiakkaan terveyden, hyvinvoinnin ja elämänhallinnan edistäminen.

Ensimmäinen ajatus laadusta, oli tuottaa selkeä ja helppolukuinen opas vanhemmille, ja sellainen joka tukisi perheiden arkea kotona ja antaisi luotettavaa tietoa hydrokefaliasta ja shunttihoidosta, shunttihoitoon liittyvistä mahdollisista komplikaatioista ja niitä ilmentävistä oireista. Silfverbergin mukaan suunnittelu tulee alkaa perustietojen keruulla ja analysoinnilla. Hanke tulisi rajata sekä selvittää tärkeimmät sidosryhmät ja mikä heidän suhteensa on hankkeen ideaan. Kun edellä mainitut pohjatyöt on tehty, voidaan suunnittelua jatkaa yhteissuunnitteluna, johon kannattaa ottaa mukaan kaikki tärkeät sidosryhmät. (Silfverberg, 14.) On keskeistä **selvittää ongelmien ja kehittämistarpeen** laajuus eli mitä asiakasryhmiä ongelma pitää sisällään ja kuinka yleinen se on. (Jämsä & Manninen 2000, 31.)

Tuotekehitysprosessin vaiheet tässä projektissa olivat **ideavaihe**, **luonnosteluvaihe**, **tuotekehitysvaihe** ja **viimeistelyvaihe**. **Ideavaiheessa** toimme opinnäytetyöideamme opettajan tietoon, sekä otimme yhteyttä mahdolliseen yhteistyötahoon. Kerroimme näkemyksemme

tuotteesta, sekä kysimme mahdollisen yhteistyökumppanin toiveita tuotteemme suhteen. Teimme yhdessä ajatuskartta luonnostelman aiheesta. Keskusteltuamme ajatuskartan pohjalta mahdollisen yhteistyökumppanin sekä asiantuntijaryhmän kanssa, rajasimme opinnäytetyön aiheen avulla käsittelemään lapsen hydrokefaliaa ja keskittymään vanhempien ohjaukseen. Halusimme käyttää tuotteen teoreettisessa tiedossa tuotetta tutkittuun tietoon pohjautuvaa materiaalia, mikä osoittautui melko haasteelliseksi lasten hydrokefalian osalta. Potilasohjaamisesta uutta, tutkittua tietoa tuntui löytyvän paremmin. Hyvä osallistuminen edellyttää Silfverbergin mukaan lisäksi kattavaa tiedottamisen sekä laaja-alaista kommenttien keräämistä. Nelikenttäanalyysi jaetaan projektin vahvuuksiin, mahdollisuuksiin, heikkouksiin ja ughiin, jota kutsutaan aivoriihimenetelmäksi. Projektia kannattaa työstää pohtien tilannetta yhdessä tärkeimpien sidosryhmien kanssa. (Silfverberg 2007, 15.) Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilla on käytössä luovan toiminnan ja ongelmanratkaisussa aivoriihi ja tuplatiimi menetelmät. Aivoriihi menetelmän avulla etsitään ratkaisuvaihtoehtoja ongelmaan ja kehitetään uusia toimintatapoja. (Jämsä & Manninen 2000, 35.)

Oppaan **luonnosteluvaiheessa** halusimme kiinnittää huomiota tuotteen selkeään ulkoasuun, vaivattomaan käyttöön ottoon, tiedon tarpeellisuuteen sekä kuinka tuote palvelee kohderyhmää eli vanhempia. Oppaan luonnosteluvaiheessa projektissa oli myös mukana yhteistyötaho, joiden asiantuntijoiden mielipiteiden pohjalta aloimme hahmottaa tuotetta. Halusimme ottaa huomioon tuotetta luonnostellessa silloisen asiantuntijaryhmän näkemyksiä. Silfverbergin mukaan parhaimpaan tulokseen päästään, kun aloite tulisi hyödynsajilta ja suunnittelun ohjaamista sekä suunnitelman muotoilemisesta vastaa osaavat suunnittelijat. (Silfverberg 2007, 17.) Jämsän ja Mannisen mukaan ottamalla tuotteessa huomioon eri osa-alueiden ydinkysymykset, turvataan tuotteen laatu. (Jämsä & Manninen, 43.) Tuotteen luonnosteluvaiheessa tulee selvittää ammattiryhmien ja yhteistyötahojen näkemykset ja ehdotukset. (Jämsä & Manninen, 48.) Tuotetta laatiessa tulee ottaa huomioon organisaatio- ja yksikkökohtaiset linjaukset asiasisällön ja -tyylin valinnassa. Tuotetta luonnostellessa tulee ottaa huomioon mahdollisen yhteistyötahon arvot ja periaatteet. (Jämsä & Manninen 2000, 49.)

Varmistaaksemme tuotteen laadun halusimme kuulla näkemyksen tuotteen ensisijaiselta kohderyhmältä eli vanhemmilta, jotta saimme kehitettyä tuotteesta laadukkaan. **Tuotekehitysvaiheessa** kehitimme tuotteen silloisen yhteistyötahon organisaation yksikön värimaailman mukaan. Sisältöä olimme miettineet jo projektin alkuvaiheesta lähtien. Kehitimme

tuotteen, missä kerrottiin lasten hydrokefaliasta, sen hallitsevasta hoitomuodosta, hoidon komplikaatioista ja niiden oireista, lapsen perushoidosta sekä silloisen yhteistyötahon ja tukijärjestöjen yhteystiedoista. Ensimmäinen versio tuotteesta oli värillinen, missä oli käytetty vihreää, sinistä, keltaista, oranssia ja kuvat olivat tuttavien itse piirtämiä. Sisältö oli ensimmäisessä tuotteessa melko pintapuolista, mikä kävi ilmi palautekyselyistä viimeistelyvaiheessa. Taustaselvityksien pohjalta tulee tarkistaa hankkeen alustavaa rajausta Silfverbergin mukaan. Voidaan miettiä kehitettävän toiminnan tulevaisuuden näkemystä minkä laajuista ja laatuista toiminta voi olla, jotta sitä saataisiin kehitettyä toivottuun suuntaan. (Silfverberg, 23.) Jämsän ja Mannisen mukaan, kun tuote sisältää informaatio-tietoa asiakkaille tai heidän omaisten käyttöön, tulee sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten asettua vastaanottajan asemaan henkilökohtaisten ja ammatillisten tiedontarpeiden sijasta. (Jämsä & Manninen, 55.) Silloin kun oppaan tarkoituksena on informoida tai opastaa viestin vastaanottajaa, tekstityyliksi valitaan asiatyylä. Tekstin sisällön olisi auettava lukijalle ensilukemalta ja ydinajatuksen tulee olla selkeästi kirjattuna. Hyvä jäsentely sekä otsikoiden muotoilu selkeyttävät ydinajatusta. (Jämsä & Manninen, 56.)

**Viimeistelyvaihe** sisältää yksityiskohtien hiomista, toteutusohjeiden laadintaa ja päivittämisen suunnittelua sekä jakelun suunnittelua. (Jämsä & Manninen, 81.) Tuotteen viimeistelyssä tulisi antaa suurempi painoarvo palautteelle, jonka antajat eivät ole tunteneet kehiteltävää tuotetta entuudestaan, jotta tuotteen palaute olisi mahdollisimman kriittinen. (Jämsä & Manninen, 80, 81.) Teimme palautekyselyn terveiden lasten vanhemmille, jotka olivat tutustuneet ensimmäiseen versioon tuotteesta. Saimme palautetta sekä sähköpostitse että suullisesti. Sivumäärä pysyi kuitenkin samana verrattuna alkuperäiseen eli 8-sivuisena, ja yhden sivun koko oli A5, mutta sisältö muutettiin syvällisempään suuntaan. Lisäsimme tietoa hydrokefalian hoidosta sairaalassa ja asioista joita siellä tarkkaillaan. Lisäsimme viimeistelyvaiheessa myös liitännäissairauksista ja kuntoutuksista tietoa, joita ei ollut suunniteltu alun perin oppaaseen. Palautteiden pohjalta päätimme ne lisätä, koska vanhemmat tuntuivat kaipaavan enemmän tietoa.

**Viimeistelyvaiheessa** yhteistyötaho oli jo jäänyt pois projektistamme, mikä antoi meille vapaan valinnan värimaailman ja muun ulkoasun käyttämiseen, kun tuote ei ollut tulossa enää mihinkään tiettyyn organisaatioon ja yksikköön. Pyrimme viimeistelyvaiheessa ottamaan huomioon oppaan mahdollisimman vaivattoman käyttöönoton missä tahansa organisaatiossa ja yksikössä, joten päädyimme tekemään tuotteen musta-valkoiseksi, mikä ei edellytä väritulostinta. Mustavalkoinen tulostus on myös edullisempaa kuin väritulostus, mikä todennäköisesti madaltaa kynnystä ottaa

opas käyttöön eri yksiköissä. Koska tuote voidaan luovuttaa jatkossa Word-tiedostona työyksiköihin, on sitä helppo muokata myös värilliseksi työyksikön toiveiden mukaisesti. Päädyimme myös käyttämään lopullisessa tuotteessa kahta valokuvaa, jotka muokkasi artesaani ja keittiösuunnittelija Kirsi Murtovaara. Hän muokkasi kuvista mustavalkoisia Aphoto- sovellusta apuna käyttäen. Saimme häneltä vinkkejä ja näkemyksiä visuaalisista asioista, tuotteen viimeistelyvaiheessa. Yksi kuva, jossa havainnollistetaan shuntin asettumista lapsen kehossa, on Paula Riston itse piirtämä. Keräämämme palautteiden perusteella teimme viimeiset muutokset tuotteeseen, jotta se palvelee tulevaisuudessa mahdollisimman hyvin kohderyhmää eli vanhempia.



## 5 PROJEKTIN ARVIOINTI

Silfverbergin mukaan projektin lopussa olisi hyvä tehdä loppuarviointi, jossa arvioidaan hankkeen tavoitteiden toteutumista ja hankkeella aikaansaatuja vaikutuksia. Arvioinnin tavoitteena on tuottaa analyyttistä tietoa hankkeen jatkon suunnittelulle tai tietoa yleisempään alan oppimisprosessiin. Projektin arvioinnissa tarkastellaan sekä niitä vaikutuksia, joihin hankkeella on pyritty että tahattomia vaikutuksia. (Silfverberg, P. s. 12. Hakupäivä 14.4.2013.)

### 5.1 Projektin tulosten arviointi

Tämän projektin **tulostavoitteena** oli tehdä opas vanhemmille, joka sisältää tietoa lasten hydrokefaliasta, shunttihoidosta ja siihen liittyvistä komplikaatioista, liitännäissairauksista, kuntoutuksesta sekä vertaistukijärjestöjen yhteystiedoista. Pääsimme tulostavoitteeseen, koska lasten hydrokefaliasta kertova opas vanhemmille valmistui ennen projektin päättymistä.

Projektille asetettuja **laatutavoitteita** arvioimme vanhempien antamien palautteiden ja oman arvion perusteella. Projektin suunnitelma-vaiheessa olimme laatineet laatukriteereiksi **visuaalisuuden, helppolukuisuuden, havainnollistavuuden, asiakaslähtöisyyden, tiedon luotettavuuden ja tiedon olennaisuuden**. Teimme palautekyselyn neljälle terveiden lasten vanhemmille ensimmäisestä versiosta, joka oli värillinen. Ensimmäisen version kuvat olivat käsin piirrettyjä. Pientä hajontaa vastauksissa oli. Kolme neljästä vastaajasta kaipasi lisää tietoa muuan muassa hydrokefalian hoidosta ja lapsen tulevaisuuden näkymistä. Teksti, kappalejaot ja visuaalinen, värimaailma ja visuaalinen yleisilme koettiin hyväksi. Teksti koettiin helppolukaiseksi ja ymmärrettäväksi. Kolme neljästä vastaajasta kokeneen kuvien havainnollistavan ja olleen jaoteltuja suhteellisen hyvin. Palautekyselyn vapaa sana -osiosta koimme eniten olevan hyötyä tuotteen sisällön muokkaamiseen. Saimme vinkkejä ja tuotteen herättämiä kysymyksiä, ja pyrimme lopullisessa tuotteessa vastaamaan vanhempien tarpeita paremmin.

**Toista versiota** eli lopullista tuotetta testasimme kolmella terveiden lasten vanhemmilla, joista yksi oli arvioinut myös ensimmäisen tuotteen ja kaksi eivät olleet arvioineet ensimmäistä tuotetta. Toinen versio sai yhtä hyvät sisällöllisesti jopa paremmat arvostelut kuin ensimmäinen versio,

paitsi värimaailman miellyttävyys sai hajontaa aikaiseksi vastauksissa verrattuna ensimmäisen version vastauksiin. Yksi vastaajista ei nähnyt toisen tuotteen mustavalkoista värimaailmaa kovinkaan miellyttäväksi. Teksti koettiin selkeäksi, ymmärrettäväksi ja helppolukuiseksi toisessa tuotteessa. Kuvien jaottelun hyvästä toteutumisesta tuli hajontaa vastauksissa. Yksi palautteen antaja ei kokenut, että kuvat eivät olleet havainnollistavia. Kaksi kolmesta vastaajasta kokivat kuvien olevan havainnollistavia ja selkeästi jaoteltuja. Värimaailman näki miellyttäväksi kaksi kolmesta palautteiden antajista. Visuaalinen yleisilme koettiin yhtenäiseksi toisessa tuotteessa kaikkien vastaajien kesken. Tämä lopullinen tuote sai paremmat arvostelut sisällöllisesti verrattuna ensimmäiseen versioon. Opas koettiin palvelevan vanhempia. Tuotteen tiedon luotettavuuden laatuksiteeri toteutui mielestämme osittain. Käytimme lähteinä lähinnä hydrokefaliasta löytyvää oppikirjallisuutta, anatomian ja fysiologian kirjaa sekä muutamaa tieteellistä tutkimusta. Oppaan tiedot olisivat voineet perustua kuitenkin enemmän uuteen, tieteellisesti tutkittuun lähteeseen, kuten olimme projektin alussa laatineet yhdeksi laatutavoitteeksi. Toisaalta hydrokefalian perustiedot, kuten ihmisen anatomia, hydrokefalian hoitomuoto, komplikaatiot ja oireet eivät ole radikaalisti muuttuneet kymmenienkään vuosien aikana. Vertaistukijärjestöjen tiedot ovat ajankohtaisia. Mielestämme saavutimme asetetut laatutavoitteet kaiken kaikkiaan hyvin lopullisessa tuotteessa. Paransimme tuotetta asiakaslähtöisemmäksi, koska otimme viimeistelyssä huomioon vanhempien mielipiteet ja muokkasimme tuotetta heidän tarpeiden vaatimusten suuntaan. Olisimme voineet kerätä palautteita enemmänkin mitä loppujen lopuksi keräsimme, ja näin olisimme saaneet luotettavamman ja laajemman arvion tuotteen laadusta.

**Lyhyen aikavälin** tavoitteena oli saada opas käyttöön mahdollisen yhteistyökumppanin yksikköön, missä hoitohenkilökunta olisi voinut hyödyntää opasta antaessaan ohjausta hydrokefaliaa sairastavan lapsen vanhemmille ja vanhempien tietämys hydrokefaliasta olisi lisääntynyt. Opasta ei ole vielä otettu käyttöön tämän loppuraportin kirjoittamisen aikana, koska päätimme työn ilman yhteistyökumppania muun muassa ajan rajallisuuden ja aikataulujen yhteensovittamisen haasteellisuuden vuoksi. Aiomme markkinoida tuotetta tulevaisuudessa neuvoloihin ja erikoissairaanhoidon eri yksiköihin (lasten vuodeosastot, perinnöllisyystutkimusyksikkö jne.), jotta toiminnalliset tavoitteet saavutetaan todennäköisemmin.

**Pitemmän aikavälin** tavoitteet olivat vanhempien toteuttaman hoidon laadun paraneminen ja sitä myöten lasten ja koko perheen hyvinvoinnin paraneminen. Edellä mainitut tavoitteet saavutetaan

luonnollisesti todennäköisemmin, kun tuote on käytössä hoitoalan eri yksiköissä tai vertaistukijärjestöissä.

**Oppimistavoitteet** saavutimme mielestämme kohtuullisen hyvin. Olimme laatineet projektisuunnitelman vaiheessa tavoitteeksi oppia uutta lasten hydrokefaliasta, potilasohjauksesta, tieteellisen tiedon etsimisestä ja moniammatillisesta yhteistyöstä ja projektiluontoisesta työskentelystä.

**Opimme** paljon uutta lasten hydrokefaliasta ja sen hoidosta, ja voimme mahdollisesti hyödyntää saamaamme tietoa tulevaisuudessa hoitaessamme neurologisia potilaita. Toiselle meistä aihealue oli aivan tuntematon ennen tähän projektiin ryhtymistä. Koemme kasvaneemme tämän projektin myötä ammatillisesti etenkin potilasohjaukseen liittyvissä asioissa. Opimme paljon hoitotyöhön olennaisesti kuuluvasta potilasohjauksesta, josta löysimme mielestämme melko kattavasti tieteellistä tietoa. Potilasohjaus kuuluu sairaanhoitajan työhön väistämättä, olipa töissä sitten sairaalassa tai avoterveydenhuollon puolella ja olipa ohjauksen vastaanottajana lapsipotilas tai ikäihminen. Tieteellistä tietoa opimme etsimään Oulun yliopiston kirjastoista ja Oulun seudun ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan kirjastosta sekä internetistä. Internetistä löytyi englanninkielisiä tutkimuksia jonkin verran, mutta emme käyttäneet paljonkaan niitä lähteinä lopullisessa työssä kielen kääntämisen haasteellisuuden vuoksi. Suomenkielisiä tieteellisiä tutkimuksia lasten hydrokefaliasta löytyi vähän, mutta potilasohjauksesta löytyi hyvin.

Moniammatillista yhteistyötä pääsimme myös harjoittelemaan projektin alkuvaiheesta projektisuunnitelman vaiheeseen saakka. Olimme yhteydessä sähköpostitse, puhelimitse tai muuten suullisesti mahdolliseen yhteistyökumppaniin, asiantuntijoihin, ohjausryhmän jäseniin ja tukiryhmän jäseniin. Eri ammattikuntien edustajiin olimme projektin aikana yhteydessä kuten vertaistukijärjestön työntekijöihin, sairaanhoitajiin, osastonhoitajaan, apulaisosastonhoitajaan, opiskelijakoordinaattoriin, hoitotyön opettajiin ja hoitotyön opiskelijoihin.

Perehdyimme projektiluontoiseen työskentelyyn projektin edetessä. Opimme projektin eri vaiheista, joihin kuului valmistava seminaari, projektisuunnitelma, tuotteen suunnittelu ja toteutus sekä loppuraportin kirjoittaminen. Itse tuotekehityksestä kummallakaan meistä ei ollut ennen tätä projektia kokemusta, joten opimme paljon uutta tuotteen konkreettisesta tekemisestä. Toinen meistä painottui enemmän tuotteen tekniseen tekemiseen ja toinen sisällölliseen puoleen. Loppuraportin kirjoittaminen näin pitkään kestävästä projektista oli myös molemmille uutta.

Projekti alkoi keväällä 2010 ja päättyi huhtikuussa 2013. Kumpikaan meistä ei ollut aikaisemmin ollut mukana näin pitkään kestäneessä projektissa. Opimme myös ettei kaikkea voi suunnitella etukäteen ja ongelmatilanteita tuli vastaan monenlaisia. Osaa potentiaalisista riskeistä olimme käsitelleen projektisuunnitelmassa, mutta joitain ongelmia tuli vastaan myös niiden lisäksi. Olemme kuitenkin tyytyväisiä, että saimme projektin päätökseen, vaikka se tapahtuikin alun suunnitelmista poiketen ilman yhteistyökumppania.

## 5.2 Prosessin arviointi

Idea opinnäytetyön aiheesta kehittyi toiselle työryhmämme jäsenelle keväällä 2010, hänen lähipiirin kokemusten innoittamana ja hän otti yhteyttä projektin alkuvaiheessa Oulun seudun lasten erikoissairaanhoidon puolelle. Varmistuttuaan hydrokefaliaa käsittelevän oppaan tarpeellisuudesta, hän otti aiheen puheeksi koulussa ja pyysi toista opiskelijaa mukaan projektiluontoisen opinnäytetyön tekemiseen.

Tämän jälkeen otimme uudelleen yhteyttä Oulun Yliopistollisen sairaalan lasten erikoissairaanhoidon vastuuyksikköön ja keskustelimme tarkemmin tulevasta tuotteesta, että minkälainen se voisi olla. Pyrimme tuolloin ottamaan huomioon heidän toiveensa ja ideansa tuotteesta. Heiltä saimme myös vahvistusta, että lasten hydrokefaliaa käsittelevälle tuotteelle olisi tarvetta kyseisessä hoitolaitoksessa. Aluksi meillä ei ollut tarkkaa tietoa tuotteen muodosta. Olisiko se audiovisuaalinen, kirjallinen vai jotain muuta. Saimme mahdolliselta yhteistyötaholta arvokasta asiantuntijatietoa., mutta kuitenkin vapauden päättää minkälainen tuote tehtäisiin. Päädyimme tekemään kirjallisen oppaan vanhemmille lapsen hydrokefaliasta. tutkimusten valossa olleen kysynnän ja asiantuntijoilta saamamme tarpeen kartoituksen pohjalta.

Aloimme perehtyä aiheemme teoreettiseen viitekehykseen. Ensimmäisen tapaamisen kävimme koululla opinnäytetyömme silloisen ohjaajan Satu Hakalan kanssa syksyllä 2010, jolloin käsitelimme keskeisiä käsitteitä mind map:n avulla ja saimme ohjeistusta valmistavaa seminaaria varten. Sen jälkeen pidimme kokouksen syksyllä 2010 mahdollisen yhteistyökumppanin kanssa ensimmäistä kertaa tuotteen tiimoilta. Tuotteeseen tulevasta sisällöstä saimme hyviä ideoita ja vinkkejä kokouksessa. Valmistavan seminaarin esitimme suullisesti ja kirjallisesti syksyllä 2010. Toinen kokous pidettiin syksyllä 2011, jolloin mukana olivat meidän lisäksi kaksi mahdollisen

yhteistyökumppanin edustajaa. Kävimme kokouksessa läpi hieman ideoita, mitä opas voisi konkreettisesti pitää sisällään.

Valmistavan seminaarin jälkeen projekti ei juuri lainkaan edennyt pariin vuoteen, vaan kävimme koulua, teimme töitä ja hoidimme perhe-elämää tuolloin. Henkilökohtaisessa elämässä meille molemmille tapahtui ikäviä asioita, jotka myös osaltaan vaikuttivat projektin etenemättömyyteen. Projektisuunnitelman laadinta alkoi kunnolla kuitenkin syksyllä 2012, jatkuen 2013 vuoden tammikuuhun saakka. Opinnäytetyön loppuraportin työstämisen aloitimme vuoden 2013 alusta jatkuen huhtikuuhun saakka.

Seuraavan kerran pidimme kokouksen mahdollisen yhteistyökumppanin kanssa projektisuunnitelmavaiheessa. Aloimme tehdä tuon kokouksen jälkeen ensimmäistä koevedosta tuotteesta. Koulun jo kerran hyväksytyä projektisuunnitelmaa, meillä vaihtui ohjaaja, ja aloimme tuolloin tekemään projektisuunnitelmaan muutoksia uuden ohjaajan pyynnöstä. Mahdollinen yhteistyökumppanimme halusi myös vielä joitain muutoksia projektisuunnitelmaan. Yritimme tehdä korjauksia projektisuunnitelmaamme ja pyytää ohjausta silloiselta ohjaajaltamme sekä odotimme mahdollisen yhteistyökumppanin kommentteja suunnitelmasta. Aika tuntui kuluvan nopeasti ja loppuvan kesken. Toinen meistä alkoi samaan aikaan tehdä kokopäivätöitä hoitoalalla, mikä myös osaltaan hankaloitti yhteisen ajan järjestämistä ja projektisuunnitelman uudelleen työstämistä. Koimme myös turhauttavaksi projektisuunnitelman uudelleenkorjaamisen jo kerran hyväksytyyn työn vuoksi. Molemmilla meillä on myös perhe ja lapsia, joten aikataulujen yhteensovittaminenkin koitui siltä osin erittäin haasteelliseksi.

Päätimme lopulta edellä mainittujen tosiasioiden ja tutor-opettaja Pia Mäenpäältä saamamme tuen ja ohjeistuksen puitteissa, että päätämme opinnäytetyön ja tuotteen lopulta ilman yhteistyökumppania. Yksi ohjaajamme myös jäi tämän päätöksen tiimoilta pois projektistamme ja saimme työllemme uuden ohjaajan ja tarkastajan. Toisella meistä oli myös kiire valmistua ajoissa, toukokuun loppuun mennessä, joten aikaa olisi ollut liian vähän, ottaen huomioon meidän oman aikamme rajallisuus ja mahdollisen yhteistyökumppanin aikataulut ja vaatimukset. Päädyimme päättämään projektin ilman yhteistyötahoa. Tulevaisuudessa voimme markkinoida tuotetta hoitotyön eri yksiköihin ja vertaistukijärjestöihin, jolloin tuote voi saavuttaa alun perin asettamamme toiminnalliset tavoitteet todennäköisemmin. Tuotteen saimme lopulliseen muotoon huhtikuussa.

Loppuraportin rungon loimme tammikuussa 2013. Projektisuunnitelmaa ja loppuraporttia teimme jonkin aikaa limittäin. Tuotteen toteutus ja viimeistely tapahtui samaan aikaan, kun kirjoitimme loppuraporttia loppuun. Intensiivisen työskentelyn loppuraportin tiimoilta aloitimme huhtikuun alussa ja parin viikon sisällä siitä jätimme sen arvioitavaksi. Toukokuun alussa teimme maturiteetin ja esitimme opinnäytetyön suullisesti toukokuun alussa 2013.

Olisimme voineet välttyä aikataulullisista ongelmista, jos olisimme tehneet projektia säännöllisemmin ja järjestelmällisemmin kuin mitä teimme. Näin olisimme saavuttaneet projektin suunnitelman mukaisesti sille asetetut tavoitteet luultavasti vielä paremmin. Projekti ei edennyt kahteen vuoteen lähes lainkaan, mikä aiheutti kiireen loppua kohden.

## 6 POHDINTA

Tässä projektissa saavutettiin kaiken kaikkiaan hyvin sille asetetut tavoitteet, lukuun ottamatta toiminnallisia tavoitteita. Tulostavoite saavutettiin, laatutavoitteet saavutettiin pääosin hyvin ja oppimistavoitteet saavutettiin hyvin. Toiminnalliset tavoitteet olisi saavutettu todennäköisesti, jos projektilla olisi ollut yhteistyökumppani projektin alusta loppuun saakka ja tuote olisi saatu otettua käyttöön. Tulevaisuudessa toiminnallisetkin tavoitteet ovat saavutettavissa, kun tuote saadaan markkinoitua käytettäväksi eri hoitoyksiköihin tai vertaistukijärjestöihin. Markkinoimme tuotetta eri hoitoalan yksiköihin, jotta tuote saavuttaa sille alun perin asetetut tavoitteet ja vanhemmat saavat tarvitsemansa avun tämän oppaan avulla. Silloin vanhempien tietous ja vanhempien toteuttaman hoidon laatu ja lapsen sekä koko perheen hyvinvointi todennäköisesti paranee.

Toinen meistä on suuntautunut sairaanhoitajan opinnoissaan kriittisesti sairaan potilaan hoitotyöhön ja toinen sisätauti-kirurgisen potilaan hoitotyöhön, ja koemme meille molemmille olleen hyötyä tästä projektista. Voimme tulevaisuudessa työskennellä monissa eri työyksiköissä. Olemme molemmat koko opiskeluajan ohessa tehneet hoitoalan töitä yliopistollisen sairaalan sisätautien eri vuodeosastoilla, toinen muun muassa yhteispäivystyksessä ja toinen syöpätaudeilla ja lisäksi avoterveydenhuollon kotisairaanhoidossa. Toinen meistä aloitti kokopäivätyöt tämän projektin loppuvaiheessa erikoissairaanhoidon korva-, nenä- ja kurkkutautien vuodeosastolla, missä hoidetaan kaikenikäisiä ja lähinnä post-operatiivista hoitoa tarvitsevia potilaita. Potilasohjauksen merkitys korostuu monilla sairaalan vuodeosastoilla, koska hoitajat ovat keskimäärin lyhentyneet, ja etenkin kotiutuksien yhteydessä potilasohjauksella on suuri merkitys potilaan hyvän jatkohoidon toteutumisen kannalta. Olemme kokeneet tämän projektin myötä myös ammatillisuuden kasvaneen ja arvelemme siitä olevan hyötyä, työskentelimme tulevaisuudessa missä organisaatiossa tai yksikössä hyvänsä.

Oppaan kääntäminen vieraalle kielelle voisi olla yksi kehitysidea tälle oppaalle. Jatkossa tämän projektin myötä laadittua opasta voisi kääntää esimerkiksi englannin, ruotsin ja venäjän kielille, koska monikulttuurisuuden lisääntyminen on tosiasia myös hoitotyön saralla. Kirjallista, vieraskielistä materiaalia löytyy harvemmin eri hoitoyksiköistä. Vieraskielisen ohjausmateriaalin vähäisyys on hoitoyksiköissä yleisesti tiedostettu ongelma, mikä nousee mieleen tämän projektin päättyessä. Hoitotyön opintojen aikana olemme olleet harjoittelussa eri hoitoyksiköissä ja erittäin

harvasta harjoittelupaikasta on löytynyt vieraskielistä ohjausmateriaalia. Olemme kuulleet myös hoitoalan asiantuntijoiden ja ammattilaisten harmittelevan samaa asiaa, joten tarvetta vieraskielisen ohjausmateriaalin kehittämiseksi olisi.



## LÄHTEET

Bjälle, J. G., Haug, E., Sand O., Sjaastad, O. V., Toverud, K. C. 1.-5. painos, 2008. Ihminen. Fysiologia ja anatomia. Helsinki: WSOY.

Hakkarainen M. & Honkanen J. 2008 Leikki-ikäinen lapsi päiväkirurgisena potilaana- vanhempien mielipiteitä saamastaan ohjauksesta. Oulu: Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Honkinen, Kerminen, Mellenius, Miller ja Von Wendt toim. 2009. Lapsen aivovamma. Perustietoa syntymän jälkeisistä aivovammoista ja kuntoutuksesta. Helsinki: Edita.

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

Kinnunen, T., 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu- tutkielma. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. Tampere: Juvenes Print Oy.

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

Koivisto, M. & Huuhtanen, J. 1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 5§ Potilaan tiedonsaantioikeus. Hakupäivä 7.1.2011.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

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

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulu. Oulu University Press.

Kääriäinen, M. 2008. Tutkiva hoitotyö 4.

a) Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Hoitotiede 5.

b) Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Hoitotiede 4.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 5§. 1992. Koivisto & Huuhtanen. Finlex. Hakupäivä 10.1.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2008. Etiikka hoitotyössä: hoitotyötä ohjaavat eettiset periaatteet. Helsinki: WSOY.

Mellenius, N. & Kerminen, M. 2009. Lapsen aivovamma: Perhe mukana lapsen kuntoutumisessa. Helsinki:Edita Prima Oy.

Onnismaa, J. 2007. s. 7-48. Ohjaus- ja neuvontatyö: aikaa, huomiota ja kunnioitusta. Gaudeamus Kirja. Tampere: Tammer-Paino.

Pelin, R., 2009. Projektihallinnan käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Pesonen, S. & Tarvainen, J. 2005. Julkaisun tekeminen. Porvoo: WS Bookwell

Ruuska, K. 2001. Projekti hallintaan. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sairaanhoidajaliitto. 1996. Sairaanhoidajan eettiset ohjeet. Hakupäivä 7.1.2011.

[http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/sairaanhoidajan\\_ty\\_ ja\\_hoitotyon/sairaanhoidajan\\_ty/sairaanhoidajan\\_eettiset\\_ohjeet/](http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/sairaanhoidajan_ty_ ja_hoitotyon/sairaanhoidajan_ty/sairaanhoidajan_eettiset_ohjeet/)

Salmenperä, R., Tuli, S. & A., Virta (toim.) 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö: Aivoselkäydinnesteen kiertohäiriö. Helsinki: Tammi.

Siba P. P., Emma D., & Remorino, R., 2010. Nursing Times: Meningococcal meningitis manifesting as hydrocephalus: a clinical dilemma.

Silfverberg, P., 2007. Ideasta projektiksi. Projektivetäjän käsikirja. Hakupäivä 11.1.2013  
<http://www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf>

Silfverberg, P., 2007. Ideasta projektiksi. Projektivetäjän käsikirja. Hakupäivä 14.4.2013.

<http://www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf>

Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. 2004. Lasten neurologia. W. Serlo. Hydrokefalia ja selkäydinkohju. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sivistyssanakirja. Hydrokefalia. Hakupäivä 8.4.2013.

<http://www.suomisanakirja.fi/hydrokefalia>

Stenbäck, J. 2005. Pro gradu-tutkielma: Neurologisen potilaan ohjaus hoitohenkilöstön, potilaan ja omaisen arvioimana. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos: Oulun Yliopisto.

Suomen CP-liitto. Hydrokefalia. Hakupäivä 7.1.2011.

[http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/hydrokefalia\\_%28hc%29](http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/hydrokefalia_%28hc%29)

Suomen CP-Liitto. 2002. Hydrokefalia opas. Painorauma Oy.

Suomen CP-Liitto, Myelon-Info, Hakupäivä 8.4.2013

[http://www.myelon.info/index.php?option=com\\_content&view=category&layout=blog&id=4&Itemid=15](http://www.myelon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=4&Itemid=15)

Terveysportti. Aivo-selkäydinneste. Hakupäivä 19.4.2011.

Terveysportti. Hydrokefalia. Hakupäivä 14.1.2011.

Vaissi, E. 2008. Pro gradu: Potilaan omaisen ohjaus. Terveystieteiden laitos: Oulun Yliopisto.

## LIITTEET

Liite 1. Tehtäväluettelo

Liite 2. Saatekirje vanhemmille

Liite 3. Palautekysely vanhemmille

LIITE 1

TEHTÄVÄLUETTELO

Laatijat: Tiina-Mari Murtovaara ja Paula Risto

Projekti: Opas hydrokefaliaa sairastavan lapsen vanhemmille.

Nro.	Tehtävän nimi	Alku pvm	Loppu pvm	Suunn. tunnit	Toteut. tunnit	Vastuu/ Suorittaja
1	Valmistava seminaari 95h	4/2010	10/2010	95	95	T-MM & PR
1.1	Ideointi	4/2010	5/2010	10	10	T-MM & PR
1.2	Teoriatiedon keruu ja informaatioon perehtyminen	4/2010	4/2013	35	35	T-MM & PR
1.3	Valmistavan seminaarin kirjoitus	4/2010	9/2010	45	45	T-MM & PR
1.4	Valmistavan seminaarin esitys		10/2010	2	2	T-MM & PR
1.5	Yhteydenpito	4/2010	5/2010	3	3	T-MM & PR
2	Projektisuunnitelma 65h	4/2011	3/2013	65	65	T-MM & PR
2.1	Projektikirjallisuuden etsintä ja tutustuminen	11/2012	2/2013	10	10	T-MM & PR
2.2	Projektisuunnitelman laadinta	11/2012	2/2013	40	40	T-MM & PR

2.3	Yhteydenpito			15	15	T-MM & PR
2.4	Projektisuunnitelman esitys		11/2012	2	2	T-MM & PR
3	Oppaan sisällön tekeminen 110h	3/2013	4/2013	110	110	T-MM & PR
3.1	Sisällön suunnittelu	3/2013	4/2013	45	45	T-MM & PR
3.2	Sisällön käsikirjoitus	3/2013	4/2013	15	15	T-MM & PR
3.3	Sisällön aukikirjoitus	4/2013	4/2013	15	15	T-MM & PR
3.4	Kokoukset (projektikokoukset, ohjausajat)	9/2012	4/2013	10	10	T-MM & PR
3.5	Väliarvioinnit ja muokkaaminen	4/2013	4/2013	20	20	T-MM & PR
3.6	Oppaan hyväksyttäminen					T-MM & PR
4	Loppuraportin laadinta 90h	4/2013	4/2013	90	90	T-MM & PR
4.1	Projektityön laadinta	4/2013	5/2013	80	80	T-MM & PR
4.2	Opinnäytetyön viimeistely ja luovutus	5/2013	5/2013	8	8	T-MM & PR
4.3	Opinnäytetyön esittäminen		5/2013	2	2	T-MM & PR

7.4.2013

Hei!

Olemme kaksi sairaanhoidon opiskelijaa Oulun seudun ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyönä oppaan hydrokefaliaa sairastavan lapsen vanhemmille.

Pyydämme teitä tutustumaan oppaaseen ja vastaamaan oheiseen kyselylomakkeeseen, sekä antamaan palautetta myös omin sanoin vapaasti kirjoittaen. Palautteen saaminen on tärkeää, jotta voimme viimeistellä tuotetta palvelemaan paremmin lapsen vanhempia. Vastatkaa suoraan meille sähköpostitse. Jos teillä tulee jotain kysyttävää, ottakaa yhteyttä.

Kiittäen!

Paula Risto ja Tiina-Mari Murtovaara

Oulun seudun ammattikorkeakoulu

[xxxxxxx@students.oamk.fi](mailto:xxxxxxx@students.oamk.fi)

[xxxxxxx@students.oamk.fi](mailto:xxxxxxx@students.oamk.fi)



Palautekyselylomake vanhemmille.

Miten arvioit tuotteen asteikolla 1-5? Ympyröi sopiva vaihtoehto.	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	Ei osaa sanoa	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
1. Teksti on jaoteltu selkeästi.	1	2	3	4	5
2. Kuvat on jaoteltu selkeästi.	1	2	3	4	5
3. Värimaailma on miellyttävä.	1	2	3	4	5
4. Teksti on ymmärrettävää.	1	2	3	4	5
5. Teksti on helppolukuinen.	1	2	3	4	5
6. Oppaassa olevat kuvat havainnollistavat tekstiä.	1	2	3	4	5
7. Tuote palvelee vanhempia.	1	2	3	4	5
8. Opas sisältää olennaista tietoa lasten hydrokefaliasta.	1	2	3	4	5
9. Opas on yleisilmeeltään yhdenmukainen.	1	2	3	4	5

Muita oppaan tuomia ajatuksia ja kommentteja:

Kiitoksia vaivannäöstänne!