

**Osallistumisesta osallisuuteen -
Lapsen oikeuksien toteutuminen terveyttä edistävissä
sairaalassa**

Jenni Ikola-Mäki

YAMK Opinnäytetyö
Elokuu 2018
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK
Terveyden edistämisen tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Ikola-Mäki, Jenni	Julkaisun laji Opinnäytetyö, ylempi AMK	Päivämäärä elokuu 2018
	Sivumäärä 101	Julkaisun kieli suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Osallistumisesta osallisuuteen Lapsen oikeuksien toteutuminen terveyttä edistävässä sairaalassa		
Tutkinto-ohjelma Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK tutkinto-ohjelma, terveyden edistäminen		
Työn ohjaaja(t) Sirpa Tuomi, Heidi Pasonen		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen Sairaanhoidopiiri		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Lasten oikeudet sairaalassa pohjautuvat YK:n lapsen oikeuksien julistukseen. Lapsen oikeudet sairaalassa vahvistavat lapsen osallisuutta omaan hoitoonsa ja terveydenhuollon yksilöllisempää palvelukulttuuria. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, miten lasten oikeuksia kunnioitetaan terveyttä edistävässä sairaalassa. Tavoitteena oli arvioida lasten oikeuksien kunnioittamista kansainvälisen arviointimittarin avulla hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Opinnäytetyössä käytetty itsearviointin mittari The Self-Evaluation Model and Tool for respect in children (SEMT) on kehitetty vuonna 2004 alkaneen kansainvälisen tutkimuksen tuloksena. Opinnäytetyö toteutettiin määrällisenä tutkimuksena. Aineisto kerättiin Keski-Suomen Keskussairaalan lasten vastuualueelta lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta sähköisellä kyselykaavakkeella Webropol-ohjelmalla.</p> <p>Keskeisiä kehittämistarpeita kyselyyn vastanneiden mielestä olivat tarve lisäkoulutukselle ja suunnitelmalle lasten oikeuksien tiettyjen osa-alueiden (kuten tasapuolisen hoitoon pääsyn ja lastensuojelullisten toimien) toteutumisen jatkuvasta arvioinnista. Koulutusta kaivattiin standardeihin lapsen oikeuksista sairaalassa, monikulttuuriseen hoitotyöhön, leikin hyödyntämiseen hoito- ja tutkimustilanteissa sekä kuolevan lapsen kohtaamiseen ja kivun hoitoon. Lapsen iän ja kehitystason mukaisen tietoisuuden huomioimiseen koettiin tarvetta toimintaohjeille. Toimintaohjeiden kautta lapsen osallisuus voi vahvistua. Lapsen osallisuuden lisääminen yksiköiden toiminnan ja palvelun kehittämisessä koettiin myös tärkeäksi. Organisaation sitoutuminen lasten oikeuksiin tulisi olla näkyvämpää, mm. lapsille jaettavan materiaalin ja oikeuksien esillä olemisen kautta. Olennaiseksi koettiin organisaation sitoutuminen periaatteisiin sekä jatkuva arviointi ja laadunhallinta organisaation sisällä. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä sairaalan perhehoitotyötä ja lapsen oikeuksien toteutumista sairaalan yksiköissä.</p>		
<p>Avainsanat (asiasanat) Lapsen oikeudet, lapsen oikeudet sairaalassa, lapsen oikeuksien toteutumisen itsearviointin malli ja mittari, SEMT, lasten sairaanhoito, osallisuus, perhehoitotyö</p>		
Muut tiedot		

Author(s) Ikola-Mäki, Jenni	Type of publication Master's thesis	Date August 2018 Language of publication: Finnish
	Number of pages 101	Permission for web publication: x
Title of publication From participation to involvement The respect of children's rights in a health promoting hospital		
Degree programme Health Promotion		
Supervisor(s) Tuomi Sirpa, Pasonen Heidi		
Assigned by Central Finland Health Care District		
Abstract <p>Children's rights in hospital are based on the United Nation's convention of children's rights. By respecting the rights of children, their participation and the culture of individual care in family nursing are enhanced. The purpose of the study was to describe how children's rights were respected in a health promoting hospital. The goal was to evaluate the situation by using the international Self-Evaluation Model and Tool on the respect of children's rights in hospital (SEMT). The SEMT was developed in an international project that started in 2004. In Finland this model and tool have not been used before. The study was implemented as a quantitative survey by using the Webropol software. The data was collected from the physicians and other care professionals of the children's wards in the Central Finland Central Hospital.</p> <p>According to the respondents, the main development targets were related to the need for education and a plan for a continuous evaluation of certain aspects of children's rights (such as equal treatment opportunities and child welfare measures). Education was needed on children's rights in hospital care, multicultural nursing, using play in nursing and examinations as well as on pain management and encountering a dying child. Moreover, the respondents wanted guidelines for how to respect children's informed consent by taking into account their age and development level and thus improve their participation. Children's participation in the development of the services and environment was also deemed important. The commitment of the organization to children's rights should be made visible by, for example, making materials on children's rights available for children. The organization should also be committed to continuous evaluation and quality assurance. The results of the thesis can be used in the development of the hospital's family care and the consideration of children's rights in the hospital units.</p>		
Keywords/tags (subjects) participation, involvement, children's rights, children's rights in hospital, self-evaluation model and tool on the respect of children, multicultural nursing and care, family nursing		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto	4
2	Lapsen oikeudet	5
	2.1 Lapsen oikeuksien historiaa terveydenhuollossa	5
	2.2 Lapsen oikeudet	7
	2.3 Terveyttä edistävät sairaalat lapsen oikeuksien asialla.....	9
	2.4 Lapsen oikeudet sairaalassa	11
	2.5 Lasten oikeuksien toteutumisen itsearvioinnin malli ja mittari	14
3	Lapsen osallisuus	21
	3.1 Osallisuuden käsitteen määrittelyä	22
	3.2 Lapsen osallisuus sairaalassa	27
	3.3 Osallisuuden aste	30
4	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet	35
5	Tutkimuksen toteutus.....	36
	5.1 Tutkimuksen asetelma ja tutkimusmenetelmä	36
	5.2 Tutkimuksen kohderyhmä	36
	5.3 Aineiston keruu	37
	5.4 Aineiston analysointi.....	42
6	Tulokset	43
	6.1 Lasten sairaanhoidon laatu ja laadunhallinta	44
	6.2 Tasa-arvo ja syrjimättömyys hoitotoimenpiteissä ja hoitoon pääsystä	47
	6.3 Leikki ja oppiminen sairaalassa.....	49
	6.4 Lapsen osallisuus ja tiedon saaminen sairaanhoidossa.....	51
	6.5 Sairaalaympäristön turvallisuus ja soveltuvuus lapsen sairaanhoitoon.....	53

6.6 Lapsen suojeleminen kaikilta väkivallan muodoilta	54
6.7 Lapsen kivun hoito ja palliativinen hoito	57
7 Luotettavuus ja eettisyys	59
7.1 Tutkimuksen eettisyys	59
7.2 Reliabiliteetti.....	61
7.3 Validiteetti.....	62
8 Pohdinta.....	64
8.1 Keskeisten tulosten tarkastelua.....	64
8.2 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet	67
Lähteet	69
Liitteet.....	75
Liite 1. Saatekirje kyselyyn	75
Liite 2. Peruseräraportti tuloksista.....	77
Liite 3. Kyselylomake henkilöstölle	93
Kuviot	
Kuvio 1. Self-Evaluation Model on the Respect on the Children’s Rights in hospital (HPH-CA 2010, 10).....	15
Kuvio 2. Osallisuuden tikkapuut Hartin (1992) mukaan.	31
Kuvio 3. Osallisuuden portaat, suomentanut Turja (Turja 2011, 27).....	32
Kuvio 4. Osallisuuden polut Shierin (2001, 111.) mukaan.	33
Kuvio 5. Vastausten hajonta lasten sairaanhoidon laatuun ja laadunhallintaan liittyvissä väittämissä.....	46
Kuvio 6. Vastausten hajonta tasa-arvoon ja syrjimättömyyteen liittyvissä väittämissä	49
Kuvio 7. Vastausten hajonta leikkiin ja oppimiseen liittyvissä väittämissä	50

Kuvio 8. Vastausten hajonta osallisuuteen ja tiedon saamiseen liittyvissä väittämissä	51
Kuvio 9. Vastausten hajonta väkivallalta suojassa olemiseen liittyvissä väittämissä ..	56
Kuvio 10. Vastausten hajonta kivun hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvissä väittämissä	58

Taulukot

Taulukko 1. Vastaajien taustatiedot.....	44
Taulukko 2. Lasten sairaanhoidon laatu ja laadunhallinta.....	45
Taulukko 3. Tasa-arvo ja syrjimättömyys hoitotoimenpiteissä ja hoitoon pääsyssä ...	48
Taulukko 4. Leikki ja oppiminen sairaalassa.....	50
Taulukko 5. Lapsen osallisuus ja tiedon saaminen sairaanhoidossa	53
Taulukko 6. Lapsen suojeleminen kaikilta väkivallan muodoilta	55
Taulukko 7. Lapsen kivun hoito ja palliatiivinen hoito	57

1 Johdanto

Lapsen oikeudet ja osallisuus ovat olleet viime vuosina paljon esillä yhteiskunnan eri palveluissa sekä poliittisella tasolla. Tutkimuksissa on keskitytty enenevässä määrin lapsen osallisuuteen ja toimijuuteen. Näkökulmana on lapsen ymmärtäminen oman elämänsä tapahtumissa tekijänä, ei ainoastaan aikuisen toiminnan kohteena. (Rainio 2012, 108.) Sairaalahoidossa olevan lapsen oikeuksien eri osa-alueiden yhdistävänä tekijänä ja terveyttä edistävien saaraloiden toimintaa ohjaavissa standardeissa tärkeänä osana onkin potilaan osallisuus omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon liittyen. (HPH-MFH 2014, 17; WHO 2004, 8-9.)

Lasten oikeudet painottavat lasten samanlaisia oikeuksia kulttuuritaustasta, rodusta tai uskonnosta riippumatta. Monikulttuuristuvassa Suomessa lapsen osallisuuden huomioimisessa lisääntyvästi korostuu myös tietoisuus erilaisista kulttuureista. Osallisuus koostuu vuorovaikutuksesta ja kommunikoinnista. Jotta terveydenhuoltoalan palveluissa pystytään vastaamaan asiakkaiden tarpeisiin ja lapset olisivat tasa-arvoisessa asemassa, kulttuuritaustastaan riippumatta, vaatii se henkilökunnalta sensitiivisyyttä sekä taitoa ja kiinnostusta muita kulttuureja kohtaan. Tästä voidaan käyttää nimitystä kulttuuripätevyys. Lasten ja perheiden perhelähtöinen kohtaaminen ja samanlaisten palvelujen tarjoaminen vaativat henkilökunnalta kulttuuripätevyyttä. Tämän pätevyyden kautta yksilöllisten tarpeiden huomiointi myös kehittyy. (Kivijärvi 2016, 251.)

Kulttuuriset erot huomioivia lapsen oikeuksia sairaalassa on kehitetty kansainvälisen The International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services- verkoston (HPH) toimesta. Keski-Suomen keskussairaala kuuluu tähän terveyttä edistävien sairaaloiden verkostoon. Sen lisäksi se on perustajajäsen Suomen terveyttä edistävät sairaalat ja organisaatiot ry:ssä (STESO), joka myös on osa HPH:n verkostoa. (Keski-Suomen sairaanhoitopiirin terveyden edistämisen toimintaohjelma 2015-2018.) STESOn jäsenten toimintaa ohjaavat Wienin suositukset terveyttä edistävälle

sairaaloille, joissa myös potilaan aktiivinen osallistuminen omaan hoitoonsa on keskeisessä asemassa. (Suomen terveyttä edistävät sairaalat ry).

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten lasten oikeuksia kunnioitetaan terveyttä edistävissä sairaalassa, lapsia hoitavissa yksiköissä. Tavoitteena oli arvioida lasten oikeuksien kunnioittamista kansainvälisen arviointimittarin avulla hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tutkimuksen tulosten avulla voidaan kehittää yksilöllistä perhekeskeistä hoitotyötä sairaalassa sekä edistää lasten osallisuutta omaan hoitoonsa. Tutkimus toteutettiin Keski-Suomen keskussairaalassa ja se oli osa Keski-Suomen sairaanhoitopiirin terveyden edistämisen toimintaohjelmaa, jossa keskitytään asiakkaan osallistumiseen oman terveytensä ja hyvinvointinsa kehittämiseen sekä läheisten mukana oloon asiakkaan tukiverkostonä. (Keski-Suomen sairaanhoitopiirin terveyden edistämisen toimintaohjelma 2015-2018).

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja kehitettäessä asiakasnäkökulman huomioiminen keskeisenä vaikuttajana on yleistynyt vasta hiljattain. Palvelujen käyttäjien kuulemisen sijaan heitä kuunnellaan ja heidän mielipiteensä muokkaavat palvelun muotoilua. Lapsen oikeuksia huomioimalla lisätään asiakkaan kokemuksen ja näkökulman toteutumista lastensairaanhoidon piirissä. (Stenvall & Virtanen 2012, 142, 162.) Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä lapsilähtöistä hoitotyötä ja lasten oikeuksien kunnioittamista terveydenhuollon palveluissa valtakunnallisesti.

2 Lapsen oikeudet

2.1 Lapsen oikeuksien historiaa terveydenhuollossa

Psykologit ja pediatriit havaitsivat 1950-luvulla, että sairaalahoidossa olevien lasten psyykkinen ja emotionaalinen hyvinvointi huononivat sairaalahoidon aikana. Iso-Britanniassa vapaaehtoisjärjestöt ja ministeriö alkoivat tehdä töitä asian

kehittämiseksi ja varhaisessa vaiheessa eri maiden järjestöt ryhtyivät yhteistyöhön. European Association for Children in Hospital eli EACH, loi vuonna 1988 Leidenin konferenssissa kymmenen kohdan standardit sairaiden lasten ja heidän perheidensä oikeuksiin sairaalahoidon aikana sekä sitä ennen ja sen jälkeen. Tällä haluttiin vähentää hoidon laadun suurta vaihtelua maiden ja alueiden välillä. Seuraavana vuonna julkaistu YK:n lapsen oikeuksien julistus tuki voimakkaasti näitä EACHin kymmenen kohdan standardeja. (EACH 2016, 4-5.)

EACH laati julkilausuman lasten oikeuksista sairaalassa vuonna 1993. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 222). Tässä julkilausumassa korostettiin lasten oikeutta parhaaseen mahdolliseen hoitoon sekä tuotiin esille terveydenhuollon laadun ja saatavuuden epätasa-arvoisuutta maailmanlaajuisesti. Keskeiseksi teemaksi julkilausumassa nousi lapsen oikeus osallistua ja vaikuttaa omaan hoitoonsa. Myös vanhempien osaamista ja tietoa lapsen voinnista ja terveydestä korostettiin arvokkaana asiana lapsen hoidon suhteen. (Alderson 1993; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 222-223.)

Terveyttä edistävät sairaalat ovat vuonna 2017 Jyväskylässä järjestetyssä yhteistyökokouksessa sitoutuneet toiminnassaan noudattamaan kokouksessa hyväksytyjä haavoittuvia ryhmiä koskevia yhdenvertaisuus standardeja. (Maahanmuuttajat huomioon ottava ja kulttuurista osaamista edistävä terveydenhuoltoverkosto 2017). Näiden kansainvälisten standardien avulla pyritään varmistamaan haavoittuvien asiakasryhmien hoidon laatu ja laadunhallinta. Standardien mukaan organisaation toimintaperiaatteiden ja suunnitelmien tulee edistää yhdenvertaisuutta ja vähentää epätasa-arvoa terveyteen liittyvissä asioissa. Hoitoon pääsyn tulee olla yhdenvertaista ja palvelujen kaikkien saatavilla. Saatavilla olevat palvelut ja hoito tulee olla yksilöllistä ja perhekeskeistä, sekä terveyttä edistävää. Ympäristön tulee olla asiakkaalle turvallinen ja osallistava. Organisaation tulee tukea asiakkaita osallisuuteen myös palveluja suunniteltaessa, toteutettaessa ja arvioitaessa. Niitä asioita, jotka estävät asiakkaiden osallisuuden ja osallistumisen, tulee organisaation aktiivisesti pyrkiä kehittämään. Organisaatioilla tulee olla

suunnitelmat ja mittarit standardien ja niiden sisällä olevien toimintaohjeiden, kuten osallisuuden arviointiin ja seurantaan. (HPH-MFH 2014, 37-68.)

Yksi merkittävä laatutekijä suomalaisen tutkimuksen mukaan lasten sairaanhoidossa on se, että kaikki lasten kanssa toimivat ammattilaiset olisivat saaneet koulutusta pediatrien potilaiden kohtaamiseen ja lasten sairaanhoitoon. Tärkeää on, että koulutukseen sisältyy myös tietoa lasten oikeuksista ja iän sekä kehityksen mukaisesta vuorovaikutuksesta. Puutteet vuorovaikutuksessa vaikuttavat hoidon laatuun. Pelanderin (2008, 80-82) tutkimuksen perusteella lapsille tärkeitä asioita sairaalahoidossa olivat vanhempien läsnäolo, yksityisyyden säilyminen ja turvallisuuden tunne. Lasten mielestä toisten lasten kanssa oleminen ja sosiaalisuus lisäsivät hoidon laatua. Samoin mielekkään tekemisen mahdollisuus sairaalahoidon aikana.

2.2 Lapsen oikeudet

Lasten perusoikeudet pohjaavat lapsen oikeuksien julistukseen vuodelta 1989. Tämä julistus on nopeimmin voimaan astunut ja laajimmin ratifioitu ihmisoikeuksien julistus maailmassa. Suomessa julistus ratifioitiin vuonna 1991. (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989, 4). Lapsen oikeuksien hyväksymistä edelsi kansainvälinen valmisteluprosessi, jossa lapsen oikeuksien tarvetta myös kyseenalaistettiin. Koettiin, että yleinen ihmisoikeuksien julistus riittää turvaamaan myös lapsen oikeudet maailmanlaajuisesti. (Hakalehto-Wainio 2013, 17-18.)

Lapseksi määritellään jokainen alle täysi-ikäinen, syntymästään lähtien. (Hart 1992, 4; YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989, 7.) Lapsuus on iän lisäksi aikakausi, jolloin ihminen on riippuvainen aikuisista. (Karlsson 2012, 18.) Lapsen oikeuksien kautta jokainen lapsi nähdään itsenäisenä yksilönä ja yhteiskunnan jäsenenä syntymästään saakka. (Hart 1992, 4, 6.) Kaikki sopimuksen allekirjoittaneet valtiot sitoutuvat kunni-

oittamaan kaikkia sopimuksessa olevia lapsen oikeuksia. Kaikilla lapsilla on samat oikeudet, riippumatta heidän rodustaan, uskonnostaan, sukupuolestaan, kielestään, ihonväristään, syntyperästään, sosiaalisesta alkuperästään, vammaisuudestaan, varallisuudestaan tai poliittisista tai kulttuurisista mielipiteistään. Merkittävää lapsen oikeuksien sopimuksessa lapsen sairaalahoidon kannalta on määritelmät siitä, että jokaisella lapsella on oikeus osallistua häntä koskevaan päätöksentekoon, saada tietoa ja ilmaista mielipiteensä. Lapsella on myös oikeus vanhempiinsa ja heidän kanssaan olemiseen. Lasta tulee suojella kaikelta, mikä voisi vaikuttaa vahingollisesti hänen kasvuunsa ja kehitykseensä tai vaarantaa hänen turvallisuuttaan. Jokaisella lapsella on oikeus elää mahdollisimman terveenä ja saada parasta mahdollista hoitoa sitä tarvitessaan. (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989, 7-19.)

Lapsen oikeuksien sopimuksen täytäntöönpanoa ja noudattamista valvoo YK:n lapsen oikeuksien komitea. Komitean jäsenet tulevat eri maista ja jäsenistö vaihtuu neljän vuoden välein. Lasten oikeuksien sopimuksen ratifioineet maat ovat velvollisia raportoimaan komitealle viiden vuoden välein maansa tilanteesta. Raporttien pitköä väliä sekä niiden käsittelyn hitautta on kritisoitu. Valvonta sopimuksen ratifioineiden maiden kanssa on vielä puutteellista. (Pajulammi 2014, 169-170.)

Suomessa lapsen oikeuksien sopimuksen toteutumista valvovat eduskunnan oikeusasiamies sekä lapsiasiavaltuutetun instituutio. Valvonnan tehostamista on suositeltu, esimerkiksi viranomaisten olisi suotavaa kehittää omavalvontaa omien hallinnonalojen toimissaan. (Pajulammi 2014, 171.) Sekä valvonnan että itse sopimuksen täytäntöönpanon on nähty olevan puutteellista. Kun lasten oikeuksien sopimus astui voimaan 1989, nähtiin Suomen lainsäädännön kattavan hyvin lapsen oikeuksien toteutumisen. Toteutumista onkin huomioitu kattavammin lainsäädännön näkökulmasta, kuin esimerkiksi yhteiskuntapolitiikan ja päätösten näkökulmasta. (Hakalehto-Wainio 2013, 20.) Tämän tutkimuksen kautta Keski-Suomen keskussairaala saa ensiarvoista tietoa oman yksikkönsä tilanteesta, lasten oikeuksien toteutumisen suhteen. Säännöllisesti toteutettuna se voi olla osa omavalvontaa jatkossa.

Lapsioikeudellisen tutkimuksen näkökulmasta viime vuosina onkin tutkimuksissa huomioitu enemmän juuri lasten perus- ja ihmisoikeuksia. Tämä kertoo ideologisesta muutoksesta yhteiskunnassamme. Lapsen oikeuksien sopimusta sitovana ihmisoikeussopimuksena on alettu kunnioittaa ja huomioida laajemmin käytännön toimissa. (Pajulammi 2014, 31-32.) Monet lapsen oikeuksien sopimuksen artikloista määrittävät lapsen oikeuksia palvelujen parissa sekä viranomaisten taholta. Tämä osoittaa sen, että lapsen ajatellaan nyt kuuluvan yhteiskuntaan yksilönä eikä ainoastaan perheensä kautta. (Hakalehto-Wainio 2013, 18-19; Pajulammi 2014, 31-32.) Yhteiskunnan jäsenillä, kansalaisilla on jokaisella yksilönä sekä oikeuksia että velvollisuuksia. Näiden kansalaisen oikeuksien kautta on jokaisella oikeus osallisuuteen. (Kivistö 2014, 42-43.) Hartin (1992, 4) mukaan lapsen oikeuksien myötä on alettu näkemään paremmin lasten kyvykkyys puhua puolestaan ja olla osallisena. Lakien ja suositusten lisäksi osallisuuden toteutumiseen vaikuttaa yhteiskunnan arvomaailma. (Turja 2011, 24-26.)

2.3 Terveyttä edistävät sairaalat lapsen oikeuksien asialla

WHO on tehnyt yhteistyötä eri järjestöjen kanssa, jotta terveyttä edistävä ilmapiiri, työote ja ennakointi sekä suunnittelu toteutuvat maailmanlaajuisesti. Terveyttä edistävät ympäristöt (Healthy settings) –ohjelma sai alkunsa vuonna 1986. Tarkoituksena ohjelmassa on huomioida kaupunkisuunnittelussa, palveluissa ja niiden kehittämisessä se, että ne tukevat terveyden edistämistä. Keskeisiä arvoja terveyttä edistävillä ympäristöillä ovat osallisuus, oikeudenmukaisuus, kumppanuus ja voimaantuminen. (Healthy settings.) Terveyden edistämisen kannalta merkittävä virstanpylväs oli Ottawa Charter vuonna 1986, jonka tavoitteena oli terveyttä kaikille vuoteen 2000. Ottawa Charterissa terveyden edistäminen nähdään prosessina, jolla mahdollistetaan yksilöä parantamaan terveyttään ja lisäämään sen hallintaa. (Simonsen 2013, 15.)

Terveyttä edistävät ympäristöt koskettavat myös sairaaloita. Vuonna 1988 alkoi verkostotyö, jossa WHO oli mukana. Tämä maailmanlaajuinen terveyttä edistävien sairaaloiden verkosto (Health Promoting Hospitals-HPH) pyrkii lisäämään terveyden edistämisen näkökulmaa sairaaloiden toiminnassa. Tavoitteena on lisätä laadunhallintaa ja –tarkkailua maailmanlaajuisesti sairaaloissa. Tavoitteena on myös läpinäkyvän päätöksenteon lisääntyminen. Monet valtiot ovat sitoutuneet terveyttä edistävien sairaaloiden ohjelmaan, mutta käytännön tason toteutus toiminnassa edelleen ontuu. Hallinnollinen tuki maiden päättäviltä elimiltä tai organisaatioiden hallinnolliselta tasolta on usein puutteellista ja resurssit toimintaan ovat usein myös puutteelliset, mikä vaikuttaa toiminnan toteuttamiseen. (Types of healthy settings.)

Terveyttä edistävien sairaaloiden (HPH) tarkoituksena on edistää paitsi potilaiden terveyttä, myös henkilökunnan terveyttä. Verkosto keskittyy myös terveyden edistämiseen organisaatioissa ja asuinympäristöissä. (Simonsen 2013, 29.) Terveyden edistämisen avulla pyritään vaikuttamaan lasten ja nuorten terveyteen, ehkäisten terveyden polarisoitumista. Lasten ja nuorten koulumenestys on suhteessa terveyskäyttäytymiseen. Myös perheen tilanne ja mahdolliset ongelmat vaikuttavat lapsen ja nuoren terveysvalintoihin. Esimerkiksi taloudelliset ongelmat vaikuttavat lapsen ravitsemukseen ja liikunnan harrastamiseen. (Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2014, 144; Karvonen & Koivusilta 2010, 83-87.)

Perheen yksilöllinen kohtaaminen lapsen sairastaessa on lähtökohta hoitotyölle. Perheitä kohdatessa kokonaisvaltainen perheen tilanteen kartoittaminen on osa terveyttä edistävää työtä. Jotta perhe saa tarvettaan vastaavaa tukea ja apua, tulee heidän yksilölliset tarpeensa kartoittaa ja rakentaa tuki ja apu perheelle sen pohjalta. Lasten sairaanhoidossa sairaanhoitajan työssä korostuu perhehoitotyön näkökulma, asiakkaana on samanaikaisesti sekä lapsi että hänen perheensä. Sairaalassa tapahtuvien asiakaskontaktien vaikutus terveyteen ja terveyskäyttäytymiseen voi olla suuri ja pysyvä. Sairaanhoidossa hoidettavan sairauden lisäksi tulee keskittyä myös terveyden ylläpitämiseen. Sairaalahoidossa lapsen ja perheen kokonaisvaltaiseen hoitoon voidaan vaikuttaa esimerkiksi lapsen oikeuksien kautta. HPH:n tekemän tutkimuksen

perusteella lapsen oikeuksien kunnioittaminen organisaatioissa paitsi parantaa palveluiden laatua, mutta myös asiakkaina olevien lasten ja perheiden sairauksien hoitotasapainoa ja terveyttä. (Hopia 2006, 92-98; HPH-CA 2010, 12; Tuomi 2008; 37-39; WHO 2004, 11.)

2.4 Lapsen oikeudet sairaalassa

Lapsi kokee sairastumisen ja sairaalassaolon hyvin yksilöllisesti. Samoin sopeutuminen sairaalahoitoon on yksilöllistä. Lapsen ikä ja hänen kehitystasonsa vaikuttavat siihen, miten lapsi käsittää sairastumisensa ja sairautensa. Jo kouluikäinen ja leikki-ikäinen lapsi ymmärtävät oman sairautensa syitä hyvin eri tavalla. Sairastuminen ja sairaalassa olo tarkoittavat usein lapselle myös hetkellisesti elämän passiivistumista ja mahdollisesti rajoituksia esimerkiksi liikkumisessa ja sosiaalisissa suhteissa. Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen, heidän arkielämäänsä ja perheen dynamiikkaan. Lapsen sairastuessa parantumisen prosessi voi olla pitkä eikä parantuminen aina ole mahdollista. Perhe kohtaa monenlaisia vaiheita, joissa tarpeet tuelle ja avulle ovat erilaiset. Välillä lapsen ja vanhempien voinnin vaihtelu voi olla samansuuntaista, välillä taas lapsen tilanteen helpottuessa vanhemmilla tulee enemmän tilaa omalle väsymykselle. Hoitohenkilöstön on tärkeää osata tukea koko perhettä ja työn tulisi olla perhelähtöistä. Hyvä hoitokontakti ja yhteys hoitohenkilöstöön mahdollistaa paremmin muuttuvan tuen tarpeen huomioimisen. Lapsen hyvinvointiin vaikuttaa kuitenkin paljon vanhempien jaksaminen heidän rinnallaan. Kokonaisvaltainen perhehoitotyö pitää vanhempien ja lapsipotilaan voinnin huomioimisen lisäksi sisälleen sisarusten hyvinvoinnin tukemisen. (Hopia 2006, 92-98; Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen 2011, 341-342.)

Sairastuminen yleensä aiheuttaa lapsessa pelkoa. Sairaalahoidossa toimenpiteiden ja kivun pelko on keskeistä. Myös omista turvallisista arjen rutiineista luopuminen lisää pelkoa. Ruoka-aikojen säilyttämisellä, omien vaatteiden pitämisen mahdollisuuksilla

jne. voidaan helpottaa lapsen arjen muuttumista. Lapsen kokemuksella sairaalahoidosta on suuri merkitys sille, miten hän kokee sairaalat ja sairaalahoidot jatkossa. Pelottavia tilanteita tulisi käsitellä lapsen kanssa rehellisesti ja avoimesti, turvallinen omahoitajasuhde auttaa tilanteiden ennakoinnissa. (Vilén ym. 2011, 342-343.)

Lapsen hyvinvointia sairaalassa käsiteltiin ensimmäisen kerran vuonna 1988 Leidenin konferenssissa. Konferenssissa sovittiin kymmenen artiklan runko lasten ja nuorten oikeuksille sairaalahoidossa. Lapsen oikeuksilla sairaalahoidon aikana pyritään juuri turvaamaan se, että laadukkaan hoidon lisäksi lapsen iän ja kehityksen mukaiset tarpeet tulisivat huomioiduiksi ja lapsen elämä rajoittuisi mahdollisimman vähän hoidon aikana. Oikeuksilla pyritään myös suojaamaan lasta tahattomalta kivulta ja kärsimykseltä. Maailmanlaajuisesti lasten oikeuksia sairaalassa on kehittänyt HPH ja Euroopassa EACH. Pohjoismaiden yhteinen organisaatio lasten oikeuksien suhteen on NOBAB (Nordisk förening för sjuka barns behov), johon Suomen NOBAB ry kuuluu. Suomen NOBAB ry edustaa Suomea EACHissa. Sekä NOBABin standardit että EACHin artiklat pohjaavat YK:n lapsen oikeuksiin. (EACH 2016; NOBAB 2009.)

EACHin standardeissa ja NOBABin artikloissa molemmissa keskeistä on jokaisen lapsen oikeus laadukkaaseen sairaanhoitoon ja sairaalahoidon ensisijainen vaihtoehto on lapsen hoito kotona. Lapsella tulee olla mahdollisuus vanhemman läsnäoloon koko sairaalassaolon ajan, hänen niin halutessaan. Tietoa sairaudesta ja sen hoidosta tulee antaa sekä vanhemmille että lapsille. Päätökset hoidosta tulee tehdä yhteisymmärryksessä vanhempien ja lasten kanssa, heidän tulee saada osallistua päätöksentekoon. Sairaalan ympäristön tulee olla lapsen kasvua ja kehitystä tukeva, lapsella tulee olla mahdollisuus lepoon ja leikkiin sairaalassa ollessaan. Lasta hoitavan henkilökunnan tulee olla koulutautunutta lasten sairaanhoitoon ja omahoitajuuteen tulee pyrkiä. Lasta tulee kohdella kunnioittavasti ja yksityisyyttä suojaten. (EACH 2016; NOBAB 2009.)

EU julkaisi 2011 toimintaa ohjaavan käsikirjan lapsiystävälliseen terveydenhuoltoon, jossa keskeisiä asioita ovat lapsen oikeudet, tasavertainen hoitoon pääsy ja lapsen

osallisuus. Tämän käsikirjan avulla voidaan EU-maissa seurata hoitotyössä lapsilähtöisyyden toteutumista ja täten arvioida myös hoidon laatua. Käsikirjan sisältö mukailee hyvin paljon samoja teemoja, kuin muut esimerkiksi NOBABin julkaisemat lapsen oikeudet sairaalassa. (Council of Europe 2011, 5-6.) Näitä lapsiystävällisen hoitotyön kriteereitä tutkittiin laajasti EU:n alueella 2011. Tutkimukseen osallistui 22 maata, joista Suomi oli myös yksi osallistujista. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista lapsista oli 13-18-vuotiaita, joten pienempien lasten näkökulma jäi vähemmistöön. Keskeiset toiveet lapsilla omaa hoitoaan kohtaan oli, että heitä kuunneltaisiin enemmän, että ammattilaiset olisivat ystävällisempiä ja juttelisivat heille enemmän ja, että heille annettaisiin tietoa siitä, mitä heille tapahtuu. (Kilkelly 2011, 4, 18.)

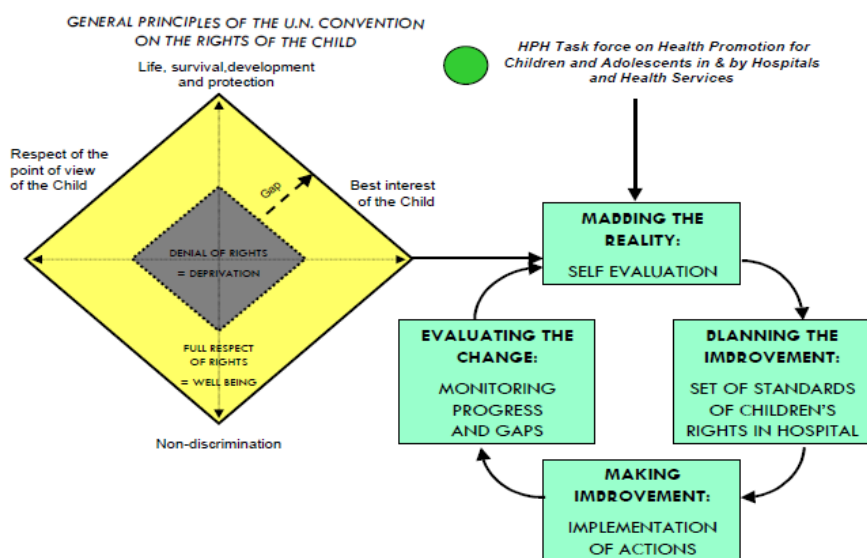
Pelanderin (2008, 82) väitöskirjassa tutkittiin hoitotyön laatua ja sen toteutumista lasten näkökulmasta. Lapset kokivat puutteita tiedon saannissa ja omissa osallistumismahdollisuuksissaan päätöksentekoon tai omaan hoitoonsa. Hoitotoimenpiteet ja fyysiset sairauden oireet koettiin epämiellyttäväiksi, mutta kivunhoito taas riittäväksi. Lapset kokivat eron vanhemmista, ystävistä ja koulusta sairaalassa olon aikana ikäväksi. Yksityisyyden puute oli merkittävä hoidon laatuun laskevasti vaikuttava asia lasten mielestä. Jos yksityisyys toteutui hoidon aikana, koettiin sen parantavan hoidon laatua. (Pelander 2008, 81-84.)

Lasten oikeus tulla kuulluksi toteutuu Ollin (2012, 17) mukaan puutteellisesti. Samansuuntaisia tuloksia ovat saaneet muutkin tutkijat. Perhehoitotyön perhekeskeisyys ja -lähtöisyys saattaakin käytännössä olla enemmän vanhempikeskeisyyttä. Lapsen sijaan hoitoon liittyvissä päätöksissä ja asioissa kuunnellaan enemmän vanhempia, vaikka vanhemmat eivät välttämättä osaa kuunnella lastaan tai tiedä lapsensa toiveita. (Olli 2012, 17.) Lehdon väitöskirjan perusteella vuorovaikutussuhteen kannalta tärkeintä on luottamuksen syntyminen perheen ja sairaanhoitajan välille. Luottamuksellinen vuorovaikutussuhde syntyy yhteistoiminnan kautta. Useimmiten käytännössä luottamus syntyy juuri tiedon välittämisen kautta puolin ja toisin. Lapsen oma näkökulma ei tullut esille tutkimuksessa. (Lehto 2004, 88-92.)

Vuonna 2004 toteutettiin HPH:n toimesta tutkimus 114:ssä sairaalassa 22:ssä eri maassa ja tutkimuksessa todettiin puutteita lasten oikeuksien toteutumisessa sairaalahoidossa. Oikeuksien toteutumisen arvioinnin kehittäminen nähtiin tärkeänä tavoitteena. Lasten oikeuksien toteutumisen arviointiin kehitettiin tutkimuksen tulosten pohjalta käsikirja Self-Evaluation Model and Tool on the respect of children's rights in hospital eli SEMT. (HPH-CA 2010, 9.)

2.5 Lasten oikeuksien toteutumisen itsearvioinnin malli ja mittari

Vuonna 2004 perustettiin HPH:n toimesta kansainvälinen 15 jäsentä sisältävä ryhmä (Task Force HPH-CA) kehittämään operatiivista viitekehystä instituutioille, päätöksentekijöille sekä terveydenhoitoalan organisaatioille ja ammattilaisille, lasten ja nuorten terveydenhuollon erityiskysymyksiin liittyen. Lasten oikeuksien toteutumisessa sairaalahoidossa oltiin havaittu olevan puutteita ja haluttiin kehittää työkalu oikeuksien toteutumisen arviointiin. Tämän projektin ja tutkimuksen tuotoksena syntyi malli ja mittari lasten oikeuksien toteutumisen arviointiin; Self-evaluation Model and Tool on the Respect of Children's Rights in Hospital (SEMT). Mittarin (SEMTin) avulla sairaalat voivat arvioida lasten oikeuksien toteutumista, suunnitella kehittämistarpeita tulosten ja lasten oikeuksien standardien pohjalta, toteuttaa kehittämiseksi vaativat toimenpiteet sekä arvioida kehittämistyön vaikuttavuutta ja uusia kehittämistarpeita uudelleen mittarin avulla (ks. Kuvio 1). (HPH-CA 2010, 9.) Tutkimukseen ja kehittämistyöhön osallistuneiden sairaaloiden palautteen perusteella mittari sopii hyvin lasten oikeuksien toteutumisen arviointiin ja kehittämiseen. Vaikkakin ensisijaiseksi kehittämisen kannalta koettiin olevan tietoisuuden ja osaamisen. Ilman tietoisuutta ja osaamista ei mittarin avulla kehittäminen onnistu. Kehittäminen vaatii myös vahvan tuen esimiehiltä ja johdolta. Samanaikainen henkilöstön kouluttaminen on merkityksellistä kehittämisen kannalta. (HPH-CA 2010, 19, 58.)



Kuvio 1. Self-Evaluation Model on the Respect on the Children's Rights in hospital (HPH-CA 2010, 10).

SEMTin mallin keskeiset teemat nousivat YK:n lapsen oikeuksien julistuksen neljän artiklan pohjalta, joita ovat; syrjimättömyys (artikla 2), lapsen edun huomioiminen (artikla 3), lapsen synnynnäinen oikeus elämään ja kehittymiseen (artikla 6) ja lapsen oikeus tulla kuulluksi sekä ilmaista näkemyksensä (artikla 12). (HPH-CA 2010, 9.)

Mallin rinnalla kulkevan käsikirjan ja mittari tarkoitus on auttaa toimijoita ja organisaatioita arvioimaan lasten oikeuksien toteutumisen nykytilaa ja kehittää sitä omassa toiminnassaan. Käsikirja noudattaa HPH:n terveyden edistämisen laatustandardeja, joten se voi toimia osana toiminnan laadunhallintaa. (F. Guerreiro 2012, 7; HPH-CA 2010, 11.) Kolme teemaa oikeuksien toteutumista arvioivassa käsikirjassa ovat;

1. Lapsen oikeus parhaaseen mahdolliseen saatavilla olevaan hoitoon
2. Lapsen oikeus tiedon saantiin sekä päätöksentekoon osallistumiseen kaikissa omaan hoitoonsa liittyvissä asioissa
3. Lapsen oikeus olla suojassa kaikelta mahdolliselta väkivallalta (HPH-CA 2010, 11.)

Näiden teemojen alle tulevat lasten oikeuksia sairaalahoidossa koskevat standardit, joiden kautta oikeuksien toteutumista voidaan arvioida. Standardi 1 pitää sisällään lapsen oikeuden parhaaseen mahdolliseen saatavilla olevaan hoitoon, joka on näyttöön perustuvaa, lapsen oikeudet huomioivaa ja yksilöllistä sekä perhelähtöistä. Standardi 2 arvioi, miten laajasti ja kattavasti terveydenhuollon palveluissa kunnioitetaan syrjimättömyyden ja yhdenvertaisuuden periaatteita. Kolmannen standardin avulla selvitetään leikin ja oppimisen mahdollistamista lapselle sairaalassaolon ajan. Standardi 4 keskittyy lapsen oikeuteen saada tietoa ja osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Viidennen standardin avulla saadaan tietoa sairaalaympäristön turvallisuudesta, puhtaudesta ja sopivuudesta lapsen hoitoon ja oikeuksiin liittyen. Standardi 6 pitää sisällään lapsen suojelemisen kaikelta väkivallan muodoilta. Väkivallalla tarkoitetaan tässä tapauksessa sekä henkistä, että fyysistä väkivaltaa sekä hyväksikäyttöä, laiminlyöntiä, hoidon laiminlyöntiä, tahatonta loukkaantumista ja kaltoinkohtelua. Viimeisen standardin (7) kautta arvioidaan kivun hoidon ja palliatiivisen hoidon toteutumista lasten sairaanhoidossa. (F.Guerreiro 2012, 8-9.)

Käsikirjoja lasten oikeuksien arviointiin on viisi. Eri käsikirjat esimiehille ja johdolle, ammattihenkilöstölle, vanhemmille ja huoltajille sekä lapsille. Lapsille on kaksi eri käsikirjaa; 6-11-vuotiaille omansa sekä 12-18-vuotiaille omansa. Käsikirjat koostuvat suljetuista kysymyksistä, jotka ovat jaoteltu teemoittain. Jokaista kysymystä on mahdollisuus täydentää. Kysymyspatteristoa voi käyttää esimerkiksi haastattelun runkona tai kysymyskaavakkeena. Nämä käsikirjat on julkaistu englannin lisäksi yhdeksällä kielellä (espanja, eesti, ranska, saksa, kreikka, unkari, italia, norja ja portugali). Ensisijaisesti käsikirjojen avulla toivotaan maailmanlaajuisia kehityksiä lapsen osallistumisen ja osallisuuden lisäämiseksi ja siihen, että lapsi nähtäisiin keskeisenä toimijana oman terveytensä edistämisen sekä terveyden edistämisen laajemmin. (F. Guerreiro 2012, 4; HPH-CA 2010, 11.)

Käsikirja on luotu kansainvälisen tutkimuksen kautta, joten se ei suoranaisesti huomioi maiden, maakuntien tai kuntien eroja terveydenhuollon toiminnassa tai organisaatioissa. Eroista huolimatta lasten kokemukset eri maiden ja toimijoiden kesken ovat usein samanlaisia ja ratkaisut näihin samankaltaisia toimitapaeroista huolimatta. (F. Guerreiro 2012, 6.)

SEMTin avulla lasten oikeuksien toteutumista sairaalahoidossa on laajasti arvioitu Kirgisiassa, Tadžikistanissa ja Moldovassa vuonna 2014 ja Georgiassa vuonna 2015. Oikeuksien toteutumisen arvioinnissa tietoa hankittiin ammattihenkilöstöltä ja vanhemmilta sekä lapsilta. Yhteisiä, monen tasoisia kehittämisen tarpeita löytyi kaikissa kartoituksissa. Kansallisten toimintaohjeiden arviointi nähtiin tarpeelliseksi, ne eivät aina ole samassa linjassa kansainvälisten toimintaohjeiden kanssa, vaikka niin tulisi olla. Laadunhallinnan kannalta koettiin lasten oikeuksien toteutumisen säännöllisen arvioinnin olevan tärkeää. Tähän suositeltiin myös asiakasnäkökulman mukaan ottamista. Lasten oikeudet sairaalassa eivät vielä olleet toiminnassa kaikissa tutkimukseen osallistuneissa maissa, niiden ratifiointia suositeltiin. Jokaisen organisaation tietoutta lapsen oikeuksien suhteen tulisi kehittää. Lapsen oikeuksien tulisi näkyä sairaalan käytännöissä ja kirjallisestikin olla näkyvillä sekä henkilökunnalle että potilaille. Lisäksi jo työssä olevien hoitotyön ammattilaisten koulutus lasten oikeuksien suhteen ja koulutuksen sisällyttäminen osaksi hoitohenkilöstön ja lääkäreiden ammattitutkintoa, koettiin tärkeäksi. Syrjinnän ehkäisemiseksi henkilökuntaa tulisi kouluttaa enemmän monikulttuuriseen työhön, myös maan sisällä oleviin erilaisiin kulttuureihin. (F. Guerreiro 2014a, 8-11; F. Guerreiro 2014b, 9-13, 22-28; WHO 2015, 7-12.)

Vanhempien mahdollisuus olla läsnä lapsen hoitotoimenpiteissä tai yöpyä lapsen luona vaihtelivat sairaaloittain ja maittain. Kaikissa tutkimukseen osallistuneissa maissa lapsen ikä vaikutti vanhemman yöpymismahdollisuuteen. Joissain paikoissa vanhemman yöpymisestä tuli lisämaksu. Sairaalamaksuun ei kaikissa sairaaloissa sisällynyt lapsille ruoat. Jokaisessa maassa koettiin tärkeäksi, että hoidon tulisi lapselle

olla maksutonta ja vanhemman läsnäolo tulisi olla mahdollista lapsen iästä riippumatta. Lapsen informointi hänen omista intiimeistä alueistaan oli myös puutteellista. Lapsen intimitietin kunnioittamisen kehittäminen, intiimialueista keskusteleminen lapsen kanssa sekä lapsen mahdollisuus saada samaa sukupuolta oleva lääkäri tekemään tutkimusta, jos vain mahdollista, koettiin tärkeäksi kehittää. (F. Guerreiro 2014a, 8-11; F. Guerreiro 2014b, 11-14, 23-27; WHO 2015, 7-12.)

Lapsen oikeudessa leikkiin nähtiin kaikissa tutkimukseen osallistuneissa maissa tarpeelliseksi leikkitilojen kehittäminen sairaaloissa. Leikkitilat olivat lapsen näkökulmasta puutteelliset ja lapsen tarvetta leikkiin usein väheksyttiin. Lasten ja nuorten osallistuminen tilojen kehittämiseen oli osa suositusta. Leikkitiloja suositeltiin hyödynnettäväksi myös terapeuttisessa työskentelyssä, lasten sairaalassaolon aikana. Terapeuttisen työn tueksi sekä mm. lasten immobilisaation aikana tarpeelliseksi nähtiin leikkiin erikoistuneen työntekijän palkkaaminen. Lapsen oma-aloitteisen leikin tueksi tarvitaan usein suunnitelmallista ohjelmaa, joka vaatii osaamista ja aikaa työntekijältä. Myös henkilöstön kouluttaminen leikin hyödyntämiseen työssään nähtiin tarpeelliseksi. Leikin lisäksi sairaalassa tulee olla muitakin lasten hyvinvointia tukevia asioita, kuten sairaalaklovnit, terapeuttiset ryhmät, lemmikkiterapiaa tms. (F. Guerreiro 2014a, 13; F. Guerreiro 2014b, 15-16, 28-29; WHO 2015, 15-16.)

Neljännän standardin arvioinnissa korostui lapsen osallisuuden puute käytännön hoitotyössä. Henkilöstön esittäytyminen koko perheelle toteutuu hyvin, mutta lapsen tiedon saaminen sekä osallistuminen päätöksentekoon ja omaan hoitoonsa on hyvin puutteellista ja vaihteli paljon maiden ja sairaaloiden kesken. Osallisuuden toteutuminen vaihteli myös paljon työntekijöiden/persoonien kesken, osa toteutti työtään enemmän osallistaen kuin toinen. Osallisuuden ja osallistumisen sekä tiedon saannin kannalta koettiin henkilöstön kouluttamisen olevan tärkeää. Kouluttautumistarvetta oli vuorovaikutustaitoihin liittyen, dialogitaitojen vahvistamiseen ja ymmärrykseen vuorovaikutuksesta lapsen eri ikä- ja kehitysvaiheissa. Lapsen iän ei tulisi olla este

osallisuudelle tai tiedon saannille, vaan se tulisi huomioida ja tiedon antamisessa tulisi hyödyntää erilaisia keinoja ja menetelmiä. (F. Guerreiro 2014a, 13-15; F. Guerreiro 2014b, 16-18, 29-31; WHO 2015, 13-15.)

Lapsen tietoisuuden antamiselle nähtiin tarpeelliseksi luoda selkeät kriteerit, yhtenäisten toimintalinjojen varmistamiseksi, ellei niitä ollut vielä sairaalan käytänteissä. Vaikka lapsi ei olisi kykenevä tietoisuuden antamiseen, tulisi hänen silti saada tietoa hoidostaan ja sairaudestaan sekä olla mukana päätöksen teossa. Tiedon antamisessa sekä osallisuudessa korostuu myös tarve perhehoitotyön kehittämiseksi. Vanhempien kyky osallistua päätöksentekoon riippuu paljon heidän saamastaan tiedosta lapsensa sairauteen, vointiin, hoidon sivuvaikutuksiin tai vaihtoehtoihin jne. liittyen sekä siitä, miten hyvin vanhemmat ymmärsivät saamansa tiedon. Tarpeelliseksi kehittämiskohteeksi koettiin myös lapsille ja nuorille oman palautteen antamisen kanavan suunnitteleminen. Sen tulisi olla lapsille helposti saatavilla ja lapsilähtöinen. Osallisuuden, perhehoitotyön ja palautteen antamisen kehittämisessä koettiin tärkeäksi lasten ja nuorten sekä perheiden osallistuminen kehittämistyöhön, asiakasnäkökulman mukaan tuomiseksi osaksi kehittämisprosessia ja kehitettyä palvelua. (F. Guerreiro 2014a, 13-15; F. Guerreiro 2014b, 16-18, 29-31; WHO 2015, 13-15.)

Lapsen turvallisuutta ja väkivallalta suojaavien standardien kannalta keskeisiksi kehittämisen kohteiksi nousivat ympäristön kehittäminen lasten ja nuorten palautteen ja näkökulman huomioiden. Tärkeäksi koettiin lapsen mobilisaation mahdollistaminen eri tilanteissa. Kuten edellä on mainittu, kaikissa sairaaloissa ruoat eivät sisällyneet sairaalahoitoon ja lapset olivat sen suhteen eriarvoisessa asemassa. Lapsen hyvinvoinnin kannalta tarpeelliseksi nähtiin myös tarjolla olevan ruoan terveellisyyden ja monipuolisuuden parempi huomioiminen. Sairaaloiden ympäristössä turvallisuuteen liittyvät näkökulmat oli huomioitu hyvin, samoin puhtauteen liittyen ei löytynyt merkittäviä kehittämisen tarpeita. Kaikissa sairaaloissa ei kuitenkaan ollut vanhemmille ja lapsille tarjolla riittävän hyvät tilat esimerkiksi henkilökohtaisen hygienian huolehtimiseen (esimerkkinä lämpimän veden puute). Lapsen väkivallalta suojassa olemiseen

liittyen sairaalan käytäntöjen tukena olevien palveluiden merkitys korostui sekä henkilökunnan tietoisuus saatavilla olevista tukipalveluista ja hoitopoluista. Henkilökunnan kouluttaminen lapseen liittyvän laiminlyönnin ja väkivallan tunnistamiseen koettiin tarpeelliseksi. Jatkuva ja säännöllinen arviointi lastensuojelun tarpeen tunnistamiseen oli yksi kehittämisen kohteista. (F. Guerreiro 2014a, 16-17; F. Guerreiro 2014b, 18-20, 32-34; WHO 2015, 15-17.)

Lapsen kivunhoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyen on tarpeen kehittää yhtenäiset käytännöt ja ohjeet, joita sairaalat noudattaisivat. Osassa sairaaloista oli olemassa valtakunnalliset laaditut ohjeet lapsen kivun hoitoon, osasta ne puuttuivat. Henkilökuntaa tulee kouluttaa, jotta he osaavat paremmin tunnistaa ja arvioida lapsen kipua ja kivun hoidon tarvetta. Vaihtoehtoisten kivun lievittämisen keinojen hallitseminen nähtiin tärkeäksi taidoksi. Kouluttamisen ja ammattitaidon kehittäminen kivun hoidon sektorilla tulisi olla jatkuvaa, lapsen kivun hoidon erityispiirteet huomioivaa. Kivun hoidon kehittämisessä painotettiin myös lasten äänen kuulemistä ja heidän osallisuuttaan kehittämiseen ja kivun parempaan hoitoon. Henkilökunnan tulisi myös kehittää taitojaan tehdä hoitotoimenpiteitä mahdollisimman kivuttomasti. Koulutustarvetta oli myös kuolevan lapsen hoitamiseen ja kohtaamiseen liittyen. Palliatiivisessa hoidossa tärkeää olisi kehittää sairaalan ja eri toimijoiden kesken palveluja niin, että lapsen palliatiivinen hoito tai saattohoito olisi mahdollista tehdä muualla kuin sairaalassa. Ensisijaisesti lapsen kotona. Ammattihenkilöstön tulisi olla tietoisia tarjolla olevista mahdollisuuksista ja palveluista ja aktiivisesti niitä tarjota perheille. (F. Guerreiro 2014a, 17-18; F. Guerreiro 2014b, 20-22, 34-35; WHO 2015, 18-19.)

Moldovassa arvioinnin perusteella todettiin, että kehitettävää on monella tasolla. Kehitettävää päätöksenteon tasolla löytyi yleensäkin käytäntöjen ja toimintaohjeiden laajentamisessa ja täytäntöön panossa. Esimerkiksi nykyisin käytössä olevat ohjeet lasten oikeuksista sairaalassa eivät pitäneet sisällä kivun hoitoa ja palliatiivista hoitoa. Lapsen osallisuutta käsitellessä esille nousi osallisuuden kehittämisen tarve lapsen muissakin lapsen kehitysympäristöissä, kuten kouluissa ja kodeissa. (F. Guerreiro 2014a, 18-19.) Georgiassa lasten oikeuksia sairaalahoidossa ei ole huomioitu vielä

käytännössä, joten keskeisin suositus jatkotoimenpiteille oli oikeuksien ratifioiminen. Lasten oikeuksien toimintaohjeiden julkaiseminen ja käytännön työn säännöllinen arvioiminen koettiin tärkeäksi laadunhallintatyöksi ja akkreditoinnin mahdollisuus merkityksekkääksi. (WHO 2015, 20.) Suomessa SEMTiä ei ole käytetty lasten oikeuksien toteutumisen arvioinnissa ennen tätä kartoitusta.

3 Lapsen osallisuus

Marttilan (2015, 21-22) kirjallisuuskatsauksessa selvitettiin lapsen oikeuksien toteutumista terveydenhuollossa 2004-2015 välisenä aikana. Katsauksen perusteella todettiin, että lasten oikeuksien tutkimista tarvitaan lisää. Lapsen oikeuksien huomioinnin kehittämisestä hyötyy erityisesti lapsiasiakas, mutta myös hoitohenkilökunta hyötyy hoitotyön laadun parantumisesta. Keskeiset tekijät lasten oikeuksien toteutumiseen katsauksen pohjalta olivat hoitohenkilökunnan tuntemus lasten oikeuksista, hoitohenkilökunnan koulutus lasten kanssa työskentelyyn sekä työntekijöiden taito huomioida lasta. Tärkeää lapsen oikeuksien toteutumisessa oli vanhemman osallistumisen ja läsnäolon toteutuminen. Kaiken toiminnan pohjana sairaalassa lapsiasiakkaiden kohdalla tulisi olla lapsilähtöisyys ja lapsen osallisuus. (Marttila 2015, 57-58.)

Marttila keskittyi kirjallisuuskatsauksessa selvittämään myös lasten kokemuksia sairaalahoidosta sekä heidän toiveitaan vuorovaikutuksesta. Tämän perusteella lapset haluaisivat osallistua paljon enemmän, kuin mihin heillä on mahdollisuus. Lapsen informoiminen sairaalahoidossa sekä suostumuksen antaminen toteutuivat huonosti. Myös hoitohenkilöstö kokee, että lapselle tehdään usein tarpeettomia toimenpiteitä. Sairaala ympäristönä jo on lapselle usein pelottava, eikä hoito kotona aina onnistu. Lapset kokivat, että hoitohenkilökunnan kyvyissä vuorovaikutukseen ja kommunikointiin olisi kehitettävää. (Marttila 2015, 39-43.)

Lehdon (2004) mukaan luottamus ja vuorovaikutussuhde syntyvät yhteistoiminnan kautta. Yhteistoiminnassa merkityksellistä on kiireettömyyden tuntu ja läsnäolo hoitotilanteissa. Niiden kautta perheille tulee tunne kohdatuksi tulemisesta. Kohdatuksi tulemisessa tärkeää on tunne tasavertaisuudesta. Käsitys kiireestä ja ajankäytöstä on erilainen sairaanhoitajalla, vanhemmilla ja lapsella. Lapsi kokee usein ikävystymistä sairaalahoidon aikana ja kaipaava seuraa tai toimintaa. Kun taas sairaanhoitaja kokee kiirettä ja ajan käytön mahdollisuudet asiakaskontakteissa puutteellisiksi. Vanhemmilla aika sairaanhoitajan kanssa keskittyy aina yksittäisiin hetkiin, jotka ovat merkityksellisiä. Hetkien pituus ei ole niin merkittävää, kuin niiden sisältö. (Lehto 2004, 88-92.)

3.1 Osallisuuden käsitteen määrittelyä

Osallisuus käsitteenä on monin eri tavoin ja eri näkökulmista määritelty. Osallisuus on näkynyt 2010-luvulla politiikassa ja erilaisissa hyvinvoinnin toiminta- ja tavoiteohjelmissa. Osallisuus ei ole erillinen metodi tai työmenetelmä, vaan arvo ja tapa tehdä asiakastyötä. (Dedding, Schalkers, & Willekens 2012, 13.) Osallisuutta lisäämällä tuetaan ja kehitetään yksilön hyvinvointia, jonka kautta taas pystytään vaikuttamaan hyvinvointiin yhteiskuntatasolla. Osallisuutta on määritelty monin eri tavoin, yhtenäistä ja yksimielistä tapaa määrittellä osallisuutta ei ole. Raivion & Karjalaisen (2013, 12) mukaan osallisuus voidaan nähdä sekä tavoitteena että keinona. Se voi olla toimintaa ohjaava arvo tai yksilön aktiivista toimintaa.

Aktiivisena toimintana tai prosessina nähtynä osallisuus voidaankin mieltää vastaparriksi syrjäytymiselle. Tällöin osallisuus nähdään yksilön muuttuvana tilana tai ominaisuutena ja sen aste vaihtelee yksilön elämänvaiheen ja -tilanteen mukaan. (Raivio & Karjalainen 2013, 13-15; Kivistö 2014, 51.) Syrjäytymisen kannalta merkittävänä asiana osallisuuden lisäämisessä voidaan nähdä sen vaikutus lapsen taitojen edistämiseen. Osallisuuden kautta lapsi oppii kansalaiselle tärkeitä kommunikaatio-, keskustelu-, neuvottelu-, priorisointi- ja päätöksentekotaitoja, jotka vaikuttavat hänen

tulevaisuuteensa. (Turja 2011, 26). Osallisuudella on siis suuri merkitys myös yhteiskunnalle. (Hart 1992, 34-35.)

Shierin (2009, 468) ja Hartin (1992, 34) mukaan osallisuuden kautta lapsi voi kokea kuuluvansa yhteiskuntaan, olevansa merkityksellinen. Yhteiskuntaan ja yhteisöön kuuluessaan lapsi hahmottaa mikä merkitys hänen toimillaan ja päätöksillään on. Se lisää lapsen ja nuoren vastuullisuutta ja itsenäisyyttä. (Hart 1992, 34-35.) Varhaiskasvatuksessakin on viime vuosina enenevässä määrin kiinnitetty huomiota lapsen osallisuuteen. Osallisuuden kautta toteutuu lapsen oikeus tulla kuulluksi ja kuulua omaan yhteisöön. Osallisuuteen kuuluu vahvasti yhteisöllisyys, kuuluminen johonkin. (Turja 2016, 47.)

Toisaalta lapsen osallisuutta on kyseenalaistettu sen takia, että nykyisin lapselta odotetaan enemmän, kuin hänen iälleen sopisi. Onko lapsella aikaa olla lapsi, tuetaanko osallisuuden kautta lasta aikuistumaan ja ottamaan vastuuta liian varhain? Huoletonta lapsuutta tulisi suojella. Hart (1992) toteaa kuitenkin, että lapsen osallisuus toteutuu yhdessä aikuisen kanssa. Aikuinen on se, joka kantaa noissa tilanteissa vastuun. (Hart 1992, 5.)

Osallistumisen ja osallisuuden ero piilee osaltaan yhteisöllisyydessä. Lapsi voi osallistua esimerkiksi valmiiksi suunniteltuun ryhmätoimintaan, mutta hän ei itse ole ollut mukana vaikuttamassa sen sisältöön (osallisena). Ammattilaistenkin on ollut vaikeaa hahmottaa osallisuuden ja osallistumisen ero, usein osallistuminen ja aktiivisuus on tulkittu osallisuudeksi. (Turja 2016, 47.) Osallisuus on yhdessä toimimista, keskustelemista, neuvottelua, toisten huomioimista ja asioiden jakamista. (Turja 2011, 34.) Stenvall (2013, 75) taas jakaa osallisuuden ja osallistumisen tunteeseen ja toimintaan. Osallisuus on hänen mielestään yksilöllinen tunne ja kokemus, kun osallistuminen on yksilön toimintaa ja aktiivista tekemistä. Nämä kaksi, tunne ja toiminta eivät kuitenkaan sulje toisiaan pois, vaan voivat esiintyä yhtä aikaa.

Varhaiskasvatuksessa osallisuus nähdään sekä toimintana että kokemuksena. Se on sitä, että lapsi tulee kuulluksi ja hän saa vaikuttaa omiin asioihinsa osallistumalla niiden suunnitteluun ja päätöksentekoon. Osallisuus voi pitää sisällään myös lapsen aktiivisen osallistumisen konkreettisena toteuttajana. (Turja 2016, 47.) Kivistön (2014, 55) mukaan osallisuus ei ole aina aktiivista, sen on myös tietoisuutta siitä, mitkä ovat mahdollisuudet toimia tai osallistua. Päätöksen osallistumisesta tai osallistumattomuudesta tekee yksilö itse. Myös käsitteet osallisuus ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen usein sekoittuvat. Yhteiskunnallinen vaikuttaminen nähdään vaikuttamisena ja toimintana, mutta se ei välttämättä sisällä osallisuutta. (Raivio & Karjalainen 2013, 13-14.)

Kivistö (2014) käsittelee väitöksessään myös osallisuutta suhteessa asiakaslähtöisyyteen. Osallisuus verrattuna asiakaslähtöisyyteen on juurikin asiakkaan omasta yksilöllisestä kokemuksesta nousevaa, kun asiakaslähtöisyys taas on organisaation ja sen työntekijän tapa toimia. Asiakaslähtöisyys vaatii onnistuakseen asiakkaiden kuulemistä, joka taas vaatii heidän osallisuuttaan. (Kivistö 2014, 47.)

Haastavaa osallisuus-käsitteessä on myös sen luonne yksilöllisenä kokemuksena tai tunteena. Toisen kokemusta osallisuudesta ei voi ulkopuolinen arvioida. Osallisuus on vapaaehtoista, yksilöstä itsestään lähtevää. (Raivio & Karjalainen 2013, 14). Osallisuuden rinnalla käytetty termi osallistaminen on taas yksilön ulkopuolelta alkunsa saavaa toimintaa. Osallistamisessa esimerkiksi ammattilaiset saattavat lapsen omilla toimillaan osalliseksi. Tämä kyseenalaistaa vapaaehtoisuuden ja asiakaslähtöisyyden. Lisäksi osallistaminen on helposti autoritaarista toimintaa, jossa lapsi on toiminnan kohteena, eikä aito tasavertainen ja dialoginen suhde ammattilaisen ja lapsen välillä toteudu. (Turja 2016, 47-48.) Osallisuuden kokemuksen ydin on dialoginen vuorovaikutus. Lapsen täytyy kokea olevansa dialogissa ammattilaisen kanssa. (Turja 2016, 51.) Vuorovaikutus voi olla osallisuuden esteenä tilanteessa, jossa osallisuus ja dialogi ei toteudu ammattilaisten pelätessä asemansa ja auktoriteettinsa olevan uhattuna. Ammattilainen voi ajatella lapsen olevan kyvytön osallisuuteen ja dialogiin tai kokea

sen uhkana. Täten aikuisen työntekijän asenne muodostuu osallisuuden esteeksi. (Hipp & Palsanen 2014, 5.)

Osallisuus-käsitteessä on yhteneväisyyttä empowerment-käsitteen kanssa, jolla tarkoitetaan yksilön vaikutusmahdollisuuksien, hallinnan kokemusten ja itsemääräämisen vahvistumista. Terveysthuoltopalveluja ajatellen tällä voidaan viitata juuri asiakkaan vaikutusmahdollisuuksiin ja itsemääräämiseen. (Kivistö 2014, 45.) Lapsen osallisuutta on käsitelty myös käsitteiden lapsilähtöisyys ja lapsikeskeisyys kautta. Lapsikeskeisessä toiminnassa lapsi on aikuisen ohjauksen alainen toimija, kun taas lapsilähtöisessä toiminnassa lapsi on toimintaan ja päätöksentekoon osallistuva toimija. Näiden rinnalla on vielä käsite lapsialoitteisuus, jossa lapsi toimii aktiivisesti ja on aloitteen tekijä. (Vilén ym. 2011, 222; Karlsson 2012, 21-22.)

Yksilön osallisuuteen vaikuttaa yhteiskunnassa lainsäädäntö ja poliittinen toiminta, esimerkiksi hyvinvointiin liittyvien ohjelmien implementoinnin kautta. Yhteiskunnan toimet vaikuttavat suoraan siihen, miten yksilön osallisuus toteutuu. Jokaisella kansalaisella, yksilöllä tulee olla oikeus sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. (Raivio & Karjalainen 2013, 28.) Osallisuuden kautta lailliset velvoitteet toteutuvat. Kansalaisen perusoikeuksien lisäksi lapsen oikeus tulla kuulluksi itseään koskeissa asioissa täyttyy osallisuuden toteutuessa. (Turja 2011, 25).

Osallisuus vaatii toteutuakseen yhteisen kielen ja sujuvan kommunikaation. (Turja 2016, 50.) Pienen lapsen tai vammaisen lapsen kohdalla ei ole kysymys siitä, etteivät he osaisi ilmaista tarpeitaan tai mielipiteitään, vaan enemmänkin siitä, etteivät ammattilaiset osaa niitä kuunnella tai ymmärtää niitä. (Olli 2012, 18.) Vaikka lapsella olisi sanavarasto vielä suppea eikä kieli aktiivisesti käytössä, tekee hän tarkkoja huomioita vuorovaikutuksessa. (Pajulammi 2014, 59). Sen sijaan, että keskittyisimme siihen, mihin lapsi ei ole vielä kykenevä voisimmekin suhtautua mitä itse voimme aikuisina tässä oppia. Kyse on siis enemmän asennemuutoksesta. (Dedding ym. 2012, 9.) Hart (1992, 4) tuo esille, että jo imeväisikäinen ja vastasyntynyt hakeutuu vuorovai-

kutukseen ja on näin kykenevä kommunikoimaan ja ilmaisemaan omia tarpeitaan itkulla ja kehon liikkeiden kautta. Lapsen ikä, kehitys ja yksilölliset kyvyt huomioiden kommunikaatiossa voidaan hyödyntää esimerkiksi kuvia tai muita vaihtoehtoisia kommunikaation menetelmiä. Lapsen osallisuutta voidaan tukea myös toiminnallisin menetelmin ja lapsen ymmärrystä voidaan tavoittaa monin kommunikaatiokeinoin. Jotta näitä voidaan hyödyntää lasten kanssa työskennellessä, täytyy ammattilaisten saada koulutusta ja osata käyttää eri menetelmiä työssään lasten parissa. Lapsen osallisuus päätöksentekoon edellyttää, että lapsi saa tietoa asiaan liittyen itselleen ja iälleen ymmärrettävällä tavalla. (Turja 2016, 50.)

Lapsen osallisuuden onnistumisen esteenä on ajateltu olevan lapsen puutteellinen kyky osallisuuteen. Lapsen kehityksen on nähty määrittävän sen, millä tavalla lapsi voi osallistua ja mitä hänen osallisuutensa on kussakin tilanteessa. Hartin (1992, 31) mukaan lapsen osallisuuden toteutumista tulisi ajatella dialogisena tapahtumana, jossa lapsi samalla kehittyy vuorovaikutuksessa aikuisen kanssa. Aikuisen tehtävä olisiikin tukea ja auttaa lasta osallisuudessa. Lapsen osallisuuden kykyyn vaikuttaa hänen valmiutensa olla vuorovaikutuksessa ja tehdä yhteistyötä toisen ihmisen kanssa ja ryhmässä. (Hart 1992, 30-32.)

Osallisuutta ja oman toiminnan seurauksia sekä vastuullisuutta lapsi harjoittelee elämänsä alkuvaiheissa turvallisessa ympäristössä kotona. Vähitellen tärkeäksi tulee ikätovereiden kanssa yhdessä kommunikointi ja sitten laajemmin muiden aikuisten kanssa eri yhteisöissä ja yhteyksissä. Lapsen päätöksenteko on konkreettista keskustelukumppanuutta, jossa hän harjoittelee päätöksentekoa. (Pajulammi 2014, 59-61.) Osallisuuden toteutumiseen vaikuttaa lapsen kyvyn lisäksi saatavilla olevat resurssit, sekä materiaaliset että henkilöstölliset. Ammattilaisilla tulee olla välineitä yhteistyöhön lasten kanssa ja välineiden tulee olla hyvin saatavilla. Osallisuus vaatii rohkeutta ja luottamusta itseän sekä lapsilta että ammattilaisilta. Lapset usein kaipaavat rohkaistumista, jotta uskaltavat ottaa osaa. Uusien kokemusten ja uudenlaisen työskentelytavan kautta myös ammattilaiset saavat luottamusta ja rohkeutta toimia lapsen osallisuutta vahvistaen. (Turja 2016, 51.)

3.2 Lapsen osallisuus sairaalassa

Lasten oikeudet sairaalassa tukevat lasten osallisuutta ja sen lisäämistä sairaalahoidossa. Lapsilta kysyttäessä palautetta keskeistä on kuitenkin ollut, että he toivoisivat tulevaisuutta enemmän kuulluksi ja saavansa enemmän rehellistä tietoa sairaudestaan ja hoidostaan. Jo YK:n lapsen oikeuksien julistuksessa nousee esille lapsen oikeus ilmaista omia ajatuksiaan ja mielipiteitään. (Dedding ym.2012, 8, 12.) Viime vuosina onkin alettu kiinnittämään huomiota lasten osallisuuteen sairaalahoidossa ja arvostamaan sen toteutumista. (Pelander 2008, 82). Oikeudellisesta näkökulmasta katsottuna lapsen osallisuus sairaalahoidossa päätöksentekoon liittyen voi olla kolmenlaista; huoltaja tekee päätöksen, lapsi tekee päätöksen yhteistyössä huoltajan kanssa tai lapsi päättää itse. (Pollari & Lohiniva-Kerkelä 2013, 271.)

Lasten osallisuus sairaalahoidossa on nähty vaillinaiseksi. Henkilökunnan kiireen takia keskustelua lapsen kanssa on vähän, lapsen mielipidettä ei aina kysytä. Hoito-ohjeita saatetaan antaa suoraan vanhemmille. Pelanderin (2008, 82) väitöskirjassa keskityttiin lasten näkökulmaan sairaalahoidossa. Tutkimuksen tuloksissa käy ilmi, että lapset kokivat, etteivät hoitajat tukeneet heitä osallistumaan heidän omaan hoitoonsa. Tähän voi vaikuttaa aikuisten halu suojella lasta, hoitohenkilöstö voi myös ajatella, ettei lapsi ole kykenevä osallisuuteen. Lapsilla on kuitenkin tarve osallistumiseen ja osallisuuden sairaalahoidon aikana. Vaikka lapsi ei olisi kykenevä tekemään itsenäistä päätöstä hoitonsa suhteen, voi hän jollain tavalla olla osallisena päätöksenteossa yhdessä aikuisten kanssa. (Pelander 2008, 82.)

Sairaalan lapsen hoitotyö on yhteistoimintaa hoitohenkilökunnan ja perheen kesken, jossa vanhempien osallistumisen kautta lapsenkin osallistuminen lisääntyy. Sairaalan hoitajan ammattitaitoa on se, että hoitotyö on hoitajalta vanhemmalle suuntautuvan tiedottamisen sijaan yhdessä asian pohtimista ja esimerkiksi lapsen hoidon ohjaimista yhteistyössä lapsen ja vanhemman kanssa. (Lehto 2004, 88-90.) Lehdon (2004,

74) mukaan lapsen osallisuus toteutuu sairaalassa kunnioittamisen kautta. Kunnioittamiseen kuuluu, että lapselta kysytään hänen omaa mielipidettään hoitoon ja toimenpiteisiin liittyen. Kunnioittaminen syntyy luottamuksellisessa vuorovaikutussuhteessa lapsen, vanhempien ja hoitajan välille. (Lehto 2004, 74-75.)

Juridisesti ajatellen lapsen osallisuus ja itsemääräämisoikeus ovat haastavia kysymyksiä terveydenhuollossa. Itsemääräämisoikeus tarkoittaa sitä, että lapsi on antanut tietoisesti suostumuksensa hoitoonsa. Päätöksen tulee pohjautua riittävään ja ymmärrettävään tietoon hoidosta ja lapsella tulee olla kyky tehdä itseään koskevia päätöksiä. Lapsen päätöskyvyn arvioiminen on eettisesti merkityksellistä siltäkin kannalta, että lapsen etu ei välttämättä hoidossa toteudu, jos hän tekee päätöksen johon ei ole kykenevä. Lapsella on kuitenkin myös oikeus olla ilmaisematta omaa mielipidettään. Lapsella tulee olla turva ja vapaus ilmaista mielipiteitään ilman painostusta. (Pollari & Lohiniva-Kerkelä 2013, 275-280.)

Lasten sairaanhoidossa lapsen osallisuus päätöksentekoon voi olla esimerkiksi sitä, että hän voi vaikuttaa hoidon toteutustapaan ja toiminnan tavoitteisiin, vaikka vanhemmat tekisivät aiemmin päätöksen hoidosta. (Olli 2012, 19.) Lapsen osallisuudessa tiedon saantiin tärkeää on, että lapselta kysytään, onko hän ymmärtänyt saamansa tiedon. Lapselle osallisuus on tiedon saamisen lisäksi mm. toiveiden ilmaisun mahdollisuutta. (Marttila 2015, 34-5.) Osallisuuden toteutumisessa lastenkin kohdalla on eroja. Vammaisten kohdalla osallisuus jää usein vajaaksi. Osallisuutta tulkittaessa tuloksija vaikuttaa myös osallisuuden toteutumiseen. Lapsi voi kokea osallisuutta tai osattomuutta tilanteessa, jossa hoitohenkilöstö kokee tukeneensa osallisuutta. (Kivistö 2014, 250-251.)

Lapsen osallisuuteen sairaalassa on EACH julkaissut käsikirjan, jonka avulla sairaalat voivat kehittää lasten osallisuuden toteutumista. Työyhteisöltä vaatii aikaa ja tahtoa muuttaa toimintakulttuuriaan yhä useampia näkökulmia huomioivaksi. Tässä henkilöstön koulutus ja käsikirjan mukainen kehittäminen yhdessä ulkopuolisen tahon

kanssa on suositeltavaa. Kehittämistyö vaatii ensisijaisesti johdon sitoutumista uuteen toimintatapaan johtavaan prosessiin ja prosessin hyvää suunnittelua ennen toteutusta. Myös johdon osallistumisella kehittämisprosessiin on suuri vaikutus sen onnistumisessa ja uuden toimintatavan juurtumisessa käytäntöön. (Dedding ym. 2012, 13-14.)

Osallisuutta kehitettäessä tärkeää on, että lapset ovat osa prosessia. Lasten mukaan ottamiselle kehittämistyöhön on myös oikeudellinen velvoite. Lapsinäkökulman esille tuleminen voi olla terveydenhuollolle mahdollisuus kehittää palvelua lapsiystävämmäksi. (Pollari & Lohiniva-Kerkelä 2013, 276-277.) Prosessiin osallistuvaa lapsiryhmää muodostettaessa on tärkeää huomioida, että lasten erilaiset taustat ja temperamentit ovat edustettuina ryhmässä, eikä ryhmä ole liian homogeeninen. Lapsia ja vanhempia tulee informoida hyvin prosessista ja suostumus osallistumisesta tulee saada ensisijaisesti lapsilta suoraan, ei vanhempien kautta. Lapsilta voidaan saada materiaalia kehittämiseen erilaisilla metodeilla, mm. heitä haastatteleamalla kasvotusten tai esimerkiksi chat-viestien välityksellä, palautelaatikon tai toiveseinän kautta tai he voivat valokuvata kameralla kehittämiskohteita. Kaikkia menetelmiä voidaan toteuttaa monella tavalla ja lapset huomioiden erilaisten materiaalien (tarrat, värikyynät, kuvat jne.) käyttö olisi suotavaa. Myös digitaalisten menetelmien käyttöä kannattaa suosia. Lapset voivat tuoda esille omia ajatuksiaan ja toiveitaan, vaikka videomalla oman videon tai kirjoittaa kirjeen. (Dedding ym. 2012, 13-14, 16-53.)

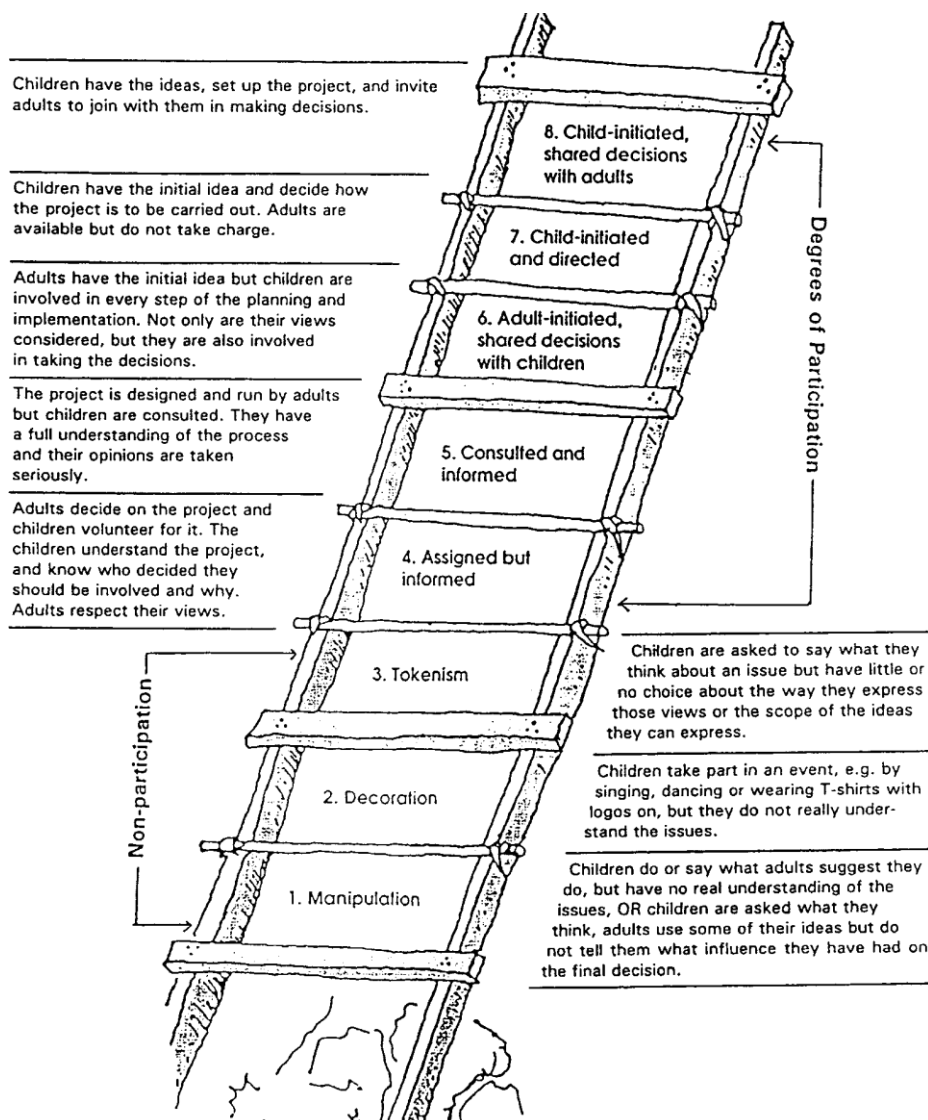
Lapsen osallisuutta sairaalassa kehitettäessä on tärkeä avata työyhteisön ja henkilöstön kesken, millaiseksi ympäristöä tulisi luoda, jotta lapset kokevat olevansa vapaita ilmaisemaan omat ajatuksensa ja toiveensa. Jokaisen työntekijän henkilökohtaisella suhtautumisella tähän asiaan on iso merkitys kokonaisuuden kannalta. Ympäristön kannalta ilmapiirin lisäksi keskeistä on huomioida myös fyysinen ympäristö. Ammattilaisille työpaikka on tuttu, perheille ja lapsille usein vieras. Perheiden ja lasten kanssa keskustellessa on tärkeää huomioida esimerkiksi, miten yhteiseen tilaan asetutaan. (Dedding ym. 2012, 15.) Keskeistä lapsen osallisuuden lisäämisen suhteen on hoito-

henkilöstön valmius tehdä töitä ilman tarkkaa etukäteissuunnittelua. Lapsen ja perheen osallistuessa päätöksentekoon, ei työntekijän oma suunnitelma voi olla lähtöasetelmana tai tuloksena. Käsitteenä tälle työskentelylle on jaettu hallinta. Siinä lapsi on tasavertaisessa suhteessa hoitohenkilöstöön verrattuna. (Dedding ym. 2012, 16.) Lapsen osallisuutta sairaalahoidossa määriteltäessä täytyy avata, mitä osallisuudella tarkoitetaan. Osallisuus voi olla esimerkiksi konsultoivaa vuorovaikutusta, jaettava päätöksentekoa tai potilaan oma-aloitteista toimintaa. Osallisuus vaihtelee ja se voi olla eri asteista. Lapsen osallisuuden asteeseen tai toteutumiseen sairaalassa vaikuttaa mm. lasten esille tuomien ehdotusten konkreettinen toteuttamismahdollisuus tai niihin käytettävissä olevat resurssit. (Dedding ym.2012, 10-11.)

3.3 Osallisuuden aste

Osallisuuden toteutumista voidaan kuvata eri mallien kautta, joissa kaikissa osallisuutta kuvataan eri asteisena ilmiönä. Osallisuutta pohdittaessa ja kehitettäessä on tärkeää olla tietoinen näistä osallisuuden eri asteista. (Leinonen 2014, 21.) Lapsen osallisuuteen liittyy aina lapsen ja aikuisen valtasuhde. Mistä asioista päättää lapsi ja mistä aikuinen? Lapsen osallisuuden aste on riippuvainen aikuisen toiminnasta ja aikuisen tietoisuudesta osallisuuden asteesta. (Turja 2011, 27.)

Lapsen osallisuuden astetta on kuvattu eri tavoin eri palvelujen ja toimijoiden näkökulmasta. Osallisuus on myös tilannesidonnaista, osallisuuden tarkoitus vaikuttaa osallisuuden asteeseen. Toivotaanko, että lapset ovat itsenäisiä toimijoita vai lapsen ja aikuisten yhteistoimintaa. Hart (1992) on kuvannut lapsen osallisuuden toteutumista portaiden kautta. (Kuvio 2. ja 3.) Osallisuuden portailla lapsen osallisuuden asteeseen vaikuttaa lapsen saaman tiedon määrä tapahtumaan tai toimintaan liittyen sekä se, kenen aloitteesta toiminta etenee ja ketkä osallistuvat päätöksentekoon ja suunnitteluun. Jos lapsella ei ole riittävästi tietoa tapahtuman taustoista ja mitä vähemmän he voivat tapahtuman sisältöön ja omaan osuuteensa, sitä vähemmän he ovat osallisia. (Dedding ym. 2012, 10-11; Hart 1992, 8-9; Turja 2011, 27-28.)



Kuvio 2. Osallisuuden tikapuut Hartin (1992) mukaan.

Kolmella ensimmäisellä portaalla lapsen osallisuus ei toteudu, lapsen läsnäolo toiminnassa on lähinnä muodollista. Tällä tasolla aikuiset tuovat esille omia ajatuksiaan ja toiveitaan lapsen kautta ja lapsi toimii ohjeiden mukaan, ymmärtämättä toiminnan tarkoitusta tai lapset toteuttavat aikuisten suunnittelemaa toimintaa. Lapset voivat olla mukana jossain toiminnassa tai ryhmässä passiivisina jäseninä, eivätkä osallistu päätöksentekoon. (Dedding ym. 2012, 10; Hart 1992, 8-9; Turja 2011, 27.)

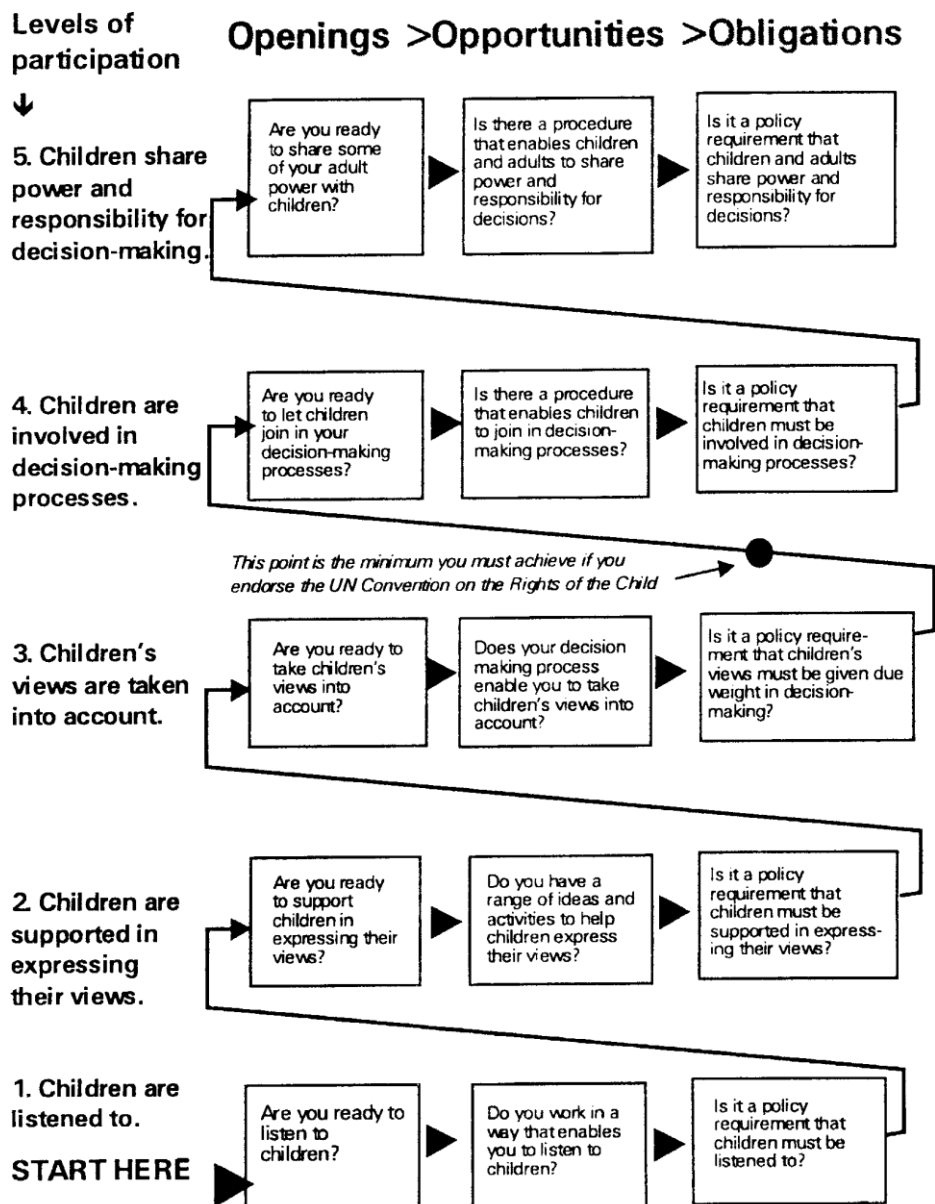


Kuvio 3. Osallisuuden portaavat, suomentanut Turja (Turja 2011, 27).

Neljänneltä portaalta kahdeksannelle edetessä lapsen osallisuuden nähdään toteutuvan ja lisääntyvän asteittain. Alemmilla portailla aloitteet toimintaan tulevat aikuisilta, mutta lapset osallistuvat toimintaan ja saavat tietoa tapahtumasta. Aikuiset suunnittelevat, mutta lapset voivat olla mukana toteutuksessa. Ylimmillä portailla lapsen osallisuus toteutuu parhaiten. Lapset ovat myös aloitteen tekijöitä ja suunnitella omia projektejaan. Lapset ovat aktiivisia toimijoita, jotka pyytävät aikuisia mukaan toimintaan. Keskeistä näillä portailla osallisuuden toteutumisen kannalta on aikuisten ja lapsen yhteistoiminta ja dialogisuuden toteutuminen. (Dedding ym. 2012, 10-11; Hart 1992, 11; Turja 2011, 27-28.)

Osallisuuden toteutumisen astetta on kuvannut Shier (2001) polkumallin avulla (Kuvio 4.). Osallisuuden polku kulkee viiden eri tason kautta lasten kuuntelemisesta lasten vastuullisuuteen ja päätöksentekoon. Jokaisella tasolla polulle kuuluu kolme periaatetta, johon organisaatiossa tulee sitoutua sen tasoisen osallisuuden toteutu-

miseksi. YK:n lasten oikeuksien julistuksen mukaisen osallisuuden toteutuminen tapahtuu mallin mukaan neljännelle tasolle siirryttäessä. (Dedding ym. 2012, 12; Shier 2001, 110-115; Turja 2011, 28.)



Kuvio 4. Osallisuuden polut Shierin (2001, 111.) mukaan.

Ensimmäisellä tasolla lapsen osallisuus on sitä, että häntä kuunnellaan. Tämä vaatii toteutuakseen aikuisen tietoisin toiminnan lapsen kuuntelemiseksi sekä organisaation tuen toimintaperiaatteiltaan lasta kuuntelevaksi. Toisella tasolla lasta tuetaan ilmaisemaan omia näkemyksiään ja ajatuksiaan. Jotta lasta tuetaan ilmaisemaan näkemyksiään, täytyy työntekijän olla tietoinen asenteestaan ja halustaan tukea lasta. Jotta työntekijä tietoisesti tukee lasta, tulee hänellä olla osaamista ja erilaisia keinoja auttaa lasta ilmaisemaan ajatuksiaan. (Shier 2001, 111-112.) Kolmannelle tasolle siirryttäessä lapset eivät ainoastaan ilmaise mielipiteitään vaan ne otetaan myös huomioon. Tällä tasolla on ratkaisevaa se, että työntekijöiden tietoisuuden lisäksi päätöksentekoprosessit ovat suunniteltu niin, että ne mahdollistavat lasten kuulemisen päätöksenteossa. Neljännelle tasolle siirryttäessä lapsen osallisuus tulee YK:n julistuksen vaatimalle tasolle. Silloin lasten osallisuus päätöksenteossa näkyy organisaation ohjeistuksissa, lasten tulee olla mukana prosessissa. (Shier 2001, 113-114.)

Shierin (2001) polkumallissa lapsen osallisuus on korkeimmalla eli viidennellä tasolla silloin, kun lapset jakavat valtaa ja vastuuta aikuisten kanssa. Erona neljännenteen tasoon on se, että lapset eivät ole ainoastaan mukana päätöksentekoprosesseissa vaan tekevät päätöksiä myös itse. Tämä vaatii aikuisilta valmiuden luopua omasta vallastaan ja jakaa sitä lapsen kanssa. Organisaation toiminnan täytyy mahdollistaa lapsen ja aikuisen yhteistoiminta päätöksenteossa ja aikuisilla tulee siihen olla ammattitaitoa. (Shier 2001, 115.) Jotta lapsen osallisuus toteutuu parhaalla mahdollisella tavalla, vaatii se niiden mahdollisuuksien ja haasteiden tunnistamista ja työstämistä, jotka edesauttavat tai voivat olla osallisuuden esteenä. Lasten osallisuuden kehittäminen ja toteutuminen ovat prosessi, joka vaatii jatkuvaa kannattelua ja arviointia, että se on pysyvää. Osallisuuden parempi toteutuminen voi olla kaikkien etu, sekä lapsipotilaan, henkilökunnan että organisaation. (Dedding ym. 2012, 12, 58.)

4 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten lasten oikeuksia kunnioitetaan terveyttä edistävissä sairaalassa, lapsia hoitavissa yksiköissä. Tavoitteena on arvioida lasten oikeuksien kunnioittamista kansainvälisen arviointimittarin avulla hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tutkimuksen tulosten avulla voidaan kehittää yksilöllistä perhekeskeistä hoitotyötä sairaalassa sekä edistää lasten osallisuutta omaan hoitoonsa.

Tutkimuskysymykset:

- 1) Miten SEMTin mukaiset lapsen oikeuksien kriteerit toteutuvat Keski-Suomen Keskussairaalassa ja miten tietoisia organisaatiossa ollaan lapsen oikeuksista?
 - Miten hoidon laatua ja toteutumista arvioidaan sairaalassa?
 - Miten lapsi ja hänen yksilölliset tarpeensa huomioidaan hoidon aikana, toteutuuko lapsen mahdollisuus leikkiin ja vapaa-aikaan sairaalahoidon aikana?
 - Saako lapsi tietoa sairaudestaan ja hoidostaan ja miten hänen osallisuus toteutuu sairaalahoidon aikana?
 - Miten sairaalassa on huomioitu ympäristön turvallisuus ja esteettömyys?
 - Miten lasten kaltoinkohtelun tunnistaminen toteutuu sairaalassa?
 - Miten lapsen palliatiivinen hoito ja kivun hoito toteutuvat sairaalassa?

- 2) Mitä kehittämisen kohteita tulosten pohjalta nousee lasten oikeuksien kunnioittamisen suhteen esille?

5 Tutkimuksen toteutus

5.1 Tutkimuksen asetelma ja tutkimusmenetelmä

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää lasten oikeuksien toteutumisen nykytilannetta Keski-Suomen Keskussairaalassa, joten määrällinen tutkimusote sopi siihen hyvin. Kvantitatiivisin menetelmin pyritään hakemaan vastauksia kysymyksiin mitä ja miten? Määrällisessä tutkimuksessa voidaan selvittää syy-seuraussuhteita, tavoitteena on ymmärtää ja kuvata todellisia käytännön tilanteita. (Bryman 2012, 35-36; Burns & K. Grove 2005, 23, 44; Heikkilä 2014, 15).

Kvantitatiivisen tutkimuksen avulla voidaan kuvailla jonkin asian tilaa nykyhetkessä, tavoitteena ei välttämättä ole löytää syitä asiantilan laidalle. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 57). Tutkimuksessa tutkimuskysymykset keskittyivät kuvailemaan lasten oikeuksien toteutumista Keski-Suomen Keskussairaalassa. Lapsen oikeuksien viitekehyksenä tutkimuksessa on kansainvälinen Self-Evaluation Model and Tool on the respect of children in hospital (SEMT). Tätä viitekehystä ei ole käytetty tutkimuksissa tai hoitotyön arvioinnissa vielä Suomessa, joten tutkimus on uutta tietoa tuottavaa. Materiaali on Health Promotion Hospitals- verkoston nettisivuilla vapaasti kaikkien käytettävissä. Määrällisen tutkimuksen avulla voidaan kuvata aiemmin tutkittomia tilanteita tai ilmiöitä ja näin saada uutta tietoa ilmiöstä ja sen tilasta. Kuvailevan tutkimuksen jälkeen ilmiötä on mahdollista tutkia tarkemmin. (Burns & K. Grove 2005, 44.)

5.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Määrällisessä tutkimuksessa kohderyhmän määrittely on avainasemassa. Ennen tutkimuksen tekemistä määritetään, ketkä tutkimukseen osallistuvat. Kun tutkimuksen aineisto kerätään itse, eikä käytetä jo olemassa olevia tilastoja tai tietokantoja, tulee aineiston keruuseen osallistuva kohderyhmä määrittää

tutkimusongelmien kautta. Tulosten tulee voida olla yleistettävissä perusjoukkoon, joten kohderyhmältä saatava tieto tulee olla sen kattavaa. (Bryman 2012, 187; F. Polit & Tatano Beck 2014, 181; Heikkilä 2014, 17; Valli 2015, 21.) Monesti tutkimuksen perusjoukko on niin iso, ettei sitä pystytä ottamaan kokonaisuudessaan mukaan tutkimukseen. Mitä isompi kohderyhmä on, sen parempi se on kuitenkin yleistysten ja analysoinnin kannalta. Sopivan tai riittävän kohderyhmän koon määrittäminen on kuitenkin haastavaa. Yleensä isommalta kohderyhmältä saadaan määrällisesti enemmän vastauksia tutkimukseen. (Bryman 2012, 197; F. Polit & Tatano Beck 2014, 181; Valli 2015, 22-23.) Tutkimuksessa kohderyhmän koko oli 152 henkilöä.

Kohderyhmä koostui Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien toiminnan alla olevien yksiköiden hoitohenkilökunnasta: lastentautien poliklinikan, lasten neurologian, lasten psykiatrian, vastasyntyneiden osaston, lasten osaston sekä lasten päiväosaston hoitohenkilökunnasta, lääkäreistä sekä erityistyöntekijöistä. Hoitohenkilökunnalla tarkoitetaan tässä tilanteessa hoitotyön esimiehiä, sairaanhoitajia sekä lastenhoitajia. Erityistyöntekijöillä tarkoitetaan mm. lasten osastoilla työskenteleviä toimintaterapeutteja, fysioterapeutteja ja psykologeja. Kutsuista 25 lähti lääkäreille ja 127 hoitohenkilöstölle (sisältäen erityistyöntekijät).

5.3 Aineiston keruu

Kun tutkitaan lasten oikeuksien toteutumisesta sairaalahoidossa, voidaan aineistoa kerätä hoitotyöntekijöiltä, vanhemmilta tai lapsilta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 367). Monissa aiemmissa tutkimuksissa aineistoa on kerätty vanhemmilta tai hoitohenkilöstöltä. Suoraan lapsilta kerättyä tutkimusaineistoa on vähemmän. (Pelander 2008, 20-23.) Aineiston keruun kannalta on tärkeää pohtia mistä ja miten tarvittava tieto hankitaan. (Heikkilä 2014, 49). Tutkimuksen tutkimusongelmien ratkaisussa hoitohenkilökunnan näkökulma oli avainasemassa. Hoitohenkilöstöllä on haastava tilanne toimia lapsen etujen ajajana ja kyetä löytämään lapsen paras hoitotilanteessa.

Silti samaan aikaan heillä on hoitosuhde myös vanhempiin sekä työnään tehdä tarvittavat hoitotoimenpiteet. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 228-229.)

Määrällisissä tutkimuksissa keskeisiä aineiston keruun menetelmän valintaan vaikuttavia tekijöitä ovat aika ja kustannukset. Aineiston keruu voi tapahtua esimerkiksi erilaisia kyselyjä tekemällä. (Burns & K. Grove 2005, 423; Heikkilä 2014, 16-17). Verkossa suoritettavat kyselyt ovat lisääntyneet voimakkaasti viime aikoina. Verkkokyselyyn vastaukset saadaan yleensä nopeasti, sen kautta on helppo tavoittaa suurikin vastaajamäärä, eikä tutkija vaikuta tuloksiin, kuten esimerkiksi haastattelussa voi käydä. Verkkokyselyt ovat myös edullisia toteuttaa. Verkkokysely voidaan toteuttaa sähköpostina, sähköpostin liitetiedostona, kyselynä verkkosivujen yhteydessä tai kyselykutsuna sähköpostilla. (Bryman 2012, 233; F.Polit & Tatano Beck 2014, 186; Heikkilä 2014, 18.) Kysely luotiin Webropol-ohjelmalla, joka on internetpohjainen tiedonkeruuohjelma, jonka avulla tutkimus voidaan suorittaa kokonaisuudessaan kyselyn suunnittelusta tulosten analysointiin saakka. (Bryman 2012, 671; Heikkilä 2014, 67). Verkkokyselyä käytettäessä on tärkeää huomioida kyselyn soveltuvuus kohderyhmälle. (Valli 2015, 49). Tutkimuksen kohderyhmä oli kuitenkin tottunut työnsä kautta käyttämään erilaisia verkko-ohjelmia ja webropol-kyselyihin vastaaminen oli myös ennestään tuttua. Tutkimuksen kohderyhmän sähköpostiosoitteet olivat tiedossa esimiehillä, joten kyselylinkkien lähettäminen sähköpostilla esimiesten kautta sujui nopeasti, eikä se vaatinut rahoitusta. Jokainen kyselylinkin saanut saattoi vastata kyselyyn silloin, kun se oli hänelle sopivaa. Vastaaminen ja vastauksen lähettäminen onnistuivat samalla kertaa sähköisesti suoraan linkin avulla.

Kyselylomakkeen laatiminen on keskeinen vaihe tutkimuksessa. Kyselyssä on tärkeää huomioida käyttäjäystävällisyys. Vastausprosenttia parantaa se, että vastaaminen voidaan tehdä sekä tietokoneelta, tabletilta tai muulta älylaitteelta. Jotta kyselystä saadaan luotua hyvä, tulee tutkijan olla selvillä siitä, miten ohjelmaa käytetään. Visuaalisuus on verkkokyselyn etu, koska niistä voidaan hyvin saada vastaajalle miellyttävä olemus, joka kannustaa osallistumaan kyselyyn. (Burns & K. Grove 2005, 435;

Valli 2015, 47). Verkkokyselyssä voidaan paremmin välttää myös se, että vastaaja katsoo kaikki kysymykset läpi ennen, kuin vastaa yhteenkään kysymykseen. (Bryman 2012, 234.)

Kyselylomake ei saa olla liian pitkä ja sen tulee olla looginen. Kysymykset on hyvä ryhmitellä asiakokonaisuuksien mukaan. Kysymysten tulee olla selkeitä ja ymmärrettäviä, eivätkä ne saa olla johdattelevia. Kyselyä laadittaessa on hyvä kiinnittää huomiota siihen, että alussa olisi helpompia kysymyksiä herättämään vastaajan mielenkiintoa. (Heikkilä 2014, 45-46; Tähtinen, Laakkonen & Broberg 2011, 23; Valli 2015, 47.) Kyselylomakkeen pilotointi ja esitestaus on tutkimuksen kannalta tärkeää. Tällöin voidaan vielä vaikuttaa esimerkiksi kysymysten asetteluun ja visuaaliseen ilmeeseen, jotta saadaan tutkimuksen kautta mahdollisimman laadukasta tietoa. Kyselylomake toteutettiin SEMTin mukaisesti, kysymyksiä ei jätetty pois tai muutettu järjestystä. Kyselylomake esitettiin Jyväskylän Ammattikorkeakoulussa jatkotutkintoa opiskelevien opiskelijoiden sekä opettajien taholta lokakuussa 2017. Esitestauksessa kyselyn täytti ja palautetta antoi 10 henkilöä. Palautteen pohjalta kyselyä vielä muokattiin, ennen tutkimuksen toteutusta. Kysymysten muokkaaminen kohdistui suomen kieleen ja hoitotyön sanastoon, koska kysymykset oli käännetty englannista suomeksi. (Bryman 2012, 263; Burns & K. Grove 2005, 400.)

Tutkimuksessa kyselyn viitekehyksenä käytetty SEMT (Self-Evaluation Model and Tool) on kehitetty kansainvälisen laadullisen tutkimuksen kautta, perheitä ja työntekijöitä haastatellen. Lasten oikeuksia sairaalahoidossa ilmiönä kartoitettiin ja sen pohjalta laadittiin kriteerit hoidon laadun arvioimiseen, lasten oikeuksien suhteen. Kyselylomakkeen kysymysten runkona oli SEMTin kolme suurempaa teemaa;

- Lapsen oikeus parhaaseen mahdolliseen hoitoon
- Lapsen oikeus tiedon saantiin ja päätöksentekoon osallistumiseen
- Lapsen oikeus olla suojassa kaikelta väkivallalta (HPH-CA, 11).

Kyselyssä käytettiin valmiiksi luotua mittaristoa, joten kyselylomake eteni sen mukaan. Kyselylomake koostui kahdeksasta osasta; ensimmäisestä, ns. identifikaatio-osasta, jossa kysyttiin ammatti tai asema lastensairaanhoidon piirissä, sekä seitsemästä tieto-osasta, jotka sisälsivät varsinaiset tutkimuskysymykset. Nämä tietososat oli jaoteltu käytetyn kansainvälisen mittariston kolmen isomman teeman alle, samoin kuin alkuperäisessä mittaristossa on. Teemat olivat lastensairaanhoidon laatu ja laadunhallinta, tasa-arvo ja syrjimättömyys, leikki ja oppiminen, lapsen osallisuus ja tiedon saaminen, sairaalaympäristön turvallisuus, lapsen suojeleminen väkivallan muodoilta sekä lapsen kivun hoito ja palliatiivinen hoito. (Tähtinen ym. 2011, 22-23). Mittariston kysymykset ja termit suomennettiin ja luetutettiin useammalla ammattilaisilla sekä englannin kielen opettajalla, jotta käännökset vastasivat alkuperäistä, mutta olivat suomen kielen mukaiset. Back-translationia eli ns. uudelleen kääntämistä ei lomakkeistolle tehty.

Kyselytutkimuksissa kysymykset voidaan luoda itse tai käyttää jo olemassa olevaa kysymyspatteristoa. Kysymysten tulee mukailta tutkimuskysymyksiä sisällöltään. Strukturoitujen kysymysten etuja ovat aineiston käsittelyn ja vastausten vertailemisen helppous. Strukturoitujen kysymysten ytimekkyys voi myös vastaajaa helpottaa ymmärtämään asian ja vastaamaan kysymykseen. Strukturoituja kyselyjä voidaan täydentää avoimilla kysymyksillä, vaikkakin niihin vastauksien saaminen on usein vaivasta. Näin ollen kiinnostava ja tärkeä vastusta täydentävä tieto voi jäädä saavuttamatta. Strukturoidut kysymykset eivät saa olla liian pitkiä, eikä useampiosaisia. Tutkimuksessa käytettiin valmiiksi luotua kysymyspatteristoa (Liite 2.), joka sisälsi useampiosaisia kysymyksiä. Luotettavuuden vuoksi kysymyksiä ei rakenteeltaan muokattu. Kysymysten kanssa tulee olla tarkkana myös sen suhteen, etteivät ne ole johdattelevia tai sisällä epäselviä käsitteitä. Strukturoiduille kysymyksille on tärkeää, että vastausvaihtoehtojen määrä ei ole suuri, mutta kuitenkin kaikille vastaajille löytyy sopiva vastausvaihtoehto. (Bryman 2012, 248-249, 254-257, 264; Burns & K. Grove 2005, 399; F.Polit & Tatano Beck 2014, 184-185; Heikkilä 2014, 49.)

Kyselyissä käytetään erilaisia asteikkoja, joissa vastaajan on usein valittava useasta vastausvaihtoehdosta sopivin. Likertin asteikko on yksi eniten käytetyistä vastausasteikoista. Likertin asteikossa kysymys on esitetty väittämän tai toteamuksen muodossa ja vastaajan tulee valita, onko väittämästä samaa mieltä vai ei. Viisiportainen asteikko on eniten käytetty, tässä vastausvaihtoehdot vaihtelevat täysin samaa mieltä-vaihtoehdosta täysin eri mieltä-vaihtoehtoon. Asteikon arvojen määrän voi määrittellä tutkimuskohtaisesti. Tutkimuksessa vastauksiin käytettiin viisiportaista Likertin asteikkoa, jossa vastausvaihtoehtojen ääripäinä olivat täysin eri mieltä tai täysin samaa mieltä ja keskimmäisenä vaihtoehtona ei samaa eikä eri mieltä-vastausvaihtoehto. Lisäksi nollavaihtoehtona oli; Ei koske minun työtäni. Vastausvaihtoehdosta ei samaa eikä eri mieltä, voidaan nähdä tutkimuksen tuloksia vääristävänä, jos vastaaja voi valita sen vaihtoehdon, päättämättä mielipidettään selkeämmin väittämään liittyen. Samoin vastausvaihtoehto ei koske minun työtäni, voi väärin ymmärrettynä vaikeuttaa tulosten tulkintaa. Vastausvaihtoehtoa toivottiin toimeksiantajan puolelta, koska työtä tehdään erilaisissa olosuhteissa, eikä väittämät koske kaikkien työntekijöiden työtä. Lisäksi jokaiseen teemaan liittyvien kysymysten vastauksia vastaajien oli mahdollista täydentää vapaalla tekstillä. Väittämien alla oli avoin kysymys, johon sai vapaasti kirjoittaa tekstiä. Avointen kysymysten kautta esille voi nousta hyviä kehittämisideoita, jotka muuten jäisivät pimentoon. (Bryman 2012, 166-167; Burns & K. Grove 2005, 402-404; F.Polit & Tatano Beck 2014, 186-188; Heikkilä 2014, 49, 51; Valli 2015, 70-71.)

Mahdollisimman hyvän vastausprosentin saavuttamiseksi opinnäytetyön tekijä kävi osastokokouksessa tai lääkäreiden meetingissä kertomassa tulevasta tutkimuksesta ja sen merkityksestä sairaalan kehittämistyölle. Kaikkien yksiköiden kanssa ei kuitenkaan saatu sovittua tapaamista ennakkoinformointia varten.

Ennakkoinformoinnilla ja sähköpostiviestin personoinnilla voidaan vaikuttaa positiivisesti vastaushalukkuuteen. Avoin keskustelu tutkimuksen hyödyistä voi auttaa vastaajia hahmottamaan tutkimuksen merkityksen omalle työlleen. Myös saatetekstillä sähköpostin yhteydessä on merkitystä vastausprosentin kannalta. Jokaiselle kyselyyn kutsun saaneelle lähti sähköpostin yhteydessä saatekirje

tutkimuksesta (Liite 1.) lisäksi kyselyn alussa oli info tutkimuksesta ja käytettävästä viitekehuksesta. Jokaisen kysymysteeman ja sivun alussa oli myös kerrattu vastausasteikko ja kysymyksiin vastaaminen, joten ohjeistus pyrittiin tekemään mahdollisimman selkeäksi koko kyselyn ajaksi. (Burns & K. Grove 2005, 435; Bryman 2012, 235-239.)

Aineisto kerättiin puolistrukturoidun kyselylomakkeen avulla henkilöstöltä 8.11-20.12.17 välisenä aikana. Verkkokyselyille tyypilliseen tapaan vastausten määrä ensimmäisen kutsun jälkeen oli pieni, joten vastausprosentin nostamiseksi muistutusviestejä lähetettiin useampi. Ensimmäinen aineiston keruun vaihe oli 8.11-17.11.17. Muistutusviestejä vastaamiseen lähetettiin osastonhoitajien kautta kaksi. Ensimmäisen muistutusviestin jälkeen aikaa kyselyn saaneilla vastaamiseen oli aikavälillä 20.11.-3.12.17. Toisen muistutusviestin jälkeen kysely oli vielä avoinna aikavälillä 11.12.-20.12.17. (Burns & K. Grove 2005, 401-402; F. Polit & Tatano Beck 2014, 347-348.)

5.4 Aineiston analysointi

Määrällisessä tutkimuksessa aineiston analysoinnin raamit tulevat tutkimuskysymyksestä ja tutkimusongelmasta. Kun tarkoituksena on kuvailla jotain ilmiötä, aineistoa analysoidaan ja kuvataan tunnuslukujen ja jakaumien kautta. (Burns & K. Grove 2005, 452, 457; Metsämuuronen 2004, 17.) Aineiston kuvaamisen kannalta keskeisiä lukuja ovat moodi ja keskiarvo. Moodilla tarkoitetaan lukua, jota vastauksissa kyseisessä kysymyksessä/väittämässä on eniten. Keskiarvolla kuvataan kaikkien vastausten keskiarvoa. Lisäksi keskeistä on aineistosta nostaa esille myös vastausten/lukujen vaihtelevuus. Moodi ei kerro sitä, miten suurella vaihteluvälillä vastaukset olivat aineistossa. (Bryman 2012, 217-218, 338-339; Burns & K. Grove 2005, 461-463; F. Polit & Tatano Beck 2014, 215-220.)

Määrällistä tutkimusaineistoa voidaan kuvailla havainnollistaen erilaisia frekvenssi- ja prosenttiosuuksia taulukoinneilla ja diagrammeilla. Diagrammien etu on se, että ne ovat varsin hyvin ymmärrettäviä ja tulkittavia. Hyvin kuvattu tilastotieto välittää lukijalle tiedon visuaalisesti ja pienessä tilassa voidaan välittää paljon informaatiota. Diagrammin ulkoasun valintaan vaikuttaa mm. muuttujien määrä ja se mitä halutaan kuvata. Tutkimusaineiston kuvaamisessa käytettiin frekvenssejä ja prosentteja. Tuloksia havainnollistettiin taulukoilla ja palkkidiagrammeilla. Samaa taulukko- ja diagrammipohjaa käytettiin koko aineiston esittämiseen johdonmukaisuuden vuoksi. (Bryman 2012, 337-338; Burns & K. Grove 2005, 589-590; Heikkilä 2014, 148-149, 157-158; Tähtinen ym. 2011, 59.)

Analyysissa keskityttiin perusdataan (Liite 3.). Aineisto analysoitiin webropolin omalla ohjelmalla ja siirtämällä tiedot exceliin. Aineisto saatiin siirrettyä suoraan webropolissa excelin taulukkoon niin, ettei lukuja tarvinnut käsin syöttää, jolloin virhe tietojen syötössä voitiin minimoida. Avoimet kysymykset olivat teemoittain kyselyssä, joten aineisto analysoitiin näiden teemojen mukaisesti. Yhtä teemaa koskevien väittämien täydennykset avointen kysymysten kautta toivat lisätietoa väittämiin ja vastaukset koskivat selkeästi aina jotain väittämää, jolloin avointen kysymysten vastauksista ei noussut omia erillisiä teemoja tai vastauksia. Vastaukset täydensivät numeraalista materiaalia ja sen sisältöä sekä analysointia.

6 Tulokset

Kyselyyn kutsuja lähti osastonhoitajien kautta kokonaisuudessaan 152, vastauksia tuli 40, joten vastausprosentti oli 26,32%. Kyselyyn vastanneet työskentelivät joko osastolla tai poliklinikalla. Vastaajien ikä vaihteli 28:n ja 64:n välillä. Työkokemus lastensairaanhoidossa vaihteli alle vuodesta 38:an vuoteen, painottuen pidempään työkokemukseen. Ammattiryhmät kyselyssä oli eritelty esimiehiin, lääkäreihin, sairaanhoi-

tajiin, lastenhoitajiin ja erityistyöntekijöihin, joilla tarkoitettiin esimerkiksi sosiaalityöntekijöitä, fysioterapeutteja, psykologeja, toimintaterapeutteja jne. Vastausprosentti kyselykutsujen perusteella oli lääkäreillä 28% (25 kutsua, 7 vastausta) ja hoitohenkilöstöllä 24% (sisältäen erityistyöntekijät, kutsuja 127, vastauksia 30).

Taulukko 1. Vastaajien taustatiedot

Taustatieto	n	%	Keskiarvo	Mediaani	SD	Vaihteluväli
Ikä	40		43,92	42	9.937	28-64
28-35	9	22,5				
36-50	20	50				
>50	11	27,5				
Työkokemus	40		15,94	15	8.7951	alle 1-38
alle 1-10	13	32,5				
11-20	13	32,5				
>20	14	35				
Ammatti/Asema	39					
Esimies	2	5,1				
Lääkäri	7	18,0				
Sairaanhoitaja	25	64,1				
Lastenhoitaja	3	7,7				
Erytyistyöntekijä	2	5,1				
Työpiste	40					
Osasto	24	60				
Poliklinikka	16	40				

6.1 Lasten sairaanhoidon laatu ja laadunhallinta

Henkilökunta oli hyvin erikoistunut tai saanut koulutusta lasten sairaanhoitoon (Mo=5, n=29/40) sekä lasten ja nuorten terveyteen liittyen (Mo=5, n=31/40). Vaikka

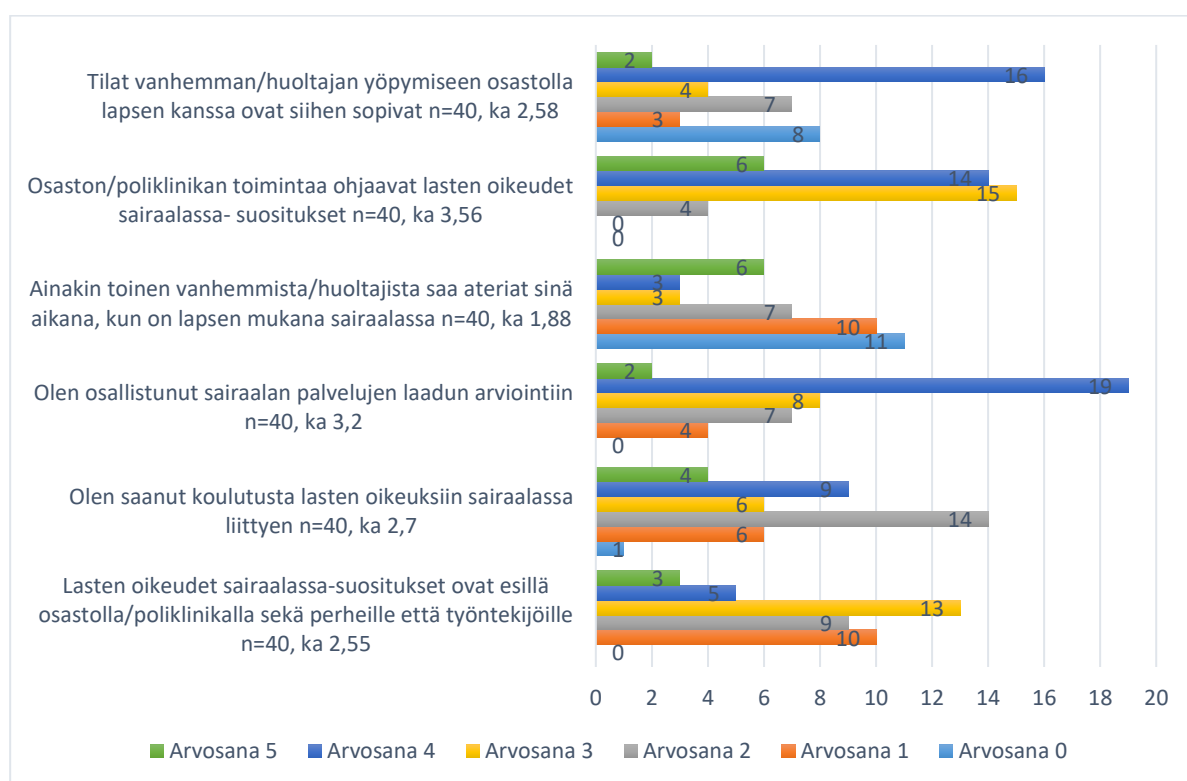
henkilökunta oli saanut koulutusta hyvin lapsen terveyteen ja lasten sairaanhoitoon liittyen, mutta lapsen oikeuksiin liittyvää koulutusta koettiin saadun riittämättömästi (Mo=2, n=14/40). Hoitosuositukset olivat henkilökunnalla hyvin tiedossa sekä tieto siitä, mistä viralliset toiminta- ja hoito-ohjeet löytyvät (Mo=4, n=20/40). Asiakastyytyväisyyskyselyjä toteutetaan henkilökunnan arvioinnin mukaan säännöllisesti ja suunnitellusti (Mo=4, n=18/39). Yksiköissä koettiin myös hyvin olevan lapsille ja perheille jaettavaa materiaalia sairaalan aikatauluista ja palveluista (Mo=4, n=16/40).

Taulukko 2. Lasten sairaanhoidon laatu ja laadunhallinta

Väittäjä	n	Mo	Keskiarvo
Osaston/poliklinikan toimintaa ohjaavat lasten oikeudet sairaalassa- suositukset	39	3	3,56
Lasten oikeudet sairaalassa- suositukset ovat esillä osastolla/poliklinikalla	40	3	2,55
Olen saanut koulutusta lasten oikeuksiin sairaalassa liittyen	40	2	2,7
Ainakin toinen vanhemmista/huoltajista saa ateriät sinä aikana, kun on lapsen mukana sairaalassa	40	1	1,88

Lasten sairaanhoidon laatuun liittyvissä tekijöissä voidaan tulkita kehittämistarpeeksi myös lasten oikeuksien esillä olemisen toteutuminen yksiköissä. Valtaosa vastaajista vastasi neutraalisti (arvosana 3=ei samaa eikä eri mieltä, n=13/40), mutta painotus väittämässä oli arvosanoissa 1-3 (n=31/40). Samoin lasten oikeuksien yksikön toimintaa ohjaavina arvoina sai valtaosan vastaajista valitsemaan vaihtoehdon 3 (n=15/39), mutta painotus vastauksissa oli kuitenkin arvosanoissa 3-5 (n=35/39). Lasten oikeuksien suositusten mukaan olisi hyvä, että ainakin toinen vanhemmista saisi ruoan lapsen sairaalassa ollessa, tämän toteutumisessa puutetta koki valtaosa vastaajista

($Mo=1$, $n=10/40$). Jokaisen osa-alueen väittämien yhteydessä olevan avoimen kysymyksen kautta vanhempien ruokailumahdollisuutta oli kommentoinut kolme eri vastaajaa. Sairaalan käytäntöihin kuului, että imettävä äiti (jos potilaana oleva lapsi oli imeväisikäinen) sai sairaalassa ollessaan ruoan, mutta muut vanhemmat eivät. Vanhempien ruokailun tukeminen koettiin tärkeäksi.



Kuvio 5. Vastausten hajonta lasten sairaanhoidon laatuun ja laadunhallintaan liittyvissä väittämässä

Vastauksien hajontaa väittämiin on kuvattu kuviossa 5. Sairaalan palvelujen laadun arviointiin osallistumiseen liittyvässä väittämässä reilu puolet vastaajista koki olevansa väittämän kanssa samaa mieltä (arvosanat 4-5, $n=21/40$). Kuitenkin noin neljäsosa koki olevansa väittämän kanssa täysin tai melkein eri mieltä (arvosanat 1-2, $n=11/40$). Hajontaa oli tuloksissa myös osaston tilojen sopivuudessa vanhempien yöpymiseen osastolla lapsen kanssa. Tämä väittämä sai sekä samaa mieltä olevia vastauksia (arvosana 4-5, $n=18$) että eri mieltä olevia vastauksia (arvosana 1-2, $n=10$).

Avoimen kysymyksen kautta vastaajat tarkensivat, että osa vanhemmista mahtuu yöpymään lapsensa luona, mutta eivät kaikki. Vanhempien/hoitajien läsnäolo hoitotilanteissa toteutui yksiköissä vastaajien mukaan hyvin (Mo=5, n=27/40). Täydennyksenä vastauksiin korostui kuitenkin tarve tukea ja kannustaa vanhempia enemmän mukana oloon, riippuen kuitenkin lapselle/nuorelle tehtävistä tutkimuksista ja lapsen/nuoren iästä. Vastaajien mielestä on tilanteita, joissa on hyvä, ettei vanhempi olekaan läsnä.

6.2 Tasa-arvo ja syrjimättömyys hoitotoimenpiteissä ja hoitoon pääsyssä

Lasten tasapuolisen hoitoon pääsyn seurannassa henkilökunnan mielipiteissä oli hajontaa (kts. kuvio 6.). Valtaosa (Mo=3, n=16/40) suhtautui väittämään neutraalisti. Täysin tai jokseenkin samaa mieltä oli kuitenkin lähes puolet vastaajista (n=18/40). Kulttuurierojen huomiointi toteutuu tulosten mukaan sairaalassa hyvin. Lapsipotilasta tutkii lapsen niin halutessa, samaa sukupuolta oleva lääkäri, jos se vain on mahdollista (Mo=5, n=18/40). Lisäksi sairaanhoidon käyntien ja tapaamisten ajaksi tulkin tai tukihenkilön saamisen mukaan koettiin toteutuvan hyvin (Mo=5, n=19/40).

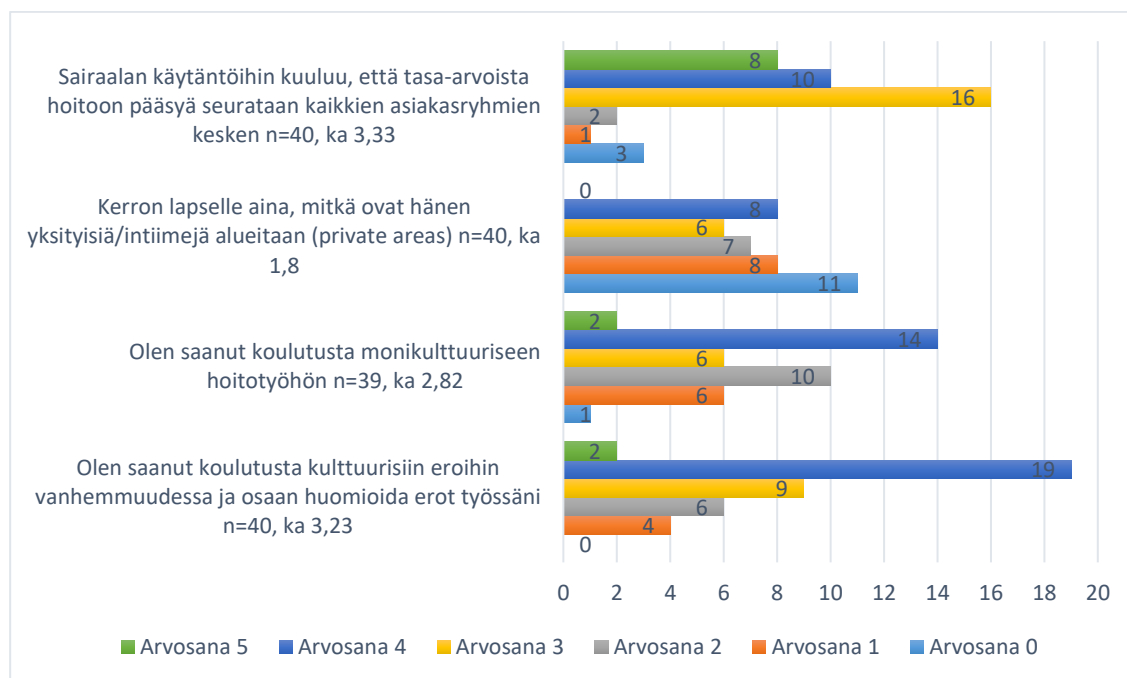
Lapsen yksityisyyttä sairaalassa olon aikana tukee se, että mahdollisuuksien mukaan lapsi/nuori voi olla yhden tai kahden hengen huoneessa (Mo=4, n=14/40). Täysin tai jokseenkin samaa mieltä tämän väittämän kanssa oli 26 vastaajaa 40:stä. Aina ei kuitenkaan ole mahdollista lapselle järjestää omaa huonetta. Lapsen informoinnin siitä, mitkä ovat hänen yksityisiä/intiimejä alueitaan (private areas) ei koettu koskevan kaikkien kyselyyn vastanneiden työtä. Vastaajista 11 (n40) koki, ettei informointi koske heitä. Tässä väittämässä hajontaa oli paljon. Kaikista vastaajista (n40) 15 vastasi, ettei tee informointia. Neutraalisti (arvosana 3) vastasi kuusi kyselyyn osallistunutta. Ainoastaan kahdeksan vastaajaa 40:stä vastasi, että kertoo lapselle hänen yksityisistä/intiimeistä alueistaan. Lapselle intiimialueista kerrottaessa vastaajat kertoivat huomioivansa lapsen iän ja kehitystason. Avoimissa vastauksissa kävi ilmi, että intiimit/yksityiset alueet mielletään eri tavoin. Mikä toiselle ei ole intiimiä, voi toiselle

sitä olla. Lapsen tutkiminen intiimeiltä alueilta ei kuitenkaan kuulu yksiköiden rutii-neihin, vaan se tehdään vain tarvittaessa (Mo=1, n=11/38). Tällöin siihen tulee olla peruste ja tutkittaessa kunnioitetaan lasta tehden tutkimus hienovaraisesti.

Taulukko 3. Tasa-arvo ja syrjimättömyys hoitotoimenpiteissä ja hoitoon pääsyssä

Väittämä	n	Mo	Moodin n	Keskiarvo
Sairaalan käytäntöihin kuuluu, että tasa-arvoista hoitoon pääsyä seurataan asiakasryhmien kesken	40	3	16	3,33
Kerron lapselle aina, mitkä ovat hänen yksityisiä/intiimejä alueitaan	40	1 ja 4	8	1,8
Olen saanut koulutusta monikulttuuriseen hoitotyöhön	39	4	14	2,82

Monikulttuuriseen hoitotyöhön ja vanhemmuuden kulttuurieroihin liittyen koulutusta henkilökunta koki saaneensa vaihtelevasti. Mielenpitemissä oli hajontaa niin, että osa koki saaneensa vähän koulutusta, kun taas osa koki saaneensa riittävästi koulutusta. Vanhemmuuteen liittyviin kulttuurieroihin koulutusta koettiin saadun paremmin (Mo=4, n=19/40). Pääosa vastasi, että oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että on saanut koulutusta kulttuurieroihin vanhemmuudessa, arvosana 4-5 n=21/40. 10 vastaajaa 40:stä kuitenkin koki, ettei koulutus ole ollut riittävää. Monikulttuuriseen hoitotyöhön koulutusta riittävästi koki saaneensa 16 vastaajaa 40:stä (arvosana 4-5). Täysin tai jokseenkin eri mieltä väittämän kanssa oli vastaavan kokoinen joukko (arvosana 1-2, n=16/40). Yhtä suuri joukko siis koki koulutuksen olleen riittämätöntä.



Kuvio 6. Vastausten hajonta tasa-arvoon ja syrjimättömyyteen liittyvissä väittämissä

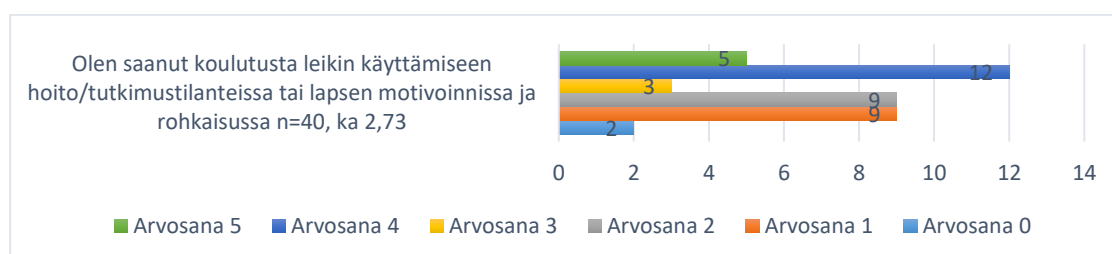
6.3 Leikki ja oppiminen sairaalassa

Lapsen mahdollisuus leikkiä sairaalahoidon aikana vaatii siihen sopivia tiloja ja tarvikkeita. Hoitohenkilöstön mielestä sairaalassa on toimivat omat erilliset tilat lapsille leikkiin (Mo=5, n=34/39). Vastaajien mukaan lapsille on myös tarjolla heidän hyvinvointiaan tukevaa ohjelmaa (Mo=4, n=17/39). Valtaosa oli sitä mieltä, että ohjelmaa on tarjolla (arvosana 4-5, n=27/39). Avoimen kysymyksen kautta toive ohjatun virike-toiminnan lisäämiselle tuli kuitenkin esille. Vastasyntyneiden osastolla sisarukset on huomioitu ja leikkitila on tarjolla heille, sairaalaklovnit vierailevat myös siellä. Hyvin yksiköissä toteutui myös lapsen/nuoren tiedottaminen sairaalakoulun palveluista ja saatavuudesta (Mo=4, n=14/40). Valtaosa (35 vastaajaa 40:stä) vastaajista oli sitä mieltä, että lapsen tiedottaminen sairaalakoulun palveluista toteutuu hyvin. Lapsen mahdollisuuteen leikkiä ja opiskella liittyviä väittämiä on kuvattu taulukossa neljä.

Taulukko 4. Leikki ja oppiminen sairaalassa

Väittäjä	n	Mo	Moodin n	Keskiarvo
Osastolla/Poliklinikalla on oma työntekijä, joka on erikoistunut leikin ohjaamiseen	40	1	18	1,25
Olen saanut koulutusta leikin käyttämiseen hoito/tutkimustilanteissa tai lapsen motivoinnissa ja rohkaisussa	40	1 ja 2	9	2,73

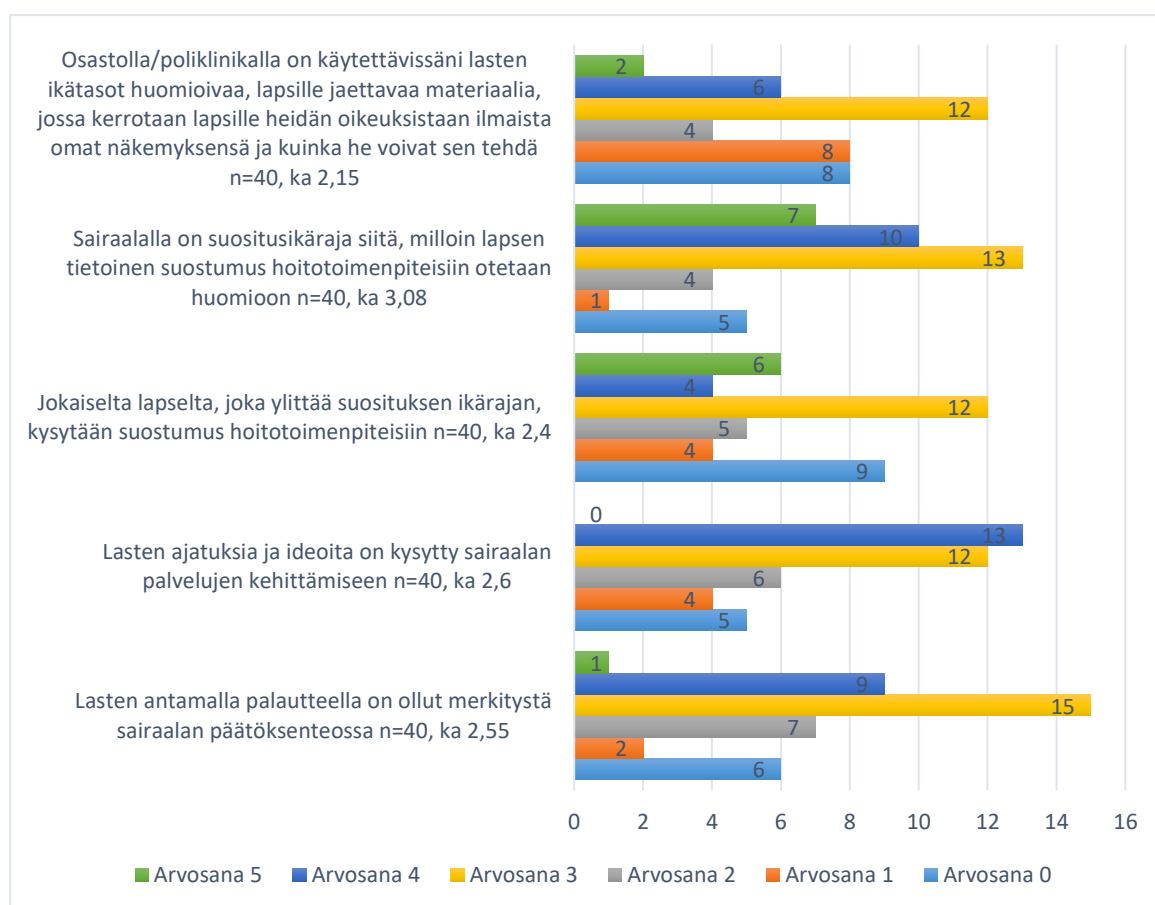
Sopivan tilan ja tarvikkeiden lisäksi leikin läsnäolo sairaalassa vaatii osaamista myös henkilökunnalta. Työntekijöistä valtaosa (Mo=4, n=20/40, arvosana 4-5 n=36/39) kertoi käyttävänsä leikkiä apuna hoitotoimenpiteissä. Myös terapeuttisessa työssä (esimerkiksi puhe- ja toimintaterapia) leikkiä hyödynnetään, sen ollessa siellä osa hoitoa (Mo=5, 15/39, arvosana 4-5 n=27/39). Yksiköissä ei kuitenkaan ole työssä leikin ohjaamiseen erikoistunutta työntekijää (Mo=1, n=18/40). Koulutusta leikin käyttämiseen hoito- tai tutkimustilanteissa vastaajat kokivat saaneensa vaihtelevasti. Vastauksissa oli hajontaa niin, että noin puolet koki saaneensa koulutusta riittävästi (arvosana 4-5 n=17/40) ja puolet koki puutetta koulutuksen saannissa (arvosana 1-2 n=18/40).



Kuvio 7. Vastausten hajonta leikkiin ja oppimiseen liittyvissä väittämissä

6.4 Lapsen osallisuus ja tiedon saaminen sairaanhoidossa

Henkilökunnan esittäytyminen perheelle toteutuu sairaalassa hyvin (Mo=5, n=37/40). Vuorovaikutukseen perheiden ja lasten kanssa koettiin koulutusta saadun myös hyvin (Mo=5, n=17/40, arvosana 4-5 n=31/40). Kyselyyn vastanneiden työntekijöiden mukaan hyvin toteutuu myös lapsen informoiminen hänen sairaudestaan ja hoidostaan (Mo=4, n=16/40). 25 vastaajaa 40:stä oli samaa mieltä väittämän kanssa siitä, että lasta informoidaan hänen sairaudestaan ja tarjolla olevista hoitovaihtoehdoista sekä siitä mitä sivuvaikutuksia hoidolla voi olla. Tulosten perusteella lapsen tietoisuuden huomiointiin liittyvässä ikäraajassa on epäselvyyttä henkilökunnalla (Kts. kuvio 8.).



Kuvio 8. Vastausten hajonta osallisuuteen ja tiedon saamiseen liittyvissä väittämässä

Kaikille ei ole selvää, milloin suostumus tulisi huomioida ($M_o=3$, $n=13/40$). Lähes puolet vastaajista ($17/40$) koki kuitenkin, että ohjeistus ikärajan huomioimiseen organisaatiossa on olemassa. Lapsen tietoisuuden suostumuksen kysymisessä vastaajien mielipiteet vaihtelivat. Noin neljäsosa vastaajista vastasi neutraalisti ($M_o=3$, $n=12/40$). Noin neljäsosa koki, että suostumus kysytään (arvosana 4-5, $n=10/40$) ja neljäsosa koki, että suostumusta ei kysytä (arvosana 1-2, $n=9/40$). Jäljelle jäänyt neljäsosa vastaajista koki, ettei lapsen tietoisuuden suostumuksen kysyminen kosketa heidän työtään.

Vajaa kolmasosa vastaajista ($M_o=3$, $n=12/40$) ei ollut tietoinen, onko sairaalassa tällä hetkellä lapsille ikätason huomioivaa jaettavaa materiaalia, josta lapsen voisivat saada tietoa oikeuksistaan ja siitä, miten he voivat ilmaista omia näkemyksiään. Kahdeksan vastaajaa oli sitä mieltä, että materiaalia on yksikössä (arvosana 4-5 $n=8/40$), 12 vastaajaa oli sitä mieltä, ettei materiaalia ole (arvosana 1-2 $n=12/40$). Kahdeksan vastaajaa 40:stä koki, ettei tämä koske heidän työtään. Lasten osallisuus sairaalan palveluiden kehittämisessä sekä palautteen antamisessa on vaillinaista. Lapsilta kysytään ajatuksia ja ideoita palvelun kehittämiseksi kyselyyn vastanneiden mukaan vaihtelevasti. Kehittämisaikojen kysyminen jakoi mielipiteet kutakuinkin puoliksi. Kymmenen vastaajaa oli sitä mieltä, ettei palautteen kysyminen toteudu (arvosana 1-2 $n=10/40$) ja 13 vastaajaa oli sitä mieltä, että palautteen kysyminen toteutuu (arvosana 4-5 $n=13/40$). 12 vastaajaa ei osannut sanoa toteutuuko kehittämisideoiden kysyminen vai ei (arvosana 3 $n=12/40$). Lapsilta saadun palautteen merkitys sairaalan päätöksenteossa jakoi mielipiteitä samansuuntaisesti. Reilu kolmasosa vastaajista ei osannut sanoa onko ideoita hyödynnetty ($M_o=3$, $n=15/40$). Vastaajista yhdeksän oli sitä mieltä, ettei palautteella ole ollut merkitystä päätöksenteossa (arvosana 1-2 $n=9/40$). Kymmenen vastaajan mielestä taas lapsilta saadulla palautteella on ollut merkitystä (arvosana 4-5 $n=10/40$).

Taulukko 5. Lapsen osallisuus ja tiedon saaminen sairaanhoidossa

Väittäjä	n	Mo	Moodin n	Keskiarvo
Osastolla/Poliklinikalla on käytettävissäni lapsen ikätason huomioivaa, lapsille jaettavaa materiaalia, jossa kerrotaan heille heidän oikeuksistaan	40	3	12	2,15
Sairaalassa on suosituskäytäntöä siitä, milloin lapsen tietoinen suostumus hoitotoimenpiteisiin otetaan huomioon	40	3	13	3,08
Jokaiselta lapselta, joka ylittää suosituksen ikärajan, kysytään suostumus hoitotoimenpiteisiin	40	3	12	2,4
Lasten antamalla palautteella on ollut merkitystä sairaalan palvelujen kehittämiseksi	40	3	13	2,55
Lasten ajatuksia ja ideoita on kysytty sairaalan palvelujen kehittämiseen	40	4	14	2,6

6.5 Sairaalaympäristön turvallisuus ja soveltuvuus lapsen sairaanhoitoon

Turvallisuuteen liittyvässä kysymysosiossa vastaukset olivat varsin yhtenäisiä ja turvallisuuteen liittyvien väittämien koettiin kaikkien toteutuvan hyvin. Osaston ja poliklinikan siisteyden koettiin olevan vaatimusten mukaista ($Mo=5$, $n=21/40$) ja hoitotyössä käytettävien välineiden turvallisuuskriteerien mukaisia ($Mo=5$, $n=18/40$, arvona 4-5 $n=36/40$). Avoimen kysymyksen kautta esille nousi, että sairaalahuoltajien

tehtäviä on vähennetty, eikä työn aikataulutus palvele aina käytäntöä. Tarpeenmukaisen toiminnan mahdollisuus sekä priorisointi siisteydessä ja sairaalahuoltajien työssä koettiin tärkeäksi. Turvallisuuteen vaikuttaa sairaalaympäristössä keskeisesti aseptinen toiminta. Aseptiikka toteutuu tulosten perusteella hyvin; kyselyyn vastanneet kertoivat pesevänsä ja desinfioivansa kätensä aina potilaskontaktien välissä (Mo=5, n=36/40). Lasten turvallisuutta varten organisaatiolla on myös käytössä yksikökohtaiset turvallisuusohjeet (Mo=4, n=16/40, arvosana 4-5 n=30/40).

Lapsen esteettömän liikkumisen sairaalassa ja yksikössä koettiin toteutuvan hyvin (Mo=4, n=15/40, arvosanat 4-5 n=30/40). Väittämää täydennettiin kuitenkin vapaalla tekstillä, jossa tuotiin esille, että paikoin tilat ovat niin ahtaat, ettei niissä pääse liikkumaan pyörätuolilla. Osastolla olevat lapset saavat ruoan ilmaiseksi sairaalassa ollessaan (Mo=5, n=24/40). Poliklinikalla lapsille ei tarjota ruokaa. Ruoka oli tarjolla pääsääntöisesti lapsille sopivaan aikaan (Mo=5, n=20/40) ja se oli ravitsemusasiantuntijan suunnittelemaa (Mo=5, n=18/40).

6.6 Lapsen suojeleminen kaikilta väkivallan muodoilta

Lähtökohtana lapsen oikeudelle olla suojassa kaikilta väkivallan muodoilta, on yhteistyö perheiden kanssa. Henkilökunta koki, että yhteistyötä perheen kanssa tehdään hyvin ja lapsen ikä ja kehitystaso huomioidaan aina yksilöllisesti (Mo=5, n=31/40). Kyselyyn vastanneiden mukaan henkilökunnalla on hyvin tiedossa, miten tulee menetellä epäiltäessä lapsen kaltoinkohtelua (Mo=5, n=21/40, arvosana 4-5 n=35/40). Yhteistyötahojen (poliisi, sosiaalitoimi jne.) kanssa toimiminen sekä ilmoituskäytännöt heihin liittyen olivat myös hyvin henkilökunnalla tiedossa (Mo=5, n=20/40, arvosana 4-5 n=33/40). Avoimen kysymyksen kautta palautetta tuli siitä, että arkuutta lastensuojeluilmoituksen tekemiseen on. Lastensuojeluilmoituksen tekeminen on usein lääkärin tehtävissä, vaikka velvollisuus siihen koskee kaikkia ammattihenkilöitä. Sairaalan käytäntö kaltoinkohtelun uhriksi joutuneiden lasten tapauksien kirjaamisesta po-

tilasjärjestelmään toteutuu hyvin (Mo=5, n=24/40, arvosana 4-5 n=33/40). Sairaala-
 lassa on myös oma lastensuojelullisiin asioihin erikoistunut tiimi (Mo=5, n=16/40, ar-
 vosana 4-5 n=28/40).

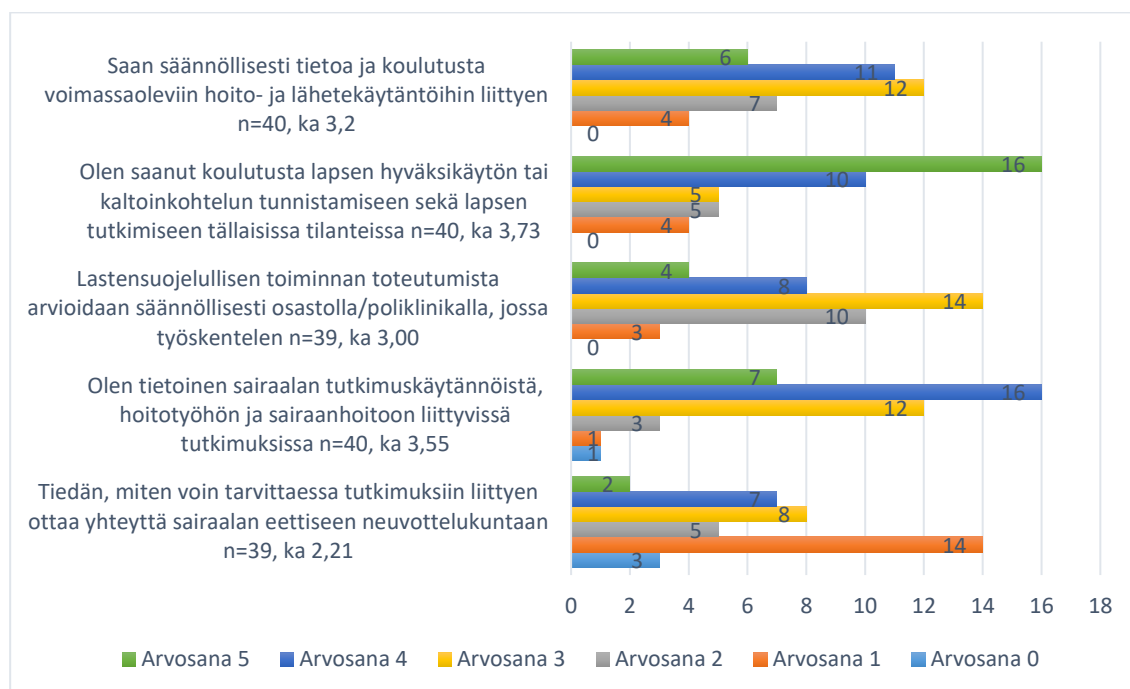
Taulukko 6. Lapsen suojeleminen kaikilta väkivallan muodoilta

Väittäjä	n	Mo	Moodin n	Keskiarvo
Saan säännöllisesti tietoa ja koulutusta voimassaoleviin lähet- ja hoitokäytäntöihin liittyen	40	3	12	3,2
Lastensuojelullisen toiminnan toteutumista arvioidaan säännöllisesti osastolla/poliklinikalla, jossa työskentelen	39	3	14	3
Tiedän, miten voin tarvittaessa tutkimuksiin liittyen ottaa yhteyttä sairaalan eettiseen neuvottelukuntaan	39	1	14	2,21

Tietoa lastensuojelullisista asioista kaivataan kuitenkin organisaatiossa lisää, toive nousi esille myös avoimen kysymyksen kautta. Säännöllistä tiedon päivitystä lähete- ja hoitokäytäntöihin liittyen toivottaneen enemmän (kts. taulukko 11.), reilun neljäsosan vastatessa, ettei tiedä onko samaa vai eri mieltä (Mo=3, n=12/40). Reilu neljäsosa (n=11/40) koki, ettei saa tietoa tarpeeksi (arvosana 1-2), kun taas vajaa puolet (n=17/40) vastaajista koki saavansa tietoa tarpeeksi (arvosana 4-5). Koulutusta lapsen kaltoinkohtelun tunnistamiseen henkilökunta koki myös saaneensa vaihtelevasti, vaikka valtaosa koki koulutuksen olleen riittävää (Mo=5, n=16/40). Lastensuojelullisten toimien arvioinnin toteutumisesta oli epätietoisuutta, kolmasosa vastaajista ei ollut samaa eikä eri mieltä väittämän kanssa, jossa todettiin, että yksikössä arvioidaan säännöllisesti lastensuojelun toimia (Mo=3, n=14/39). Kolmasosa vastaajista oli sitä

mieltä, ettei lastensuojelullisten toimien arviointi toteudu (arvosanat 1-2 n=13/39) ja kolmasosa sitä mieltä, että arviointi toteutuu (arvosanat 4-5 n=12/39).

Kysely suoritettiin opetussairaalassa ja lapsen oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta tai opetustilanteesta olemisesta toteutuu sairaalassa vastaajien mukaan hyvin (Mo=5, n=33/40). Kyselyyn vastanneet olivat kuitenkin vaihtelevasti tietoisia organisaation käytännöistä tutkimuksiin liittyen. Vaikka valtaosa koki tietävänsä käytännöt hyvin (Mo=4, n=16/40), vastasi 12 vastaajaa, ettei ole samaa eikä eri mieltä väittämän kanssa. Eniten epäselvyyttä vastaajilla oli siinä, miten voi tarvittaessa tutkimuksiin liittyen ottaa yhteyttä sairaalan eettiseen neuvottelukuntaan (Mo=1, n=14/39).



Kuvio 9. Vastausten hajonta väkivallalta suojassa olemiseen liittyvissä väittämissä

6.7 Lapsen kivun hoito ja palliatiivinen hoito

Lapsen kivunhoitoon liittyvät organisaation toimintaohjeet olivat henkilökunnalla hyvin tiedossa (Mo=5, n=21/40, arvosana 4-5 n=31/40) ja tarvittaessa henkilökunnan on mahdollista konsultoida organisaation omaa kivunhoitoon erikoistunutta yksikköä (Mo=5, n=18/40, arvosana 4-5 n=29/40). Lapsen kivunhoidon koetaan toteutuvan riittävän hyvin, huolimatta siitä, saako lapsi parantavia hoitoja sairauteensa vai onko hoito palliatiivista (Mo=4, n=14/40, arvosana 4-5 n=23/40). Kokemukset koulutuksesta lapsen kivunhoitoon tai kuolevan lapsen kohtaamiseen ja kuoleman käsittelyyn hänen kanssaan vaihtelivat vastaajien kesken. Lapsen kivun hoitoon kokemukset koulutuksen saamisesta jakoivat mielipiteet aika lailla puoliksi. Kolmasosa vastaajista koki, ettei ole saanut koulutusta riittävästi (arvosana 1-2 n=13/40). Puolet vastaajista koki saaneensa koulutusta kivun hoitoon säännöllisesti (arvosana 4-5 n=20/40).

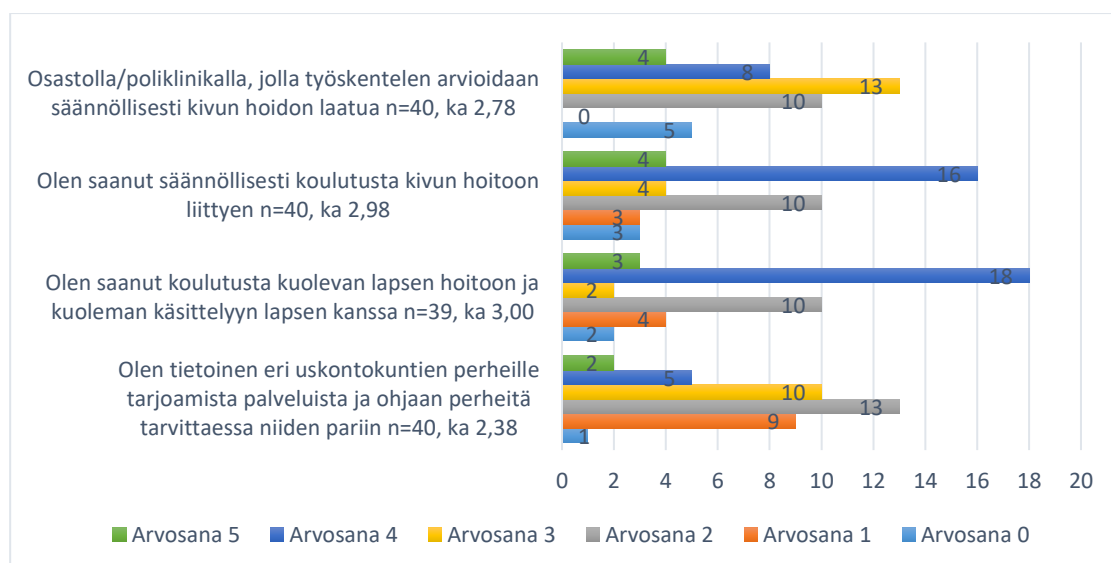
Taulukko 7. Lapsen kivun hoito ja palliatiivinen hoito

Väittäjä	n	Mo	Moodin n	Keskiarvo
Osastolla/Poliklinikalla, jolla työskentelen, arvioidaan säännöllisesti kivun hoidon laatua	40	3	13	2,78
Olen tietoinen eri uskontokuntien perheille tarjoamista palveluista ja ohjaan perheitä tarvittaessa niiden pariin	40	2	13	2,38
Olen saanut koulutusta kuolevan lapsen hoitoon ja kuoleman käsittelyyn lapsen kanssa	39	4	18	3

Myös kivunhoidon laadun seuraamisessa vastaajat kokivat olevan puutteita (Mo=3, n=13/40). Kymmenen vastaajaa koki, olevansa jokseenkin eri mieltä sen kanssa, että

yksikössä arvioidaan säännöllisesti kivun hoidon toteutumista (arvosana 2 n=10/40). Säännöllisen arvioinnin koki toteutuvan reilu neljännes vastaajista (arvosana 4-5 n=12/40). Koulutustarvetta vastaajat kokivat myös kuolevan lapsen kohtaamisessa sekä kuoleman käsittelyssä hänen kanssaan. Noin puolet vastaajista (n=18/39) koki saaneensa koulutusta kuolevan lapsen hoitoon (Mo=4, n=18/39), mutta riittämättömäksi koulutuksen oli kokenut vastaajista 14 (arvosana 1-2 n=14/39). Avoimen kysymyksen vastauksien kautta koulutusta koettiin myös olevan liian vähän tarjolla kuolevan lapsen ja hänen perheensä hoitoon liittyen.

Lapsen sairastuessa vakavasti psykologisen tuen tarjoaminen koko perheelle toteutuu hyvin (Mo=5, n=29/40). Lapsen saadessa palliatiivista hoitoa perheitä informoidaan vastaajien mukaan hyvin ympärillä olevista ja kotiin saatavista palveluista (Mo=4, n=17/40, arvosana 4-5 n=24/40). Henkilökunnan tietoisuus hengellisistä palveluista ja tuesta on vielä vähäisempää, palveluiden tarjoaminen perheelle koetaan vieraaksi hoitohenkilöstön taholta (Mo=2, n=13/40). Palveluja kertoi tarjoavansa tarvittaessa vastaajista seitsemän (arvosana 4-5 n=7/40). Vastaajista puolet (n=22/40) ei tarjoa hengellisiä palveluja perheille (arvosana 1-2).



Kuvio 10. Vastausten hajonta kivun hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvissä väittämässä

7 Luotettavuus ja eettisyys

7.1 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettisyyttä kuvaavat normit pohjautuvat pitkälti toisen maailmansodan jälkeen julkaistuun Nürnbergin säännöstöön ja kansainväliseen ihmisoikeuksien julistukseen. Myöhemmin useat julistukset ovat säädelleet tutkimusetiikkaa. Suomessa perustettiin vuonna 1991 tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK), jonka laatimat ohjeet tieteelliselle tutkimukselle ovat pohja tutkimusetiikalle Suomessa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 363-364.) Tieteellinen tutkimus on eettisesti luotettava, jos se on tehty hyvän tieteellisen käytännön mukaan. Hyvät tieteelliset käytännöt edellyttävät, että tutkimus tehdään rehellisesti ja huolellisesti. Eettisesti kestävä tutkimus suunnitellaan hyvin, sekä toteutetaan ja raportoidaan huolellisesti. Tulosten analyysi ja raportointi tehdään vääristelemättä, koko aineistoa käyttäen. Ennen tutkimuksen suorittamista hankitaan myös tarpeelliset tutkimusluvut. Tutkimusta suunniteltaessa, toteutettaessa ja siitä raportoidessa kunnioitetaan muiden jo tekemää tutkimusta samalla saralla ja siihen viitataan avoimesti. Tutkijan oman ennakoasenteen vaikutuksesta on hyvä olla tietoinen ja pyrkiä neutraaliuteen. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 370-371; TENK 2012, 6-7.)

Tutkijaa koskee vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus kaikkia dokumentteja (sähköisiä, videoiteja, papereita jne.) sekä suullisesti saatuja tietoja tai tehtyjä huomioita/havainnoiteja ajatellen. Salassapitovelvollisuus koskee tutkijaa myös tutkimuksen päätyttyä. Arkaluontoiset tiedot ja tiedot, joista voisi henkilö olla tunnistettavissa, tulee pitää salassa. Henkilö- ja tunnistetietoja ei suositella säilytettäväksi myöskään tietokoneen kovalevyllä muuten kuin salasanalla suojattuna. (Bryman 2012, 137; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 221; Kuula 2011, 91-92.) Henkilön tunnistetietojen poistaminen eli anonymisointi on yksi keskeisistä eettisistä kysymyksistä tutkimuksissa. Anonymiteetti tarkoittaa sitä, että tutkija ei voi yhdistää vastaajia aineistonsa vastauksiin. Anonymiteetti pitää sisällään myös sen,

ettei tutkimustietoja luovuteta tutkimuksen ulkopuolisille. (F. Polit & Tatano Beck 2014, 89; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 221; Kuula 2011, 200-201, 208-209.)

Anonymisoinnin kannalta keskeistä on vastaajien tietoisuus tutkimuksesta ja kerättävän aineiston käsittelystä. Hyvän informoinnin pohjalta tutkimukseen osallistuva tekee tietoisin päätöksen osallistumisesta ja kysymyksiin vastaamisesta. (Bryman 2012, 138-139; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 219; Kuula 2011, 210.) Taustatietojen kategorisointi, suorien tunnisteiden poistaminen ja arkaluontoisten tietojen poistaminen/muuttaminen ovat myös keinoja anonymisointiin. Tutkimuksessa taustatiedoiksi kerättiin ainoastaan ikä, työkokemus vuosina, työn suorituspaikka (osasto vai poliklinikka) sekä ammatti tai asema työpaikalla. (Kuula 2011, 214.) Kun tutkimus toteutetaan verkkokyselynä, tulee sähköpostiosoitteiden hankkimiseen saada luvat. Sähköpostiosoite lasketaan yhdeksi tunnistetiedoista. Tutkimuksessa linkki kyselyyn lähetettiin esimiesten (osastonhoitajat, ylihoitaja ja ylilääkärit) välityksellä, joten tutkija ei saanut tietoonsa osallistujien nimiä tai sähköpostiosoitteita. Verkkokyselyllä tutkimuksen aineiston keräämisessä anonymiteetti toteutuu yleensä paremmin. (F.Polit & Tatano Beck 2014, 186; Kuula 2011, 174-175.)

Tutkimus toteutettiin verkkokyselynä, webropol-ohjelmalla. Verkkokyselyissä tutkijan vaikutus tuloksiin on pienempi, kun hän ei ole kasvokkain vuorovaikutuksessa tutkimukseen osallistuvan kanssa. Paperisiin kyselyihin verrattuna, verkkokyselyissä vastausprosentti jää usein matalammaksi. Samoin käy verkkokyselyä verratessa haastatteluin kerättävään dataan. Vastausten kerääminen on kuitenkin nopeampaa sähköisesti. Toisaalta sähköiset kyselylomakkeet vaativat tutkijalta taitoa käyttää sähköisiä lomakeohjelmistoja. (Bryman 2012, 676-677; F. Polit & Tatano Beck 2014, 186; Kuula 2011, 174.)

Verkkokyselyn ohjelma vaikuttaa myös eettisiin ja luotettavuustekijöihin tutkimuksessa. Webropol- ohjelmassa kysymykset voivat olla yhdellä lomakkeella,

jolloin tutkimukseen osallistuva vastaajan vastaukseen voi vaikuttaa edellisten kysymysten vastaukset ja hän voi tutkia kysymyksiä etukäteen. Tutkimuksessa kysymykset etenivät alateemojen mukaan, jolloin yhden teeman kysymykset olivat yhdellä sivulla ja. Tutkimuksessa kysymykset etenivät SEMTin rakenteen mukaisesti niin, että yhdellä sivulla oli aina yhtä teemaa koskevat kysymykset/väittämät. Niihin vastattuaan vastaaja siirtyi kyselyssä eteenpäin. Kyselyn toteuttamistapa voi myös vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkimus toteutettiin puolistrukturoituna kyselynä, jossa väittämien vastauksia vastaajilla oli mahdollisuus täydentää avoimen kysymyksen kautta omalla tekstillä. Tällä tavoin muuten mahdollisesti pinnalliseksi jäävää vastausta voi täydentää ja vastausta syventää. Strukturoiduissa kysymyksissä on tärkeää huomioida, että vastausvaihtoehdot ovat toisensa poissulkevia eivätkä ne johdattele vastaajaa. Strukturoiduissa kysymyksissä on se riski, että tutkimukseen osallistuva voi vastata kysymykseen tarkemmin vastausta miettimättä. (Bryman 2012, 234-235; Burns & K. Grove 2005, 398-399; Heikkilä 2014, 49; Valli 2015, 53.)

7.2 Reliabiliteetti

Määrällisen tutkimuksen luotettavuuden kannalta kaksi keskeistä termiä ovat reliabiliteetti ja validiteetti. Reliabiliteetillä tarkoitetaan sitä, että tulokset eivät ole sattumanvaraisia, vaan pysyviä ja kestäviä. Jos kysely tehdään uudelleen samalle kohteelle (uusintamittaus), samalla lomakkeella tulisi tulosten olla samat.

Tutkimuksen reliabiliteettiin vaikuttaa se, että tutkimus toteutettiin puolistrukturoituna kyselynä, jossa käytettiin likertin asteikkoa. Monissa kysymyksissä valittiin neutraaleja vaihtoehtoja; arvosana 0 (ei koske minun työtäni) tai arvosana 3 (ei samaa eikä eri mieltä), joiden suhteen vastaajan mielipide voi ajan kuluessa muuttua. Sisäistä reliabiliteettia tutkimuksessa paransi se, että väittämät olivat yksittäisiä, vaikkakin teemojen alla kokonaisuuksina. Edellisen väittämän vastaus ei vaikuttanut seuraavaan vastaukseen, eikä näin ollen tuloksiin. (Bryman 2012, 46-47, 168-170; F. Polit & Tatano Beck 2014, 202-203; Valli 2015, 139.)

7.3 Validiteetti

Validiteetilla tarkoitetaan tutkimuksen pätevyyttä, sitä miten hyvin ollaan saatu tutkittua tai mitattua sitä, mitä oli tarkoitus mitata. (Bryman 2012, 46-48, 170-173; Vilka 2015, 193.) Ulkoisella validiteetilla viitataan siihen, kuinka hyvin saadut tulokset ovat yleistettävissä. Ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan myös tuloksiin vaikuttaneita mittaamisesta riippumattomia tekijöitä. Esimerkiksi kyselyihin vastaamatta jättämistä. Hyvällä informoinnilla saatekirjeen ja tutkimuksen esittelyn kautta sekä muistutusviestin avulla pyrittiin mahdollisimman korkeaan vastausprosenttiin tässä tutkimuksessa. Vastausprosentti jäi kuitenkin varsin matalaksi, mikä vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteenkin. Tulokset eivät ole pienellä otannalla samalla tavalla yleistettävissä. (F. Polit & Tatano Beck 2014, 169-170; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 189-193.)

Keskeistä kvantitatiivisessa tutkimuksessa on hyvä mittarin sisältövaliditeetti. Sisältövaliditeetti on vahvasti yhteydessä kausaliiteettiin, vaikuttaako yksittäinen muuttuja tulokseen? Hyvään sisältövaliditeettiin vaikuttaa huolellisesti tehty operationalisointi, joten validiteetin arviointi on tärkeää jo operationalisoinnin aikana. (Bryman 2012, 47; F. Polit & Tatano Beck 2014, 167; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 189-193; Vilka 2007, 150-151). Validiteetin kannalta tärkeää on kyselytutkimuksessa kysymyslomakkeiston validiteetti. Jos käytetään jo valmista kysymypatteristoa on tärkeää huomioida, miten kysymykset on luotu ja niiden validiteettia arvioitu. Tutkimuksessa käytettiin valmista kysymys/väittämäpatteristoa, joka oli luotu laajan kansainvälisen laadullisen tutkimuksen kautta. Tutkimukseen osallistui 114 sairaalaa, 22:sta maasta ja tavoitteena oli varmistaa, että kysymyspatteristo itsearviointiin ja itsenäisesti käytettäväksi olisi toimiva. Kaikissa sairaaloissa aineistoa kerättiin ryhmähaastatteluilla lapsilta, vanhemmilta, hoitotyön ammattilaisilta sekä esimiehiltä. Valmista kysymyspatteristoa on käytetty lapsen oikeuksien tutkimuksessa sekä arvioinnissa Moldovassa, Georgiassa, Tadžikistanissa ja

Kirgisiassa. Kaikissa maissa arviointi tehtiin laajasti jokaiselle ryhmälle, heille luoduilla omilla kysymyspatteristoilla; lapset, vanhemmat, hoitotyön ammattilaiset ja esimiehet. Tutkimus toteutettiin muissa maissa ryhmäkeskusteluina sekä yksilö- ja ryhmähaastatteluina. Suomessa tutkimus toteutettiin ammattihenkilöille tehdyn kysymyspatteriston mukaan kyselynä, vain henkilökunnalle. Kysymykset etenivät samassa järjestyksessä ja olivat samoin teemoitellut, kuten muidenkin tutkimuksissa. Kysymysten/väittämien vastausvaihtoehtoja on patteristossa kolme; kyllä, ei tai en tiedä. Mutta koska kyselyä on toteutettu muualla haastatteluina, joissa vastauksia on voitu täydentää keskustellen, haluttiin kyselynä toteutettavaan kysymyspatteristoon laajemmat vastausvaihtoehdot. Jos vastausvaihtoehdot ovat liian kapeat, voi tärkeä vastaus jäädä saamatta kyselyssä. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla nykytilaa, joten arviointiasteikkoa laajennettiin viisiportaiseksi Likertin mukaan. Tämän toteutuksen myötä selvisi, että jatkossa käsikirjoja on parempi kuitenkin käyttää haastattelun tai keskustelun kautta aineiston keräämiseen. (F. Guerreiro 2014a, 4-5; F. Guerreiro 2014b, 3-5, 28-29; Burns & K. Grove 2005, 401; HPH-CA , 9, 16; WHO 2015, 3-5.)

Kyselyn ja tutkimuksen validiteettiin vaikuttaa merkittävästi kyselyn esitestaus. Kyselyä testatessa kysymysten kieliasusta tuli palautetta vain hieman, muokkausten jälkeen kyselyn koettiin sopivan käytettäväksi ilman takaisinkäännöstä ja uudelleen testausta. Kyselyn esitestaus toteutui hyvin ja se lisäsi validiteettia tutkimukseen. Esitestaamisen suorittaminen samalla vastaajaryhmällä, johon tutkimus kohdistuu huonontaa validiteettia, kun kohderyhmä tutustuu aineistoon etukäteen. Siksi testaaminen kannattaa tehdä ulkopuolisella ryhmällä, joka kuitenkin on kohderyhmään verrattavissa. Esitestaus suoritettiin hoitotyön ylemmän tutkinnon opiskelijaryhmällä. (Bryman 2012, 52-54; Burns & K. Grove 2005, 400-401.)

8 Pohdinta

8.1 Keskeisten tulosten tarkastelua

Marttilan (2015, 57-58) mukaan sairaalassa lapsen oikeuksien toteutumisen kannalta keskeistä on henkilökunnan tietoisuus oikeuksista ja koulutus lapsen oikeuksiin liittyen. Samansuuntaiset tulokset tulivat nyt toteutetussa tutkimuksessa. Lasten oikeuksien olisi hyvä olla yksiköissä näkyvästi esillä ja henkilökunnan saada niihin koulutusta.

Laadunhallinnan näkökulmasta lapsen oikeuksien toteutumisen ja sen kehittämisen kannalta olisi tärkeää saada myös lasten ääni kuuluville. Jotta voidaan tarjota lapsiasiakkaille tarpeenmukaisia palveluja, tulee heitä asiakkaina kuulla. Tutkimuksia on pääasiassa tehty vanhempien tai hoitohenkilöstön näkökulmasta, lapsen näkökulman tutkiminen on ollut hyvin puutteellista. Työntekijöiden ja vanhempien tuottama tieto on asian tai tilanteen kuvaamista heidän näkökulmastaan tai heidän tulkintaansa lapsen mielipiteistä. Tiedon jakaminen ja lapsen osallistumienn päätöksentekoon vahvistavat luottamusta hoitohenkilöstön ja lapsen välillä. (Dedding ym. 2012,8; Lehto 2004, 88-92; Olli 2012, 17.)

Olisi hyvä tehdä jatkossa SEMTin rakenteella haastattelu lapsille ja nuorille, jotka ovat asiakkaina lastensairaanhoidon yksiköissä. Näin lasten osallisuus lisääntyisi palvelujen kehittämisessä ja käyttöön saataisiin ensikäden tietoa teemasta. Lapsen osallisuuden lisäämiseksi toivottiin lapsille suunnatun palautekanavan kehittämistä. Lasten osallistuminen palvelun kehittämiseen nähtiin tärkeänä asiana ja sen koettiin toteutuvan vaillinaisesti. Kansainvälisissä tutkimuksissa lasten osallistuminen palautteen antamiseen nähtiin myös kehitettäväksi asiaksi, sen lisäksi lasten antaman palautteen vaikutus käytännön kehittämisessä koettiin vaillinaiseksi. Palautteen antoon tulisi olla lapsilähtöinen ja lapsille helposti saatavilla oleva. Tietotekniikan ja luovien menetelmien hyödyntäminen voisi tuoda monia monia

mahdollisuuksia lapsille palautteen antoon. (F. Guerreiro 2014a, 13-15; F. Guerreiro 2014b, 16-18, 29-31; Dedding ym. 2012, 13-14, 16-53; WHO 2015, 13-15.)

Lapsen osallisuuden lisääminen vaatii asennemuutosta, organisaatiossa ja työyhteisössä tulee olla yhteinen ymmärrys osallisuudesta käsitteenä ja ajatus osallisuudesta arvona, joka näkyy jokapäiväisessä toiminnassa. Osallisuus on myös yksilöllinen kokemus, joten jokainen lapsiasiakaskin kokee osallisuuden eri tavoin. Toinen ei voi arvioida osallisuutta toisen näkökulmasta. Osallisuuden lisäämisen kannalta käytännön hoitotilanteissa merkityksellistä on se, että organisaatiolla on toimintaohjeet lapsen iän- ja kehitystason huomioimisesta tietoisuuden suhteen. Lapsen tietoisuuden suostumuksen huomiointiin ei ollut organisaatiossa selkeitä ohjeita, niitä kaivattiin käytännön työhön. Samansuuntaisia tuloksia on SEMTiä arviointimenetelmänä käytettäessä saatu myös aiemmissa tutkimuksissa. Myös Marttilan (2015, 39-43) kirjallisuuskatsauksessa todettiin lasten haluavan osallistua enemmän, kuin mihin on ollut mahdollisuus ja tietoisuuden kysymisen toteutuvan huonosti. Selkeät kriteerit varmistavat toimintatapojen yhtenäisyyttä. Lapsen osallisuus vahvistuu ohjeiden myötä tiedon saannin ja päätöksenteon suhteen. Tärkeää on se, ettei lapsen ikä ole este osallisuudelle, vaan henkilöstöllä olisi taitoa ja menetelmiä olla vuorovaikutuksessa eri ikäisten lasten kanssa. (F. Guerreiro 2014a, 13-15; F. Guerreiro 2014b, 16-18, 29-31; Dedding ym.2012, 8, 12; Pollari & Lohiniva-Kerkelä 2013, 287; Raivio & Karjalainen 2013, 14; WHO 2015, 13-15.)

Laadunhallinnan kannalta merkityksellistä on koko organisaation sitoutuminen ja tietoisuus lapsen oikeuksista sairaalassa. Tarvetta koettiin oikeuksien näkymiseen yksiköiden käytännöissä sekä kirjallisessa esillä olemisessa myös ulkomailla toteutetuissa tutkimuksissa, jotka tehtiin SEMTin viitekehyksellä. Hoitotyön ja lääkäreiden ammattikoulutukseen toivottiin muualla oikeuksien ja lasten sairaanhoidon erikoisosaamisen sisällyttämistä. Lapsen oikeuksiin liittyvää koulutusta kaivattiin myös Suomessa. Säännöllinen arviointi lapsen oikeuksien toteutumisesta, esimerkiksi tasa-arvoisesta hoitopääsystä sekä lastensuojelullisten toimien toteutumisesta tai kivun hoidon onnistumisesta koettiin tarpeelliseksi kehittää. Kivun

hoidon säännöllisen arvioinnin kautta on mahdollista myös seurata vaihtoehtoisten kivun hoidon menetelmien toteutumista. Kansainvälisissä tutkimuksissa kivun hoidon kehittäminen on ollut eri vaiheessa, siellä tarvetta oli ensisijaisesti yhtenäisten toimintaohjeiden laatimiselle, ennen arvioinnin kehittämistä. (F. Guerreiro 2014a, 8-11; F. Guerreiro 2014b, 9-13, 22-28; WHO 2015, 7-12.)

Tuomen väitöskirjassa (2008, 37-39) todettiin, että lasten sairaanhoidon ammattihenkilöstöltä vaaditaan erilaista ammattitaitoa osata hoitaa lapsen oman asiakkuuden rinnalla koko perhettä asiakkaana. Lisäksi sairaanhoitajan henkilökohtaiset ominaispiirteet ja kokemukset vaikuttavat osaamiseen. Tämä tuli esille myös opinnäytetyön tuloksissa. Tarve koulutukselle on henkilökohtainen ja vaihteleva. Lapsen ja perheen kohtaaminen erilaisissa tilanteissa haastaa henkilöstön vuorovaikutusosaamista, varsinkin kuolevan lapsen kohtaamiseen toivottiin lisää koulutusta.

Koulutuksen tarpeen osalta tulokset ovat yhteneviä aiemmin SEMTin viitekehyksellä tehtyihin tutkimuksiin verrattuna. Koulutusta lasten sairaanhoidossa kaivataan monikulttuuriseen hoitotyöhön ja leikin käyttöön hoito- ja tutkimustilanteissa. Keski-Suomen keskussairaalassa leikkiin sopivia tiloja koettiin olevan ihan hyvin, mikä kansainvälisissä tutkimuksissa koettiin usein kehittämisen kohteeksi. Tarve ohjatulle virike toiminnalle, sekä leikin ohjaamiseen erikoistuneen työntekijän käytettävissä olemiseen tuli esille sekä kansainvälisissä tutkimuksissa että tässä tutkimuksessa. Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen perhehoitotyössä vaatii monikulttuurista osaamista henkilökunnalta. Henkilökunnan on tärkeää olla tietoinen myös maan/saman kansallisuuden sisällä olevien kulttuurien erilaisuudesta. Monikulttuurinen tietämys hoitotyössä vähentää riskiä syrjintään. Säännölliset koulutukset lähete- ja hoitokäytännöistä ja lastensuojelullisista asioista on käytännön työssä yksi merkittävä palvelun laadun tae. Henkilökunnan ja käytäntöjen muuttuessa tai vaihtuessa, säännölliset koulutukset luovat pohjan yhtenäisille toimille. (F. Guerreiro 2014a, 8-11, 13; F. Guerreiro 2014b, 9-13, 15-16, 22-29; WHO 2015, 7-12, 15-16.)

Vanhempien mahdollisuus olla mukana lapsen kanssa sairaalassa on kansainvälisissä tutkimuksissa ollut yksi keskeinen kehittämistä vaativa asia. Keski-Suomen keskussairaalassa vanhemman läsnäolo toteutui hyvin. Yhtenevää tuloksissa oli kuitenkin tilojen sopimattomuus yöpymiseen, vanhemman mukana oleminen ei aina toteudu. Ruokailun mahdollistaminen vanhemmille koettiin tärkeäksi sekä kansainvälisissä tutkimuksissa että Suomessa toteutetussa. Keski-Suomen keskussairaalassa osastolla yöpyvät lapset saavat ruoan sairaalamaksuun sisällytettynä, mikä ei kuitenkaan kaikissa maissa toteudu. (F. Guerreiro 2014a, 8-11; F. Guerreiro 2014b, 11-14, 23-27; WHO 2015, 7-12.)

Yhteneväisyyttä aiemmin SEMTin viitekehyksellä tehtyihin tutkimuksiin löytyi myös lapsen informoinnissa hänen omista intiimeistä alueistaan. Lapsen informoiminen omista oikeuksistaan, esimerkiksi lapsille jaettavan materiaalin avulla toteutuu vielä puutteellisesti sekä kansainvälisten tutkimusten että tämän tutkimuksen mukaan. (F. Guerreiro 2014a, 8-11; F. Guerreiro 2014b, 11-14, 23-27; WHO 2015, 7-12.)

8.2 Johtopäätökset ja kehittämissuositukset

Johtopäätöksinä voidaan todeta, että lasten oikeudet sairaalassa vaativat koko organisaation sitoutumisen standardeihin ja suunnitelmallisen jatkuvan arvioinnin toteutumiseen parhaalla mahdollisella tavalla. Lisäksi henkilökunnan koulutuksen tulee olla jatkuvaa ja mahdollisuus lisä- ja täydennyskoulutukseen oman erikoisalantarpeisiin vastaavaa. Henkilökunnassa yksilölliset tarpeet koulutuksessa tulee olla mahdollista huomioida.

Kehittämissuositukset tämän tutkimuksen perusteella ovat:

- Lasten oikeudet sairaalassa – suositukset tulee olla esillä joka osastolla ja poliklinikalla

- Lapsille tulee luoda heille jaettavaa materiaalia, jossa heille kerrotaan ikä- ja kehitystaso huomioiden heidän oikeuksistaan
- Organisaation tulee luoda yhtenäiset ohjeet lapsen tietoisesta suostumuksesta huomiointiin ja kouluttaa henkilökuntaa niihin
- Lapsen mukana sairaalassa olevan vanhemman ruokailu tulee tarjota sairaalasta
- Lapsen oikeuksien mukaisen laadunhallinnan kehittäminen tietyillä osa-alueilla; säännöllinen seuranta ja arviointi tulee suunnitella ja toteuttaa tasapuolisesta hoitoon pääsystä, lastensuojelullisten toimien toteutumisesta ja kivun hoidon toteutumisesta
- Lapsen osallisuuden kehittäminen organisaatiossa palveluja suunniteltaessa ja kehitettäessä; systemaattisen palautteen keräämisen lapsilta kehittäminen, sekä palautteen hyödyntämisen toteutuminen palveluja kehitettäessä
- Lapsen tietoisesta suostumuksesta huomiointista tulee olla ikä- ja kehitystason huomioiva ohjeistus yksiköille
- Henkilökunnalle tulee järjestää mahdollisuus kouluttautua lapsen oikeuksiin sairaalassa, monikulttuuriseen hoitotyöhön ja vanhemmuuden kulttuurieroihin, kuolevan lapsen kohtaamiseen ja kuoleman käsittelyyn lapsen kanssa

Lähteet

- Alderson, P. 1993. European Charter of Children's Rights. Bulletin of Medical Ethics. October 1993. Pages 13-15. Viitattu 23.8.17.
<http://www.cirp.org/library/ethics/alderson/>
- Bryman, A. 2012. Social research methods. 4th edition. New York: Oxford University Press.
- Burns, N. & K.Grove, S. 2005. The practice of nursing research. Conduct, critique and utilization. 5th edition. Elsevier (USA).
- Council of Europe. 2011. Guidelines on child-friendly health care. Viitattu 1.3.18.
<https://rm.coe.int/168046ccef>
- Dedding, C., Schalkers, I. & Willekens, T. 2012. Children's participation in hospital. VU University, Amsterdam, Netherlands. Viitattu 23.3.18. https://www.each-for-sick-children.org/images/2013/Handbook_Children-s_participation_Dutch_Foundation_Child_Hospital_2013.pdf
- EACH. 2016. The Each Charter with Annotations. European association for children in hospital. Viitattu 7.2.18
https://docs.google.com/viewer?url=https%3A%2F%2Fwww.each-for-sick-children.org%2Fimages%2Fstories%2F2016%2FCharter_AUG2016_oSz.pdf
- F. Guerreiro, A. I. 2012. Children's rights in hospital and health services: Manual and tools for assessment and improvement (SEMT). Health Promoting Hospitals. Viitattu 7.3.18.
http://hphnet.org/images/stories/Manual_on_Childrens_Rights_in_Hospital_and_Health_Services_March_2012.pdf
- F. Guerreiro, A. I. 2014a. Assessing the respect of children's rights in hospital in the Republic of Moldova. Viitattu 11.3.18.
http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/260349/Assessing-the-respect-of-childrens-rights-in-hospital-in-the-Republic-of-Moldova.pdf
- F. Guerreiro, A. I. 2014b. Assessing the respect of children's rights in hospitals in Kyrgyzstan and Tajikistan. WHO project: Improving the quality of pediatric care in the first level referral hospitals in selected countries of central Asia. Viitattu 11.3.18
http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0020/252542/Assessing-the-respect-of-childrens-rights-in-hospitals-in-Kyrgyzstan-and-Tajikistan-Eng.pdf?ua=1
- F.Polit, D. & Tatano Beck, C. 2014. Essentials of nursing research. Appraising evidence for nursing practice. 4th edition. Wolters Kluwer Health – Lippincott Williams & Wilkins.

Hakalehto-Wainio, S. 2013. Lapsen oikeudet ja lapsen etu lapsen oikeuksien sopimuksessa. Julkaisussa Lapsioikeus murroksessa. Toim. L. Nieminen. Helsingin Kamari Oy, 17-47.

Hart, R. A. 1992. Children's participation from tokenism to citizenship. Innocenti essays nro.4 – verkkojulkaisu. Unicef. Viitattu 24.1.18. https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/childrens_participation.pdf

Healthy settings. Introduction to healthy settings. WHO. Viitattu 13.2.18. http://www.who.int/healthy_settings/about/en/

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Hipp, T. & Palsanen, K. 2014. Lapset palveluiden kehittäjinä ja yhteiskunnallisina vaikuttajina. Nettijulkaisussa Lasten osallistumisen etiikka – lapset ja nuoret palveluiden kehittäjinä. Toim. T. Hipp & K. Palsanen. Lastensuojelun keskusliitto. Viitattu 24.1.18. <https://www.lskl.fi/verkkokauppa/lasten-osallistumisen-etiikka/>

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Viitattu 8.4.18. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1>

HPH-CA. 2010. The International Network of Health Promoting Hospitals & Health Systems. Task Force of Health Promoting Hospitals for Children and Adolescents (HPH-CA). Final report on the implementation process of the Self-Evaluation Model and Tool on the Respect of Children's Rights in Hospital. Viitattu 28.3.17. https://www.schn.health.nsw.gov.au/files/attachments/task-force_hph-ca_childrens_rights_in_hospital_self_evaluation_model_final_report.pdf

HPH-MFH. 2014. The International Network of Health Promoting Hospitals & Health Systems. Task Force of Migrant friendly hospitals and health services (HPH-MFH). Standards for equity in health care for migrants and other vulnerable groups. Viitattu 22.2.18. http://steso.fi/data/documents/Equity_Standards_SAT_kasikirja.pdf

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteissä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Karlsson, L. 2012. Lapsinäkökulmaisen tutkimuksen ja toiminnan poluilla. Julkaisussa Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan. Toim. L. Karlsson & R. Karimäki. Suomen kasvatustieteellinen seura, 17-67.

Karvonen, A. & Koivusilta, L. 2010. Väestöryhmien väliset erot – onko väite nuorten terveyskehityksen polaritoitumisesta totta? Julkaisussa Terveyden edistäminen tutkimuksen ja päätöksenteon haasteena. Toim. T. Ståhl & A. Rimpelä. THL, 79-93. Viitattu 2.3.18. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80332/5d1a9fc1-a8f0-4f82-a958-0e93ed98a42f.pdf?sequence=1>

- Keski-Suomen Sairaanhoidopiirin terveyden edistämisen toimintaohjelma 2015-2018. Viitattu 21.3.17. http://www.ksshp.fi/fi-FI/Sairaanhoidopiiri/Muu_toiminta/Perusterveydenhuollon_yksikko/Terveystta_edista_va_sairaala
- Kilkelly, U. 2011. Child-friendly health care: the views and experiences of children and young people in Council of Europe member States. University college Cork, Ireland. Viitattu 1.3.18. https://www.coe.int/t/dg3/health/Child_Friendly_Healthcare_Final_Report_English_version_.pdf
- Kivijärvi, T. 2016. Maahanmuuttajataustaisen lapsen ja perheen tukeminen. Julkaisussa Varhaiskasvatuksen käsikirja. Toim. E. Hujala & L. Turja. Jyväskylä: PS-Kustannus, 248-262.
- Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöskirja. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Viitattu 23.1.18. <http://lauda.ulapland.fi/handle/10024/61789>
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Tampere: Vastapaino.
- Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2014. Eriarvoistuva lapsuus. Lasten hyvinvointi kansallisten indikaattoreiden valossa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2014:3. Viitattu 22.8.18. <http://lapsiasia.ssthosting.fi/wp-content/uploads/2014/12/Vuosikirja-2014.pdf>
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, lääketieteen tiedekunta. Viitattu 18.3.18. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1>
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Leinonen, J. 2014. Pedagogisia näkökulmia lasten osallisuuden tukemiseen varhaiskasvatuksessa. Julkaisussa Osallisuuden pedagogiikkaa varhaiskasvatuksessa. Toim. J. Heikka, E. Fonse'n, J. Elo & J. Leinonen. Tampere: Suomen varhaiskasvatus ry.
- Maahanmuuttajat huomioon ottava ja kulttuurista osaamista edistävä terveydenhuoltoverkosto. 2017. Maahanmuuttajia ja muita haavoittuvia ryhmiä koskevat yhdenvertaisuusstandardit terveydenhuoltoa varten. Viitattu 23.2.18. http://steso.fi/data/documents/Yhdenvertaisuus-standardit_hyvaksytty-13.3.2017.pdf
- Marttila, T. 2015. Lapsen oikeudet ja niiden toteutuminen terveydenhuollossa – systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Pro gradu – tutkielma, Hoitotieteen laitos. Itä-Suomen Yliopisto. Viitattu 31.3.17. http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20150944/urn_nbn_fi_uef-20150944.pdf

Metsämuuronen, J. 2004. Pienten aineistojen analyysi. Parametrittomien menetelmien perusteet ihmistieteissä. Metodologia-sarja 9. Helsinki: International Methelp Ky.

NOBAB. 2009. Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa. Viitattu 7.2.18
<https://nobab.fi/wp-content/uploads/2017/11/esite.pdf>

Olli, J. 2012. Lapsen oikeus tulla kuulluksi kuntoutuksessa. Kuntoutus-lehti 2012, 35, 3, 17-20.

Pajulammi, H. 2014. Lapsi, oikeus ja osallisuus. Väitöskirja. Lapin yliopisto, oikeustieteiden tiedekunta. Helsinki: Talentum Oy.

Pelander, T. 2008. The quality of pediatric nursing care – children`s perspective. Väitöskirja. Turun Yliopisto, hoitotieteen laitos. Turun yliopiston julkaisuja. Viitattu 2.2.18.

<http://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/42602/Annales%20D%20829%20Pelander%20Diss.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Pollari, K. & Lohiniva-Kerkelä, M. 2013. Ketä kuullaan – kuka päättää? Alaikäisen osallisuus ja itsemääräämisoikeus terveyden- ja sairaanhoidossa. Julkaisussa Lapsioikeus murroksessa. Toim. L. Nieminen. Helsingin Kamari Oy, 269-299.

Rainio, A. P. 2012. Vastarinnasta osallisuuteen – toimijaksi juonellisessa leikkipedagogiikassa. Julkaisussa Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan. Toim. L. Karlsson & R. Karimäki. Suomen kasvatustieteellinen seura ry, 107-141.

Raivio, H. & Karjalainen, J. 2013. Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Julkaisussa Osallisuus - oikeutta vai pakkoa? Toim. T. Era. Jyväskylän Ammattikorkeakoulun julkaisuja, 12-35.

Shier, H. 2009. Children`s participation in educational projects and sustainable design. An interview with Harry Shier. Haastattelijana Andrea S. Wheeler, University of Nottingham. International Journal of Children`s Rights 18, (2010), 457-474.

Shier, H. 2001. Pathways to participation: openings, opportunities and obligations: a new model for enhancing children`s participation in decision-making, in line with article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. Children&Society, volume 15 (2), 107-117.

Simonsen, N. 2013. Health promotion in local context and enabling factors. Väitöskirja, Lääketieteen tiedekunta. Helsingin yliopisto. Viitattu 1.3.18.
https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/42075/simonsen_dissertation.pdf?sequence=1

Sorsa, A-S. 2014. Rights of the Children in Hospital Care: Childhood, parenthood and family. Opinnäytetyö, ylempi AMK. Laurea Ammattikorkeakoulu. Terveyden edistämisen koulutusohjelma. Viitattu 31.3.17.
<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/83865/Rights-of-the-children-in-hospital-care.pdf?sequence=1>

Stenvall, E. 2013. Osallistu, osallista, ole osallinen – mistä oikein on kyse? Alue ja ymäristö verkkojulkaisu, 2013, Vol 42 Nro 1, 75-76. Viitattu 23.1.18.

<https://aluejaymparisto.journal.fi/article/view/64770>

Stenvall, J. & Virtanen, P. 2012. Sosiaali- ja terveystalvelujen uudistaminen. Kehittämisen mallit, toimintatavat ja periaatteet. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Suomen terveyttä edistävät sairaalat ja organisaatiot ry - STESO ry. www.sivut.steso.fi/. Viitattu 21.3.17.

The EACH charter with annotations. 2016. EACH European association for children in hospital. Viitattu 4.2.18. https://docs.google.com/viewer?url=https%3A%2F%2Fwww.each-for-sick-children.org%2Fimages%2Fstories%2F2016%2FCharter_AUG2016_oSz.pdf

TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 17.6.18. www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Tuomi, S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Väitöskirja. Kuopion Yliopisto, hoitotieteen laitos. Kuopion Yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 156.

Turja, L. 2011. Lapset osallisina – kohti uutta varhaiskasvatuskulttuuria. Varhaiskasvatus tänään, Suomen Varhaiskasvatus ry:n verkkolehti. Toukokuu 2011, 24-35.

Turja, L. 2016. Lasten osallisuus varhaiskasvatuksessa. Julkaisussa Varhaiskasvatuksen käsikirja. Toim. E. Hujala & L. Turja. Jyväskylä: PS-Kustannus, 41-55.

Types of healthy settings. Health promoting hospitals. WHO. Viitattu 13.2.18. http://www.who.int/healthy_settings/types/hospitals/en/

Tähtinen, J., Laakkonen, E. & Broberg, M. 2011. Tilastollisen aineiston käsittelyn ja tulkinnan perusteita. Turku: Painosalama Oy.

Valli, R. 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2011. Lapsuus, erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOYpro Oy.

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Helsinki: Tammi.

WHO. 2004. Standardit terveyden edistämiseksi sairaaloissa. Viitattu 22.2.18. <http://steso.fi/data/documents/Terveysten-edistamisen-standardit-suomi-2006-10-10.pdf>

WHO. 2015. Assessing the respect of children's rights in the hospitals of Georgia. Viitattu 18.3.18

http://178.134.28.190/AttachedFiles/children%27s%20rights_afd41403-c733-4bcc-bdd1-a98a5bc9db26.pdf

Yleissopimus lapsen oikeuksista. 1989. Yhdistyneet kansakunnat. Viitattu 15.1.18,
https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf.

Liitteet

Liite 1. Saatekirje kyselyyn

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

25.8.17

Tutkimus – Lapsen oikeuksien kunnioittaminen terveyttä edistävässä sairaalassa

Pyydämme sinua osallistumaan tähän tutkimukseen, jossa tutkitaan lasten oikeuksien toteutumista Keski-Suomen Keskussairaalan lastentautien osastoilla ja poliklinikoilla. Tutkimuksen viitekehystenä toimii HPH:n (The International Network of Health Promoting Hospitals & Health Systems) kehittämä työkalu lasten oikeuksien toteutumisen arviointiin (Self-Evaluation Model and Tool on the Respect of Children's Rights in Hospital, eli SEMT. Tutkimus toteutetaan kyselytutkimuksena, Webropol-ohjelmalla avulla.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, miten lasten oikeuksia kunnioitetaan terveyttä edistävässä sairaalassa, lapsia hoitavissa yksiköissä. Tavoitteena on arvioida lasten oikeuksien kunnioittamista kansainvälisen arviointimittarin avulla hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tutkimuksen avulla voidaan kehittää perhekeskeistä ja lapsilähtöistä hoitotyötä Keski-Suomen Keskussaira-
alassa.

Tutkimuksen kulku

Tutkimukseen osallistujat saavat sähköpostin välityksellä esimiehiltään linkin, jolla pääsee vastaamaan kyselyyn.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimuksen avulla voidaan kehittää perhekeskeistä ja lapsilähtöistä hoitotyötä Keski-Suomen Keskussaira-
alassa

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Tutkimukseen osallistujien henkilötietoja ei kysytä kyselyssä. Tutkijalla ei ole hallussa myöskään tutkimukseen kutsuttujen sähköpostiosoitteita. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkimukseen osallistuneiden tunnistaminen ole mahdollista.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta.

Lisätiedot

Pyydämme teitä esittämään kysymyksiä tutkimuksesta Jenni Ikola-Mäelle, yhteystiedot alla.

Tutkijoiden yhteystiedot

Tutkija

Jenni Ikola-Mäki

Sosiaali- ja terveysalan YAMK-tutkinnon opiskelija

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

Opinnäytetyön ohjaajat

Sirpa Tuomi

TtT, Yliopettaja

sirpa.tuomi@jamk.fi

Heidi Pasonen

TtM, Lehtori

heidi.pasonen@jamk.fi

Ylihoitaja

Tarja Mietola-Koivisto

TtT

tarja.mietola-koivisto@ksshp.fi

Liite 2. Perusraportti tuloksista

Taustatiedot

Ammatti/asema n39	N	Pro- sentti
Hoitotyöntekijöiden tai lääkäreiden esimies	2	5,13%
Lääkäri	7	17,95%
Sairaanhoitaja	25	64,1%
Lastenhoitaja	3	7,69%
Muu; esimerkiksi puheterapeutti, fysioterapeutti, psykologi tai sosiaalityöntekijä	2	5,13%

Työskentelen n40	N	Pro- sentti
Osastolla	24	60%
Poliklinikalla	16	40%

Ikäni vuosina n40	Työkokemukseni vuosina n40
55	27
46	15
64	37 vuotta
50	n. 29v
29	6.5v
29	4
53	30
49	20
49	25
39	5,5
33	7

48	18 v
57	38v
41	16
53	25 vuotta
28	alle 1 vuosi
30	alle vuosi
50v	yli 20v.....
36 vuotta	11 vuotta
38	11 vuotta
46	14v
49	15
52	12
31	alle vuosi
39	8
57	22
61	yli 30
57	33
40	15
>50	yli 20 v
37	yli 10 vuotta
53	28
42	10
38	10
50	28
41	16
31	4
35	7
41	15
34	10

Lasten sairaanhoidon laatu ja laadunhallinta	0	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Viralliset hoito-ohjeet ja käypä hoito- suositukset ovat helposti saatavilla työpaikallani	0	1	1	4	20	14	40	4,13
	0%	2,5%	2,5%	10%	50%	35%		
Olen erikoistunut tai saanut koulutusta lasten sairaanhoitoon	1	0	0	2	8	29	40	4,58
	2,5%	0%	0%	5%	20%	72,5%		
Olen osallistunut sairaalan palvelujen laadun arviointiin	0	4	7	8	19	2	40	3,2
	0%	10%	17,5%	20%	47,5%	5%		
Osastolla/poliklinikalla toteutetaan säännöllisesti perheille asiakastytyväisyyskyselyjä osaston/poliklinikan palveluista	2	0	2	2	18	15	39	4,03
	5,13%	0%	5,13%	5,13%	46,15%	38,46%		
Pääsen tarvittaessa tutustumaan yksiköstäni tehtyihin tutkimuksiin tai arviointeihin	0	2	0	11	13	14	40	3,93
	0%	5%	0%	27,5%	32,5%	35%		
Osaston/poliklinikan toimintaa ohjaavat lasten oikeudet sairaalassa-suositukset	0	0	4	15	14	6	39	3,56
	0%	0%	10,26%	38,46%	35,9%	15,38%		
Lasten oikeudet sairaalassa -suositukset ovat esillä osastolla/poliklinikalla sekä perheille että työntekijöille	0	10	9	13	5	3	40	2,55
	0%	25%	22,5%	32,5%	12,5%	7,5%		

Olen saanut koulutusta lasten oikeuksiin sairaalassa liittyen	1	6	14	6	9	4	40	2,7
	2,5%	15%	35%	15%	22,5%	10%		
Vanhemmat/hooltajat saavat aina olla läsnä lapsen hoitotilanteissa ja heitä rohkaistaan siihen	0	0	1	1	11	27	40	4,6
	0%	0%	2,5%	2,5%	27,5%	67,5%		
Tilat vanhemman/hooltajan yöpymiseen osastolla lapsen kanssa ovat siihen sopivat	8	3	7	4	16	2	40	2,58
	20%	7,5%	17,5%	10%	40%	5%		
Ainakin toinen vanhemmista/hooltajista saa ateriat sinä aikana, kun on lapsen mukana sairaalassa	11	10	7	3	3	6	40	1,88
	27,5%	25%	17,5%	7,5%	7,5%	15%		
Osastolla/poliklinikalla on tarjolla lapsille ja nuorille jaettavia esitteitä, joissa on tietoa sairaalan aikatauluista ja palveluista	1	3	2	4	16	14	40	3,83
	2,5%	7,5%	5%	10%	40%	35%		
Olen saanut koulutusta lasten ja nuorten terveyteen liittyen	0	0	0	2	7	31	40	4,72
	0%	0%	0%	5%	17,5%	77,5%		
Yhteensä	24	39	54	75	159	167	518	3,56

Tasa-arvo ja syrjimättömyys	0	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Sairaalan käytäntöihin kuuluu, että tasa-arvoista hoitoon pääsyä seurataan kaikkien asiakasryhmien kesken	3	1	2	16	10	8	40	3,33
	7,5%	2,5%	5%	40%	25%	20%		
Olen saanut koulutusta kulttuurisiin eroihin vanhemmuudessa ja osaan huomioida erot työssäni	0	4	6	9	19	2	40	3,23
	0%	10%	15%	22,5%	47,5%	5%		
Olen saanut koulutusta monikulttuuriseen hoitotyöhön	1	6	10	6	14	2	39	2,82
	2,56%	15,39%	25,64%	15,38%	35,9%	5,13%		
Saan työssä potilaita kohdatessani tarvittaessa avuksi tulkin tai tukihenkilön	0	0	1	5	15	19	40	4,3
	0%	0%	2,5%	12,5%	37,5%	47,5%		
Jos lapsi haluaa, että häntä tutkii lääkäri, joka on samaa sukupuolta hänen kanssaan, toive toteutetaan, jos vain mahdollista	1	1	5	6	9	18	40	3,88
	2,5%	2,5%	12,5%	15%	22,5%	45%		
Lapsen on mahdollista olla osastolla/poliklinikalla ollessaan yhden tai kahden hengen huoneessa	7	1	3	3	14	12	40	3,3
	17,5%	2,5%	7,5%	7,5%	35%	30%		

Kerron lapselle aina, mitkä ovat hänen yksityisiä/intiimejä alueitaan (private areas)	11	8	7	6	8	0	40	1,8
	27,5%	20%	17,5%	15%	20%	0%		
Lasta tutkittaessa häntä tutkitaan aina myös hänen intiimeiltä alueiltaan	12	11	6	4	5	0	38	1,45
	31,58%	28,95%	15,79%	10,52%	13,16%	0%		
Yhteensä	35	32	40	55	94	61	317	3,02

Leikki ja oppiminen	0	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Osastolla/poliklinikalla on erillinen leikkitala lapsille	1	0	0	0	4	34	39	4,77
	2,56%	0%	0%	0%	10,26%	87,18%		
Osastolla/poliklinikalla on oma työntekijä, joka on erikoistunut leikin ohjaamiseen	12	18	5	1	1	3	40	1,25
	30%	45%	12,5%	2,5%	2,5%	7,5%		
Leikkiä käytetään osana hoitoa, esimerkiksi puhe- tai toimintaterapeuttien vastaanotoilla	8	1	2	1	12	15	39	3,36
	20,51%	2,57%	5,13%	2,56%	30,77%	38,46%		
Olen saanut koulutusta leikin käyttämiseen hoito/tutkimustilanteissa tai lapsen motivoinnissa ja rohkaisussa	2	9	9	3	12	5	40	2,73
	5%	22,5%	22,5%	7,5%	30%	12,5%		
Käytän tarvittaessa leikkiä apuna hoitotoimenpiteissä tai tutkimuksissa	2	0	0	1	20	16	39	4,18
	5,13%	0%	0%	2,56%	51,28%	41,03%		
Sairaalahoidossa olevia lapsia tiedotetaan sairaalakoulun tai sen opettajien palveluista ja niiden saatavuudesta	9	1	1	4	14	11	40	3,15
	22,5%	2,5%	2,5%	10%	35%	27,5%		
Osastolla/poliklinikalla on lapsen hyvinvointia tukevaa järjestettyä ohjelmaa, kuten sairaalaklovnit, musiikkiesityksiä, taide- tai lemmikkieläinterapiaa tms.	3	1	3	5	17	10	39	3,59
	7,69%	2,57%	7,69%	12,82%	43,59%	25,64%		

Yhteensä	37	30	20	15	80	94	276	3,28
----------	----	----	----	----	----	----	-----	------

Tiedon saaminen ja osallisuus	0	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Osastolla/poliklinikalla on käytettävissäni lasten ikätasot huomioivaa, lapsille jaettavaa materiaalia, jossa kerrotaan lapsille heidän oikeuksistaan ilmaista omat näkemyksensä ja kuinka he voivat sen tehdä	8	8	4	12	6	2	40	2,15
	20%	20%	10%	30%	15%	5%		
Esittelen aina itseni perheelle ja käytän nimikylttiä	0	0	0	0	3	37	40	4,93
	0%	0%	0%	0%	7,5%	92,5%		
Sairaalalla on suositusikäraja siitä, milloin lapsen tietoinen suostumus hoitotoimenpiteisiin otetaan huomioon	5	1	4	13	10	7	40	3,08
	12,5%	2,5%	10%	32,5%	25%	17,5%		
Jokaiselta lapselta, joka ylittää suosituksen ikärajan, kysytään suostumus hoitotoimenpiteisiin	9	4	5	12	4	6	40	2,4
	22,5%	10%	12,5%	30%	10%	15%		
Lapselle kerrotaan kaikki hänen tilanteestaan. Mitä hänelle tapahtuu, mitä hoitoja suositellaan, mitä vaihtoehtoja on tarjolla, mitä seurauksia eri vaihtoehdoilla on, mitä sivuvaikutuksia hoidoilla voi olla ja kuinka todennäköisiä tai epämiellyttäviä ne voivat olla	6	1	3	5	16	9	40	3,28
	15%	2,5%	7,5%	12,5%	40%	22,5%		
Olen saanut koulutusta vuorovaikutukseen perheiden ja lasten kanssa	0	5	2	2	14	17	40	3,9

	0%	12,5%	5%	5%	35%	42,5%		
Lasten ajatuksia ja ideoita on kysytty sairaalan palvelujen kehittämiseen	5	4	6	12	13	0	40	2,6
	12,5%	10%	15%	30%	32,5%	0%		
Lasten antamalla palautteella on ollut merkitystä sairaalan päätöksenteossa	6	2	7	15	9	1	40	2,55
	15%	5%	17,5%	37,5%	22,5%	2,5%		
Yhteensä	39	25	31	71	75	79	320	3,11

Turvallisuus ja ympäristö	0	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Jotta lapsi välttyisi tahattomilta tapaturmilta sairaalassa olonsa ajan, on organisaatio laatinut turvallisuusohjeet, joita osastolla/poliklinikalla noudatetaan	1	0	1	8	16	14	40	4
	2,5%	0%	2,5%	20%	40%	35%		
Lapsen on mahdollista liikkua osastolla/poliklinikalla esteettömästi liikkumiseen liittyvistä rajoituksista huolimatta, esimerkiksi pyörätuolilla huoneesta suihkuun tai osastolta toiselle (ei ole portaita tai korkeita kynnyksiä)	5	1	1	3	15	15	40	3,68
	12,5%	2,5%	2,5%	7,5%	37,5%	37,5%		
Osastolla/poliklinikalla käytettävät työvälineet ja tarvikkeet ovat turvallisuussuosituksen mukaiset	2	0	0	2	18	18	40	4,2
	5%	0%	0%	5%	45%	45%		
Kaikki lapset osastolla/poliklinikalla saavat ruoan ilmaiseksi sairaalassa ollessaan	6	3	0	2	5	24	40	3,73
	15%	7,5%	0%	5%	12,5%	60%		
Ruoka on tarjolla lapselle sopivaan aikaan	4	1	1	6	8	20	40	3,83
	10%	2,5%	2,5%	15%	20%	50%		
Tarjolla olevat ruoat ovat ravitsemusasiantuntijan suunnitteleimia	5	1	2	6	8	18	40	3,63
	12,5%	2,5%	5%	15%	20%	45%		
Osaston/poliklinikan siisteys täyttää sosiaali- ja terveydenhuollon vaatimukset	1	0	3	4	11	21	40	4,18

	2,5%	0%	7,5%	10%	27,5%	52,5%		
Pesen ja/tai desinfioin käteni aina ennen ja jälkeen potilaskontaktin	0	0	0	0	4	36	40	4,9
	0%	0%	0%	0%	10%	90%		
Yhteensä	24	6	8	31	85	166	320	4,02

Lapsen suojeleminen väkivallalta	0	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Tiedän, miten toimia, kun kohtaan jollain tavalla kaltoin kohdellun lapsen	0	0	2	3	14	21	40	4,35
	0%	0%	5%	7,5%	35%	52,5%		
Tiedän yhteistyötahoihin (poliisi, sosiaalihuolto jne) liittyvät ilmoituskäytännöt	0	1	1	5	13	20	40	4,25
	0%	2,5%	2,5%	12,5%	32,5%	50%		
Sairaalan alaisuudessa toimii oma lastensuojelullisiin asioihin erikoistunut tiimi	0	2	2	8	12	16	40	3,95
	0%	5%	5%	20%	30%	40%		
Tapaukset, joissa lapsi on ollut jonkin tapaturman tai kaltoinkohtelun kohteena, kirjataan ja arkistoidaan sairaalan potilasjärjestelmään	0	0	0	7	9	24	40	4,43
	0%	0%	0%	17,5%	22,5%	60%		
Olen saanut koulutusta lapsen hyväksikäytön tai kaltoinkohtelun tunnistamiseen sekä lapsen tutkimiseen tällaisissa tilanteissa	0	4	5	5	10	16	40	3,73
	0%	10%	12,5%	12,5%	25%	40%		
Saan säännöllisesti tietoa ja koulutusta voimassaoleviin hoito- ja lähetekäytäntöihin liittyen	0	4	7	12	11	6	40	3,2
	0%	10%	17,5%	30%	27,5%	15%		
Lastensuojelullisen toiminnan toteutumista arvioidaan säännöllisesti osastolla/poliklinikalla, jossa työskentelen	0	3	10	14	8	4	39	3
	0%	7,69%	25,64%	35,9%	20,51%	10,26%		

Olen tietoinen sairaalan tutkimuskäytännöistä, hoitotyöhön ja sairaanhoitoon liittyvissä tutkimuksissa	1	1	3	12	16	7	40	3,55
	2,5%	2,5%	7,5%	30%	40%	17,5%		
Tiedän, miten voin tarvittaessa tutkimuksiin liittyen ottaa yhteyttä sairaalan eettiseen neuvottelukuntaan	3	14	5	8	7	2	39	2,21
	7,69%	35,9%	12,82%	20,51%	17,95%	5,13%		
Teen hoitotyötä yhteistyössä lapsen ja vanhemman/hoitajan kanssa. Huomioin ennen kaikkea lapsen iän ja kehitystason mukaisen näkökulman	0	0	0	0	9	31	40	4,78
	0%	0%	0%	0%	22,5%	77,5%		
Vaikka työskentelen opetussairaalassa, on perheillä ja lapsilla oikeus halutessaan kieltäytyä osallistumasta opetusta tai harjoittelua sisältävään hoitoon	0	0	0	2	5	33	40	4,78
	0%	0%	0%	5%	12,5%	82,5%		
Yhteensä	4	29	35	76	114	180	438	3,84

Kivun hoito ja palliatiivinen hoito	0	1	2	3	4	5	Yhteensä	Keskiarvo
Olen tietoinen organisaation hoitokäytännöistä ja toimintaohjeista kivun hoidon ja ennaltaehkäisyn suhteen	3	0	3	2	10	21	39	4,03
	7,69%	0%	7,69%	5,13%	25,64%	53,85%		
Organisaatiolla on oma kivun hoidon yksikkö, jota voin tarvittaessa konsultoida kivun hoitoon liittyvissä kysymyksissä	3	2	1	5	11	18	40	3,83
	7,5%	5%	2,5%	12,5%	27,5%	45%		
Olen saanut säännöllisesti koulutusta kivun hoitoon liittyen	3	3	10	4	16	4	40	2,98
	7,5%	7,5%	25%	10%	40%	10%		
Osastolla/poliklinikalla, jolla työskentelen, arvioidaan säännöllisesti kivun hoidon laatua	5	0	10	13	8	4	40	2,78
	12,5%	0%	25%	32,5%	20%	10%		
Sairauden diagnoosin selvittyä palliatiivinen hoito aloitetaan ja sitä jatketaan vaikka lapsi saisi sen rinnalla yhä hoitoja sairauteensa	8	0	0	8	14	9	39	3,21
	20,51%	0%	0%	20,51%	35,9%	23,08%		
Lapsen sairastaessa vakavasti, ohjaan vanhemmat/huoltajat ja sisarukset psykologisen tuen piiriin	0	0	0	0	11	29	40	4,72
	0%	0%	0%	0%	27,5%	72,5%		
Kerron palliatiivista hoitoa saaville lapsille lähiympäristössä tarjolla olevista sekä kotiin saatavista palveluista	6	1	2	7	17	7	40	3,23
	15%	2,5%	5%	17,5%	42,5%	17,5%		

Olen saanut koulutusta kuolevan lapsen hoitoon ja kuoleman käsittelyyn lapsen kanssa	2	4	10	2	18	3	39	3
	5,13%	10,26%	25,64%	5,13%	46,15%	7,69%		
Olen tietoinen eri uskontokuntien perheille tarjoamista palveluista ja ohjaan perheitä tarvittaessa niiden pariin	1	9	13	10	5	2	40	2,38
	2,5%	22,5%	32,5%	25%	12,5%	5%		
Yhteensä	31	19	49	51	110	97	357	3,35

Liite 3. Kyselylomake henkilöstölle

Lapsen oikeuksien toteutuminen terveyttä edistävissä sairaalassa

Tämän kyselyn tarkoituksena on kartoittaa, miten lasten oikeuksia kunnioitetaan Keski-Suomen Keskussairaalan lastensairaanhoidon yksiköissä. Tavoitteena on arvioida lasten oikeuksien kunnioittamista kansainvälisen arviointimittarin avulla hoitohenkilökunnan näkökulmasta.

Keski-Suomen Sairaanhoidopiiri kuuluu kansainväliseen terveyttä edistävien sairaaloiden verkostoon; The International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services. Tutkimuksessa käytettävä mittari on verkoston kehittämä.

Mittarina toimii terveydenhuollon ammattilaisten käsikirja; Children's rights in Hospital and Health Services: Assessment Tool for Health Professionals.

Kyselyssä lasten oikeuksia kartoitetaan kahdeksan eri teeman kautta ja jokaiseen teemaan liittyvät kysymykset ovat omalla sivullaan.

Tutkimuksessa saatuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti

1. Taustatiedot

Vastaajan ammatti/asema

- Hoitotyöntekijöiden tai lääkäreiden esimies
- Lääkäri
- Sairaanhoitaja
- Lastenhoitaja
- Muu; esimerkiksi puheterapeutti, fysioterapeutti, psykologi tai sosiaalityöntekijä

2. Työskentelen

- Osastolla
- Poliklinikalla

3. Ikäni vuosina

9. Täydennä tähän väittämien vastauksia halutessasi

10. Leikki ja oppiminen

Kaikilla lapsilla on mahdollisuus leikkiä, levätä, viettää vapaa-aikaa tai opiskella/käydä koulua iälleen ja kunnolleen sopivalla tavalla, riippumatta heidän sairautensa hoidoista

Vastaa väittämiin asteikolla 0-5, jossa

0= Ei koske minun työtäni,

1= Täysin eri mieltä, 2= Jokseenkin eri mieltä,

3= Ei samaa eikä eri mieltä, 4= Jokseenkin samaa mieltä

ja 5= Täysin samaa mieltä

	0	1	2	3	4	5
Osastolla/poliklinikalla on erillinen leikkitala lapsille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Osastolla/poliklinikalla on oma työntekijä, joka on erikoistunut leikin ohjaamiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leikkiä käytetään osana hoitoa, esimerkiksi puhe- tai toimintaterapeuttien vastaanotoilla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut koulutusta leikin käyttämiseen hoito/tutkimustilanteissa tai lapsen motivoinnissa ja rohkaisussa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Käytän tarvittaessa leikkiä apuna hoitotoimenpiteissä tai tutkimuksissa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sairaalahoidossa olevia lapsia tiedotetaan sairaalakoulun tai sen opettajien palveluista ja niiden saatavuudesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Osastolla/poliklinikalla on lapsen hyvinvointia tukevaa järjestettyä ohjelmaa, kuten sairaalaklovnit, musiikkiesityksiä, taide- tai lemmikkieläinterapiaa tms.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Täydennä tähän väittämien vastauksia halutessasi

12. Tiedon saaminen ja osallisuus

Lapsilla on oikeus saada tietoa teidän terveydestään/sairaudestaan heidän ymmärrykselleen ja iälleen sopivalla tavalla. Heillä on oikeus ilmaista omat näkökantansa ja osallistua hoitoaan koskeviin päätöksiin omien kykyjensä mukaan.

Vastaa väittämiin asteikolla 0-5, jossa

0= Ei koske minun työtäni,

1= Täysin eri mieltä, 2= Jokseenkin eri mieltä,

3= Ei samaa eikä eri mieltä, 4= Jokseenkin samaa mieltä

ja 5= Täysin samaa mieltä

	0	1	2	3	4	5
Osastolla/poliklinikalla on käytettävissäni lasten ikätasot huomioivaa, lapsille jaettavaa materiaalia, jossa kerrotaan lapsille heidän oikeuksistaan ilmaista omat näkemyksensä ja kuinka he voivat sen tehdä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esittelen aina itseni perheelle ja käytän nimikylttiä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sairaalalla on suosituskäytäntö, milloin lapsen tietoinen suostumus hoitotoimenpiteisiin otetaan huomioon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jokaiselta lapselta, joka ylittää suosituksen ikärajan, kysytään suostumus hoitotoimenpiteisiin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lapselle kerrotaan kaikki hänen tilanteestaan. Mitä hänelle tapahtuu, mitä hoitoja suositellaan, mitä vaihtoehtoja on tarjolla, mitä seurauksia eri vaihtoehdoilla on, mitä sivuvaikutuksia hoidoilla voi olla ja kuinka todennäköisiä tai epämiellyttäviä ne voivat olla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut koulutusta vuorovaikutukseen perheiden ja lasten kanssa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lasten ajatuksia ja ideoita on kysytty sairaalan palveluiden kehittämiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lasten antamalla palautteella on ollut merkitystä sairaalan päätöksenteossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Täydennä tähän väittämien vastauksia halutessasi

14. Turvallisuus ja ympäristö

Kaikki lapsille suunnatut terveydenhuollon palvelut on suunniteltu ympäristöltään, kalustukseltaan, varustukseltaan ja henkilöstöltään vastaamaan lasten tarpeita. Turvallisuuteen kuuluu myös puhtaus ja ravinto.

Vastaa väittämiin asteikolla 0-5, jossa

0= Ei koske minun työtäni,

1= Täysin eri mieltä, 2= Jokseenkin eri mieltä,

3= Ei samaa eikä eri mieltä, 4= Jokseenkin samaa mieltä

ja 5= Täysin samaa mieltä

	0	1	2	3	4	5
Jotta lapsi välttyisi tahattomilta tapaturmilta sairaalassa olonsa ajan, on organisaatio laatinut turvallisuusohjeet, joita osastolla/poliklinikalla noudatetaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lapsen on mahdollista liikkua osastolla/poliklinikalla esteettömästi liikkumiseen liittyvistä rajoituksista huolimatta, esimerkiksi pyörätuolilla huoneesta suihkuun tai osastolta toiselle (ei ole portaita tai korkeita kynnyksiä)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Osastolla/poliklinikalla käytettävät työvälineet ja tarvikkeet ovat turvallisuussuosituksen mukaiset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kaikki lapset osastolla/poliklinikalla saavat ruoan ilmaiseksi sairaalassa ollessaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ruoka on tarjolla lapsille sopivaan aikaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tarjolla olevat ruoat ovat ravitsemusasiantuntijan suunnittelemaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Osaston/poliklinikan siisteys täyttää sosiaali- ja terveydenhuollon vaatimukset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pesen ja/tai desinfioin käteni aina ennen ja jälkeen potilaskontaktin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Täydennä tähän väittämien vastauksia halutessasi

19. Täydennä tähän väittämien vastauksia halutessasi
