

Kuvakortit, tiivistelmä:

Kuvakorttien tausta ja tavoitteet

Kuvakorttien suunnittelun taustalla oli vuoden 2008 aikana toiminut asiantuntijatyöryhmä, joka oli koottu Suomalaisen lastenlääkkeiden tutkimusverkoston, FINPEDMED:n, aloitteesta. Työryhmän tehtävänä oli luoda lapsilla tehtäviin lääketutkimuksiin tietoisien suostumuksen ja tutkimustiedotteen mallit. Työryhmä totesi, että tutkimustiedotteiden ymmärtämistä tukevaa, havainnollistavaa materiaalia on toistaiseksi käytetty sangen vähän, ja kokosi keskuudestaan kuvakorttityöryhmän luomaan tutkimustiedotteen sisältöä tukevia kuvakortteja tutkijalääkäreiden käyttöön.

Lasten kliinisten lääketutkimusten avulla saadaan uusia lääkeaineita ja lääkemuotoja, jotka ovat erityisesti lapsille soveltuvia, tutkittuja ja turvallisia, sekä uutta tutkimustietoa. Lasten lääketutkimusten kohderyhmään kuuluvat kaikki alle 18-vuotiaat lapset ja nuoret. Ennen tutkimukseen osallistumista tutkimukseen pyydetylle lapselle ja hänen huoltajilleen (alle 15-vuotiaat) annetaan sekä kirjallinen että suullinen tutkimustiedote, jonka sisältö täytyy ymmärtää, siitä tulee voida esittää kysymyksiä ja saada kysymyksiin vastauksia. Tietoon perustuvan harkinnan jälkeen sekä tutkittavaksi pyydetty lapsi että huoltajat voivat kertoa halukkuutensa osallistua tutkimukseen, jonka jälkeen he, tai tietyissä tapauksissa 15 vuotta täyttäneet nuoret itsenäisesti, voivat allekirjoittaa lain vaatiman vapaaehtoisen tietoisien suostumuksen osallistumisen vakuudeksi.

Osalla tutkimuksiin osallistuvista lapsista voi olla vaikeuksia ymmärtää tutkimustiedotteen kirjallista sisältöä kehitystasonsa vuoksi. Tällaisia vaikeuksia esiintyy tutkimusryhmissä, joissa on mukana pieniä lapsia, lapsia joilla on kehittymätön lukutaito, tai lapsia joilla on jokin neurologinen tai psykiatrinen sairaus tai vamma. Myös huoltajille voi olla haasteellista ymmärtää heille täysin uusia asioita, esimerkiksi kokemuksen puutteen vuoksi. Tutkimustiedotteen antaminen ja sen ymmärtäminen on usein helpompaa jos käytettävissä on myös havainnollistavaa materiaalia, kuten piirrettyjä kuvia, valokuvia, videoita kuvaa tai välineistöä.

Kuvakorttien suunnittelu ja toteutus

Korttien käsikirjoituksen laati FINPEDMED kuvakorttityöryhmä. Kuvasuunnittelu toteutettiin yhdessä graafisen suunnittelun opiskelijan kanssa hänen opinnäytetyönään, HYKS-instituutti Oy:n ja Metropolia ammattikorkeakoulun välisellä sopimuksella. Käsikirjoitus sisälsi 31 kuvan sarjan sekä asia- että tapahtumakuvia. Sarjassa on 12 kuvaa eri lääkemuodoista ja antotavoista, 12 kuvaa kliinisen perustutkimuksen eri vaiheista, erilaisista lisätutkimuksista ja toimenpiteistä, sekä 7 kpl aikaa, tutkimuskäyntejä, sairaalaympäristöä ja tutkimusasiakirjoja kuvaavaa korttia. Lisäksi on läpinäkyvä, punaisella rastilla merkitty Ei-kortti.

Korttien suunnittelussa käytettiin kehitys- ja kasvatopsykologista sekä neuropsykologista tietoa. Kortit toteutettiin digitaalisesti piirrettyinä värikuvina, joissa on päähenkilönä hymyilevä sukupuoleton lapsi; tyttö-poika. Lapsen kanssa osassa kuvia on viitteellisesti myös huoltaja. Tutkijalääkäri on kuvattu myös lähes sukupuolettomaksi, positiiviseksi ja on kaikissa lääkärikorteissa sama henkilö. Kuvat on tehty selkeillä väreillä, vähäsisältöisinä ja yksinkertaistettuina siten, että niissä korostetaan tiettyjä asiaominaisuuksia ymmärtämisen helpottamiseksi. Osassa kuvia on mukana myös FINPEDMED tunnushahmo, pieni sininen leijona. Kuvien sisällön materiaali on kerätty eri kirjallisuudesta, valokuvaamalla sairaalan lastenlinikalla (HYKS), sekä konsultoimalla asiantuntijoita ja lapsia hoitavia tutkijalääkäreitä. Värillisille luonnoskuvakortteille saatiin lasten kommentit Espoolaisesta, 60-paikkaisesta, 1-6-vuotiaiden lasten päiväkodista. Lapsille näytettiin kuvia lähes kaikissa ikäryhmissä vapaahetkinä ja kerrottiin, että kuvat liittyvät lääkäriissä käymiseen. Lapset saivat vapaasti kertoa mitä kuvista tuli mieleen ja henkilökunta kirjasi anonyymit vastaukset kuviin. Lapsilta saatujen mielipiteiden perusteella kuvia muokattiin enemmän asioita ja tilanteita vastaaviksi.

Kaikki kuvat on nimetty sekä suomeksi, ruotsiksi että englanniksi. Kuvat on tehty pdf-tiedostomuotoon, ja niistä on tehty myös pdf -muotoiset malli-kuvat sample -merkinnällä esittelyitä varten. Kuvakortit ovat tekijänoikeussuojattuja © HYKS-instituutti Oy / FINPEDMED – merkinnällä ja suunnittelijan signeerauksella. Lopulliset tekstit on hyväksytetty kuvakorttityöryhmällä. Kuvakortit ovat kartongille painettuja A6-kokoisia kuvia niille suunnitellussa A5-kokoisessa otsikoidussa muovitaskukansiossa. Kuvakorttikansioon kuluu 31 kuvakorttia omissa muovitaskuissaan, tiivistelmä sekä siirrettävä muovinen ja läpinäkyvä Ei-kortti.

Kuvakorttien laajennetut käyttömahdollisuudet

Monet kuvakorttien aiheet eivät ole yksinomaan sidottuja kliiniseen lääketutkimukseen. Näitä yleisluonteisia kuvia on mahdollista käyttää hyvin laajalti koko terveydenhuollossa, opetustarkoituksissa ja esimerkiksi puheopetuksessa. Digitaaliset kuvat on myös mahdollista muokata käyttötarkoitustaan vastaaviksi. Esimerkiksi ihon väriä tai kuvaympäristöä muuttamalla ne ovat myös kansainväliseen käyttöön soveltuvia. Maailman laajuisesti katsottuna lukutaidottomuus on yksi suurimmista tutkimuseettisistä ongelmista lasten lääketutkimuksissa. Kuvien avulla on huomattavasti helpompaa ja luotettavampaa varmistaa asioiden ymmärtämiseen perustuva tietoisien suostumuksen prosessi lasten lääketutkimuksissa.