



**Tiina Turunen**  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto  
Sosionomi (AMK), Diakoniatyö  
Opinnäytetyö, 2024

# **VANHEMPIEN KOKEMUKSIA NOBAB-STAN- DARDIEN TOTEUTUMISESTA KEHITYSVAM- MAISTEN LASTEN SAIRAALAHOIDOSSA**

---

## TIIVISTELMÄ

Tiina Turunen

Vanhempien kokemuksia NOBAB-standardien toteutumisesta kehitysvammaisten lasten sairaalahoidossa

40 sivua, 4 liitettä

Syksy, 2024

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto

Sosionomi (AMK), diakoniatyö

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa vanhempien kokemuksista lasten sairaalahoidosta ja NOBAB-standardien toteutumisesta silloin, kun potilaana on erityistä tukea tarvitseva, kehitysvammainen lapsi tai nuori. NOBAB-standardit perustuvat YK:n lasten oikeuksiin. Tavoitteena oli tuoda esiin vanhempien kokemuksia ja edistää yhdenvertaisuuden toteutumista tuottamalla tietoa sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten sekä kirkon alan työntekijöiden hyödynnettäväksi.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Tutkimusmenetelmänä on puolistrukturoitu haastattelu. Tutkimusta varten haastateltiin kuuden kehitysvammaisen lapsen tai nuoren vanhempaa, joilla oli runsaasti kokemusta lapsensa eri pituisista sairaalajaksoista. Haastattelut tallennettiin ja litteroitiin. Aineiston analyysi toteutettiin teemoittelumenetelmällä.

Aineistosta nousi esiin kolme pääteemaa, jotka olivat lapsen oikeus koulunkäyntiin, leikkiin ja virkistämiseen, tilojen varustelu ja eriarvoisuus. Teemat liittyvät pääasiassa NOBAB-standardeista niihin, jotka käsittelevät normaalikehityksen tukemista, hoitoympäristöä, loukkaamattomuutta, tiedottamista ja lasten sairaanhoitoon sopivaa henkilökuntaa.

Tulosten perusteella voidaan tehdä johtopäätös, että mitä vaikeammin kehitysvammainen lapsi on, sitä eriarvoisemmassa asemassa vanhemmat kokevat hänen olevan muihin potilaisiin nähden. Mitä vaativampaa erityistä tukea lapsi tarvitsee, sitä enemmän vanhemmat näkevät puutteita NOBAB-standardien toteutumisessa. Vanhempien kokemuksiin vaikuttavia tekijöitä ovat erityisesti ammattilaisten vuorovaikutustaidot ja koulutus liittyen kehitysvammaisuuteen ja vaati-vaan erityiseen tukeen sekä riittävä tiedottaminen.

Asiasanat: Erityisen tuen tarve, Kehitysvammaisuus, NOBAB-standardit, Yhdenvertaisuus lasten sairaalahoidossa, Vaikeasti kehitysvammainen potilaana



## ABSTRACT

Tiina Turunen

Parents' experiences of implementing NOBAB standards in hospital care for children with intellectual disabilities

40 pages, 4 appendices

Autumn, 2024

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor of social services, Diaconal work

The purpose of the thesis was to collect information on parents' experiences of children's hospital care and the implementation of NOBAB standards when the patient is a child or adolescent with intellectual disabilities and in need of special support. The aim was to highlight parents' experiences and promote equality by producing information for the benefit of social and health care professionals and church workers.

The thesis is a qualitative study. The research method is a semi-structured interview. For the study, 6 parents of mentally and physically disabled children were interviewed. Parents had plenty of experience of their child's hospital care of different lengths. The interviews were recorded and transcribed. The analysis of the data was carried out using the thematic method.

Three main themes emerged from the material: the child's right to school, play and recreation, the equipment of facilities and inequality. The themes are mainly related to NOBAB standards, which deal with support for normal development, care environment, integrity, information and staff suitable for the care of children.

Based on the results, it can be concluded that the more severely mentally disabled a child is and the more demanding special support he or she needs, the more unequal parents feel that he or she is compared to other patients and the more they see shortcomings in the implementation of NOBAB standards. Factors influencing parents' experiences include, in particular, professionals' interaction skills and training related to mental disability and demanding special support, as well as adequate information.

**Keywords:** Equality in pediatric hospital care, Mental disability, Need for special support, NOBAB standards, Severely mentally disabled as a patient

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	4
2 LASTEN OIKEUDET, LAINSÄÄDÄNTÖ JA NIIDEN TOTEUTUMINEN .....	6
2.1 Lasten oikeudet ja lainsäädäntö.....	6
2.2 Lakien ja oikeuksien toteutuminen käytännössä .....	8
3 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAT LAPSIRYHMÄT .....	12
3.1 Erityisen tuen tarve, harvinaissairaudet ja neurokehitykselliset häiriöt	12
3.2 Kehitysvammaisuus .....	14
4 LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ TUKI SAIRAALAJAKSON AIKANA ..	16
4.1 NOBAB-standardit turvaavat palvelujen laatua.....	16
4.2 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja perheen hyvinvointi .....	18
4.3 Sairaalakoulu ja virkistäytyminen .....	19
4.4 Evankelis-luterilaisen kirkon toiminta sairaalassa .....	20
4.5 Kohtaamisen ja vuorovaikutuksen merkitys .....	21
5        OPINNÄYTETYÖN        TARKOITUS,        TAVOITTEET        JA	
TYÖELÄMÄYHTEISTYÖKUMPPANI .....	23
5.1 Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset .....	23
5.2 Työelämäyhteistyökumppani.....	24
6        TUTKIMUSMENETELMÄT,        AINEISTON        KERUU        JA	
ANALYYSIMENETELMÄT .....	25
6.1 Tutkimusmenetelmä.....	25
6.2 Aineistonkeruu .....	26
6.3 Aineiston analyysi .....	28
7 TUTKIMUSTULOKSET .....	30
7.1 Vanhempien kokemukset lapsen oikeuksien ja NOBAB-standardien	
toteutumisesta.....	30
7.2 Vuorovaikutus ja tiedottaminen.....	31
7.3 Oikeus koulunkäyntiin, leikkiin ja virkistäytymiseen .....	33
7.4 Tilojen soveltuvuus, varustelu ja hoitoympäristö .....	34

7.5 Eriarvoisuus .....	35
7.6 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja perheen hengellinen hyvinvointi .	36
8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS .....	37
9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	38
9.1 Vaativaa erityistä tukea tarvitseva lapsi sairaalahoidossa.....	38
9.2 Sosiaalialan näkökulma ja oma ammatillinen kasvu .....	41
LÄHTEET .....	43
LIITE1, Saatekirje .....	46
LIITE 2, Tutkimuksen tiedote ja suostumuslomake .....	48
LIITE 3, Haastattelukysymykset.....	50
LIITE 4, Kuvio 1 .....	53

# 1 JOHDANTO

Lyhenne NOBAB tulee sanoista Nordisk förening för sjuka barns behov. NOBAB-standardit ovat lasten sairaalahoidon standardit, jotka perustuvat YK:n lasten oikeuksien sopimukseen. Ne on laadittu yhteistyössä eri ammattilaisten ja vanhempien kesken (Leijonaemot ry, i.a.). Tässä opinnäytetyössä selvitetään, millaisia kokemuksia vanhemmilla on erityislapsen sairaalassaoloajasta ja erityisesti siitä, miten vanhemmat kokevat NOBAB- standardien toteutumisen erityislapsen ollessa potilaana. Opinnäytetyön tilaaja, erityislusten vertaistukijärjestö Leijonaemot ry on määritellyt opinnäytetyön aiheen. Suomen NOBAB-toiminta siirtyi osaksi Leijonaemot ry:n toimintaa heinäkuussa 2022 (Leijonaemot ry, 2022).

Tutkimustietoa erityislusten vanhempien kokemuksista lapsen sairaalahoidosta ja NOBAB- standardien toteutumisesta on saatavilla melko vähän. Aihetta tutkiessamme selvitimme, miten lapsen tai nuoren erityisen tuen tarve vanhempien näkökulmasta vaikuttaa sairaanhoitoon. Aineistoa kerättiin ensisijaisesti haastattelututkimuksen avulla. Laajat verkostot erityislusten vanhempiin ja järjestötoimintaan olivat avuksi kokemusten ja tiedon keräämisessä. Erityisen tuen tarve liittyy lapsen toimintakyvyn haasteisiin. Tuen tarve voi ilmetä monin eri tavoin ja sen syyt ovat moninaisia. Tuen tarve määritellään yksilöllisesti eikä sen saamiseen välttämättä vaadita diagnoosia (Araneva, 2021).

Esimerkiksi Pirkanmaan hyvinvointialue linjaa, että perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, sosiaalitoimen, järjestöjen ja yksityissektorin palveluiden tulee olla potilaalle kokonaisuus ilman toiminnallisia rajoja. Hoito- ja palveluketjut sovelletaan paikallisiin oloihin ja ne perustuvat hoitosuositukseen hoitopäätösten tueksi ja työnjaon selkeyttämiseksi. Asiakasnäkökulmasta tavoitteena on turvata hoidon sujuvuus ja tarkoituksenmukaisuus yli organisaatorajojen sekä eri ammattiryhmien kesken. Pyrkimyksenä on myös hoitokäytäntöjen yhtenäistäminen sekä tutkimusten ja hoidon porrastuksen selkiyttäminen. Oleellista on käytäntöjen juurruttaminen arkityöhön kaikilla toiminnan tasoilla, mikä tapahtuu esimerkiksi toimipaikkakoulutusten avulla. (Pirkanmaan hyvinvointialue, i.a.) Sosiaalityöhön linkittyvät standardeista erityisesti vanhempien läsnäolon

turvaaminen sekä normaalikehityksen tukeminen. Niissä linjataan taloudellisen tilanteen turvaamisesta sekä lapsen ikätasoisien kehityksen tukemisestä. Erityisesti viimeinen, loukkaamattomuuden standardi, liittyy valittuun kirkon alan näkökulmaan.

## 2 LASTEN OIKEUDET, LAINSÄÄDÄNTÖ JA NIIDEN TOTEUTUMINEN

### 2.1 Lasten oikeudet ja lainsäädäntö

Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi ja kaikki laissa säädetyt lasten oikeudet kuuluvat kaikille lapsille, riippumatta heidän erityistarpeistaan tai sairauden tai vamman laadusta. YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen yleisperiaatteiden mukaisesti lapsen etu on asetettava etusijalle tehtäessä häntä koskevia päätöksiä ja hänelle on taattava mahdollisimman hyvät edellytykset henkiinjäämiseen ja kehittymiseen omaan tahtiin (Yleissopimus lasten oikeuksista, 1989, artikla 6).

Lapsella on oikeus lepoon, leikkiin, virkistykseen ja vapaa-aikaan sekä taide- ja kulttuurielämään tutustumiseen. Oikeus on myös perusopetukseen ja toisen asteen koulutukseen. Koulunkäynnin keskeyttämistä tulee ehkäistä. Lapsella on oikeus elää mahdollisimman terveenä ja saada tarvitsemansa terveyden- ja sairaudenhoito. Vammaisen lapsen on saatava parasta mahdollista hoitoa, kuntoutusta ja tukea, joka edistää hänen itseluottamustaan ja osallistumistaan. (Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 2011, s. 17). YK:n lapsen oikeuksien sopimus on Suomessa voimassa lain tasoisena (Lapsen oikeuksien sopimus, 1989).

NOBAB- standardeja tukevat Suomessa paitsi YK:n lastenoikeuksien sopimus, myös useat lait, joita ovat laki potilaan asemasta ja oikeuksista, perusopetuslaki, sosiaalihuoltolaki, vammaispalvelulaki sekä perustuslaki. Suomen perustuslain 6. pykälä on yhdenvertaisuussäännös, jonka 3. momentissa lapsille taataan tasa-arvoinen kohtelu yksilöinä. Sen 2. momentissa säädetään, ettei ketään saa asettaa eri asemaan esimerkiksi iän tai vammaisuuden perusteella ilman hyväksyttävää syytä. Yhdenvertaisuus vammaisten lasten osalta edellyttää lasten tasa-arvoista asemaa sekä aikuisiin että muihin lapsiin nähden.

## 2.2 Lainsäädäntö

Sosiaalihuoltolaissa (L 1301/2014) tarkoitetaan erityistä tukea tarvitsevalla henkilöllä ja asiakkaalla henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön tai muun riippuvuuskäyttäytymisen, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi ja jonka tuen tarve ei liity korkeaan ikään. Saman lain mukaan erityistä tukea tarvitsevalla lapsella tarkoitetaan lasta, jonka kasvuolosuhteet vaarantavat tai eivät turvaa lapsen terveyttä tai kehitystä tai joka itse käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään tai joka on erityisen tuen tarpeessa. (L 1301/2014)

Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain mukaan potilaan hoito tulee järjestää niin, että hänen vakaumustaan kunnioitetaan. Laissa korostetaan alaikäisen oman tahdon merkitystä hoitoratkaisuja tehtäessä. Ikänsä ja kehitystasonsa perusteella hoidostaan päättämään kykenevää alaikäistä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Terveystalvelun ammattilainen arvioi lapsen kyvyn itsemääräytyvyyteen. Jos katsotaan, että itsemääräytyvyyteen ei ole perusteita, hoidetaan alaikäistä potilasta yhteisymmärryksessä tämän huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa. (L 785/1992)

Vammaistalvelulakia ollaan uudistamassa, ja uuden lain on määrä tulla voimaan 1.1.2025. Uusi laki perustuisi diagnoosiriippumattomuuteen ja yksilöllisiin tarpeisiin, mikä voidaan nähdä positiivisena muutoksena. Laissa ei kuitenkaan ole tarkasti määritelty kriteereitä talveluiden piiriin pääsemiseksi. Vammaistalvelulaki on niin sanotusti toissijainen laki, jonka perusteella järjestetään erityistalveluita vammaiselle henkilölle, joka ei saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia talveluita yleislakien perusteella. Jokaiselle talvelulle on omat myöntämisedellytykset. Lakiuudistuksen myötä vammaiset henkilöt saavat jatkossa tarvitsemansa sosiaali- ja terveystalvelut saman lainsäädännön perusteella diagnoosista riippumatta. Diagnoosien sijaan uusi laki perustuu yksilöllisen avun ja tuen tarpeeseen, joihin vaikuttavat muutkin tekijät kuten henkilön toimintaympäristö ja elämäntilanne. Näin pyritään takaamaan vammaissopimuksen mukaisesti

yhdenvertaiset oikeudet kaikille erityistä tukea tarvitseville henkilöille. (Salo, 2022.).

Perusopetuslaki (L 628/1998) määrittelee sairaalaopetuksella olevan paitsi opimista ja koulunkäyntiä ylläpitävä, myös potilaan hoidollisia tavoitteita tukeva kokonaiskuntoutuksellinen tavoite.

## 2.2 Lakien ja oikeuksien toteutuminen käytännössä

Vuosina 2009–2011 on Lapsiasiavaltuutetun toimistossa selvitetty vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeuksien toteutumista sekä tutkittu lasten näkökulmasta suomalaisen vammaispolitiikan kehittymistä. Julkaisu (Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 2011) johtopäätöksistä sisältää myös katsauksen vammaisten lasten oikeuksiin kansainvälisten ihmisoikeussopimusten ja niiden seurannan valossa. Selvitystyö osoitti, että uudistamiselle on tarvetta paitsi lainsäädännössä, myös toimintakäytännöissä ja asenteissa. Suomalaiseen vammaispolitiikkaan tarvitaan vahvempaa lapsen oikeuksien näkökulmaa. Lasta ei tule nähdä vammansa tai diagnoosinsa määrittämänä vaan aina ensisijaisesti lapsena.

Vuoden 2013 Etene-julkaisussa todettiin, että ammattilaiset ajattelevat lapset usein potilaina, kuntoutujina, erityistä tukea tarvitsevana tai esimerkiksi vammaisena. Lapsen kannalta laadukasta palvelua on kuitenkin sellainen, jossa hänet kohdataan kokonaisena, tavallisena ihmisenä iloineen ja suruineen. Lapset ja nuoret eivät halua, että heidän erityisyyttään korostetaan. (Etene, 2013, s.39).

Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisussa 2011 todettiin, että YK:n lapsen oikeuksien komitea on toistuvasti edellyttänyt Suomelta parempaa tiedonkeruuta vammaisten lasten hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta. Tämä koskee myös sairaalahoidossa olevia lapsia ja nuoria. Vammaisilla lapsilla ja heidän perheillään tulee olla riittävät mahdollisuudet antaa palautetta saamiensa palveluiden laadusta. Lisäksi potilaiden osallisuuden vahvistamisen tavat olisi

tehokkaammin ajateltava myös vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kannalta. (Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 2011.)

Puutteita lainsäädännön toteutumisesta on havaittu muun muassa vammaisten ja viittomakielisten lasten osalta. Keskeiset kehittämiskohteet liittyvät lapsen edun periaatteen huomioimiseen ja kuulemistapojen lapsiystävällisyyteen. Eri-tyisesti erilaisia kommunikaatiotapoja käyttäville lapsille soveltuvia käytäntöjä tarvittaisiin lisää. Haavoittuvassa asemassa olevien lasten parissa työskentelevien lasten ja nuorten kanssa työskentelevien ammattilaisten tulisi saada mahdollisimman konkreettista koulutusta vaihtoehtoisten kommunikaatiotapojen käyttämiseen ja hyödyntämiseen selvitetessä lapsen mielipidettä. Myös Invalidiliitto ry ja Vammaisfoorumi ry peräänkuuluttavat lausunnoissaan vammaisten lasten parissa työskentelevien täydennyskoulutusta erityistä tukea tarvitsevien lasten kuulemis- ja osallistamiskäytäntöihin sekä vaihtoehtoisiin kommunikointitapoihin liittyen. (Oikeusministeriö, 2020, s. 25, s. 60.)

Olisi tarpeellista muuttaa sairaaloiden toimintakäytäntöjä niin, ettei lapsen näkemysten ja osallisuuden huomioiminen jäisi yksittäisen ammattilaisen osaamisen ja halukkuuden varaan. Käytännössä ammattilaiset ja vanhemmat voivat halutessaan mahdollistaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen toimijuuden sairaalassa. Sen sijaan, että arvioitaisiin lapsen kykyä ilmaista itseään tarpeeksi hyvin, tulisi kääntää katse siihen osaako aikuinen keksiä keinoja lapsen kanssa yhteisymmärryksen syntymiseen. (Olli, 2023, s.164–169.)

Valitettavasti lapsen oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon on terveydenhuollossa usein kaventunut ja hänen toiveidensa ja näkemystensä selvittäminen saattaa jäädä vähemmälle huomiolle (Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 2011, s.14). Vammaisten lasten kuulemisessa ja kohtaamisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa on esimerkiksi Invalidiliitto ry:n mukaan puutteita. Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen keväällä 2018 toteuttamassa kyselyssä YK:n vammaisyleissopimuksen mukaisten oikeuksien toteutumisesta Suomessa ilmeni, että alle 16-vuotiaista vastaajista 58 % oli kokenut epäasiallista kohtelua terveydenhuollossa, mikä on enemmän kuin muissa ikäryhmissä. Lapset kokivat, että heitä kohdeltiin vähättelevästi tai heidän ylitseen puhuttiin. Lisäksi

kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa oli puutteita, eikä henkilökunnalla ollut riittävästi osaamista vammaisten lasten kohtaamisesta ja vaihtoehtoisista kommunikaatiomuodoista. (Oikeusministeriö, 2020, s. 60–61.)

Merkityksellinen osallisuus on mahdollista ainoastaan silloin, kun lapsella on riittävästi tietoa ja se on annettu hänelle ymmärrettävällä tavalla. Tämä pätee riippumatta siitä, onko lapsi itsemääräävä vai ei. Tiedon antamisesta ja sen ymmärrettävyydestä vastuu on aina terveydenhuollon ammattilaisella. (Toivonen & Pollari, 2020.)

Lapsiasianvaltuutetun toimiston julkaisussa todetaan syytä arvioida Vammaisten lasten palveluihin ja kuntoutukseen liittyviä ikärajoja paitsi lainsäädännössä, myös käytänteissä. Nykyisin kuntoutuksen ja terveydenhuollon palveluketju katkeaa 16 vuoden iässä, kun esimerkiksi Kelan vammaistuki muuttuu. Samalla sairaalan asiakkuudessa siirrytään pois lapsille tarkoitetuilta poliklinikoilta (Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 2011, s. 61), mikä ei välttämättä ole erityistä tukea tarvitsevan nuoren edun mukaista.

Yhdenvertaisuussäännöksessä lapsen huomioiminen yksilönä korostuu. Viranomaistoiminnassa se merkitsee sitä, että ratkaisuja tehtäessä huomioidaan kunkin lapsen erityistarpeet ja tapaukseen liittyvät olosuhteet. Suomelle antamassaan viimeisimmässä päätelmäasiakirjassaan on lapsen oikeuksien komitea ilmaissut huolensa lapsen oikeuksien 2 artiklaan liittyen vammaisten lasten syrjintään Suomessa ja kehottanut Suomen valtiota tehostamaan pyrkimyksiään torjua kaikkia syrjinnän muotoja. Sopimusvaltiot tunnustavat Lapsen oikeuksien sopimuksen 23 artiklan 2 kohdan mukaan vammaisen lapsen oikeuden asianmukaiseen erikoishoitoon, joka liittyy lapsen tarpeisiin. Lapsen oikeuksien komitean huomautuksessa korostetaan hoidon ja avun suunnittelemista siten, että vammaisilla lapsilla on hyvät mahdollisuudet koulunkäyntiin, terveydenhoito- ja kuntoutuspalveluihin, koulutukseen ja virkistystoimintaan. (Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 2011, s. 13.)

Usein jatkuvaa tai toistuvaa hoitoa tai kuntoutusta sairaalassa tarvitsevat pitkäaikaisairaajat lapset ja nuoret ovat syntymästä asti tai myöhemmin lapsuudessa

vammautuneita tai sairaita. Lyhytaikaisesti sairaalapotilaina oleville oppilaille annetaan opetusta heti heidän vointinsa sen salliessa. Tarvittaessa sairaalaopettaja konsultoi oppilaan oman koulun opettajia koulunkäyntiin liittyen. Sairaaloissa tulee olla myös erityisopettajia ja niiden tulee tarjota myös vaativaa erityistä tukea. (Merimaa, 2009.) Oppivelvollisuus ja -oikeus koskee kaikkia lapsia riippumatta erityisen tuen tarpeen asteesta tai määrästä (L1214/2020).

Lapsen oikeuksien komitea painottaa, että kaikilla lapsilla on oikeus mahdollisimman hyvään terveyteen ja oikeus saada laadukasta terveyden- ja sairaudenhoidtoa. Vammaisten lasten osalta tämä tarkoittaa muun muassa sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluita, joissa huomioidaan lapsen henkilökohtaiset erityistarpeet, sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköiden esteettömyyttä toiminnassa ja liikkumisessa sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden riittävää tietämystä ja koulutusta lapsen vammaisuuteen liittyen. Lisäksi lapsen oikeuksien komitea korostaa vammaisen lapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten yhteistyön tärkeyttä sekä moniammatillista lähestymistapaa sosiaali- ja terveystalveissa. (Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 2011, s.15). Vaativaa moniammatillista tukea voidaan antaa esimerkiksi kommunikoinnin, sosiaalisen vuorovaikutuksen, itsemääräämisoikeuden tai osallisuuden turvaamiseksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö, i.a.)

Kehitysvammaisen henkilön hoidossa korostuvat hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen eettiset periaatteet, koska potilaan kyky käyttää itsemääräämisoikeuttaan on rajoittunut. Käytännössä hyviä lopputuloksia, kuten elämänlaadun parantumista, voi olla joissain tapauksissa ongelmallista arvioida ja lääkäri joutuu kohtaamaan eettisiä ja käytännöllisiä haasteita arvioidessaan toimenpiteistä aiheutuvia hyötyjä ja haittoja. Käytännössä joudutaan pohtimaan, jätetäänkö tutkimatta ja hoitamatta sellaisia kehitysvammaisen sairauksia, jotka älyllisesti normaalisti kehittyneillä potilailla hoidettaisiin. (Lääkäriliitto, i.a.)

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista kuitenkin turvaa vammaisille henkilöille oikeuden samanlaatuisiin ja -laajuisiin terveystalveihin kuin muilla. Näin ollen esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaisen henkilön sydänvika leikataan silloin, kun se lääketieteellisesti arvioiden on mahdollista, koska

indikaatiot tutkimusten ja hoidon suhteen ovat tämän periaatteen mukaan samat kaikilla. Suhtautuminen esimerkiksi elvytykseen ja tehohoitoon koetaan usein vaikeaksi kysymykseksi kehitysvammaisten hoidon etiikassa, mutta käytännössä asia on yksiselitteisempi. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE toteaa kannanotossaan 2007, ettei vammaisuus saa olla peruste erilaiselle kohtelulle terveydenhuollossa vaan yhdenvertaisuusperiaatteen mukaan myös vaikeasti vammaisen lapsi on oikeutettu parhaaseen mahdolliseen hoitoon. Potilas- ja tilannekohtaisesti tulee toki arvioida, mikä hoitomuoto on paras mahdollinen. Vaihtoehtojen hyötyjen ja haittojen arviointi voi olla vaativa tehtävä ja siksi päätös tehohoidosta tai elvytyksestä luopumisesta on aina kokeneen erikoislääkärin vastuulla. Hoitopäätökset on myös aina tehtävä yhteisymmärryksessä potilaan huoltajan kanssa. Käytännössä potilasta saatetaan kuitenkin kohdella epäoikeudenmukaisesti esimerkiksi hoidon tarpeellisuuden arvioinnissa ja priorisointitilanteissa. Kehitysvammaiset tarvitsevat erityispalveluita, mutta heidän oikeutensa saada tarvitsemaansa hoitoa ja apua eivät aina toteudu. Hyvinvointialueiden itsehallinnon takia palvelutarjonnassa näyttäisi olevan suuria alueellisia eroja. (Lääkäriliitto, i.a.)

Lainsäädäntö sekä vammaisten hyvinvointia koskevat valtakunnalliset suunnitelmat pyrkivät oikeudenmukaisuuteen. Lääkäreiden asenteilla ja käytännön toiminnalla on suuri vaikutus sekä kehitysvammaisten saamaan hoitoon että siihen, miten yhteiskunnassa pyritään yleisesti vaikuttamaan suhtautumiseen kehitysvammaisiin. (Lääkäriliitto, i.a.)

### 3 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAT LAPSIRYHMÄT

#### 3.1 Erityisen tuen tarve, harvinaissairaudet ja neurokehitykselliset häiriöt

Erityisyyden käsite on hieman hankalasti määriteltävissä yleisesti, koska määrittelyyn sisältyy usein erityisyyteen liitettyjä päällekkäisiä käsitteitä kuten vammaisuus, poikkeavuus, toimintakyky ja erityisen tuen tarve, joita käytetään

esimerkiksi lakiteksteissä ja opetussuunnitelmassa. Eri lähteiden määritelmiä ja käytössä olevia termejä yhdistää ajatus erityisen tuen tarpeesta, jonka syynä voivat olla esimerkiksi erilaiset synnynnäiset tai onnettomuuden aiheuttamat vammat, sairaudet tai muut henkilön fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen tai kognitiiviseen toimintakykyyn vaikuttavat tekijät. Tuen tarvetta voi aiheutua esimerkiksi oppimisvaikeuksista, tunteiden hallinnan ongelmista, ADHD:sta, autismin kirjon häiriöstä tai jonkin pitkäaikaissairauden mukanaan tuomista arjen haasteista. Syyt ja tuen tarpeet ovat siis moninaisia. (Lapinleimu, 2022.)

Kaikilla erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla ei ole kehitysvammadiagnoosia tai muutenkaan selkeää diagnoosia. Erityisen tuen tarvitseminen ei lainsäätäjän mukaan edellytä lapselle asetettua tiettyä diagnoosia, ja se voi perustua myös vielä diagnosoimattomaan oireyhtymään, joka vaikeuttaa lapsen toimintakykyä arjessa (Araneva, 2021).

Sairaus luokitellaan harvinaiseksi, jos sen esiintyvyys on alhainen: 1 potilas 2000 asukasta kohti tai vähemmän katsotaan harvinaiseksi useimmissa Euroopan maissa. Useimmat perinnölliset sairaudet ovat harvinaisia, mutta kaikki harvinaiset sairaudet eivät ole perinnöllisiä. Suomessa arvioidaan olevan yli 300 000 ihmistä, jolla on jokin harvinainen sairaus, vamma tai oireyhtymä. (Tukiliitto, 2023.) Erilaisia harvinaisia sairauksia, vammoja ja oireyhtymiä tunnistetaan yli 7000 ja niitä löytyy kaikilta lääketieteen aloilta. Tietoa ja osaamista on usein vaikea löytää ja harvinaissairaita yhdistävätkin diagnoosista riippumatta usein haasteet, jotka liittyvät diagnosoinnin ja hoitoon pääsemisen viivästymiseen sekä puutteisiin lääkehoidossa ja hoitopoluissa. Harvinaissairausten vaikutukset arkeen ovat usein merkittäviä. (Harvinaiset-verkosto, i.a.) Harvinaissairauksista aiheutuvat erikoissairaanhoidon kustannukset ovat Suomessa arviolta 15–20 % erikoissairaanhoidon kokonaiskustannuksista. Kustannuksia tulee esimerkiksi diagnoosin ja asianmukaisen hoidon viivästymisestä tai puutteesta. Monet harvinaissairauksien hoidot ovat myös kalliita. (Tukiliitto, 2023.)

Kun puhutaan nepsyistä tai neurokirjosta, tarkoitetaan neurokehityksellisiä häiriöitä, joihin kuuluvat autismikirjon lisäksi mm. ADHD, Touretten oireyhtymä, oppimisvaikeudet ja kehityksellinen kielihäiriö. Viimeisten 20 vuoden aikana

neurokehityksellisiin häiriöihin liittyvät diagnoosit ovat lisääntyneet ja samalla ihmisellä voi olla useampikin diagnoosi. Autismikirjolla diagnosoituja liitännäishäiriöitä esiintyy esimerkiksi neurologian, psykiatriaan tai neuropsykiatriaan liittyvinä. Yleisimpiä liitännäisdiagnooseja ovat mielenterveyshäiriöt, käytöshäiriö, ADHD ja unihäiriöt. 30 % autismikirjon henkilöistä esiintyy kehitysvammaisuutta. Neurokehitykselliset häiriöt ilmanevät jo lapsuusiässä. Ne vaikuttavat toimintatapoihin, käytökseen, sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kielelliseen ja ei-kielelliseen viestintään, tunteiden säätelyyn ja oman toiminnan ohjaamiseen. Käyttäytymispiirteet vaihtelevat eri ihmisten välillä ja voivat muuttua eri ikä- ja kehitysvaiheissa. Neurokehityksellisiin vaikeuksiin liittyy erilaisia ja eriasteisia toimintakyvyn haasteita esimerkiksi kielenkehityksessä, motoriikassa ja aistisäätelyssä. Autismin vaihtelut korostuvat etenkin silloin, kun henkilöllä on liitännäisdiagnooseja. (Autismiliitto, 2023.)

### 3.2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuudessa henkisen ja kognitiivisen toiminnan kehitys on puutteellista synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Siihen liittyy vaikeutta arjen taidoissa, kommunikoinnissa, sosiaalisissa taidoissa sekä kyvyssä huolehtia itsestään ja asioistaan. Kehitysvammaisuus luokitellaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. Mitä lievemmästä kehitysvammasta on kyse, sitä paremmin henkilö sopeutuu ympäristöönsä ja suoriutuu arjen taidoissa. (Kaski, 2012, s. 19–21.)

Kehitysvamma voi johtua joko syntymää edeltävistä syistä, synnytyksen yhteydessä sattuneista vaurioista tai lapsuusiän sairauksista ja tapaturmista. Osa syistä jää kokonaan selvittämättä. Kehitysvammaisuutta aiheuttavat geneettiset oireyhtymät ovat harvinaisia. Niistä tavallisimpia ovat Downin oireyhtymä ja särö-x-oireyhtymä. (Åberg, 2021.)

Vammaisuuteen liittyvät käsitteet eivät ole aivan yksiselitteisiä. Esimerkiksi kehityshäiriö- käsite tarkoittaa aivojen toiminnallisia häiriöitä tai sikiöaikana syntyneitä aivojen rakenteellisia poikkeavuuksia, kun taas CP-käsitteellä ei tarkoiteta

kehitysvammaa, vaan aivovaurion tai aivojen rakennepoikkeaman aiheuttamaa motorista vammaa. Yleensä kehitysvamma- käsite tulkitaan tarkoittavaksi älyllistä kehitysvammaa, vaikka nämä käsitteet tulisi erottaa toisistaan. Joskus käytännön termejä on hyvin vaikeaa erottaa toisistaan, esimerkiksi silloin kun puhutaan laaja-alaisesta erityisvaikeudesta tai laaja-alaisesta kehityshäiriöstä. Samoin vaikeaa voi olla erottaa käsitteitä oireyhtymä, sairaus ja tauti toisistaan kehityshäiriöstä. Varsinkin silloin, kun kyse on lievemmästä vammasta, voi olla vaikeaa tehdä rajaa kehitysvammaisuuden ja neurologisten erityisvaikeuksien välillä. (Arvio ym., 2022. s. 27, s. 48.)

Moniammatillinen työskentely on aina välttämätöntä sekä diagnostiikassa, että kuntoutushaasteiden kartoittamisessa. Tarvitaan lääkäreitä, psykologeja ja erilaisia terapeutteja määrittämään vamman syy ja arvioimaan sen taso sekä siihen liittyvät toiminnalliset rajoitteet (Arvio ym., 2022, s. 13, s. 14, s. 20).

Suomalaisväestöstä n. 1 % on kehitysvammaisia. Se tarkoittaa n. 50 000 henkilöä. Heistä lievästi kehitysvammaisia 70 %, keskivaikeasti kehitysvammaisia 20 % ja vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia (ÄO alle 34) 10 %. (Arvio ym., 2022. S. 14-15.)

Vaikeavammaisuudesta on Kelan kriteereiden mukaan kyse silloin, kun henkilöllä on huomattavia vaikeuksia selviytyä arjesta julkisen laitoshoidon ulkopuolella. Tällä perusteella keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset luokitellaan vaikeavammaisiksi. Henkilö voidaan arvioida vaikeavammaiseksi myös silloin, kun lievään kehitysvammaan liittyy liitännäisvammoja tai sairauksia. Monivammaisuus käsitteellä taas tarkoitetaan yleensä henkilöitä, joilla on kehitysvamman lisäksi jokin muu toimintakykyä heikentävä haitta kuten liikunta- tai aistivamma. (Arvio ym., 2022. s. 14–15.)

Kehitysvammaiset ovat keskenään vammaton ja valtaväestöä heterogeenisempi ryhmä. Kehitysvammaiseksi luokitellaan henkilöt, joiden älykkyyssosamäärä vaihtelee alueella 0–69. Muulla väestöllä se on yleensä 80-120. Kehitysvammaisten kesken älyllinen hajonta on kuitenkin suurta eikä esimerkiksi luokittelun mukainen älykkyyttä välttämättä kuvaa henkilön sosiaalisia ja käytännön taitoja kovin hyvin. (Arvio ym., 2022, s. 13, s. 24.)

Vaikeaan ja syvään kehitysvammaan liittyy lähes aina muita vammoja ja liitännäissairauksia, joista yleisimmät ovat kielelliset kehityshäiriöt, epilepsia, liikuntavammat, psykiatriset häiriöt, autismi tai aistivamma. Usein esiintyy myös ruoansulatus- ja hengitysteiden toiminnallisia oireita, tuki- ja liikuntaelinten poikkeavuuksia sekä iho-ongelmia. Joskus sairaudet ovat harvinaisia ja siksi niiden hoitoon liittyy erityisiä haasteita. (Arvio ym., 2022, s. 15.)

## 4 LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ TUKI SAIRAALAJAKSON AIKANA

### 4.1 NOBAB-standardit turvaavat palvelujen laatua

NOBAB- standardit ovat osaltaan tukemassa laadukasta sairaalahoitoa. Lasten sairaanhoidon standardit saivat alkunsa vuonna 1988 Leidenissa, jossa järjestettiin ensimmäinen lasten hyvinvointia sairaalassa käsittelevä eurooppalainen konferenssi. Siellä hyväksyttiin ensimmäinen ”Charter for Children in Hospital”, joka sisälsi 10 artiklaa. Standardit on sen jälkeen yhdenmukaistettu eurooppalaisiksi lastensairaanhoidon standardeiksi ja ne on hyväksytty 16 eri Euroopan maassa. Standardeista kehitettiin pohjoismaisena yhteistyönä pohjoismaiset lasten sairaanhoidon standardit. Standardeilla halutaan antaa sairaalan henkilökunnalle kriteerejä lasten sairaanhoidon laadun turvaamiseksi sekä edesauttaa yhteistyötä vanhempien, lääkäreiden, hoitajien ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Pitkän tähtäimen tavoite on saada standardit mukaan lainsäädäntöön, suosituksiin ja ohjeisiin. Vuonna 2022 Suomen NOBAB ry:n toiminta siirtyi osaksi Leijonaemot ry:n toimintaa. (Leijonaemot ry, i.a.)

Standardeja on kymmenen (Taulukko 1) ja ne perustuvat YK:n Lapsen oikeuksien sopimukseen: sairaalahoitoon ottaminen, lapsen oikeus vanhempaan, vanhempien läsnäolon turvaaminen, tiedottaminen, yhteispäätös, hoitoympäristö, normaalikehityksen tukeminen, lasten sairaanhoitoon sopiva henkilökunta, jatkuvuus, loukkaamattomuus. (Leijonaemot ry, i.a.)

Taulukko 1. NOBAB-standardit

Sairaalahoitoon ottaminen	Lapset tulee ottaa sairaalaan osastohoitoon vain silloin, kun heidän tarvitsemaansa hoitoa ei voida yhtä hyvin toteuttaa kotona tai polikliinisesti.
Lapsen oikeus vanhempaan	Lapsilla tulee olla oikeus pitää vanhemmat tai vanhempia korvaavat henkilöt luonaan koko ajan sairaalassa ollessaan.
Vanhempien läsnäolon turvaaminen	Yöpymismahdollisuus tulisi tarjota kaikille vanhemmille ja heitä tulisi kannustaa ja auttaa olemaan lapsensa luona. Vanhemmille ei saisi koitua erillisiä kuluja tai ansionmenetyksiä heidän jäädessään lapsensa luokse. Vanhempien aktiivista osallistumista lapsestaan huolehtimiseen tulisi kannustaa ja samalla kertoa heille osaston rutiineista.
Tiedottaminen	Lapsilla ja vanhemmilla tulee olla oikeus saada tietoa ikää ja ymmärtämiskykyä vastaavalla tavalla. Tulisi toimia niin, että fyysisiä ja tunneperäisiä rasituksia vähennetään.
Yhteispäätös	Lapsilla ja vanhemmilla tulee olla oikeus – tietoa saatuaan – osallistua kaikkiin päätöksiin, joita lapsen hoidon suhteen tehdään. Jokaista lasta tulee suojella tarpeettomilta lääketieteellisiltä hoidoilta ja tutkimuksilta.
Hoitoympäristöpäätös	Lapsia tulee hoitaa yhdessä muiden samassa kehitysvaiheessa olevien lasten kanssa, eikä heitä saa sijoittaa aikuisosastoille. Sairaalassa olevien lasten vieraille ei saa asettaa ikärajoitusta.
Normaalikehityksen tukeminen	Lapsilla tulee olla kaikki mahdollisuudet ikänsä ja vointinsa mukaan leikkiä, virkistäytyä ja käydä koulua. Heidän tulee olla tiloissa, jotka on suunniteltu ja kalustettu heidän tarpeitaan vastaavasti ja niissä on oltava tarpeelliset välineet sekä riittävästi henkilökuntaa.
Lasten sairaanhoitoon sopiva henkilökunta	Lapsia hoitavalla henkilökunnalla tulee olla sellainen koulutus ja pätevyys, että se kykenee vastaamaan lasten ja perheiden fyysisiin, emotionaalisiin ja kehityksellisiin tarpeisiin.

Jatkuvuus	Lapsia hoitavan työryhmän on taattava hoidon jatkuvuus ja seurantasuunnitelman tulee olla valmis ennen kuin lapsi ulos kirjoitetaan sairaalasta.
Loukkaamattomuus	Lapsia tulee kohdella hienotunteisesti ja ymmärtäväisesti ja heidän yksityisyyttään tulee poikkeuksetta kunnioittaa. Lapsella tulee olla oikeus ja mahdollisuus oman kulttuurinsa ja uskontonsa harjoittamiseen myös sairaalassa olo aikana.

#### 4.2 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja perheen hyvinvointi

Suomessa on koulutettu kehitysvammalääkäreitä jo 30 vuoden ajan, mikä on Euroopan maissa harvinaista. Pitkään säilynyt laitosrakenne on palvellut paitsi lääkäreiden myös muiden ammattilaisten koulutustarpeita. Nykyään kehitysvammlaitokset on purettu ja kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskukset palvelevat lähinnä erityistilanteissa. Näin ollen kehitysvammainen potilas asioi enimmäkseen perus- ja erikoissairaanhoidon palveluissa. Heidän tarpeitaan ei kuitenkaan vielä huomioida näissä palveluissa tarpeeksi, vaikka kehitysvammaiset sairastavat paljon. (Arvio, ym., 2022, s. 6–7.)

Erityislapsen syntyminen perheeseen ja varsinkin lapsen tai nuoren joutuminen sairaalahoitoon on aina kriisi koko perheelle. Siksi on tärkeää, että myös viranomaistahot huolehtivat lapsen ja perheen hyvinvoinnista. Sosiaali- ja terveyspalvelut tukevat muun muassa taloudellista pärjäämistä ja henkistä hyvinvointia. Tärkeää olisi järjestää perheen ja lapsen olosuhteet sellaisiksi, että vanhempien tarvitsisi murehtia mahdollisimman vähän muusta kuin lapsen sairastumisesta. Siksi sairaaloissa työskentelee paljon eri alojen ammattilaisia: paitsi lääkäreitä ja hoitajia, myös psykologeja, sosiaalityöntekijöitä, terapeutteja, opettajia, sairaalapappeja, askarteluohjaajia ja sairaalaklovneja.

### 4.3 Sairaalakoulu ja virkistäytyminen

Lapsen tai nuoren tarvitessa pitkäaikaista sairaalahoitoa, voidaan opiskelu toteuttaa osastojakson aikana sairaalakoulussa koulunkäynnin jatkuvuuden ja oppimäärien suorittamisen varmistamiseksi. Sairaalakoulun tarkoitus on myös edesauttaa sujuvaa paluuta omaan kouluun. (Terveyskylä, 2023.)

Sopivat opetusajankohdat suunnitellaan yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa, jotta oppilaan terveydentila ja hoidolliset toimenpiteet voidaan ottaa huomioon. Aina lapsen kunto ei salli suunnitelmien mukaista opetusta. Sairaalan arki voi myös olla rikkonaista, joten siksikin suunnitelman tulee olla joustava. Myös mahdollisuus esiopetukseen kuuluu kuusi vuotta täyttäneen lapsen oikeuksiin sairaalassa. (Terveyskylä, 2023.)

Sairaalakoulun opettaja suunnittelee sairaalassa tapahtuvan opetuksen yhdessä oppilaan oman koulun opettajan kanssa tehden yhteistyötä myös kuntoutusohjaajien, terapeuttien ja muiden sairaalan erityistyöntekijöiden kanssa. Sairaalaopetuksenkin ajan oppilas säilyy oman koulunsa oppilaana ja opetuksessa käytetään mahdollisuuksien mukaan hänen omia oppikirjojaan ja seurataan oman koulun opetussuunnitelmaa. Opetusta pyritään antamaan kaikissa perusopetuksen oppiaineissa. Etäyhteyden käytöstä keskustellaan lapsen ja perheen kanssa. Se mahdollistaa oppilaan osallistumisen oman luokkansa oppitunneille. (Terveyskylä, 2023.)

Omasta kunnasta voidaan hakea mahdollisuutta saada opetusta myös kotiin, jos hoitava lääkäri toteaa sen tarpeelliseksi. Esiopetuksen yksityiskohdista neuvotellaan yhdessä vanhempien, sairaalan moniammatillisen työryhmän ja tarvittaessa kotikunnan esiopetus- ja päivähoitoyksiköiden kanssa. (Terveyskylä, 2023.)

Lapsella on oikeus kuntosaa mukaisesti osallistua leikkiin ja virkistystoimintaan myös sairaalassa ollessaan. Leikin on todettu lievittävän jännitystä ja stressiä sekä edistävän toipumista. Lisäksi se tukee lapsen kokonaisvaltaista kasvua ja kehitystä. Siksi sairaaloissa järjestetään ohjattua leikki- ja nuorisotoimintaa, jota voidaan järjestää niille erikseen varatuissa tiloissa tai potilashuoneissa. (Terveyskylä, 2023.)

Lasten ja nuorten virkistystoiminnassa lähtökohtana on potilaan toiveiden ja tarpeiden kuuntelu ja yksilöllisyyden kunnioittaminen. Yhteinen leikki- ja virkistystoiminta ja keskustelu toimii apuna myös tutkimuksiin valmistautumisessa ja tukee potilaan luottamusta hoitohenkilökuntaan. (Terveyskylä, 2023.)

Esimerkiksi Tampereen lastenlinikalla leikki- ja virkistystoimintaa suunnittelee sairaalan lastentarhanopettaja yhdessä neljän seurakunnan lastenohjaajan kanssa. Lastenosastoilla ikäjakauma on 0–16 vuotta, joten toimintaa suunnitellaan yksilöllisesti kunkin potilaan iän, kehitystason ja jaksamisen mukaisesti yhteistyössä perheen, osaston henkilökunnan ja muiden erityistyöntekijöiden kanssa. Toiminta voi olla esimerkiksi leikkiä, askartelua, pelaamista, musiikkia, loruttelua tai keskustelua. Osastoilla on materiaalia ja leikkivälineitä eri ikäisiä lapsia ja nuoria varten. (Pirkanmaan hyvinvointialue, i.a.)

#### 4.4 Evankelis-luterilaisen kirkon toiminta sairaalassa

Vuonna 2023 Evankelis-luterilaiseen kirkkoon kuuluu noin 3,6 miljoonaa suomalaista, eli 65,1 % kaikista suomalaisista (Suomen ev. lut. kirkko, 2023). Kristinuskko ei yleisesti näy ihmisten arjessa kovin vahvasti, eikä seurakunta yhdistä kansaa samalla tavoin kuin menneinä aikoina. Erilaisten kriisien keskellä ihmiset kuitenkin yhä usein hakeutuvat kirkkoon. Lapsen vakava sairaus on asia, johon ei ole helppo sopeutua. On mahdollista, että elämäntilanteen kuormittavuus, suru ja menetyksen pelko saavat ihmisen pohtimaan elämää ja suhdetta Jumalaan syvällisemmin.

Sairaaloissa ja avohoidossa tapahtuva sielunhoito ja keskusteluapu on valtakunnallisesti vakiintunutta yhteistyötä seurakuntien kanssa.

Valtion lainsäädäntö ja sopimukset koskevat myös seurakuntia, vaikka kirkon palvelutyö ei olekaan lakisääteistä. Kirkko on yhteiskunnan julkinen palvelu, joten sen palvelut on suunniteltava kaikille sopiviksi. (Suomen ev. Lut. kirkko, i.a.) Tämä koskee myös sairaaloissa tehtävää palvelutyötä.

Kirkon saavutettavuusohjelmassa todetaan Kirkon olevan olemukseltaan kaikki huomioonottava ja kaikille avoin. Saavutettavuus nousee Kirkon teologian ytimestä. Osallisuuden esteenä voi olla toimintaan, viestintään, liikkumiseen, kommunikaatioon, käytäntöihin, ymmärtämiseen tai asenteisiin liittyviä ongelmia. Niiden poistamiseksi vaaditaan jatkuvaa ja suunnitelmallista työtä, jotta yhdenvertaisuus Kirkossa toteutuisi. Kirkossa työskentelee osa-aikaisia ja päätoimisia pappeja ja diakoniatyöntekijöitä kehitysvammaisia, kuuroja ja näkövammaisia seurakuntalaisia varten. (Suomen ev. Lut. kirkko, i.a.)

Sairaaloissa työskentelee henkilökohtaisia keskusteluja varten sairaalasielunhoitajia, jotka ovat kriisityön ammattilaisia. Esimerkiksi Tampereen sairaaloissa on myös kappeleita ja hiljentymishuoneita, joissa potilailla, omaisilla ja henkilökunnalla on mahdollisuus hiljentyä ja levähtää. Käytettävissä on myös hartauskirjallisuutta. (Tampereen seurakuntayhtymä, i.a.)

#### 4.5 Kohtaamisen ja vuorovaikutuksen merkitys

Vammaisilla tai pitkäaikaissairailta lapsilla esiintyy kaksi tai kolme kertaa muita todennäköisemmin liikunnallisia ja tunne-elämän ja käyttäytymisen häiriöihin liittyviä toimintakyvyn vaikeuksia. (Hilton, 2003, s.13.) Psykososiaalinen apu eli kokonaisvaltainen psyykinen, sosiaalinen ja henkinen tuki jää usein toissijaiseen asemaan fyysiseen hoitoon nähden ja siihen kiinnitetään harvoin systemaattista huomiota. Terveystieteiden ammattilaiset saavat vähän koulutusta, joka liittyy psykologiseen viitekehykseen ja taitoihin. Lisäksi heillä on käytännön työssä harvoin mahdollisuus käyttää taitojaan koko potilaan perhettä hyödyttävällä tavalla. (Hilton, 2003, s. 10.)

Vanhempien roolia lapsen sairauden kaikissa vaiheissa ei voi väheksyä. Heidän tukemistaan lapsen sairauden hoidossa ei voida jättää huomiotta, koska juuri he kantavat hoidosta suurimman vastuun sekä fyysisesti että psyykkisesti (Hilton, 2003, s.14). Tästä syystä on erityisen tärkeää, että vanhemmat tuntevat tulleensa kohdatuiksi ja arvostetuiksi. Vuorovaikutukseen tulee kiinnittää erityistä huomiota ensimmäisestä tapaamisesta alkaen.

Sairas tai vammaisen lapsi tarvitsee fyysistä ja henkilökohtaista huomiota. Tämä vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin ja heidän arkielämäänsä esimerkiksi siten, että vanhemmat saattavat joutua ottamaan vapaata työstä ja muut lapset jäävät vähemmälle huomiolle. Lapsen hoitoon sisältyvät järjestelyt ja velvollisuudet lisääntyvät ja niihin sisältyy poissaoloja kotoa esimerkiksi sairaalajaksojen tai lääkärikäyntien takia. Sairauteen liittyy aina stressitekijöitä, jotka vaativat voimavaroja potilaalta itseltään ja koko perheeltä. Sopeutumisprosessin onnistumiseksi tarvitaan tuloksellista työskentelyä ja vuorovaikutusta perheiden kanssa. Tarvitaan paitsi sairauden tuntemusta myös perhettä koskevaa tietoa jota saadaan perhettä kuuntelemalla. (Hilton, 2003, s.18.)

Sopeutumista edistää mahdollisuus ennakoida tulevia tapahtumia. Siksi ymmärrettävä ja hyvä tiedottaminen on tärkeää, jotteivät vanhemmat muodostaisi virheellisiä hypoteeseja tapahtumista tai lapsestaan. Pahimmillaan vääränlaiset tulokset voivat aiheuttaa jatkuvaa epävarmuutta ja ahdistusta. (Hilton, 2003, s. 9–20.)

Kun vanhemmille esimerkiksi ensimmäisen kerran kerrotaan, että heidän lapsensa on vaikeasti kehitysvammaisen tai hänellä on krooninen sairaus, se ei aluksi sano heille mitään. He joutuvat epävarmuuden ja tietämättömyyden tilaan, joka aiheuttaa heille suurta ahdistuneisuutta, jopa kauhua. Useimmat vanhemmat haluavat saada tietoa lapsen sairaudesta, jolloin on tärkeää, että he saavat sitä riittävästi, oikealla hetkellä ja oikealla tavalla. Yhteistyön sujumiseksi vanhemmille täytyy myös muodostua realistinen kuva siitä, mitä eri asiantuntijat voivat tehdä ja mitkä heidän odotuksensa ovat. Parhaimmillaan vanhemmat pitävät asiantuntijoita luotettavina, auttavaisina, ymmärtävinä ja kunnioittavina. Tämä helpottaa sairauden hoitoa ja vanhempien sopeutumista. (Hilton, 2003, s.25–28.)

Tutkimustuloksissa on todettu, että suurin valituksen aihe on terveydenhuollon ammattilaisten kommunikaatio ja esimerkiksi vain noin puolet vanhemmista on tyytyväisiä tapaan, jolla heille ensimmäisen kerran kerrottiin diagnoosi. (Hilton, 2003, s. 28.)

Vanhemmat haluavat, että heitä kohdellaan kunnioittavasti, heidän mielipiteensä huomioidaan ja että heidän asiantuntijuutensa lapsen vanhempina tunnustetaan. Lisäksi he haluavat, että heidän lastaan kohdellaan kunnioittavasti ja

huomioidaan yksilönä pelkän sairauden sijaan. Jos kommunikaatio on huonoa, saatetaan vanhempia pitää "vaativina", "hankalina" tai "yliherkkinä", koska heistä tuntuu, että jokin on vialla mutta kukaan ei kuuntele tai auta. Tämän välttämiseksi asiantuntijoiden on annettava heille olennaista tietoa ja osattava antaa itsestään uskottava kuva sen sijaan, että he vaikuttaisivat ärtyneiltä tai epäempaattisilta. Jos viestintä onnistuu ja vanhempia kohdellaan kunnioittavasti he oppivat arvostamaan asiantuntijoiden lisäksi myös omaa rooliaan, joka todellisuudessa on vähintään yhtä vaativa, aikaavievä ja vaikea. (Hilton, 2003, s. 28–29.)

Vanhemmilla on valtavasti huolenaiheita liittyen lapsen erityisen tuen tarpeisiin ja sairauteen: Onko lapsi onnellinen ja millaisia sosiaalisia seurauksia sairaudella on, joutuuko hän olemaan poissa koulustaan ja erossa ystävistään entä hyljeksittäkö häntä. (Hilton, 2003, s. 29.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TYÖELÄMÄYHTEIS- TYÖKUMPPANI

### 5.1 Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä tietoa siitä, miten vanhemmat kokevat NOBAB-standardien toteutuvan lasten sairaalahoidossa, kun potilaana on erityislapsi tai nuori. Tästä näkökulmasta asiaa ei ole tutkittu Suomessa, eikä muissa pohjoismaissa. Lastenoikeuksien toteutumista sairaalahoidossa on tutkittu hoitajien näkökulmasta muutaman viime vuoden aikana ja lasten näkökulmasta 2010 luvulla. Vanhempien näkökulmaa asiaan selvittänyt opinnäytetyö löytyy vuodelta 2014, mutta erityislusten vanhempien näkökulmasta aihetta ei ole tutkittu. Tavoitteena oli lisätä erityislusten vanhempien tietoa NOBAB-standardeista ja tuottaa tietoa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille sekä kirkon työntekijöille siitä, millaisia huolia ja toiveita tai positiivisia kokemuksia vanhemmilla on erityislusten kohtaamisesta ja erityisen tuen tarpeen huomioimisesta silloin, kun lapsi joutuu

sairaalahoitoon. Selvitämme myös, millaisia kokemuksia vanhemmilla on kohtaamisista seurakunnan työntekijöiden kanssa sairaaloissa ja sen ulkopuolella.

Hyvinvointialueiden sosiaali- ja palveluohjaajat, vammaispalveluiden työntekijät, sairaaloiden kuntoutusohjaajat ja muut työntekijät voivat hyödyntää tutkimuksesta saatavaa aineistoa kehittäessään palveluitaan. Yhtenä tavoitteena oli myös tehdä näkyväksi yhdenvertaisuuden toteutumista lasten sairaalahoidossa. Vanhempien kokemukset lasten oikeuksien toteutumisesta osastolla ja sairaalassa ovat tärkeitä, koska he ovat niin suuressa roolissa lasten sairaalahoidon aikana. Lisäksi monet lasten oikeuksista koskevat oleellisesti myös vanhempia.

Tutkimuskysymyksiä on kolme:

1. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on liittyen erityislasten sairaalahoitoon?
2. Millaisia ovat vanhempien kokemukset NOBAB- standardien toteutumisesta kehitysvammaisen lapsen sairaalahoidossa?
3. Miten tärkeäksi vanhemmat kokevat seurakunnan tarjoamat palvelut sairaalassa?

## 5.2 Työelämäyhteistyökumppani

Opinnäytetyön työelämäkumppani ja tilaaja on Leijonaemot ry. Leijonaemot ry:n toiminnan tavoite on vertaistukitoiminnan edistäminen erityislasten vanhempien kesken sekä vuorovaikutuksen lisääminen sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten ja erityislasten vanhempien välillä. Lisäksi yhdistys tukee erityislasten vanhempien hyvinvointia ja jaksamista. Leijonaemot ry on perustettu 22.5.2005 ja sen toimintaa tukee Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA vuodesta 2017 alkaen. Vuosina 2008–2016 toimintaa tuki Raha-automaattiyhdistys (RAY). (Leijonaemot ry, i.a.)

Leijonaemot ry on ollut mukana suunnittelemassa opinnäytetyön sisältöä ja rajaamista sekä hyväksynyt opinnäytetyön suunnitelman. Puolistrukturoidut haastattelukysymykset laadittiin yhdessä tilaajan kanssa. Haastattelukutsu julkaistiin leijonaemojen Facebook- ryhmässä tilaajan toimesta ja siihen liitettävät saatesanat laadittiin yhdessä Leijonaemot ry:n kanssa.

## 6 TUTKIMUSMENETELMÄT, AINEISTON KERUU JA ANALYYSIMENETELMÄT

### 6.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Laadulliseen tutkimukseen päädyttiin, koska haluttiin kuulla haastateltavien omia kokemuksia. Laadullinen tutkimus on paras tapa tuottaa realistista tutkimustietoa ja tutkimuksessa haluttiin nimenomaan tuoda esiin uusia näkökulmia ja konkreettisia asioita, joita vanhempien kokemuksiin sisältyy. Kirjallista aineistoa aiheesta on olemassa hyvin vähän, joten sitä kerättiin haastattelututkimuksen avulla. Tutkimuksessa suosittiin kvalitatiivista aineistoa, koska tuloksia ei ollut tarkoitus muokata numeeriseen muotoon vaan haluttiin hyödyntää empiiristä aineistoa, tässä tapauksessa puolistrukturoituja yksilöhaastatteluja. Puolistrukturoitu siksi, että vastauksissa jää tilaa henkilökohtaisten kokemusten kertomiseen, jolloin esiin nousee ehkä aiheita ja näkökulmia, joita kysymyksen asettelussa ei olla osattu ottaa huomioon. Puolistrukturoidussa haastattelussa on tietty ennalta suunniteltu runko, mutta siitä voidaan tarvittaessa joustavasti poiketa. Kysymysjärjestys voi muuttua tai voidaan palata aiemmin esitettyihin kysymyksiin, esittää lisäkysymyksiä tai pyytää tarkennuksia. Yksilöhaastatteluihin päädyttiin siitä syystä, että haastateltavat ihmiset voidaan kohdata subjektiivisesti omaavina toimijoina eikä tutkimuksen kohteina. Haastateltavilla on henkilökohtaisia kokemuksia ja kykyä tuottaa merkityksiä, siis persoonallinen subjektiivisuus. (Tietoarkisto, i.a.)

## 6.2 Aineistonkeruu

Aineisto oli alun perin tarkoitus kerätä Leijonaemot ry:n jäseniltä. Kohderyhmä rajattiin niin, että vastauksia pyydettiin vanhemmilta, joiden lapsi on ollut sairaalahoitossa vuoden 2010 jälkeen. Leijonaemot ry julkaisi haastattelukutsun järjestön Facebook-sivuilla. Julkaisu jaettiin kahteen kertaan. Yhtään ilmoittautumista ei valitettavasti tullut. Niinpä hyödynnettiin omia kontakteja erityislasten vanhempiin ja haastattelukutsu julkaistiin myös syöpäsairaiden lasten vanhemmille tarkoitettussa vertaistukiryhmässä. Näin saatiin haastateltavaksi kuusi vanhempaa.

Kaikilla haastatteluun osallistuneilla vanhemmilla on runsaasti kokemuksia lastensa sekä lyhyistä, että pidemmistä sairaalahoitjaksoista. Pääsääntöisesti jompikumpi vanhemmista on ollut lapsen luona sairaalassa joko kokoaikaisesti tai ainakin suurimman osan ajasta.

Haastattelut toteutettiin Teamssin välityksellä. Kestoltaan haastattelut vaihtelivat reilusta puolesta tunnista puoleentoista tuntiin. Osa haastatteluista venyi pitkiksi, mikä oli odotettavissa koska tavoitteena oli saavuttaa kiireetön ja luottamuksellinen ilmapiiri. Jotkut haastateltavista vastasivat esitettyihin kysymyksiin lyhyemmin, toiset halusivat pohtia aihetta syvällisemmin. Kaikki haastattelut tallennettiin ja litteroitiin myöhempää sisällönanalyysiä varten.

Tutkimus on kokemusnäkökulman mukainen, joten vastaukset ovat subjektiivisia ja moninaisia. Tavoitteena ei ole tuottaa objektiivista tietoa eikä antaa selityksiä, vaan haastattelukysymykset on laadittu painottaen mitä- ja miten- kysymyksiä, jotta vastauksista muodostuisi mahdollisimman selkeä kuva haastateltavan kokemuksesta. (Tietoarkisto, i.a.)

Varsinainen haastattelu suositellaan käynnistettävän avoimella kysymyksellä, joka ei liikaa rajaa vastaamisen mahdollisuuksia (Tietoarkisto, i.a.). Avauskysymyksenä kysyttiin avoin kysymys siitä, millainen kokemus lapsen sairaalassaoloaika on ollut. Haastateltavat kokivat sen liian väljäksi, koska kaikilla haastateltavilla oli useita erilaisia sairaalakokemuksia, joten heidän oli vaikea ymmärtää mitä kysymyksellä haettiin. Moni pyysi tarkennusta, jonka jälkeen he

kuvasivat yleisesti lapsen sairastumiseen liittyvää elämäntilannetta ja sen vaikutusta perheeseen.

Standardien sisällöt eivät olleet haastateltaville entuudestaan tuttuja, joten ne avattiin haastateltavalle ennen kysymystä, jotta tämä tiesi mihin on vastaamassa. Kysymykset oli myös lähetetty haastateltaville etukäteen luettaviksi sähköpostitse. Puolistrukturoitu haastattelu eteni niin, että samat kysymykset esitettiin haastateltaville samassa järjestyksessä. Pääkysymykset on johdettu suoraan NOBAB-standardeista, joiden toteutumiskokemuksia halutaan selvittää. Pääkysymysten lisäksi esitettiin tarvittaessa tarkentavia kysymyksiä ja välillä palattiin myös aiempiin kysymyksiin, jos koettiin vastausten liittyvän muidenkin standardien sisältöihin.

Valitun haastattelumenetelmän hyvä puoli on joustavuus, koska se on avoimempi kuin esimerkiksi lomakekysely. Puolistrukturoidussa haastattelussa voi esittää tarkentavia kysymyksiä, jolloin vastausten tulkinta on helpompaa. Toisaalta haastattelut ovat aikaa vieviä ja tulosten koonti ja analysointi melko työlästä. Vastausten erottelu oli kuitenkin sinänsä yksinkertaista, koska kysymykset oli johdettu suoraan standardeista ja siten melko yksiselitteisiä. Yksilöhaastattelu sulkee pois ryhmässä mahdollisesti esiintyvien eriävien mielipiteiden vaikutuksen haastateltavien omiin näkemyksiin ja vastauksiin. Haastateltavista kenenkään lapsi ei ollut sairaalahoitossa haastatteluhetkellä, vaan viimeisimmästä sairaalajaksoista oli jokaisen kohdalla kulunut jonkin verran aikaa. Tästä syystä sairaalokokemuksia oli ehkä helpompi jakaa ilman vahvoja tunnereaktioita, jolloin kokemusten kärjistämisen tai liioittelun mahdollisuus vastauksissa arveltiin olevan vähäisempi. Kaikilla haastateltavilla oli runsaasti kokemuksia lapsen sairaalahoitosta ja eri sairaanhoitopiireissä. Kaikilla oli sairaalokokemuksia useiden vuosien ajalta, joten heillä oli selkeitä näkemyksiä myös siitä, miten standardien toteutuminen on kehittynyt viimeisten 10 vuoden aikana sairaaloiden käytänteissä, tiloissa ja toiminnassa.

Sattumalta kaikkien haastateltujen lapsilla oli kehitysvammadiagnoosi ja kolmella heistä vaikea kehitysvamma. Vaikea kehitysvamma tarkoittaa aina vaativampaa hoidollisuutta ja rajallisempia kommunikointimahdollisuuksia, minkä vuoksi vanhempien rooli ja asiantuntemus lapsensa hoidossa korostuu myös sairaalassa-oloaikana. Näin ollen otos oli melko kapea ja tulokset olisivat todennäköisesti olleet erilaisia, jos haastateltavien vanhempien lapsilla olisi ollut vähemmän ja lievempiä erityisen tuen tarpeita.

Koska erityisen tuen tarve kaikissa tapauksissa johtui kehitysvammaisuudesta, oli siihen liittyvää tietoperustaa laajennettava. Aineistosta esiinnousseiden teemojen perusteella hankittiin lisätietoa myös esimerkiksi lapsen sairastumisen vaikutuksista vanhempiin ja perheeseen sekä hoitohenkilökunnan kommunikointi- ja vuorovaikutustaitojen merkityksestä sopeutumiseen ja vanhempien kokemuksiin hoidon laadusta.

Aloitin opinnäytetyön yhdessä parin kanssa, mutta valitettavasti hän oli estynyt tekemään opinnäytetyötä loppuun. Ohjaavan opettajan kehoituksesta hain lupaa tehdä opinnäytetyö ilman paria.

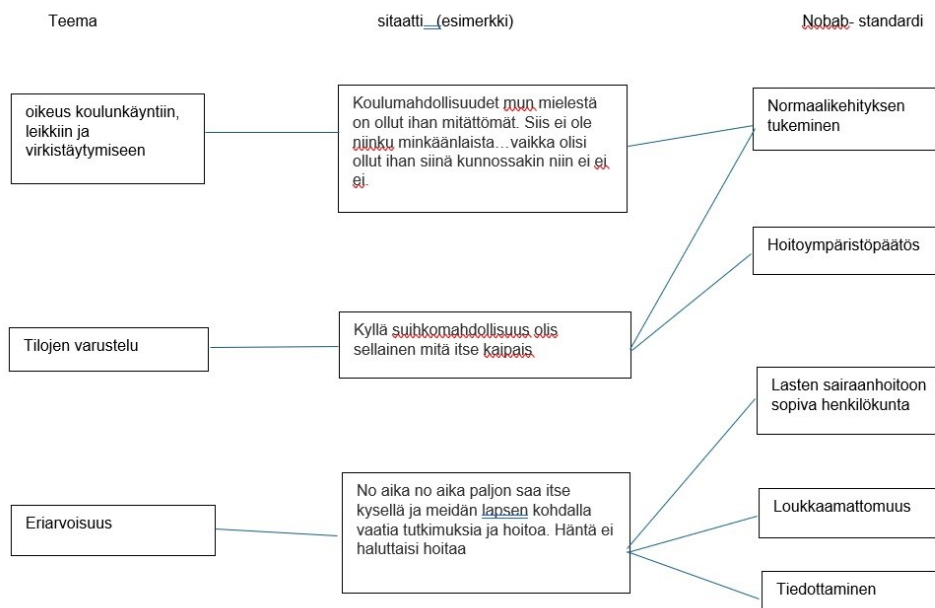
### 6.3 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen aineisto koostuu ihmisten kokemuksista ja näkemyksistä, joten niistä ei voida välttämättä tunnistaa selkeitä syy-seuraussuhteita. Ihmiset antavat asioille merkityksiä usein monimutkaisella ja ristiriitaisellakin tavalla. Laadullinen tutkimus sopii kuvaamaan ihmisten tuottamia subjektiivisia merkityksiä, koska se perustuu tulkintaan. Yksilökohtaiset merkitykset pitää ymmärtää tutkittavien omassa kontekstissa. (Tietoarkisto, i.a.)

Sisällönanalyysi perustuu tutkijan aineistosta löytämien elementtien tunnistamiseen ja nimeämiseen. Sisällönanalyysi toteutettiin teemoittelumenetelmällä, eli aineistosta nostettiin esiin keskeisiä asiakokonaisuuksia ja usein esiintyviä piirteitä. (Tietoarkisto, i.a.). Analyysi aloitettiin lukemalla huolellisesti jokainen litte-roitu haastattelu. Jo haastatteluvaiheessa oli selkeästi noussut esiin muutamia

selkeitä teemoja, joita olivat lapsen oikeus koulunkäyntiin, leikkiin ja virkistämiseen, tilojen varustelu sekä eriarvoisuus. Teemat liittyivät eritoten standardeihin, joissa linjataan normaalikehityksen tukemisesta, hoitoympäristöpäätöksestä ja loukkaamattomuudesta. Esimerkiksi normaalikehityksen tukemiseen sisältyy oikeus leikkiin, koulunkäyntiin ja virkistämiseen. Lisäksi siinä linjataan tilojen varustelusta ja henkilökunnan riittävydestä. Kaikki haastateltavat olivat kokeneet puutteita kyseisen standardin toteutumisessa ainakin joiltain osin. Teemat vahvistuivat litteroitua aineistoa luettaessa.

Seuraavaksi haastatteluaineistosta jaoteltiin sitaatteja sen mukaan, mihin teemaan ne liittyvät. Tämän jälkeen sitaatit ryhmiteltiin vielä sen mukaan, mihin NOBAB- standardeihin ne sopivat. (Kuvio 1.)



Kuvio 1

Haastattelu on sopiva menetelmä silloin, kun halutaan tavoittaa ihmisten kokemukset mahdollisimman aitoina (Tietoarkisto, i.a). Siksi tutkimusraportissa on teemojen käsittelyn yhteydessä katkelmia aineistosta, joiden tarkoituksena on korostaa esiin nousseita teemoja ja tuoda haastateltavien ääni esiin.

Koska kaikkien haastateltavien lapsella oli kehitysvammadiagnoosi, otettiin se huomioon muokkaamalla opinnäytetyön nimeä. Myös tutkimuskysymyksiä

muokattiin hieman ja niiden järjestystä muutettiin sopimaan paremmin aineistosta saatuun tietoon.

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

### 7.1 Vanhempien kokemukset lapsen oikeuksien ja NOBAB-standardien toteutumisesta

Pääosin lasten oikeudet sairaalassa toteutuvat kohtalaisen hyvin silloinkin, kun potilaana on erityistä tukea tarvitseva, tässä tapauksessa kehitysvammainen lapsi. Myös aiemmin tehty tutkimus siitä, miten vanhemmat kokevat lasten oikeuksien toteutumisen sairaalahoidossa osoittaa, että yleisesti ottaen lapsen ja perheen hoito koetaan riittäväksi ja kunnolliseksi, vaikka joitakin yksittäisiä huonoja kokemuksia tulikin esiin. Jotkut niin sanotusti ”tavallisten” lasten vanhemmista myös kokivat, ettei heidän huoltaan lapsen voinnista otettu aina vakavasti. (Sorsa, 2014, s. 50–52).

Haastateltavien kertoman mukaan vaikeasti kehitysvammainen potilas on eriarvoisessa asemassa muihin nähden. Haastatteluissa tulee selkeästi ilmi, että mitä vaikeammasta kehitysvammasta ja vaativammasta tuen tarpeesta on kyse, sitä enemmän puutteita NOBAB-standardien toteutumisessa koettiin olevan. Erityisen selvästi ero näkyy tilojen varustelussa, resursseissa sekä mahdollisuuksissa leikkiin, koulunkäyntiin ja virkistymiseen. Nämä asiat koskevat normaalikehityksen tukemista, hoitoympäristöä ja lasten sairaanhoitoon sopivaa henkilökuntaa. Standardiin nro 10, eli loukkaamattomuuteen liittyen eritoten vaikeammin vammaisten lasten vanhemmat olivat kokeneet eriarvoisuutta, joka näyttäytyi hoitohenkilökunnan taholta tietynlaisena negatiivisena asenteellisuutena kehitysvammaista potilasta kohtaan. Asenteellisuus ilmeni vanhempien mielestä erityisesti vuorovaikutustilanteissa, tiedottamisessa ja hoidon tarpeen arvioinnissa.

## 7.2 Vuorovaikutus ja tiedottaminen

Lapsen joutuminen sairaalahoitoon on vanhemmille ja koko perheelle aina kriisi. Vanhemmat kuvailevat kokemusta hirvittävän raskaaksi, jonkinlaisessa sumussa kuljetuksi ajaksi, josta on vain selviydyttävä paitsi henkisesti, myös logistisesti ja taloudellisesti.

Kaikki vanhemmat korostavat tiedottamisen tärkeyttä ja kertoneet myös itse ottaneensa asioista selvää. He kokivat saaneensa yleensä riittävästi tietoa, mutta se vaatii omaa aktiivisuutta. Koska kaikilla vanhemmilla oli runsaasti kokemusta lasten sairastamisesta, he myös kertoivat olevansa tottuneita kyselemään ja etsimään itsekkin tietoa. Myös lapselle tai nuorelle on heidän mielestään kohtalaisen hyvin kerrottu esimerkiksi tulevista toimenpiteistä ja suunnitelmista.

Vanhemmat kertovat, että heidän asiantuntemuksensa otetaan useimmiten hyvin huomioon, mutta varjopuolena he joutuvat itse vastaamaan suurimmaksi osaksi lapsen perushoidosta osastolla varsinkin, jos tällä on useita eri diagnooseja. Tämä on vanhempien mielestä toisaalta ymmärrettävää ja johtunee suurimmaksi osaksi resurssien puutteesta sekä henkilökunnan suuresta vaihtuvuudesta, mikä asettaa haasteita myös tiedottamiseen. Syynä koetaan kuitenkin olevan myös henkilökunnan osaamattomuus kohdata luontevasti varsinkin vaikeammin kehitysvammaista potilasta.

Kysyttäessä miten hoitohenkilökunnan pätevyys on tullut esiin lapsen erityistarpeiden huomioimisessa, vanhemmat kertovat osaamisen olevan hyvin hoitaja-kohtaista. Osa ottaa lapsen erityistarpeet huomioon hyvin ja osoittaa kiinnostusta esimerkiksi kyselemällä vanhemmilta, mitä asioita tulisi huomioida. Osa taas ei vaikuta kohtaavan lasta ollenkaan, vaan käy vain suorittamassa pakolliset hoitotoimet. Moni vanhempi kokee, että sairaalan henkilökunnalla ei ole riittävästä kokemuksesta ja koulutuksesta kehitysvammaisuudesta ja siksi kynnys ottaa kontaktia ja tutustua potilaaseen voi olla korkeampi kuin tavallisesti.

Sairaalassa vietetystä ajasta vanhemmille parhaiten mieleen ovat jääneet kohtaamiset hoitohenkilökunnan kanssa: osa muistoista on hyviä ja lämpimiä, osa

huonoja, jopa traumaattisia. Henkisesti kuormittavassa tilanteessa kokemus kuulluksi ja arvostetuksi tulemisesta korostuu ja kaikenlaiset sanavalinnat jäävät mieleen sekä hyvässä, että pahassa. Hoitohenkilökunnan osoittama huomio ja myötätunto muistetaan vielä pitkänkin ajan kuluttua ja siitä koetaan kiitollisuutta.

Myös se, että aiemmillä sairaalakäynneillä lasta hoitaneet hoitajat ovat tunnista-  
neet esimerkiksi nimen perusteella ja tulleet seuraavillakin kerroilla tervehtimään,  
on koettu erityisen mukavaksi. Se, että hoitajat tuntevat potilaan ja tämän per-  
heen tilanteen auttaa vähentämään vanhempien huolta lapsen pärjäämisestä  
sairaalassa silloinkin, kun vanhempi ei voi koko aikaa olla läsnä. Joistain hoita-  
jista tulee pitkien sairaalajaksojen aikana hyvinkin tärkeitä henkilöitä.

Tiedottamisen tärkeys korostuu vastauksissa ja siinä, miten kohtaamiset koe-  
taan. Positiivinen palvelukokemus on psyykkisesti kuormittavassa tilanteessa tär-  
keä. Aiemmassa luvussa mainittu tutkimustulos siitä, miten suurin osa valituk-  
sista koskee vuorovaikutustilanteita, kertoo samaa. Tutkimuksissa on myös to-  
dettu, että varsinkin ensimmäisen kerran diagnoosista kerrottaessa tulisi tiedot-  
taminen hoitaa mahdollisimman hienotunteisesti mutta kuitenkin selkeästi ja to-  
tuudenmukaisesti. Tähänkin haastattelututkimukseen osallistuneille vanhemmille  
on vahvasti jäänyt mieleen hoitajien ja lääkäreiden sanat heidän kuullessaan ensi  
kerran lapsensa vakavasta vammasta tai sairaudesta. Riittävä tiedonsaanti lap-  
sen terveydellisestä tilanteesta ja hoidosta on valtavan merkityksellistä luotta-  
muksellisen suhteen saavuttamisessa. Vaikka asioita ei osattaisi kertoa erityisen  
empaattisella tavalla, on tiedonsaanti koettu erittäin tärkeäksi. Se että hoitohen-  
kilökunnan perehtyneisyys lapsen tilanteeseen tuodaan riittävällä tavalla ilmi vah-  
vistaa luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen syntymistä ja kuulluksi tulemisen  
kokemusta.

...hän kertoi ihan brutaalin suoraan rehellisesti että... nyt välittömästi  
aletaan niinku niitä lääkkeitä pumppaamaan häneen... Ja tota myö-  
hemmin, vaikka meidän alku olikin vähän tällainen... mulla on hä-  
nestä jälkeinpäin tuli semmonen olo koko sinä viiden vuoden ai-  
kana... Että... hänellä oli hirveä halu selvittää... Mulla on hirveän po-  
siitiivinen kokemus siinä, että tosiaan siellä oli niinku ajatus se, että...  
on kiinnostava ja on heille arvokas.

Käytännössä vammaisten lasten vanhemmat joutuvat ottamaan paljon vastuuta lapsensa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä opetustoimen palveluiden koordinoinnista sekä tiedon välittämisestä eri viranomaistahojen välillä. Useilla vanhemmilla on myös huoli lapsensa palvelujen riittävydestä sekä niiden tasa-arvoisesta saamisesta. (Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 2011, s. 15.) Nämä seikat tulivat esiin myös haastattelututkimuksessa: Vanhemmat kokivat joutuvansa kohtuuttomasti perustelemaan lapsensa tarvetta johonkin hoitoon tai palveluun sekä toimimaan usein tiedonvälittäjänä eri tahojen ja ammattilaisten välillä lastaan koskevissa asioissa.

### 7.3 Oikeus koulunkäyntiin, leikkiin ja virkistäytymiseen

Teho-osastoja lukuunottamatta lasten vierailijoihin on kaikkien haastateltujen vanhempien mukaan suhtauduttu sairaalassa aina positiivisesti. Esimerkiksi lapsivieraat on huomioitu hyvin ja kaikki ovat olleet aina tervetulleita. Sen sijaan oikeus opetukseen, kehitykseen ja virkistäytymiseen ei aina ole toteutunut standardeissa määrättyllä tavalla. Vain yksi haastatelluista vanhemmista kertoo lapsensa saaneen sairaalaopetusta silloin, kun hänen vointinsa sen on sallinut. Opetuksen toteutus näyttäisi olevan täysin potilaan oman opettajan aktiivisuuden varassa. Sairaala ei mahdollisuutta erityisopetukseen olla kenellekään tarjottu, vaan se on järjestynyt ainoastaan jos lapsen oma opettaja on ottanut asian hoitaakseen ja järjestänyt siihen mahdollisuuden.

Koulumahdollisuudet mun mielestä ollu ihan mitättömät. Siis ei ole niinku minkäänlaista... Vaikka olisi ollut ihan siinä kunnossakin niin ei, ei, ei.

Vaikka sairaaloissa työskentelee paljon opetukseen, leikkiin ja virkistäytymiseen keskittyvää henkilökuntaa, ei heidän läsnäolonsa välttämättä näy erityistä tukea tarvitsevien potilaiden huoneissa. Tähänkin syyksi arveltiin kokemuksen puutetta ja osaamattomuutta kohdata vaikeavammainen henkilö.

Niinku sitäkin mä mietin, että miksi ei kun ne käy muiden luona, että onko siinäkin se kyseessä, että ei se lapsi niinku ymmärrä tai saa siitä mitään.

Onko se sitten erityisillä vähän eri kuin normeilla?  
Mä näen ympärillä siellä, että muiden lapsilla kyllä käydään...

#### 7.4 Tilojen soveltuvuus, varustelu ja hoitoympäristö

Tilojen heikkoa varustelua vanhemmat ihmettelevät. Varsinkaan vaikeavammaisten potilaiden tarpeita ei heidän mielestään olla juurikaan ajateltu edes perushoidon kannalta. Huoneista puuttuu esimerkiksi wc-käyntejä sekä vaipanvaihdon ja peseytymisen mahdollistavia apuvälineitä. Myös tilojen ahtaus koetaan ongelmaksi jos käytössä on vaikkapa pyörätuoli tai lapsen haluttaisiin oleskelevan muuallakin kuin sängyssä.

...mä ihmettelen suuresti, että miten ei ole edes yhtä sellaista huonetta tehty missä esimerkiksi pystyisi käyttämään nostolaitteita, britsejä niinku tällaisia... Että niinku ei tällaisia ole ajateltu yhtään... Ei siis puhuttakaan, että olisi niinku mahdollisuutta esimerkiksi heittää jumppamatto lattialle ja pistää se lapsi vaikka ihan muualle kuin siihen sänkyyn tai tuoliin että niinku ei ole semmoista mahdollisuutta...mä sanoin siellä että oletteko te koskaan miettinyt, että teillä voisi olla yksi lasten invavessa. Sellainen esimerkiksi missä olisi vaipanvaihtopiste kehitysvammaisille lapsille...

Vanhemmat kertovat vievänsä pääsääntöisesti itse lapselleen leluja ja tarvikkeita sairaalaan, koska sopivia ei sieltä löydy.

...Ei, ei siellä ole mitään.. Nyt mä en ole enää edes kysellyt. Me ollaan aina viety mukana sen omat.. Ei edes sellaisia ollut, että olisi saanut jotain musiikkia siellä.

Kuten lapsiasianvaltuutetun toimiston julkaisussa todetaan (Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 2011, s. 61) on tämänkin tutkimuksen perusteella syytä arvioida vammaisten lasten palveluihin ja kuntoutukseen liittyviä ikärajoja. Useimmiten lapset siirretään aikuisten osastolle heidän täytettyään 16 vuotta. Näin toimitaan yleensä myös potilaan ollessa kehitysvammaisen. Moni asia muuttuu kun siirretään pois lasten puolelta. Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista kukaan ei

ollut kyseenalaistanut nuoren siirtämistä aikuisosastolle, vaikka olisikin kokenut sen nuoren kehitystason huomioonottaen haitalliseksi:

Ei siis meillä ei todellakaan kysytty, vaan ei ollut vaihtoehtoja... me oltaisiin haluttu tietysti vielä olla lasten puolella, koska... silloin kun ollaan lasten puolella niin kaikki hoituu vielä aika hyvin. Mutta sitten kun siirrytään 16 vuotiaana aikuisten puolelle niin kyllä aika lailla ei tiedä kuka enää niinku ottaa vastuun mistäkin asiasta... Ja tosiaan nyt ollaan kyllä niin tyhjän päällä kun keva polilla ei sitten taas ole mitään lääkäreitä.. Teille ei ole enää sitä sellaista niinku hoitavaa tahoja, vaan te olette monen eri erikoissairaanhoidon yksikön asiakaina...

## 7.5 Eriarvoisuus

Kaikkein traumaattisimpia ovat sellaiset tilanteet, joissa vanhemmat ovat kokeneet, että heidän lastansa on arvotettu hänen diagnoosinsa perusteella.

Kaikki tutkimukseen osallistuneista vaikeammin kehitysvammaisten lasten vanhemmista kertoivat kokeneensa tietynlaista asenteellisuutta lastaan kohtaan. Tässäkin asiassa kohtaamisen ja vuorovaikutuksen tärkeys korostuu.

Joo osa lääkäreistä ei tervehti kun tulee ja kohtelee lasta kuin jotain eläintä. Tai jotain esinettä. Niinku ei tavallaan kohtaa sitä lasta välttämättä ollenkaan, eikä kyllä vanhempiakaan... mä oon siis monesti miettinyt, että lääkäri saattaa olla niinku työssään tosi pätevä, mutta sitten noi sosiaaliset taidot on tosi puutteelliset”

Koska vaikeammin vammaisten vanhemmat joutuvat mielestään usein vaatimaan lapselleen hoitoa, he kokivat, ettei heidän lastansa haluta hoitaa. Hoidon tarpeen arvioinnissa he kokivat myös eriarvoisuutta. Osa vanhemmista koki, että esimerkiksi kivun tai muiden oloa helpottavien hoitojen saaminen ei aina ole samanlainen itsestäänselvyys kuin terveiden lasten kohdalla. Ehkä osin tiedostamatta ajatellaan, että vaikeasti kehitysvammaisen lapsen kyky kokea epämukavuutta tai kipua on vammaisuudesta johtuen jotenkin rajoittuneempi. Myös erityisen kalliit hoidot koetaan sellaisiksi, että niiden toteuttamista harkitaan erityistä tukea tarvitsevien lasten kohdalla tarkemmin. Yhdelle vanhemmista lääkäri oli suoraan todennut, että vaikeavammaisen voi tietyissä tapauksissa olla hoidon saatavuuden suhteen eriarvoisessa asemassa normaalisti kehittyneen lapsen

kanssa. Tämä näkyy vanhempien mukaan esimerkiksi siten, että hoitajajonoissa kehitysvammaisen on usein aina häntäpäässä ja hoidon kiireellisyyttä arvioidaan leppummin. Lääkäriliiton julkaisussa Kehitysvammaisen potilaan hoito (Lääkäriliitto, i.a.), todettiin eriarvoisuuteen liittyen, että vaihtoehtojen sekä hyötyjen ja haittojen arviointi voi olla vaativa tehtävä ja että käytännössä potilasta saatetaan kohdella epäoikeudenmukaisesti eivätkä he aina saa tarvitsemaansa hoitoa ja apua.

## 7.6 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja perheen hengellinen hyvinvointi

Kaikki haastatellut vanhemmat ovat evankelis-luterilaisen kirkon jäseniä. Kukaan heistä ei kuitenkaan koe olevansa erityisen uskonnollinen. Osa heistä on halunnut hyödyntää sairaalassa tarjottua keskusteluapua ja osa on siitä kieltäytynyt. Perheet ovat vaihtelevasti hyödyntäneet seurakunnan palveluita sekä sairaalassa, että sen ulkopuolella. Moni kertoo käyneensä joskus esimerkiksi seurakunnan järjestämissä tapahtumissa tai perhekerhoissa.

Sairaalassa perheille on tarjottu sairaalapapin tukea silloin, kun perheeseen on syntynyt kehitysvammaisen ja vakavasti sairas lapsi. Myös myöhemmin, kun lapsi on ollut vakavasti sairas tai esimerkiksi vaarassa menehtyä, on keskusteluapua tarjottu. Vanhemmat kertovat, etteivät varsinaisesti ole kaivanneet uskonnollista keskusteluapua, vaan ennen kaikkea ihmistä, joka kuuntelee ja tukee heitä kriisitilanteessa. Kirkon alan työntekijöiden vuorovaikutustaidot näyttäytyvät tässä tutkimuksessa positiivisella tavalla ja esimerkiksi sairaalapappien tarjoama tuki on koettu merkityksellisenä riippumatta siitä, ovatko vanhemmat itse keskusteluapua hyödyntäneet.

...mä olin silleen, että ihan kuka vaan kunhan ei yksin tarvitse olla yksin ja sitten sieltä tuli se sairaalapastori.. Niin se oli niin kun semmoinen ihminen, että sillä oli aikaa olla siinä sängyn vierellä ja kuunnella ja jutella asiasta.. Se oli semmoinen, että vaikka siinä ei uskonnosta puhuttu niin silti siitä oli iso apu siinä tilanteessa..

Kyllä mä uskon, että tää on hyvinkin tarpeellinen varsinkin sitten kun on perheessä tällöistä kriisiä.. Ja ollaan elämän ja kuoleman

rajamailla.. Koen sen tärkeänä kyllä, mutta ei me itse tätä olla paljon käytetty, mutta koen sen silti tärkeänä, että monille se voi olla todellakin niin kun semmonen voimavara.. Saa niinkun jonkinlaista lohtua.

Kaksi haastatelluista vanhemmista ei ole hyödyntänyt sairaalapapin palveluja, mutta arvostaa kirkon työntekijöitä, jotka ovat esimerkiksi pitäneet seuraa lapselle tämän sairaalassaoloaikana. Varsinkin seurakunnan lastenohjaajat ovat vanhempien näkemyksen mukaan olleet mieleisiä vieraita lapsipotilaalle niinä kertoina, kun ovat tämän luona käyneet.

Valitettavasti sairaalapastorin läsnäolo koettiin yleisesti liittyvän vain tilanteisiin, joissa lapsi on kuoleman vaarassa. Saatettiin kokea jopa pelottavana se, että tarjotaan sairaalapastorin tapaamista koska se yhdistettiin vahvasti suruun ja kuolemaan. Toisaalta koettiin, että hengellisestä tuesta olisi hyötyä muissakin tilanteissa.

Ehkä tuommoisessa tilanteessa, kun on ollut noita hengenvaara ja muita, että jos siinä olisi sanottu mulle, että haluatko sä että pastori tulee juttelemaan, niin mä olisin ehkä kyllä pelästynyt enemmän.

Kyllähän se niinku muutenkin voisi olla. Siis missä vaan tilanteessa tukena. Ei sen tarvitse olla pelkkä semmoinen.. Kuolema ja suru välttämättä.

## 8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Oma suhteeni opinnäytetyön aiheeseen on melko läheinen, joten omaa puolueettomuutta tutkimuksen aiheeseen oli reflektoitava usein. Olen työskennellyt yli 10 vuotta kehitysvammaisten lasten ja nuorten parissa erityisopettajana ja koulunkäynnin ohjaajana. Lisäksi olen toiminut useamman vuoden tukihenkilönä ja tukiperheenä kehitysvammaisille lapsille, jolloin olen läheltä seurannut myös lasta ja perhettä kohdanneita sairaalajaksoja.

Koska tutkimus kohdistuu ihmisiin, on haastateltavien ymmärrettävä, miksi tutkimus tehdään ja miten heidän turvallisuutensa taataan. Jokaiselle haastateltavalle kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja hän antoi suostumuksensa osallistumiseen. Laadullisissa tutkimuksissa käsitellään lähes aina henkilötietoja joiden käsitte-lystä informoiminen on tietosuojalainsäädännöstä tuleva velvoite (Tietoarkisto i.a). Haastateltaville etukäteen toimitetusta suostumuslomakkeesta selviää, kuka tutkii ja miksi, kuka tutkimusta ohjaa sekä miten ja milloin tutkimus toteutetaan. Lisäksi siitä selviää, miten aineistoa kerätään, käytetään, säilytetään ja mitä sille tapahtuu analysoinnin jälkeen. Osallistujia informoitiin siitä, miten heidän anonymiteettinsä varmistetaan ja lomakkeessa on näkyvissä yhteystiedot lisätietoja varten. Lisäksi tuotiin esiin haastateltavien mahdollisuus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta missä tahansa vaiheessa ilman mitään perusteluita. (Tietoarkisto, i.a.) Koska tutkimuksessa tuli ilmi haastateltavien lapsiin liittyviä tietoja, oli erityisen tarkasti pidettävä huolta, että myös potilaiden tietosuoja ja anonymiteetti säilyy.

Haastatteluaineisto tallennettiin litterointia varten äänitiedostona Diakonia-am-  
mattikorkeakoulun Onedriveen, ja sitä säilytettiin siten että vain tutkimuksen teki-  
jöllä on mahdollisuus päästä sen sisältöön käsiksi. Aineisto hävitettiin heti, kun  
sitä ei enää tutkimuksen tekemiseen tarvittu.

## 9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

### 9.1 Vaativaa erityistä tukea tarvitseva lapsi sairaalahoidossa

Vanhempien tietoa lapsensa terveyteen liittyvistä asioista ja varsinkin harvinais-  
emmista diagnooseista huomioidaan hyvin. Vanhemmat saattoivat kokea, että  
heillä on lastensa terveyteen liittyvä kokonaisuus usein paremmin hallussa kuin  
esimerkiksi erikoislääkäreillä, joista jokainen hoitaa vain omaa, kapeaa aluettaan.  
Vanhemmat kokevat kuitenkin joskus olevansa liikaa vastuussa tiedonkulusta eri  
hoitavien tahojen välillä. Samoin he tuntevat hoitovastuuta lapsensa terveydestä

ja hyvinvoinnista myös sairaalassa, silloin kun heidän vaativaa erityistä tukea tarvitseva lapsensa joutuu osastohoitoon. Perustellusti voitaneen todeta, että koko hoitohenkilökunnan lisäkoulutus varsinkin vaikeammin kehitysvammaisten hoidosta ja erityisesti kohtaamisesta ei olisi pahitteeksi. Lapsen sairastuessa on erityisen tärkeää, että vanhemmat voivat luottaa lapsen saavan sairaalassa parasta mahdollista hoitoa, kunnioittavaa kohtelua ja arvostusta.

Vuoden 2011 lapsiasianvaltuutetun julkaisussa mainittiin tämän tutkimuksen mukaan aiheellisesti, että potilaiden osallisuuden vahvistamisen tavat olisi tehokkaammin ajateltava myös vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kannalta.

Selkeä kehittämiskohde haastattelujen perusteella on tilojen varustelu. Uusia sairaaloita suunniteltaessa tulisi entistä paremmin kiinnittää huomiota siihen, että tilat ovat toimivia myös vaikeammin liikuntarajoitteisille potilaille, jotka tarvitsevat useita erilaisia apuvälineitä arjessaan. Mahdollisuuksia peseytymiseen, wc-käynteihin ja oleskeluun muualla kuin vuoteessa tulisi lisätä. Samoin leikki- ja virkistytymismahdollisuuksia tulisi kehittää niin, että ne palvelisivat paremmin myös vaikeasti kehitysvammaisia lapsia.

Sairaalahenkilökunnan koulutusta ja kokemusta kehitysvammaisten ihmisten kanssa toimimisesta olisi tarpeen lisätä, jolloin heillä olisi parempi valmius hoitaa potilaita siten, että yhdenvertaisuus toteutuu. Se toisi lisää varmuutta ja luontevuutta kohtaamiseen ja kykyä käyttää luovia ratkaisuja sairaanhoidon standardien toteutumiseksi myös vaativaa erityistä tukea tarvitsevien kohdalla.

Tutkimuksen perusteella voidaan myös tehdä johtopäätös, että oikeus koulunkäyntiin ei varsinkaan vaikeasti kehitysvammaisten lasten ja nuorten kohdalla toteudu riittävän hyvin. On vaikea sanoa, mistä se johtuu. Ehkä esimerkiksi toiminta-alueittain opiskelevien koulunkäyntiä ei pidetä niin tärkeänä, että siihen tulisi käyttää resursseja sairaalassaoloaikana. Myös vaikeasti vammaisilla on kuitenkin oikeus oppimiseen, joten heidänkin kehityksensä olisi joustavalla tavalla turvattava myös sairaaloissa, jos siihen on mahdollisuus. Tämä on ehkä asia, jota voitaisiin jatkossa korostaa myös erityisopettajien koulutuksessa.

NOBAB-standardit eivät yllättäen olleet vanhemmille kovinkaan tuttuja. Niistä oli kuultu mutta niiden merkitys ja sisällöt olivat vanhemmille vieraita. Varsinkin lyhenne NOBAB oli käsitteenäkin vieras. Vanhemmat harvoin olivat kyseenalaistaneet sairaalan käytäntöjä ainakaan lasten oikeuksien perusteella, vaikka muutoin kokivatkin joutuvansa usein puolustamaan lapsensa oikeuksia sosiaali- ja terveyspalveluihin. Vanhemmat kokivat, että heidän roolinsa tavallisen vanhempana olemisen sijaan on jatkuvasti toimia myös hoitajana, asiantuntijana, terapeutina, puolesta puhujana ja asianajajana.

Mitä vaativampaa kehitysvammaisuudesta johtuvaa erityistä tukea lapsi tarvitsi, sitä huonommin vanhemmat kokivat standardien toteutuvan sairaalahoidossa ja sitä enemmän he kokivat itse olevansa vastuussa lapsen huolenpidosta ja virkistytymisestä osastoilla. Tämä liittyy enimmäkseen henkilökunnan kokemattomuuteen ja liian vähäiseen koulutukseen kehitysvammaisuudesta. Monesti ehkä oletetaan kehitysvammaisen tullessa sairaalaan hänen vaivansa liittyvän jollain tapaa kehitysvammaisuuteen. Tutustumatta potilaaseen ja tämän perheeseen henkilökohtaisesti on hyvin vaikea tehdä eroa esimerkiksi siinä millainen vaikeasti kehitysvammaisen potilas on terveenä ja millainen sairaana ja huonovointisena. Ilman vanhemmilta saatavaa tietoa hoitohenkilökunnan on lähes mahdotonta erottaa mikä tuen tarve liittyy sairauteen ja mikä kehitysvammaisuuteen.

Hoitaja ei välttämättä tule ajatelleeksi, että esimerkiksi puhumaton, liikuntarajoitteinen ja sokea lapsi voisi kehitysvammaisuudesta huolimatta nauttia musiikista, soittimista ja leluista. Tarinoista, suihkusta ja keinumisesta. Ja hän ymmärtää puhetta, pelkää kipua, vieroksuu uusia ja vaihtuvia ihmisiä ja hämmentyy oudosta ympäristöstä, saa lohtua kosketuksesta ja haluaa olla vuorovaikutuksessa siinä missä vammautonkin lapsi. Hoitaja ei silti ole epäempaattinen. Hänellä ei vain ole riittävästä kokemusta ja ymmärrystä kehitysvammaisuudesta.

Toinen kysymys on se, tehdäänkö hoitopäätöksiä sen perusteella, minkä oletetaan olevan potilaan ymmärryksen taso. Ajatellaanko silloin potilaan etua vai kenties yhteiskunnalle koituvia kustannuksia? Evätäänkö kalliimpia hoitoja vaikka ne parantaisivat sairauden, koska oletetaan vaikeasti kehitysvammaisen henkilön elämänlaadun olevan heikompi ja siksi vähemmän arvokas?

## 9.2 Sosiaalialan näkökulma ja oma ammatillinen kasvu

Sosiaalityön kannalta lapsen sairaudella tai vammaisuudella voi olla monia erilaisia vaikutuksia koko perheeseen. Se voi aiheuttaa parisuhdeongelmia, masennusta ja ahdistusta sekä monenlaista oireilua myös perheen muilla lapsilla. Vanhempien selviytymiskyky on kovalla koetuksella lapsen sairastuessa, varsinkin jos vaikutukset ovat kauaskantoiset. Siksi esimerkiksi taloudelliset vaikeudet tai oma huono terveydentila saattavat kasvattaa koettuja vaikeuksia ja avuttomuuden tunnetta kohtuuttomiksi. Pahimmillaan perhe eristäytyy kokiessaan, etteivät muut ymmärrä heidän vaikeuksiaan tai sitten muut välttelevät heitä, kun eivät tiedä miten kohdata tai auttaa. Empaattinen sosiaalinen tukiverkko on erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheelle tärkeä. Myös vertaistuella on varmasti suuri merkitys sopeutumisprosessissa.

Arki vaativaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempana on monilta osin hyvin erilaista kuin niin sanotuissa tavallisissa perheissä. Pelkästään tavallisten rutiinien sujumiseksi vaaditaan usein monen asian huomioimista ja koko perheen toimivaa dynamiikkaa. Tarvittavien tukipalveluiden saaminen ja moniammatillinen yhteistyö perheen hyvinvoinnin turvaamiseksi on välttämätöntä. Lapsen vakava vamma tai sairaus on aina vanhemmille kriisi. Jos lapsi lisäksi tarvitsee vaativaa erityistä tukea, liittyy sairastumiseen vielä enemmän huomioon otettavia seikkoja, jotka lisäävät tilanteen kuormittavuutta. Vanhempien kuvailut sellaisista tilanteista auttoivat ymmärtämään millaisessa henkisessä paineessa he joutuvat selviytymään huolehtiessaan perheen hyvinvoinnista. Merkityksellistä palveluiden laadun takaamiseksi on, että vanhempien kokemukset tulevat kuulluiksi, mikä oli myös tämän opinnäytetyön tavoite.

Vanhempien kokemuksia ja palautetta tulisi kerätä ja hyödyntää tehokkaammin palveluiden kehittämiseksi. Kehitysvammaisten lasten osallisuus ja laadukas hoito pitäisi paremmin huomioida sosiaali- ja terveyspalveluiden resursseissa, alan koulutuksessa ja käytännöissä, jotta yhdenvertaisuus toteutuisi. Jos heidän erityisiä tarpeitaan ajateltaisiin aktiivisemmin, niistä voisi tulla itsestään selvä osa tilojen ja palveluiden suunnittelua. Näin sosiaalialan eettinen ja asiakastyön osaaminen korostuisi.

Ammattilaisten tulee tietoisesti reflektoida ja arvioida omaa toimintaansa ja asenteitaan sen perusteella, edistävätkö ne yhdenvertaisuutta ja toteutuvatko lasten oikeudet parhaalla mahdollisella tavalla kaikkien asiakkaiden kohdalla (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a). Minkäänlaisten, ehkä osin tiedostamattomienkin olettusten tekeminen vaikeasti vammaisen henkilön elämänlaadusta tai rajoittuneemmasta kyvystä kokea, tuntea ja ymmärtää, ei koskaan pitäisi vaikuttaa hoitopäätöksiin, toimintatapoihin tai kohtaamiseen. Vaikea kehitysvamma voi vaikuttaa tapaan, jolla ammattilainen on vuorovaikutuksessa asiakkaaseen, mutta ei sen määrään. Työntekijöiden pitää hyödyntää vanhempien asiantuntemus esimerkiksi lapsensa tavasta kommunikoida aina kun lapsi joutuu sairaalahoitoon tai muuhun vieraaseen ympäristöön. Näin osoitetaan vanhemmille, että heidän lapsensa on arvokas ja hänen hyvinvoinnistaan halutaan huolehtia. Se on edellytys luottamuksellisen suhteen syntymiseen ja pätee kaikissa sosiaali- ja terveyspalveluissa, joita kehitysvammaisen lapsen perhe tarvitsee.

Kirkon alan ammattilaisten osaaminen kriisityöhön, kohtaamiseen ja vuorovaikutustaitoihin liittyen tuli tutkimuksessa positiivisella tavalla esiin. Sosiaalialankin kompetensseihin kuuluu osata asettua haavoittuvassa asemassa olevien yksilöiden ja ryhmien puolelle (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.), mutta siihen liittyvä erityisosaaminen näyttäisi tulevan paremmin esiin Kirkon alan ammattilaisten toiminnassa. Ehkä siksi, että oman ihmiskäsityksen ja arvomaailman ymmärtäminen ja niiden vaikutukset asiakastyöhön kuuluu niin olennaisena osana heidän ammatti-identiteettiinsä (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a). Ehkäpä sitä osaamista voitaisiin hyödyntää paremmin esimerkiksi vahvistamalla ja lisäämällä moniammatillista yhteistyötä seurakuntien ja hoitohenkilökunnan välillä.

## LÄHTEET

- A 912/1992 Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista  
9.10.1992/912. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920912>
- Araneva, M. (22.04.2021). Kuka auttaisi nepsy-lastaa, SOS-lapsikylä [Kuka auttaisi nepsy-lastaa? - SOS-Lapsikylä \(sos-lapsikyla.fi\)](https://www.sos-lapsikyla.fi)
- Arvio, M. , Aaltonen, S. ,Lähdetie, J. (2022). *Kehitysvammainen potilaana*. Duodecim.
- Autismiliitto. (5.5.2023) Neurokehitykselliset häiriöt [Neurokehitykselliset häiriöt - Autismiliitto](https://www.autismiliitto.fi)
- Diakonia-ammattikorkeakoulu, (i.a.). *Sosionomi-diakonin osaamiskompetenssit*. Saatavilla 08.09.2024 [Sosionomi-diakonin osaaminen – Diakonia-ammattikorkeakoulu](https://www.diakonia.fi)
- Harvinaiset-verkosto. (i.a.). *Harvinaiset verkosto*. Saatavilla 8.11.2023 [Etusivu - Harvinaiset](https://www.harvinaiset.fi)
- Hilton, D. (2003). Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia. Suomen sairaanhoitajaliitto ry
- Juhila, K. (i.a.). Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. [Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet - Tietoaarkisto \(tuni.fi\)](https://www.tietoaarkisto.fi)
- Kaski, M., Manninen, A., & Pihko, H. (toim.). (2012). Kehitysvammaisuus (5. uud. p.). Sanoma Pro.
- L 1301/2014 [Perusopetuslaki 628/1998 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX®](https://www.finlex.fi)
- L 785/1992 [Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX®](https://www.finlex.fi)
- L 628/1998 [Perusopetuslaki 628/1998 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX®](https://www.finlex.fi)
- Lapinleimu, K. (18.09.2022). *Erityisyys & erityisen tuen tarve – Mistä puhumme, kun puhumme erityisyydestä*. Laurea showcase. [Erityisyys & erityisen tuen tarve – mistä puhumme, kun puhumme erityisyydestä? - Laurea Showcase Erityishuomioita](https://www.laurea.fi)

- Lapsiasiavaltuutetun toimisto. (2011). *Eryitystä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa*. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. Viitattu 10.10.2022  
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163183/Eryitystukea%20tarvitseva%20lapsi%20on%20ensisijaisesti%20lapsi.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Leijonaemot ry (13.6.2022). *NoBab-standardit osaksi leijonaemojen toimintaa*  
[NoBab-standardit osaksi Leijonaemojen toimintaa - Leijonaemot](#)
- Leijonaemot ry (i.a.). *NOBAB-standardit*. Saatavilla 28.8.2024 [NOBAB standardit - Leijonaemot](#)
- Leijonaemot ry (i.a.). *Tietoa yhdistyksestä*. Saatavilla 28.8.2024 [Tietoa yhdistyksestä - Leijonaemot](#)
- Lääkäriliitto (i.a.). *Kehitysvammaisen potilaan hoito*. Saatavilla 18.08.2024 [Kehitysvammaisen potilaan hoito | Lääkäriliitto - Lääkärin etiikka -kirja \(laakariliitto.fi\)](#)
- Merimaa, E. (2009). *Selvitys erityiskoulujen ja sairaalaopetuksen asemasta, tehtävistä ja rahoituksesta kehittämisehdotuksineen*. Valtioneuvosto. Opetus- ja kulttuuriministeriö. [Selvitys erityiskoulujen ja sairaalaopetuksen asemasta, tehtävistä ja rahoituksesta kehittämisehdotuksineen - Valto \(valtioneuvosto.fi\)](#)
- Oikeusministeriö. (26.2.2020). *Kuullaan muttei kuunnella*. Lasten osallistumisoikeudet Suomessa, arviointiraportti. (Oikeusministeriön julkaisuja, Selvityksiä ja ohjeita 2020:10) ["Kuullaan, mutta ei kuunnella": Lasten osallistumisoikeuden Suomessa. Arviointiraportti. \(valtioneuvosto.fi\)](#)
- Olli, J. (2021) *Miten vammaisen lapsen toimijuus toteutuu sairaalassa*. Teoksessa Schalin, Pekkarinen (toim.) *Vammaisuus ja lapsen oikeudet* (164-168).Lapsiasiavaltuutettu. [Vammaisuus ja lapsen oikeudet \(utupub.fi\)](#)
- Pirkanmaan hyvinvointialue (2023). *Hoito- ja palveluketjut*. [Hoito- ja palveluketjut - Pirkanmaan hyvinvointialue - pirha.fi](#)
- Pirkanmaan hyvinvointialue. (i.a) *Lasten ja nuorten toiminta Taysissa*. Saatavilla 27.8.2024. [Lasten ja nuorten toiminta Taysissa - pirha.fi](#)

- Salo, M. (2022). Vammaispalvelulaki uudistuu. Leijonaemot ry. [Vammaispalvelulaki uudistuu - Leijonaemot](#)
- Sorsa, Anna-Sisko (2014). Rights of the children in hospital care: childhood, parenthood and family. Laurea AMK, Otaniemi. Sosiaali- ja terveysala [Pro gradu- työ] [Microsoft Word - Anna Final Thesis.docx \(theseus.fi\)](#)
- Sosiaali- ja terveysministeriö, (i.a). Vammaispalvelulain uudistaminen. Saatavilla 12.11.2023. [Vammaispalvelulaki - Sosiaali- ja terveysministeriö \(stm.fi\)](#)
- Suomen Ev. Lut. Kirkko (2023). Tilastotietoa. [Tilastotietoa - Evl.fi](#)
- Suomen Ev. Lut. Kirkko (i.a). Erityisryhmien sielunhoito. Saatavilla 14.11.2023 [Erityisryhmien sielunhoito - EVL Plus](#)
- Tampereen seurakuntayhtymä. (i.a). Sairauden kohdatessa. Saatavilla 18.08.2024 [Sairauden kohdatessa - Tampereen seurakuntayhtymä \(tampereenseurakunnat.fi\)](#)
- Terveyskylä (31.1.2023). Sairaalakoulu. [Sairaalakoulu \(terveyskyla.fi\)](#)
- Tietoarkisto, Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja (i.a). [Tietokanta] [Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja - Tietoarkisto \(tuni.fi\)](#)
- Toivonen, V., Pollari, P. Lapsen oikeudet terveydenhuollossa. *Lääkärilehti*, 75, 41, 9.10.2020 [Lapsen oikeudet terveydenhuollossa - Lääkärilehti \(laakarilehti.fi\)](#)
- Tukiliitto (i.a.) Harvinaiskeskus Norio. Saatavilla 28.8.2024 [Harvinaiset sairaudet | Tukiliitto](#)
- Yleissopimus lapsen oikeuksista, 20.11.1989 [Lapsen oikeuksien sopimuksen koko teksti | UNICEF](#)
- Åberg, L. (08.09.2021). Kehitysvammaisuus. Duodecim [Kehitysvammaisuus - Terveyskirjasto](#)

## LIITE1, Saatekirje

Diakonia ammattikorkeakoulun sosionomi-diakoniopiskelijat Tiina Turunen ja Katja Strömberg tekevät opinnäytetyötä Leijonaemot ry:n tilauksesta ja heidän tutkimusluvallaan. Tutkimuksen tarkoituksena on kerätä tietoa siitä, miten vanhemmat kokevat NOBAB- standardien toteutuvan lasten sairaalahoidossa, kun potilaana on erityislapsi tai nuori. NOBAB- standardit ovat YK:n lastenoikeussopimukseen perustuvat lasten sairaalahoidon standardit, jotka on laadittu yhteistyössä eri ammattilaisten ja vanhempien kesken. Kirjainyhdistelmä NOBAB tulee sanoista. Tavoitteena on lisätä erityislasten vanhempien tietoa NOBAB- standardeista ja tuottaa tietoa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille sekä kirkon työntekijöille siitä, millaisia huolia ja murheita tai positiivisia kokemuksia vanhemmilla on erityislasten kohtaamisesta ja erityisen tuen tarpeen huomioimisesta silloin, kun lapsi joutuu sairaalahoitoon. Hyvinvointialueiden sosiaali- ja palveluohjaajat, vammaispalveluiden työntekijät ja sairaaloiden kuntoutusohjaajat voivat hyödyntää tutkimuksesta saatavaa aineistoa kehittäessään palveluitaan. Yhtenä tavoitteena on myös tehdä näkyväksi yhdenvertaisuuden toteutumista lasten sairaalahoidossa.

Tutkimuskysymyksiä on kolme: 1. Millaisia ovat vanhempien kokemukset Nobab-standardien toteutumisesta, 2. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on liittyen erityislasten sairaalahoitoon ja 3. Miten erityislapsen ja perheen hengellinen hyvinvointi ja tarpeet on huomioitu sairaalassa vanhempien näkökulmasta.

Aineisto kerätään yksilöhaastattelujen avulla. Nimi- tai osoitetietoja ei osallistujilta kerätä lainkaan, jolloin haastateltavien anonymiteetti on mahdollisimman hyvin suojattu. Haastatteluaineisto tallennetaan litterointia varten äänitiedostona ulkoiselle kovalevyille, jota säilytetään siten että vain tutkimuksen tekijöillä on mahdollisuus päästä sen sisältöön käsiksi. Äänitiedosto hävitetään asianmukaisesti heti kun materiaali on litteroitu kirjalliseen muotoon. Kirjallista aineistoa säilytetään analysointia varten ulkoisella kovalevyllä, joka on vain tutkimuksen tekijöiden käytössä.

Haastatteluun etsimme erityislasten huoltajia, joilla on kokemusta erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren sairaalahoidosta vuoden 2010 jälkeen.

Osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää milloin tahansa sanomatta syytä keskeytykselle.

Jos olet kiinnostunut osallistumaan yksilöhaastatteluun, ota sähköpostitse yhteyttä ja kerromme lisää.

## LIITE 2, Tutkimuksen tiedote ja suostumuslomake

Opinnäytetyö käsittelee vanhempien kokemuksia NOBAB- standardien toteutumisesta lasten sairaalahoidossa silloin, kun potilaana on erityislapsi tai –nuori. Standardeja on kymmenen ja ne perustuvat YK:n Lapsen oikeuksien sopimukseen. Tutkimuksessa etsitään tietoa siitä, miten lapsen tai nuoren erityisen tuen tarve vanhempien näkökulmasta vaikuttaa sairaanhoitoon ja erityisesti siitä, miten vanhemmat kokevat NOBAB- standardien toteutumisen erityislapsen ollessa potilaana.

Syitä erityisen tuen tarpeeseen voi aiheutua esimerkiksi oppimisvaikeuksista, tunteiden hallinnan ongelmista, mielenterveydenhäiriöistä, ADHD:sta, autismin kirjosta tai kehitysvammasta. Joskus syynä ovat esimerkiksi jonkin pitkäaikais-sairauden mukanaan tuomat arjen haasteet.

Opinnäytetyön tilaajana on Leijonaemot ry, joka on vertaistukijärjestö erityislasten vanhemmille. Suomen NOBAB- toiminta siirtyi osaksi Leijonaemot ry:n toimintaa heinäkuussa 2022.

Aineistoa tullaan keräämään puolistrukturoidun yksilohaastattelun avulla. Tutkimuksen tarkoituksena on kerätä tietoa siitä, miten vanhemmat kokevat Nobab-standardien toteutuvan lasten sairaalahoidossa, kun potilaana on erityislapsi tai nuori. Tavoitteena on lisätä erityislasten vanhempien tietoa Nobab- standardeista ja tuottaa tietoa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille sekä kirkon työntekijöille siitä, millaisia huolia ja toiveita vanhemmilla on erityislasten kohtaamisesta ja erityisen tuen tarpeen huomioimisesta silloin, kun lapsi joutuu sairaalahoitoon. Hyvinvointialueiden sosiaali- ja palveluohjaajat, vammaispalveluiden työntekijät ja sairaaloiden kuntoutusohjaajat voivat hyödyntää tutkimuksesta saatavaa aineistoa kehittäessään palveluitaan. Yhtenä tavoitteena on myös tehdä näkyväksi yhdenvertaisuuden toteutumista lasten sairaalahoidossa.

Tutkimuskysymyksiä on kolme: 1. Millaisia ovat vanhempien kokemukset Nobab-standardien toteutumisesta, 2. Mitä huolia ja toiveita vanhemmilla on liittyen erityislasten sairaalahoitoon ja 3. Miten erityislapsen ja perheen hengellinen hyvinvointi ja tarpeet on huomioitu sairaalassa vanhempien näkökulmasta.

Tutkimus toteutetaan vuoden 2024 aikana. Aineistoa kerätään keväällä 2024 yksilöhaastattelujen ja kyselylomakkeen avulla. Vastaukset analysoidaan ja opinnäytetyö julkaistaan vuoden 2024 loppuun mennessä.

## SUOSTUMUS OSALLISTUA TUTKIMUKSEEN

Olen lukenut ja ymmärtänyt tämän tutkimuksen tiedotteen, jossa selvitetään tutkimuksen tarkoitus ja toteutustapa. Tutkimuksen sisältö on selitetty minulle myös suullisesti ja minulla on ollut mahdollisuus vapaasti esittää tutkijalle kysymyksiä tutkimuksesta. Olen saanut riittävät vastaukset kaikkiin esittämiini tutkimusta koskeviin kysymyksiin. Minulle on selvitetty, että tutkimuksessa kerättävät tiedot säilytetään nimettöminä ja että ne käsitellään luottamuksellisesti, kuten henkilötietolaki vaatii. Tiedän, että tämä allekirjoittamani suostumus säilytetään erillisenä haastatteluaineistosta. Suostun vapaaehtoisesti tähän tutkimukseen ja annan tutkimusryhmälle suostumukseni tiedotteessa esitetyn mukaisesti kerätä, säilyttää ja käyttää tutkimustarkoituksiin minua koskevia tutkimukseen liittyviä tietoja. Tiedän, että voin halutessani milloin tahansa keskeyttää osallistumiseni ja peruuttaa suostumukseni syytä ilmoittamatta.

Päivämäärä:

Allekirjoitus:

Suostumuksen vastaanottajien allekirjoitukset:

Lisätietoja: (yhteystiedot)

## LIITE 3, Haastattelukysymykset

(Millainen kokemus erityislapsen sairaalassaolo aika oli sinulle?)

### **1. Sairaalahoittoon ottaminen**

Lapset tulee ottaa sairaalaan osastohoitoon vain silloin, kun heidän tarvitsemaansa hoitoa ei voida yhtä hyvin toteuttaa kotona tai polikliinisesti.

-Miten edellinen standardi on toteutunut?

### **2. Lapsen oikeus vanhempaan**

Lapsilla tulee olla oikeus pitää vanhemmat tai vanhempia korvaavat henkilöt luonaan koko ajan sairaalassa ollessaan.

-Jos vanhemmat eivät ole voineet olla lapsen luona sairaalassa, miten on järjestynyt vanhempaa korvaavan henkilön läsnäolo?

### **3. Vanhempien läsnäolon turvaaminen**

Yöpymismahdollisuus tulisi tarjota kaikille vanhemmille ja heitä tulisi kannustaa ja auttaa olemaan lapsensa luona. Vanhemmille ei saisi koitua erillisiä kuluja tai ansionmenetyksiä heidän jäädessään lapsensa luokse. Vanhempien aktiivista osallistumista lapsestaan huolehtimiseen tulisi kannustaa ja samalla kertoa heille osaston rutiineista.

-Missä vaiheessa vanhemmille kerrottiin mahdollisuudesta yöpyä lapsen luona?

-Millä tavoin siihen on kannustettu?

-Jos on aiheutunut kuluja tai ansionmenetyksiä, miten niitä on korvattu?

### **4. Tiedottaminen**

Lapsilla ja vanhemmilla tulee olla oikeus saada tietoa ikää ja ymmärtämis-kykyä vastaavalla tavalla. Tulisi toimia niin, että fyysisiä ja tunneperäisiä rasituksia vähennetään.

-Miten edellinen standardi on toteutunut?

### **5. Yhteispäätös**

Lapsilla ja vanhemmilla tulee olla oikeus – tietoa saatuaan – osallistua kaikkiin päätöksiin, joita lapsen hoidon suhteen tehdään. Jokaista lasta tulee suojella tarpeettomilta lääketieteellisiltä hoidoilta ja tutkimuksilta.

-Millä tavoin ja millaisiin päätöksiin on voitu osallistua?

### **6. Hoitoympäristöpäätös**

Lapsia tulee hoitaa yhdessä muiden samassa kehitysvaiheessa olevien lasten kanssa, eikä heitä saa sijoittaa aikuisosastoille. Sairaalassa olevien lasten vieraille ei saa asettaa ikärajoitusta.

-Millä tavoin lapsen kehitysvaihe on huomioitu sijoitusosaston valinnassa? Miten lapsen erityisen tuen tarve on vaikuttanut esimerkiksi potilashuoneen valintaan?

-Miten eri ikäiset vieraat on otettu vastaan?

### **7. Normaalikehityksen tukeminen**

Lapsilla tulee olla kaikki mahdollisuudet ikänsä ja vointinsa mukaan leikkiä, virkistäytyä ja käydä koulua. Heidän tulee olla tiloissa, jotka on suunniteltu ja kalustettu heidän tarpeitaan vastaavasti ja niissä on oltava tarpeelliset välineet sekä riittävästi henkilökuntaa.

-Millaisia mahdollisuuksia lapsella ollut ikänsä ja vointinsa mukaan leikkiä, virkistäytyä ja käydä koulua?

-Miten lapsen tarpeet on huomioitu tilojen suunnittelussa ja kalustuksessa?

-Millaisia välineitä osastolla on ollut erityislapsen tarpeita ajatellen?

-Miten henkilökunnan riittävä määrä näkyi osastolla ja lapsen hoidossa?

### **8. Lastensairaanhoidon sopiva henkilökunta**

Lapsia hoitavalla henkilökunnalla tulee olla sellainen koulutus ja pätevyys, että se kykenee vastaamaan lasten ja perheiden fyysisiin, emotionaalisiin ja kehityksellisiin tarpeisiin.

-Miten henkilökunnan pätevyys on tullut esiin lapsen erityistarpeiden huomioimisessa?

### **9. Jatkuvuus**

Lapsia hoitavan työryhmän on taattava hoidon jatkuvuus ja seurantasuunnitelman tulee olla valmis ennen kuin lapsi ulos kirjoitetaan sairaalasta.

-Millä tavoin hoidon jatkuvuus on toteutunut?

### **10. Loukkaamattomuus**

Lapsia tulee kohdella hienotunteisesti ja ymmärtäväisesti ja heidän yksityisyyttään tulee poikkeuksetta kunnioittaa. Lapsella tulee olla oikeus ja mahdollisuus oman kulttuurinsa ja uskontonsa harjoittamiseen myös sairaalassa olo aikana.

-Kuinka lapsen erityistarpeet on otettu huomioon hienotunteisuuden ja ymmärtävyyden näkökulmasta?

-Millaisissa tilanteissa lapsen yksityisyyden kunnioittaminen on tullut esiin?

-Miten perheen kulttuurista on huomioitu?

-Miten lapsen ja perheen mahdollisiin hengellisiin tarpeisiin on vastattu sairaalassaoloaikana?

### **Ev. Lut. Kirkon toiminta**

-Millaisia kokemuksia perheellä on ev. Lut. Seurakunnan toiminnasta sairaalassa ja sen ulkopuolella?

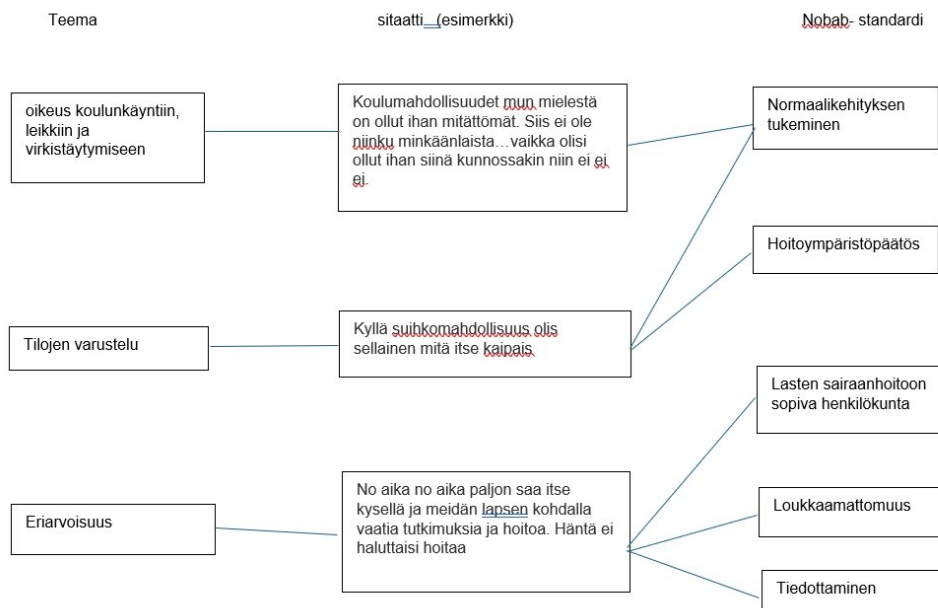
-Miten lapsen hengellinen hyvinvointi ja tarpeet on huomioitu sairaalassaoloaikana?

-Kuinka merkityksellisinä pidätte lapsen ja perheen hengellisen hyvinvoinnin huomioimista sairaalassaoloaikana? (Miksi?)

-Millaisia mahdollisuuksia ja kenen toimesta lapselle ja perheelle on tarjottu sielunhoitoon, keskusteluun tai muuhun kohtaamiseen sairaalapapin tai muun seurakunnan työntekijän kanssa lapsen sairaalassaoloaikana?

-Miten lapsen erityistarpeet on huomioitu näissä kohtaamisissa?

## LIITE 4, Kuvio 1



KUVIO 1