

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoidajakoulutus

2024

Rebecca Eklund, Maaria Haverinen & Annika Tuhkanen

DIGIHOITOPOLUT KOULUIKÄISTEN LASTEN SAIRAAANHOIDOSSA

– kirjallisuuskatsaus



Opinnäytetyö (AMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitajakoulutus

2024 | 46 sivua

Rebecca Eklund, Maaria Haverinen & Annika Tuhkanen

Digihoitopolut kouluikäisten lasten sairaanhoidossa

- Kirjallisuuskatsaus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten kouluikäisten lasten osallisuus on huomioitu digihoitopolkujen käytössä. Opinnäytetyö on narratiivinen eli kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja toimeksiantajana toimi TYKS:n lasten ja nuorten klinikka.

Aineistoa kerättiin eri tietokannoista, kuten Cinahl, Pubmed ja Medic sekä manuaalisella haulla eri tutkimusten lähdeluetteloista sekä vapaalla haulla Google Scholarista. Tutkimuksia valikoitui yhteensä kahdeksan ja niiden valitsemiseen käytettiin mukaanotto- ja poissulkukriteereitä. Tutkimukset analysoitiin deduktiivisen sisällönanalyysin mukaisesti. Analyysissa muodostui yksi tuloksia ja tutkimuskysymykseen vastaava yläluokka: osallisuus ja tästä kolme kuvaavaa alaluokkaa osallisuusosoikeus (1), oikeus tulla kuulluksi (2) ja oikeus tiedonsaantiin (3). Tutkimustuloksissa tuli esille erilaisten digitaalisten menetelmien käyttö ja niihin osallistaminen, mikä on luonut positiivista vaikutelmaa lasten ja nuorten näkökulmasta. Digitaaliset menetelmät lisäsivät lasten tietoutta sairaudestaan ja tämä vaikutti itsehoidon lisääntymiseen. Digihoitopoluista ei sellaisenaan löytynyt olemassa olevia tutkimuksia, jolloin pääpiirteet keskittyivät lasten osallisuuteen yleisesti ja digihoitoon digitaalisten menetelmien kautta.

Avainsanat:

digitalisaatio, hoitopolku, osallisuus, oikeudet, kouluikäiset, digitaaliset pelit, pelillistäminen

Bachelor's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

2024 | 46 pages

Rebecca Eklund, Maaria Haverinen & Annika Tuhkanen

Digital Care Pathways in the Medical care of School-age Children

- A Literature Review

The aim of this thesis was to determine how the inclusion of school-age children is considered in the use of digital clinical pathways. This thesis is a narrative literature review commissioned by the TYKS Department of Paediatrics and Adolescent Medicine.

The material was collected from various databases, such as Cinahl, Pubmed and Medic, as well as through manual searches of several studies' bibliographies and from Google Scholar. Eight studies were chosen for this thesis based on inclusion and exclusion criteria. The studies were analysed using deductive content analysis. The analysis formed one supercategory corresponding to the results and the research question: inclusion. From inclusion, three descriptive subcategories were formed: the right to inclusion (1), the right to be heard (2) and the right to be informed (3). In the findings of this thesis, the use of different digital methods and the inclusion in these methods were highlighted, both of which received positive impressions from children and youth. The use of digital methods increased children's awareness of their illness, which subsequently increased self-treatment. Due to non-existent research about digital care pathways as such, the main focus of this thesis was children's inclusion in general as well as digital medical care through digital methods.

Keywords: digitalisation, clinical pathway, inclusion, rights, school-age children, digital games, gamification

Sisältö

Käytetyt lyhenteet tai sanasto	6
1 Johdanto	7
2 Kouluikäiset lapset	8
3 Digihoitopolku	9
3.1 Digihoitopolkujen saatavuus	10
3.2 Digihoitopolkujen käyttö	10
3.3 Pelillistäminen terveydenhuollossa	11
4 Lapsen oikeudet	13
4.1 Lapsen osallisuus	14
4.2 Tiedonsaantioikeus	16
4.3 Yksityisyys	17
5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	19
6 Opinnäytetyön toteutus	20
6.1 Kirjallisuuskatsaus	20
6.2 Aineiston keruu	20
6.3 Aineiston analyysi	23
7 Tulokset	25
7.1 Tutkimusten kuvailu	25
7.2 Analyysin tulokset	25
7.2.1 Osallisuusosoikeus	26
7.2.2 Oikeus tulla kuulluksi	29
7.2.3 Oikeus tiedonsaantiin	30
8 Työn luotettavuus ja eettisyys	32
9 Pohdinta ja johtopäätökset	33
Lähteet	36

Liitteet

Liite 1. Valitut tutkimukset

Kuviot

Kuvio 1. Aineiston valintaprosessi. 22

Taulukot

Taulukko 1. Tietokannat ja hakusanat. 21

Taulukko 2. Hyväksymis- ja poissulkukriteerit. 21

Taulukko 3. Esimerkki aineiston pelkistämisestä. 24

Käytetyt lyhenteet tai sanasto

Lyhenne	Lyhenteen selitys (Lähdeviite)
Kouluikäinen lapsi	Tarkoitetaan lasta 6-12vuotta ja nuorta 12-18vuotta (Korhonen 2022).
Digitalisaatio	Laajempi yhteiskunnallinen muutos, kun perinteisiä analogisia toimintoja ja prosesseja korvataan digitaalisilla ratkaisuilla ja teknologialla. (Opetushallitus 2024.)
Digitalisointi	Tietokoneiden ja datan hyödyntämistä toimintaan tai kehittämiseen (Opetushallitus 2024)
Digihoitopolku	Digihoitopolku ja sosiaalihuollon digihoitopalvelut korvaavat tai täydentävät perinteisiä terveydenhuollon vastaanottokäyntejä (Digihoitopolut. Terveyskylä, omapolku)
T1D	1-tyypin diabetes (Nørlev ym. 2022)
LOS	Lasten oikeuksien sopimus (Sacklén ym. 2023)
Pelillistäminen	Pelien avulla voi osallistua oman sairauden hoitoon (Häyrinen 2014)
WHO	Maailman Terveysjärjestö (Ortju ym. 2022)
YK:n ihmisoikeussopimus	Yhdistyneiden kansakuntien ihmisoikeussopimus (Unicef, nd.)

1 Johdanto

Lapsi saa olla mukana määrittämässä, toteuttamassa ja arvioimassa häneen kohdistuvaa hoitoa sekä saa mahdollisuuden olla osallisena itseensä liittyvissä asioissa (Ortju ym. 2022). Osallisuuden voidaan sanoa koostuvan oikeudesta saada tietoa itseään kohdistuvista suunnitelmista, päätöksistä, ratkaisuista, toimenpiteistä ja niiden perusteluista. Lapsella on myös oikeus ilmaista oma mielipiteensä ja vaikuttaa omiin asioihinsa (THL 2023). Ihmiset ja heidän oikeutensa ovat digitalisaation keskiössä, joten toimitaan yhteisvastuullisesti sekä huomioidaan osallisuus ja vaikutusmahdollisuudet. Digitaalisilla keinoilla voidaan lisätä asiakkaan osallisuutta ja oma-aloitteisuutta (Marttila 2023).

Hoitotyössä on enenevin määrin otettu käyttöön digitaalisia hoitopolkuja ja ohjausmenetelmiä. Tietoa siitä ei ole, miten hyvin näissä menetelmissä on huomioitu lasten osallisuus. Tässä kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa etsittiin vastausta kysymykseen: Miten kouluikäisten lasten osallisuus on huomioitu digihoitopolkujen käytössä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää digihoitopolkujen käyttöä kouluikäisten lasten sairaanhoidossa sekä miten ne mahdollistavat lapsille enenevässä määrin itsenäistä digihoitopolun käyttöä. Työ rajattiin kouluikäisiin lapsiin, sillä alle kouluikäiset lapset tarvitsevat vielä enemmän vanhempien tukea ja tämän työn tarkoituksena on tukea lasten osallisuutta digihoitopolun käytössä. Työssä selvitettiin digihoitopolkuja kouluikäisten lasten näkökulmasta ja miten lasten osallisuus kyseisiin palveluihin voisi kehittyä käytön jälkeen. Digitaalisten palveluiden jatkuvan kehityksen kannalta olisi tärkeää, että lapset saadaan osallistutettua palveluihin sekä suunnitteluun ja heillä on mahdollisuus osallistua oman sairautensa hoitoon.

2 Kouluikäiset lapset

Kouluikäiset lapset voidaan jakaa kahteen ryhmään, jolloin alakoululaiset ovat 6–12-vuotiaita ja nuoret ovat 12–18-vuotiaita. Esikoulun alkaessa lapsen maailma alkaa suuntautua enenevässä määrin kavereihin ja kodin ulkopuoliseen maailmaan. Esikoulussa ja alkuopetuksessa lapsen omatoimisuus, kyvykkyys ja joustavuus kasvavat. Lapsi innostuu helposti, on aktiivinen, nauttii pärjäämisestä ja on seesteisempi. Arjen taidot kehittyvät, kuten omista tavaroista huolehtiminen. Esimurrosikä alkaa noin 9–12 vuoden iässä, jolloin tulee erilaisia fyysisiä sekä psyykkisiä muutoksia. Tällöin lapsesta voi tulla uhmakkaampi, kömpelömpi ja hajamielisempi, sekä tunteet saattavat ailahtella aiempaa enemmän. Varhaisnuoruudeksi lasketaan ikävuodet 12–14, jolloin tapahtuu nopeita ja laajoja muutoksia, kuten tunteiden kuohuntaa, kehon muutoksia ja lapsi vähitellen irrottautuu vanhemmistaan. Nuoruuteen kuuluu myös seksuaalisuuden herääminen ja seksiin liittyvät asiat alkavat kiinnostamaan. 15–18-vuotiaiden tunne-elämä ja ajattelu kehittyvät ja syy-seuraussuhteiden taidot saavuttavat aikuisen tason. Nuoruudessa kaverisuhteilla on iso merkitys ja niiden avulla irrottaudutaan vanhemmista ja voidaan peilata myös muiden hyväksyntää. Nuoret etsivät omaa identiteettiään, mikä voi näkyä hämmennyksenä tai mielialojen vaihteluna. (Korhonen 2021.)

3 Digihoitopolku

Digitalisaatio tarkoittaa laajempaa yhteiskunnallista muutosta, kun perinteisiä analogisia toimintoja ja prosesseja korvataan digitaalisilla ratkaisuilla ja teknologialla. Digitalisoinnilla tarkoitetaan tietokoneiden ja datan hyödyntämistä toimintaan tai kehittämiseen. Tulevaisuudessa datatalous kehittyy ja vaikuttaa erityisesti seuraaviin osa-alueisiin: teknologia muuttaa toimintatapoja, tekoälysovellukset läpäisevät yhteiskunnan, datatalous kasvaa ja terveysteknologia edistyy. (Opetushallitus 2024.)

Digihoitopolku tarkoittaa olemassa olevan, perinteisen hoitopolun osittaista digitalisointia ja hoitoprosessin uudistamista. Yliopistosairaanhoidopiirit ovat luoneet digitaalisen terveydenhoidon palvelun eli Terveyskylän. Terveyskylä sisältää muun muassa omapolun, joka sisältää digihoitopolut ja siellä on potilaille suunnattuja digitaalisia hoito-ohjelmia. (Kuntaliitto, 2021.)

Digihoitopolku ja sosiaalihuollon digihoitopalvelut korvaavat tai täydentävät perinteisiä terveydenhuollon vastaanottokäyntejä (Digihoitopolut. Terveyskylä, Omapolku). Digihoitopoluissa tulee kuitenkin muistaa kohtaamisen tärkeys, tulee ymmärtää miltä toisesta tuntuu ja miten potilas ymmärtää asiat.

Digihoitopolut ovat mahdollisia käytettäväksi potilaille, jotka ovat saaneet lähetteen erikoissairaanhoidon piiriin. Lisäksi vaaditaan, että sairauden tueksi on tuotettu digihoitopolku. (Kuntaliitto, 2021.) Digihoitopolussa voi täyttää hoitoon ja asiointiin liittyviä kyselyitä, saada niistä palautetta ammattilaisilta, lukea potilas- ja asiakasohjeita, välittää oireiden ja terveystmittausten seurantatietoja hoitavalle ammattilaiselle sekä olla yhteydessä hoitaviin ammattilaisiin viestein ja etävastaanotolla. Potilaan tiedot näkyvät häntä hoitaville ammattilaisille. Ammattilainen voi myös perehtyä potilaan tilanteeseen digihoitopolun kautta ennen tapaamista. (Digihoitopolut, Terveyskylä, Omapolku.)

Digihoitopolut ovat myös todettu kustannustehokkaiksi. Työntekijän aikaa voi säästyä, kun potilaan hoidosta osa toteutetaan esimerkiksi itsenäisenä harjoitteluna. Digihoitopolut sopivat kaikille oirekuvasta riippumatta. Jatkossa

voidaan kehittää uusia polkuja, jotka palvelevat kohdetummin potilaita. (HUS, 2021).

3.1 Digihoitopolkujen saatavuus

Saavutettavuus tekee digitaalisten palveluiden käyttämisestä helpompaa jokaiselle käyttäjälle ja näin mahdollisimman moni voi hyödyntää niitä. Käytännössä saavutettavuuden huomioiminen parantaakin palveluiden laatua siten, että palvelut ovat havaittavampia, ymmärrettävämpiä ja toimintavarmempia. (Digihoitopolut, Terveyskylä, Omapolku.) Digihoitopolku mahdollistaa, että palvelua voidaan tuottaa aiempaa laajemmin, lisäksi ajasta ja paikasta riippumattomasti. Digihoitopolkujen suunnittelussa otetaan huomioon esimerkiksi sairauksien eri vaiheet ja vaiheiden erityistiedot. (Kuntaliitto, 2021.) Digihoitopolulle pääsemiseen tarvitaan lähete, asiakkuus tai hoitosuhde, jossa digihoitopolku on käytössä. Huoltaja voi asioida alaikäisen lapsen puolesta digihoitopolussa. Oikeus tarkastetaan aina kirjautuessa Suomi.fi valtuuden palvelusta. Lapset ja nuoret voivat myös asioida digihoitopolulla itse. (Digihoitopolut, Terveyskylä, Omapolku.)

3.2 Digihoitopolkujen käyttö

Suomessa toteutettiin hanke vuosina 2016–2018, jossa edistettiin digihoitopolkuihin pääsyä. Hankkeessa luotiin kehittämismalli, joka sisälsi koulutusta ja materiaalia uusien digihoitopolkujen tehokkaaseen käyttöön. Kehittäminen jaettiin vaiheisiin seuraavasti: tutkimus, määrittely, sisältö ja käyttöönotto. Hankkeessa pohdittiin, että miten potilaiden tilanteita voitaisiin hoitaa digitaalisesti. Toukokuussa 2021 oli otettu käyttöön 21 digihoitopolkua eri sairauksia sairastaville ihmisille. Digihoitopolkuja on hyödynnetty esimerkiksi sepelvaltimotaudin, selkäydinvamman, uniapnean, astman ja kohdunpoiston hoidossa. Digihoitopolussa potilas pystyi esimerkiksi merkitsemään verenpaineitaan ylös sekä hankkimaan tietoa ja ohjausta sairaudestaan. Hankkeessa todettiin, että kustannustehokkuuden lisäksi digihoitopolkujen

käyttö vapauttaa hoitajien resursseja vaativaa sairaanhoitoa tarvitseville potilaille. Digihoitopolkujen käyttö vaatii kuitenkin hoitajilta perehtymistä uusiin asioihin ja luopumista vanhoista käytännöistä. (Liljamo ym. 2021.) Tällä hetkellä sairaaloilla on sekä yhtenäisiä digihoitopolkuja, että sairaalakohtaisia polkuja. HUS:n ympäristössä digihoitopolut palvelevat noin 180 potilasryhmää. Parhaimmillaan digihoitopolut voimaannuttavat asiakasta. Tarkoituksena on, että jokainen asiakas pääsee vaikuttamaan hoitoonsa ja seuraamaan hoidon etenemistä. (Kuntaliitto, 2021.) Lapsen digihoitopolkujen käyttöä ajatellen, hän tarvitsee digihoitopolkujen käyttöön yksilöllistä ohjausta ikä- ja kehitystasoon katsoen. Lasta tulee tukea oman sairauden hoidossa ja kannustaa aktiiviseen osallisuuteen. Huoltajan, läheisen tai terveydenhuollon ammattilaisen tulee antaa lapselle tukea digihoitopolkujen käytössä.

3.3 Pelillistäminen terveydenhuollossa

Pelillistäminen on suhteellisen uusi muoti-ilmiö terveydenhuollossa ja yleistynyt nopeasti. Aikaisemmin esimerkiksi liike-elämä ja markkinointi ovat hyödyntäneet pelillistämisen mahdollisuuksia. Digitaalinen terveydenhuolto on alkanut myös hyödyntämään tätä ilmiötä ja pelillistämisen soveltaminen digitaaliseen terveydenhuoltoon on ollut huomattavaa. Kasvavan kiinnostuksen syinä on ollut terveydenhuoltoresurssien epätasa-arvoisuus, hoitoon sitoutumisen puute ja terveydenhuollon kustannusten nousu. Älypuhelimien edistykselliset ominaisuudet ovat osoittautuneet hyödyllisiksi välineiksi terveydenhuollossa ja erityisesti toimenpiteissä, joissa on hyödynnetty pelillistämistä. Pelillistämällä on havaittu olevan positiivisia vaikutuksia potilaiden kokemuksiin. (Häyrinen 2014).

Pelillistäminen tarjoaa mahdollisuuksia kansalaisten oman terveyden, toimintakyvyn ja kuntoutuksen edistämiseen sekä omahoitoon. Erilaiset terveystelit tarjoavat uusia tapoja perinteisten mallien rinnalle. Pelejä on kehitetty eri ikäryhmille ja erilaisille asiakasryhmille. Pelejä kehitetään erityisesti tilanteisiin, joissa asiakas kaipaa motivointia. Tällaisia tilanteita on esimerkiksi diabeteksen hoito, tupakoinnin lopettaminen ja liikuntatottumusten

muuttaminen. Pelillistämisen avulla ihmiset pystyvät paremmin osallistumaan oman terveytensä edistämiseen. Pelien avulla terveyden edistämisestä ja kuntoutumisesta voidaan saada mukavaa, interaktiivista sekä motivoivaa toimintaa, jossa asiakas itse on aktiivisesti osallisena. (Häyrinen 2014).

4 Lapsen oikeudet

Lapsen oikeuksien sopimus on maailman laajimmin ratifioitu YK:n ihmisoikeussopimus: jopa 196 maata on sitoutunut noudattamaan sitä. (Unicef, nd.). YK:n lasten oikeuksien sopimus artikla 24 määrittää sen, että jokaisella lapsella on oikeus saada hoitoa ja elää mahdollisimman terveenä. Se koskee kaikkia alle 18-vuotiaita ja on ollut Suomessa voimassa vuodesta 1991. Lapsen tulee saada hoitoa, jossa hänen ihmisarvoaan ei loukata ja hänen yksityisyyttään sekä vakaumustaan kunnioitetaan. Lapsen oikeuksien sopimuksessa määritellään, että alaikäiset eroavat täysi-ikäisistä siten että heidän erityispiirteensä ja oikeudet tulee erityisesti huomioida. Lapsen oikeuksien sopimuksessa nousee neljä tärkeää asiaa, jotka tulee ottaa huomioon. Periaatteet ovat lapsen oikeus saada etunsa ensisijaisesti huomioon otetuksi kaikissa lapsia koskevissa asioissa (LOS 3.1 art.), lapsen oikeus yhdenvertaiseen kohteluun sekä suhteessa muihin lapsiin että aikuisiin (LOS 2 art.), lapsen oikeus elämään ja kehitykseen (LOS 6 art.) ja oikeus osallisuuteen ja lapsen näkemysten huomioon ottamiseen (LOS 12 art.). Myös perustuslaki turvaa lapsen osallisuutta hoitoonsa liittyvissä päätöksissä (PL 6.3 §). (Toivonen ym. 2020.)

Lasten oikeuksien ja hyvän hoidon tukemiseksi on laadittu periaatteet lasten ja nuorten sairaalahoidon standardeista. Lapsilla ja nuorilla on oikeus hyvään hoitoon sekä lapsuuteen. Tässä kiinnitetään huomiota mm. lasten ja perheiden oikeuksiin sairaaloissa. Standardit koskevat lapsia ja nuoria, jolloin tavoite on rohkaista ja tukea heitä osallistumaan itseään koskevaan päätöksentekoon. Standardit sisältävät kymmenen periaatetta, jotka kaikki pohjautuvat YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen, joissa on huomioitu eri-ikäisten lasten emotionaalisia sekä kehityksellisiä tarpeita. (Leijonaemot, 2022.)

Kuljun (2022) tutkimuksessa on käyty läpi alaikäisen oikeutta tulla kuulluksi. Kuulemiseen vaikuttavat riittävä ikä ja kehitystaso, mitkä tuovat lapselle laajemmat mahdollisuudet vaikuttaa omiin asioihin, kuten hoitoon tai terveystietoihin. Kehitystason arviointi on terveydenhuollon ammattilaisten

tehtävä, arviointi on tehtävä jokaisella hoitokerralla erikseen ja siitä täytyy tehdä kirjaus potilasasiakirjoihin. Keskeisintä arvioinnissa on, että ymmärtääkö lapsi hoidon vaikutuksen terveystilaan ja riskitekijöiden ymmärrys on tärkeää.

Arvioinnin merkitys korostuu, mitä vanhemmaksi lapsi tulee. (Kulju 2022.)

Alaikäiset ja vanhemmat eivät aina ole samaa mieltä hoitotoimenpiteistä, jolloin saattaa syntyä ristiriitatilanteita. Näissä lapsen ikä ja kehitystason arvioiminen on erityisen tärkeää, kun täytyy miettiä, kenen kanssa yhteisymmärryksessä lasta hoidetaan. Jos alaikäinen ei ole kykeneväinen päättämään itse hoidostaan, niin tässä tapauksessa hoito toteutetaan yhteisymmärryksessä huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa. (Kulju 2022.)

4.1 Lapsen osallisuus

Lapsen osallisuus tarkoittaa, että hän saa olla mukana määrittämässä, toteuttamassa ja arvioimassa häneen kohdistuvaa hoitoa sekä saa mahdollisuuden olla osallisena itseensä liittyvissä asioissa. Maailman terveysjärjestön (WHO) eurooppalaisen lasten ja nuorten terveysstrategian mukaan osallisuus on ratkaisevan tärkeä tekijä palveluiden kehittämisessä. Terveyspoliittiset ohjelmat ovat asettaneet tavoitteeksi lapsen osallisuuden vahvistamisen. (Ortju ym. 2022.)

Osallisuuden voidaan sanoa koostuvan oikeudesta saada tietoa itseään koskevista suunnitelmista, päätöksistä, ratkaisuista, toimenpiteistä ja niiden perusteluista. Lapsella on myös oikeus ilmaista oma mielipiteensä ja vaikuttaa omiin asioihinsa. Osallisuus toteutuu silloin, kun lapsi kokee tulevansa kuulluksi ja ilmaistut asiat on otettu merkityksellisesti vastaan. Lapsen osallisuuden huomioonottaminen vaatii myös hoitohenkilökunnalta paljon ja on tärkeää, että hoitajalla on hyvät valmiudet kohdata lapsia ja nuoria, kuunnella sekä ottaa heidän mielipiteensä tosissaan. On tärkeää kuitenkin huomioida, että lapsella on myös oikeus kieltäytyä, eikä hänen tarvitse osallistua omien asioiden hoitoon näin halutessaan. Kieltäytymisen ohella lapselle on annettava tarpeeksi oikeaa tietoa ja tieto täytyy ilmaista tarpeeksi ymmärrettävästi. (THL, 2023.)

Terveystieteellisessä tutkimuksessa tarkoituksena oli kuvata millä menetelmillä pikkulasten osallisuutta on tutkittu ja kuvata tekijöitä, jotka vaikuttavat lapsen osallisuuteen perusterveydenhuollon hoitotyössä. Lapsen näkökulman kuvaamiseen oli käytetty kvalitatiivisia menetelmiä. Osallisuuden mittaamiseen oli käytetty kahdeksaa validoitua mittaria. Aineistosta tunnistettiin viisi osallisuuteen vaikuttavaa teemaa: lapseen, vanhempaan ja ammattilaiseen liittyvät tekijät, lapsen kohtaamisessa käytetyt hoitotyön keinot sekä perusterveydenhuollon ulkoiset olosuhteet. Hoitotyön keinoina olisi holistinen lähestymistapa, dialoginen ja lapsilähtöinen vuorovaikutus, informaation jakaminen sekä lapsen toimijuuden tukeminen. Lapsen osallisuutta hoitotilanteessa voidaan parantaa lisäämällä lapsen havainnointia. Luodaan lapsimyönteistä kulttuuria ja varmistetaan ammattilaisen riittävä osaaminen. Osallisuuden tukemiseksi tarvitaan lisää tutkimustietoa, joka perustuu lapsen havainnointiin ja aitoon kuulemiseen. (Ortju ym. 2022.)

Lasten osallisuutta perusterveydenhuollon hoitotilanteissa on huomioitu perhelähtöisellä hoitotyöllä, dialogisella sekä lapsilähtöisellä vuorovaikutuksella ja käyttämällä erilaisia kommunikaatiovälineitä kuten puhetta tukevat tai korvaavat menetelmät. Informaatiota jaetaan lapselle sekä vastataan lapsen esittämään kysymykseen miksi ja miten. Lapsen toimijuutta tuetaan eli otetaan mukaan hoidon suunnitteluun. Hoitoyksikön virikkeellisyys on myös suhteessa lapseen sekä hoitosuhteen jatkuvuus nousivat esille tutkimuksessa. (Ortju ym. 2022.)

Lainopillisesta näkökulmasta osallisuuteen ja oikeuksiin oli perehdytty Kuljun (2022) sekä Sacklénin (2023) tutkimuksissa. Erityisesti lapsen oikeuksista tiedonsaantiin, yksityisyyteen, itsemääräämisoikeuteen ja yleisesti lapsen eduista sekä minkälainen merkitys niillä on lapsen sairauden hoidossa. Alaikäisillä lapsilla on yhtäläinen oikeus olla osallisena hoitoon liittyvissä toimenpiteissä ja he saavat esittää mielipiteensä, jos se on hänen ikä- ja kehitystasonsa puolesta mahdollista (Kulju 2022; Sacklén 2023).

Lasten osallisuus on moninaista ja siihen liittyy paljon erilaisia asioita, joita täytyy ottaa huomioon. Kuljun (2022) ja Sacklénin (2023) tutkimusten

perusteella voidaan todeta, että lasten kannustaminen ja mukaan ottaminen oman sairauden hoitoon luo positiivisia vaikutelmia ja lapset tulevat nähdyiksi sekä kuulluiksi. Kuitenkin näissä asioissa täytyy ottaa huomioon lasten ikä- ja kehitystaso sekä miten lapsi on itse valmis ottamaan vastuuta oman sairautensa hoidosta. Tässä tutkimuksessa on otettu huomioon 6–18-vuotiaat lapset ja nuoret, jolloin voidaan myös todeta, että alakouluikäiset tarvitsevat paljon enemmän vanhemman tukea, kun yläkoululainen/toisen asteen opiskelija voi pärjätä jo itsenäisemmin. Lähtökohtaisesti lasten osallisuus perustuu vuorovaikutukseen lapsen ja aikuisen välillä. (Kulju 2022; Sacklén 2023) Lasten oikeuksien sopimuksista oli maininta sekä Kuljun (2022) että Sacklénin (2023) tutkimuksissa.

Lapsen osallisuuden juridiseen perustaan kuuluu LOS 12 artiklan lisäksi perustuslaki 6.3 §. Tämän lain mukaan lapsia täytyy kohdella tasa-arvoisesti jokainen omana yksilönään ja lasten tulisi saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystaso huomioiden. Tällä säännöksellä pyritään, että lapset ovat aikuisten kanssa yhdenvertaisessa asemassa. Toisaalta säännös sisältää ajatuksen siitä, että lapsi ei lähtökohtaisesti määrää kaikista oikeuksistaan, vaan toimijuutta määrittää heidän kehitystasonsa. On tärkeää kommunikoida, kuunnella sekä kunnioittaa lasta, mikä korostaa lapsen osallisuutta. (Sacklén 2023.)

4.2 Tiedonsaantioikeus

Tiedonsaantioikeutta voidaan pitää lapsen kuulemisen ja osallisuuden perusedellytyksenä. Lapsen on saatava päätöksenteon perusteena olevista seikoista tietoa riittävällä tavalla. Näin lapsi pystyy muodostamaan asiassa oman näkemyksen ja päätöksenteossa voitaisiin antaa lapsen näkemykselle asianmukainen painoarvo. Lapsen tiedonsaantioikeus ei edellytä, että lapselle olisi annettava kaikki asiaa koskevat tiedot. Lapsen kehityksen ja hyvinvoinnin suojelemiseksi on tärkeää, että osallisuus oikeuden toteuttamisessa tunnistetaan mahdolliset osallistumisesta aiheutuvat kielteiset seuraukset lapselle. Lapselle ei saa antaa tietoja, jotka vaarantavat vakavasti lapsen

terveyttä tai kehitystään. Arvio tehdään yksilöllisesti kunkin lapsen kohdalla, esimerkiksi ikätaso ja kehitystaso huomioiden. (Kormu 2020.)

Tiedonsaantioikeus on yksi tärkeimmistä oikeuksista ja lapsen tiedonsaantioikeuteen liittyy myös lapsen etu, lapsen suojeleminen, lapsen itsemääräämisoikeus ja lapsen sekä huoltajan oikeuksien kollisio. Asiat tulee informoida lapselle yhtä hyvin kuin aikuiselle, kuitenkin asioiden kertomistavassa huomioidaan jälleen lapsen ikä- ja kehitystaso. Esimerkiksi nuorten eli 12–18-vuotiaiden tulisi saada tietoa myös seksuaalioikeuksistaan, joten lapset tulee huomioida aina yksilöllisesti. Lapset tulee huomioida terveydenhuollossa erityisryhmänä, jo pelkästään heidän eri tasoisen henkisen kypsyyden vuoksi. Lapselle annetun tiedon tulee olla riittävää, jotta lapsi osaa tehdä päätöksen tai ymmärtää ainakin olemassa olevan tilanteen. Tiedon tulee myös olla aina totuudenmukaista. Tiedonsaanti ja informaatio tukee lapsen itsemääräämisoikeuden kehittymistä. Tiedonsaantioikeus mahdollistaa lapsen osallistamisen omaan hoitoonsa. Lapsella on oikeus ilmaista vapaasti mielipiteensä, samaan oikeuteen sisältyy oikeus hakea, vastaanottaa ja levittää tietoja sekä ajatuksia. Itsemääräämisoikeuteen kuuluu, että lasta hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen kanssaan ja suostumus hoitoon vaatii hyvää kommunikaatiota lapsen ja terveydenhuollon välillä. (Sacklén 2023.)

Haasteena on havaittu, että Suomen lainsäädäntö ei sisällä kaikkia relevantteja osia lapsen oikeuksien yleissopimuksesta, mikä saattaa aiheuttaa haasteita lasten oikeuksien tulkitsemiseen. Kaikilla viranomaisilla on oikeus huolehtia, että lapsen oikeudet toteutuvat kunkin ammattilaisen osalta. Lapselle olisi tärkeä tuoda esille, että potilasasiamies on tarvittaessa apuna auttamassa oikeusturva asioissa. (Sacklén 2023.)

4.3 Yksityisyys

Yksityisyys on keskeinen käsite hoitotyön etiikassa. Sen käytännön merkitystä ei vielä täysin ymmärretä, mutta se on arvo, joka on tunnistettu terveydenhuollossa jo pitkään. Käytännössä yksityisyydellä tarkoitetaan potilaan

henkilökohtaista koskemattomuutta, loukkaamattomuutta ja vahingoittumattomuutta. Kirjallisuudessa yksityisyys jaetaan yleensä neljään eri osaan; fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja tiedolliseen koskemattomuuteen. Nämä kaikki kuitenkin sisältävät samantyyppisiä asioita. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 146–147.)

Potilaslain 9 §:n mukaan alaikäinen, joka kykenee ikänsä ja kehitystasonsa perusteella käyttämään itsemääräämisoikeuttaan, on oikeutettu kieltämään terveydentilaansa ja hoitoonsa liittyvien tietojen antamisen huoltajalleen tai lailliselle edustajalleen. Hoitohenkilökunnan on informoitava alaikäistä kyseisestä oikeudesta sekä kirjattava informointi ja alaikäisen kanta tietojen luovuttamiseen potilasasiakirjoihin (Potilasasiakirja-asetus 19.1 §). Kyse on itsemäärääväksi arvioidun alaikäisen ehdottomasta oikeudesta, jota ei ole mahdollista rajoittaa yksittäistapauksessa, vaikka rajoittamisen arvioitaisiin olevan lapsen edun mukaista. Alaikäisen itsemääräämisoikeus mahdollistaa lapsen hakeutumisen itsenäisesti hoitoon myös tilanteessa, jossa hän ei tahdo vanhempiansa tietää hoidosta. Hoitoon hakeutuminen on yleensä tällöin lapsen edun mukaista. (Hakalehto Suvianna & Pahlman 2018, 35.)

Lasten oikeuksien sopimuksessa artikla 16 nostaa myös esille asioita, jotka liittyvät lapsen yksityisyyteen eli lapsen fyysisen ympäristön ja hänen suhteidensa sekä kanssakäymisensä yksityisyyteen. Tähän kuuluu myös lapsesta kerättyjen tietojen valvominen. Lapsia koskevien asiakirjojen osalta lapsen oikeus yksityisyyteen myös velvoittaa lainsäädäntöä takaamaan, että lapsi tietää hänestä kerätyn ja säilytettävän tiedon olemassaolon sekä sen miksi tietoa säilytetään ja kuka sitä tarvitsee. Lisäksi lapsen tulee päästä käsiksi asiakirjoihin ja vastustaa sekä korjata niiden sisältöä. (Lastensuojelun keskusliitto 2016.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää digihoitopolkuja kouluikäisten lasten näkökulmasta ja selvittää, miten kouluikäisten lasten osallisuus on huomioitu digihoitopolussa. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää digihoitopolkuja kouluikäisille sopiviksi, jotta saadaan heidät osallistutettua oman sairautensa hoitoon sekä saada lapset tietoisiksi heidän oikeuksistaan.

Tutkimuskysymys:

1. Miten kouluikäisten lasten osallisuus on huomioitu digihoitopoluissa?

6 Opinnäytetyön toteutus

6.1 Kirjallisuuskatsaus

Tämä opinnäytetyö toteutettiin narratiivisena eli kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli etsiä erilaisista tutkimuksista vastauksia siihen, mitä asiasta jo tiedettiin ja mitkä olivat tutkimuksen keskeiset käsitteet ja niiden keskinäiset suhteet. Tutkimuksen tarkoituksena oli alkuperäistutkimusten perusteella muodostaa uusi tutkimus. Tutkimusprosessin aikana ymmärretään ja tunnistetaan tutkimusten keskeisiä ongelmia, lähestymistapoja, eroja ja yhtäläisyyksiä sekä epäjohdonmukaisuuksia. Narratiivisen katsauksen avulla voidaan järjestää ja analysoida tutkimuksia ja muuta kirjallista aineistoa, kun tutkijan tietämys laajenee sekä ymmärrys aihetta kohtaan kasvaa. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus on muita katsaustyyppisiä vapaampi, mitä onkin jossain määrin kritisoitu tiedonhaun sattumanvaraisuuden ja subjektiivisuuden vuoksi. (Vilkkä 2023.)

6.2 Aineiston keruu

Tiedonhaussa digihoitopolkua käsitteenä laajennettiin kattamaan kaikkia lapsille suunnattuja digitaalisia ohjauksia ja menetelmiä. Aineiston keruussa käytettiin luotettavia tietokantoja. Kansainvälisiä tietokantoja olivat Cinahl ja PubMed sekä suomalaisiin aineistoihin käytössä oli Medic. Lähteinä käytettiin kotimaisia sekä kansainvälisiä aineistoja ja hakutulokset rajattiin vuosiin 2014–2024. Suomenkielisistä asiasanoista käytössä olivat: digihoitopolku, digitalisaatio, kouluikäinen lapsi, lapsi, oikeus, tiedonsaanti ja osallisuus. Kansainvälisiin tietokantoihin käytettiin erilaisia yhdistelmiä asiasanoista: digital care, digital care pathway, health, e-health, self-care, video game, children*. Hakusanojen yhdistelyssä hyödynnettiin myös Boolean operaattoreita AND ja OR. Hakutulokset rajattiin suomen- ja englanninkielisiin julkaisuihin sekä rajattiin aikuisiin liittyvät julkaisut pois. Eri tietokantojen hakusanat on eritelty alla

olevaan taulukkoon (Taulukko 1). Aineistoon valittiin tieteellisiä julkaisuja ja tutkimuksia, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen: miten kouluikäisten lasten osallisuus on huomioitu digihoitopolussa.

Taulukko 1. Tietokannat ja hakusanat.

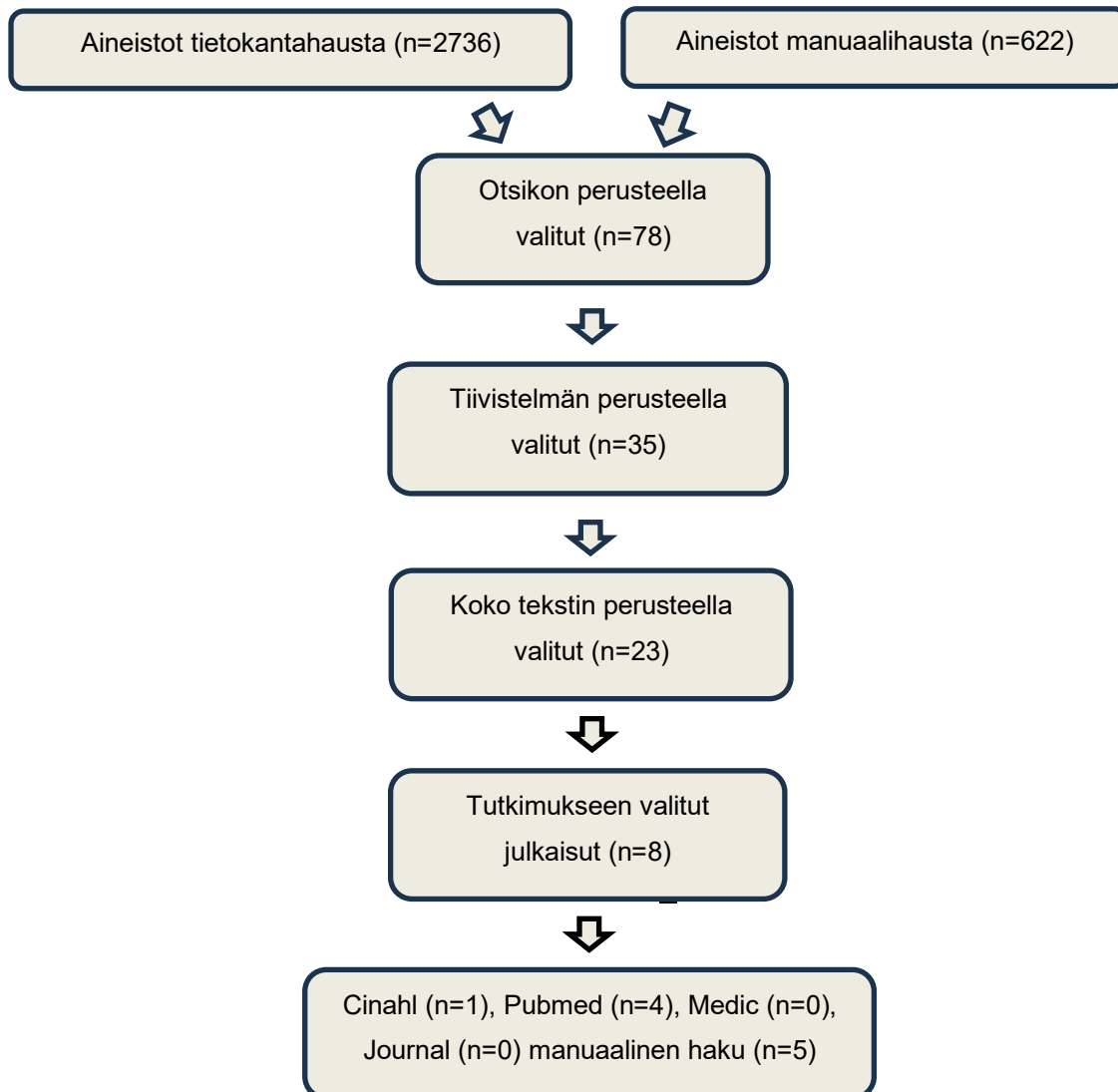
Tietokanta	Hakusanat
Cinahl	Health, e-health, children*, child*, self-care, inclusion, healthcare, digi*
Medic	Digihoitopolku, kouluikäinen lapsi, lapsi, oikeus, tiedonsaanti, osallisuus, osallisuusosoikeus, digitalisaatio
Pubmed	Digital care, digital care pathway, health, e-health, children*, video game*, digi*

Hyväksymis- ja poissulkukriteerit on esitetty taulukossa 2. Tärkeää tutkimusten hyväksymiskriteereinä oli, että teksti on suomen- tai englanninkielinen, haku rajattiin 10-vuoteen, jotta analyysiin valikoitui suhteellisen tuoreita tutkimuksia. Kokoteksti oli saatavilla ilmaiseksi ja tutkimus hyväksyttävä eli poissuljettiin esimerkiksi AMK:n opinnäytetyöt kokonaan. Julkaisut käsittelevät lapsia sekä vastasivat tutkimuskysymykseen.

Taulukko 2. Hyväksymis- ja poissulkukriteerit.

Hyväksymiskriteerit	Poissulkukriteerit
Kirjoitettu suomeksi tai englanniksi	Ei ole suomen- tai englanninkielinen
Julkaistu vuosina 2014–2024	Julkaistu ennen vuotta 2014
Kokoteksti saatavilla ilmaiseksi	Ei kokotekstiä saatavilla ilmaiseksi
Tieteellinen artikkeli, tutkimus tai ylempi AMK tai gradu	Ei ole tieteellinen artikkeli AMK-opinnäytetyöt
Vastaa tutkimuskysymykseen	Ei vastaa tutkimuskysymykseen
Julkaisut käsittelevät lapsia	Julkaisut käsittelevät aikuisia

Hakutuloksia saatiin eri tietokannoista yhteensä 2736 ja manuaalihakulla 622 (Kuvio 1). Hakutuloksista karsittiin ensin pois ne tutkimukset, joista ei ollut saatavilla koko tekstiä. Otsikon perusteella tutkimuksia valittiin 78 ja näistä luettiin tiivistelmät, joista valittiin 35 kokonaan luettavaksi. Koko tekstin perusteella valikoitui 23 tutkimusta, joista lopulliseen analyysiin valikoitui kahdeksan erilaista tutkimusta. Suurin osa hakutuloksista löytyi PubMedista, mutta myös manuaalisella haulla löytyi tutkimuksia, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Manuaaliseen hakuun käytettiin eri tutkimusten lähdeluetteloita sekä Google Scholaria vapaila lausekkeilla.



Kuvio 1. Aineiston valintaprosessi.

6.3 Aineiston analyysi

Analyysissa luettiin valitut tutkimukset huolellisesti, jotta saimme kokonaiskuvan aineistosta. Analyysiin valikoituneet tutkimukset luettiin läpi, minkä jälkeen tehtiin taulukko, johon kirjattiin ylös tutkimuksen nimi, kirjoittajat, julkaisuvuosi, maa, tutkimuksen tarkoitus, menetelmä ja keskeiset tulokset (Liite 1).

Tutkimusten löydökset luokiteltiin ja vertailtiin analysoimalla saadut tulokset (Kallinen ym. 2021). Tutkimukset analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä, jossa edettiin hakemalla teorialähtöistä realistista synteesiä (Vilkkä 2023).

Aiemman teoratiedon perusteella luotiin analyysimatriisi, joka ohjasi analyysin etenemistä. Teoriaosuudesta valittiin Kormun (2020) tutkimus ja siitä luotiin analyysimatriisiin pääluokaksi osallisuus, tämä vastaa hyvin tutkimuskysymykseen. Pääluokan alle valikoitui kolme yläluokkaa; osallisuus oikeus, oikeus tulla kuulluksi ja oikeus tiedonsaantiin. Nämä luokat valittiin analyysiin, sillä näihin löytyi vastauksia valituista tutkimuksista. Tutkimuksessa kaikki osa-alueet eivät vastanneet tutkimuskysymykseen, joten sieltä jätettiin jotkin osa-alueet hyödyntämättä, kuten oikeusturva ja lapsen edun ensisijaisuus (Kormu 2020). Analyysivaiheessa tutkimusten sisältöön palattiin uudestaan ja tutkimusten yhtäläisyyksiä sekä eroavaisuuksia verrattiin keskenään ja niitä tutkittiin erillisen taulukon avulla. Analyysimatriisin luokat pelkistettiin (taulukko 3), ja aineisto koodattiin. Aineisto poimittiin analyysimatriisiin, oikeiden luokkien alle. Tuloksia verrattiin erityisesti tutkimuksiin, joista luokittelurunko perustui. (Hoitotiede 2022.)

Taulukko 3. Esimerkki aineiston pelkistämisestä.

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Pelillistämällä ohjataan ja opetetaan kouluikäistä sairauden itsehoitoon.	Kouluikäisen itsehoidon vahvistaminen	Osallisuus	Osallisuus
Digitaalisten sovellusten ja pelien hyödyntäminen lapsen sairauden hoidossa.	Digitaalisten sovellusten ja pelien yleistäminen terveydenhuollossa		
Lapsen osallisuus hoidon suunnittelussa	Mahdollisuus ilmaista mielipiteensä	Oikeus tulla kuulluksi	
Lapsella on oikeus saada tietoa oman kehitys- ja ikätason mukaisesti	Kehitys- ja ikätason huomioiminen, tietoa sairaudesta	Oikeus tiedonsaantiin	

7 Tulokset

7.1 Tutkimusten kuvailu

Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui kahdeksan erilaista tutkimusta, joista kaksi oli Suomesta (Rantala 2021; Parisod ym. 2014) ja seuraavista maista oli yksi tutkimus: Iran (Shoja ym. 2018), Thaimaa (Kaewin ym. 2024), Viro (Tark ym. 2019), Tanska (Nørlev ym. 2022), Yhdistynyt kuningaskunta (Liverpool ym. 2020) sekä Brasilia (Sparapani ym. 2021). Tutkimuksissa käytettiin erilaisia menetelmiä. Suomessa tehdyissä tutkimuksissa oli kirjallisuuskatsausta sekä haastattelua ja kyselytutkimusta (Rantala 2021) sekä systemaattinen katsaus (Parisod ym. 2014). Iranissa käytettiin kontrolloitua kokeellista tutkimusta (Shoja ym. 2018) ja Thaimaassa kokeellista tutkimusta (Kaewin ym. 2024). Virossa käytettiin laadullista haastattelua (Tark ym. 2019), Tanskassa tehtiin haastattelu ja suunniteltu työpaja, jossa peliä testattiin (Nørlev ym. 2022). Yhdistyneessä kuningaskunnassa oli systemaattinen katsaus toteutustapoihin, fasilitaattoreihin ja esteisiin (Liverpool ym. 2020).

7.2 Analyysin tulokset

Tutkimukset liittyivät kouluikäisen lapsen ja/tai nuoren sairaanhoitoon. Tutkimuksissa keskityttiin kouluikäisten digihoitoon sairaanhoidossa, joko sovellusten, digitaalisten pelien tai pelillistämisen kautta ja miten lasten osallisuus on huomioitu näiden käytössä. Analyysissa muodostettiin yksi tuloksia sekä tutkimuskysymystä kuvaava yläluokka: osallisuus. Osallisuuden alaluokiksi sisältyivät: osallisuusosoikeus, oikeus tulla kuulluksi sekä oikeus tiedonsaantiin.

Liverpoolin ym. (2020) tutkimuksessa tunnistettiin erilaisia digitaalisia tapoja, joilla lapset ja nuoret voisivat päästä osallisiksi oman sairautensa hoidossa. Shoja ym. (2018) kehittivät video-opetusohjelman, jonka tarkoitus oli saada potilaiden ahdistusta lievitettyä ennen elektiiviseen leikkaukseen menemistä.

Rantalan (2018) tutkimuksessa lapset pääsivät pelaamaan peliä, jossa hyödynnettiin tunteita, selviytymiskykyä, ongelmaratkaisutaitoja sekä toimintoperustaista oppimista. Lisäksi pelissä käytettiin käyttäytymisen muutostekniikoita ja psykoterapeuttisia menetelmiä käytännössä. Nørlev ym. (2022) kehittivät digitaalisen suunnittelun työpajan, johon lapset osallistuivat ja pääsivät tekemään erilaisia tehtäviä pelin suunnitteluun liittyen. Lapsi sai piirtää vastauksia ja ohjaaja kyseli häneltä niistä. Ohjaaja ja lapsi tekivät aktiivista yhteistyötä. Lapset pääsivät myös osallistumaan peliteistiin ja vastaamaan sen perusteella kysymyksiin pelistä. Sparapanin ym. (2021) tutkimuksessa lapset pääsivät kertomaan oppimistarpeistaan sekä keskustelemaan niistä ja tietoja hyödynnettiin pelin suunnittelussa. Tark ym. (2019) hyödynsivät digitaalisia sovelluksia ja pelejä lapsen sairauden hoidossa. Lapset pääsivät osallistumaan mobiiliterveyspelin avulla oman sairauden hoitoon, jolla saatu lupaavia tuloksia tukihoidona käytettynä.

7.2.1 Osallisuus

Jos digitaalista terveydenhoitoa käytetään potilaalla jo alkuarvioinnin aikana, annetaan tukea yhteiselle päätöksenteolle, asetetaan henkilökohtaisia tavoitteita ja etenemistä, niin nämä asiat voivat tukea lasten ja nuorten osallisuutta oman sairauden hoidossa. Lasten ja nuorten toimijuus lisääntyy ja se voi vahvistaa heidän kontrollin tunnettaan, jolloin se voi edistää osallistumista hoitoprosessiin. (Liverpool ym. 2020.) Rantalan (2021) tutkimuksessa sovellusten tarkoituksena oli vahvistaa lapsen osallisuutta ohjaamalla lapsi tulevaan yksilöllisesti ja ikätaso huomioiden sekä opettaa keinoja selviytyä erilaisista tilanteista. Iranissa toteutetussa tutkimuksessa oli käytössä video-opetusohjelmat ja niiden kautta osallistutettiin elektiiviseen leikkaukseen meneviä lapsia. (Shoja ym. 2018)

Pelillisyyden hoidon tukena ja pelillinen sovellus pelon ja ahdistuneisuuden auttamiseen olivat vanhempien huomioita lasten tarpeille. Pelillisyyden sovelluksesta löytyi kaikenikäisille sopivaa materiaalia ja sovellus osallistuttaisi heitä hoitoon ja toimenpiteeseen valmistautumisessa. Pelillinen sovellus voisi

auttaa lapsia pelon ja ahdistuneisuuden auttamisessa musiikin, videoiden ja muiden ikätasolle sopivan materiaalin avulla, jolloin lapsen huomio kiinnittyy pois toimenpiteestä. (Rantala 2021)

Kaewin ym. (2024) tutkimuksessa lapsilla oli sovelluksen kautta mahdollisuus saada vertaistukea samaa sairautta sairastavien kanssa ja epilepsiaa sairastaville lapsille kehitettiin sarjakuva-animaatio itsehoidon lisäämiseksi. Lapsille näytettiin animaatiota, joka kertoi epilepsiasta, kohtauksista, itsehoidon tärkeydestä, kuten lääkkeiden säännöllisestä ottamisesta, hoitosuunnitelman noudattamisesta, kouristuskohtausten laukaisevien tekijöiden välttämisestä ja oireiden tarkkailusta. Toisessa animaatiossa esiintyy henkilö, joka noudattaa hyvää terveyskäyttäytymistä sairautensa hoidossa ja henkilö, joka toimii päinvastaisesti. Animaatio herätti keskustelua lasten keskuudessa ja tulosten perusteella sitä tulisi hyödyntää lisäämään lasten itsehoitokäyttäytymistä.

Itsehoitoa lapsen sairauden hoidossa on tutkittu Kaewin ym. (2024) tutkimuksen lisäksi myös seuraavissa tutkimuksissa (Nørlev ym. 2022; Sparapani ym. 2021; Tark ym. 2019; Shoja ym. 2018, Liverpool ym. 2020). Kun lapsen itsehoito lisääntyy, näin myös lisääntyy hänen ymmärryksensä sekä saadaan kasvatettua lapsen osallisuutta sairauttaan kohtaan. Sparapanin ym. (2021) tutkimuksessa sairaustietoisuuden lisääminen ja itsehoitotehtävät olivat positiivisia muutoksia, joita videopelissä ehdotettiin yhdistämällä teoria ja käyttäjien tarpeet. Shojan ym. (2018) tutkimuksessa lapset saivat tietoa video-opetusohjelmien kautta. Liverpool ym. (2020) kokivat hyödyllisiksi erilaiset verkkosivustot, pelit ja tietokoneavusteiset ohjelmat, sovellukset, robotit ja digitaaliset laitteet, virtuaalitodellisuus sekä mobiilitekstiviestit.

Rantala (2021) ja Tark ym. (2019) olivat käyttäneet tutkimuksissaan Triumpf-pelisovellusta ja pelin avulla lapset osallistuivat mobiiliterveyspelin avulla oman sairauden hoitoon. Rantalan (2021) sovelluksella oli neljä toivetta: lapsen ymmärryksen lisääminen tulevaa hoitoa kohtaan; tuen tarjoaminen ja tämä voi mahdollisesti parantaa lapsen motivaatiota toimenpidettä kohtaan; lapsen kognitiivisten haasteiden ja ajatusten muualle suuntaamiseen sekä terveelliseen käyttäytymiseen liittyvä toimintoperusteinen oppiminen; psykologisen

hyvinvoinnin seuranta sovelluksessa. Pelisovelluksen tarkoituksena on myös auttaa lasta ymmärtämään itseään paremmin ja tukea lapsen terveyskäyttäytymistä.

Nørlev ym. (2022) tutkimuksessa kehitettiin erilaisia pelejä lasten T1D itsehoitoon liittyen. Pelien kehittämisvaiheessa lapsia ja nuoria osallistutettiin kehittämisprosessiin, jolloin he pääsivät osallisiksi toimintaan ja luomaan täysin uusia pelejä koskien heidän sairauttansa. Kehittämiseen osallistuneet lapset kokivat myös, että vuorovaikutus oli positiivista ja lapset korostivat sosiaalisen vuorovaikutuksen tärkeyttä. Vertaistuki ja keskusteleminen on tärkeää samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Uusien pelien luomisessa vuorovaikutus oli motivoivaa ja lapset arvostivat, että pelejä oli erilaisia. Suunnittelutyöpajat osoittivat myös sen, että prototyypillä on potentiaalia olla hyödyllinen ja houkutteleva työkalu itsehallinnan opettamiseen. (Nørlev ym. 2022)

Sparapani ym. (2021) tutkimuksessa käytettiin erilaisia minipelejä, jotka kehitettiin opettamaan lapsia diabeteksen hoidossa. Niiden tavoitteena oli opettaa lasta ymmärtämään sairaudestaan enemmän. Moniammatillinen tiimi antoi pelissä käyttäjälle erilaisia tehtäviä ja lapsi sai pohtia ja tehdä itse valintoja pelissä. Peleissä motivaattorina toimi pisteet, joita sai oikeista valinnoista. Pisteitä keräämällä sai etuja pelissä sekä pääsi etenemään pidemmälle. Nämä pelit osallistivat lasta monipuolisesti opiskelemaan sairaudestaan. Tutkimuksessa nostettiin esille, että terveyskäyttäytymisteoriat ja käyttäytymisen muutokseen vaikuttavat tekijät voivat ohjata videopelitehtävien suunnittelua. Erityisesti lapsen sisäisen motivaation lisääntyminen koettiin tärkeäksi. Myös ulkoinen motivaatio on tärkeää, jotta saadaan lisättyä sellaisen lapsen motivaatiota, jolla on heikko sisäinen motivaatio. Motivaatiota saavutetaan lapsen osallisuuden lisäämisellä. (Sparapani ym. 2021)

Parisodin ym. (2014) tutkimuksessa tuotiin esille, kuinka suurin osa tuloksista oli vain lyhytaikaisia ja peliin sitoutuminen laski alkujakson jälkeen, koska tutkimus keskittyi aktiivisiin videopeleihin eikä lapsille suositella niitä pelkästään käytettäväksi. Toisin kuin Tarkin (2019) tutkimuksessa todettiin päinvastaisesti, eli huipentuman jälkeen havaittiin taipumusta pelin jatkumiselle sekä

kohderyhmä koki saaneensa hyödyllistä ja luotettavaa tietoa pelistä. Parisod ym. (2014) ja Sparapani ym. (2021) tutkimusten tulosten mukaan videopelit osoittivat merkittäviä muutoksia lasten terveystyöskäytymisessä ja sairauden hoidossa, lapsen parantuneen itsehallinnan ja tiedonsaannin vuoksi. Parisod ym. (2014) ja Tark (2019) tutkimusten mukaan videopelit kasvattivat lapsen positiivista asennetta ja motivaatiota, koska saivat itse osallistua sairauden hoitoon. Pelit nähtiin positiivisina, erityisesti sitoutumisen, interventiosta pitämisen sekä sen kautta oppimisen vuoksi. Edellä mainitut syyt johtivat korkeaan käytettävyyteen. (Parisod ym. 2014 ja Tark ym. 2019.) Lisäksi Tark (2019) tutkimuksessa painotettiin, että peli koettiin helppokäyttöiseksi ja pelilliset toiminnot olivat kiinnostavia sekä mukaansatempaavia.

Parisod ym. (2014), Tark ym. (2019) ja Nørlev ym. (2022) tutkimuksissa oli yhtenäinen tulos siitä, että terveystyöskäytymiset olivat erityisen tehokkaita, jos lapset otettiin mukaan suunnitteluun. Parisod ym. (2014) tutkimuksessa todettiin, että kouluikäisen lapsen terapiassa käytetyt pelit olivat hyödyllisiä, silloin kun perinteinen terapia on epäonnistunut. Pelien käyttö terapiassa lisää kouluikäisen lapsen tai nuoren yhteistyökykyisemmäksi ja innostuneemmaksi sairauttaan tai hoitoaan kohtaan, kun lapsi itse pääsee osallistumaan hoidon suunnitteluun. (Parisod ym. 2014.)

7.2.2 Oikeus tulla kuulluksi

Sparapani ym. (2021) tutkimuksessa tuotiin esille, että peleissä saadut positiiviset palautteet ja onnistumiset ovat vahvistaneet lapsen käyttäytymismuutoksia. Terveystyöskäytymiset on koettu useammassa tutkimuksessa tehokkaiksi ja niiden käytettävyys on ollut korkea. Tutkimuksissa otettiin lapset aktiivisesti mukaan pelien suunnitteluun erilaisten työpajojen ja haastatteluiden avulla. Lapsen osallistaminen suunnitteluun takaa sen, että peli saadaan juuri lapsille sopivaksi ja näin ottaa huomioon heidän tarpeensa. (Sparapani ym. 2021.)

Nørlev ym. (2022) tutkimuksessa lapset otettiin mukaan suunnittelemaan digitaalisia työpajoja, näin heidän tarpeensa saatiin huomioitua. Ohjaaja kommunikoi lasten kanssa koko työpajan ajan sekä lapset saivat pyytää apua aina halutessaan. Lisäksi lapset saivat vertaistukea, koska pystyivät kommunikoimaan minipelien kautta myös toisten lasten kanssa. Lapset kokivat työpajat ja pelit hyödyllisiksi ja oppimismotivaatio kasvoi sairauden hoitoon. (Nørlev ym. 2022.)

Lapsen ottaminen mukaan intervention suunnitteluun on hyvin tärkeässä roolissa ajatellen lapsen kuulluksi tulemistä, edellä mainituissa tutkimuksissa se toteutui hyvin. Kahdessa tutkimuksessa (Sparapani ym. 2021; Nørlev ym. 2022) oli huomioitu lapsen mukaan ottaminen suunnitteluun. Tulevaisuudessa kuitenkin tulisi vahvistaa suunnitteluun mukaan ottamista ja lapsen kuulluksi tulemistä, jotta lapsen osallisuus kasvaisi oman sairauden hoidossa.

7.2.3 Oikeus tiedonsaantiin

Digitaalisia menetelmiä hyödyntämällä lapsille on annettu tietoa heidän sairaudestaan ja hoidosta. He ovat saaneet videoiden avulla tietoa leikkauspäivän tapahtumista (Shoja ym. 2018.), pelien avulla tietoa omasta sairaudestaan (Tark ym 2019; Sparapani 2021.) ja oman sairautensa hoidosta (Nørlev ym. 2022.) Kaewin ym. 2024 tutkimuksessa hyödynnettiin sarjakuva-animaatiota lisäämään epilepsiaa sairastavien lasten itsehoitokäyttäytymistä. Animaatiosta lapset saivat tietoa siitä, mitkä asiat vaikuttavat hyvään itsehoitoon.

Tutkimuksessa Sparapani ym. (2021) ja Tark ym. (2019) intervention tavoitteena oli tarjota lapsille tietoa heidän terveydentilastaan, joka edesauttaa lasta ymmärtämään paremmin sairauttaan ja edistää sisäistä motivaatiota selviytyä sairaudestaan sekä tukee itseymmärrystä. Tutkimuksessa lisättiin lasten sairaudentietoisuutta ja itsehoitotehtäviä videopeleillä. Tavoitteena oli edistää lapsen vuorovaikutusta oppimistarpeistaan liittyen sairauden hoitoon ja itsehoitotehtäviin. Lapselle tieto, tavoitteiden asettaminen ja sosiaalinen tuki

olivat määrääviä tekijöitä, jotka vaikuttivat lapsen käyttäytymiseen. Shoja ym. (2018) tutkimuksessa lapsille näytettiin video-opetusohjelmaa, joka sisälsi lasten pääsyn leikkausosastolle, siirrot leikkaussaliin, anestesiahuoneeseen, siirron toipumisosastolle, osastolle sekä vanhempien käynnit. Kohtaukset oli tallennettu vastaamaan todellista tilannetta oikeiden ihmisten kanssa. Lapset saivat tietoa ympäristöstä, henkilöstöstä, sairaalasta ja leikkausalista ja oppivat kunkin vaiheen toiminnasta ja syistä.

8 Työn luotettavuus ja eettisyys

Kirjallisuuskatsauksen tekemiseen ei tarvita erillistä tutkimuslupaa, sillä tämä tutkimus tehtiin jo olemassa olevista tutkimuksista. Opinnäytetyön raporttiin tekijät valitsivat luotettavat tutkimukset ja tekivät tutkimuksellista työtä näiden perusteella. Tutkimusartikkelit valittiin ennalta määritettyjen sisäänotto- ja poissulkukriteerien mukaan. Tutkimukset on mietitty vastaamaan tutkimuskysymystä ja se on tukenut työn tarkoitusta sekä tavoitetta.

Työvaiheessa huomioitiin, että käytettävissä olevat materiaalit ovat eettisesti luotettavia sekä perusteltuja ja käytetyt lähteet valittu kriittisesti. Tutkimushaku rajattiin kymmeneen vuoteen, joten tutkimukset ovat vuosilta 2014–2024.

Työssä kunnioitetaan myös alkuperäisten aineistojen kirjoittajia ja noudatetaan tutkimuseettisiä periaatteita.

Eettisiä suosituksia on määritelty erikseen yleisesti ammattikorkeakoulussa tehtäville opinnäytetöille kuin myös Turun Ammattikorkeakoulun omia eettisiä ohjeita ja käytänteitä tulee noudattaa (Alastalo 2021; Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto 2019). Tutkimus toteutettiin vahingoittamatta kenenkään yksityisyyttä tai loukkaamatta kenenkään ihmisarvoa. Alkuperäinen lähde on merkitty asianmukaisesti Turun Ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti sekä työssä on toteutettu hyvän tieteellisen kirjoittamisen käytäntöä ja viittauskäytänteitä. Opinnäytetyön tekijät tiedostivat, että työ tullaan tarkistamaan plagiaatintunnistusjärjestelmässä. (TENK, 2023.)

Opinnäytetyön kirjoittajia oli kolme, jolloin jokainen pystyi tarkastamaan tiedon oikeellisuutta ja auttamaan eri etenemisvaiheissa. Opinnäytetyön tekeminen oli mielekkään haastavaa, jota tehtiin tutkivalla asenteella. Kirjoittajat saivat laadukasta ohjausta ohjaavalta opettajalta, ja ohjauksella oli merkittävä merkitys opinnäytetyö prosessissa. Raportointivaiheen alussa hyödynnettiin AMK:n informaattikkoa, jolta saatiin neuvoja tiedonhakuun sekä erilaisiin hakusanoihin ja hakulausekkeisiin liittyen.

Luotettavuuden kritiikkinä nousee esiin myös kirjoittajien oma kokemattomuus ja ensimmäinen opinnäytetyö.

9 Pohdinta ja johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten kouluikäiset lapset on huomioitu digihoitopolkujen käytössä. Teoriaosuudessa käsiteltiin kouluikäisiä lapsia, digihoitopolkuja ja lapsen osallisuutta sekä tiedonsaantioikeutta. Digihoitopolut eriteltiin vielä kolmeen alaotsikkoon ja käsiteltiin erikseen digihoitopolkujen saatavuutta, käyttöä ja pelillistämistä terveydenhuollossa. Osallisuus eriteltiin myös kolmeen alaotsikkoon ja niissä käsiteltiin erikseen osallisuuden huomioimista, tiedonsaantioikeutta sekä yksityisyyttä.

Aiheena tämä oli melko haastava, sillä kirjoittajien oli vaikea löytää sopivia tutkimuksia vastaten suoraan tutkimuskysymykseen. Digihoitopolku on edelleen hyvin vieras käsite, vaikka digihoitopolut ja digihoito on koko ajan kehittymässä ja yleistymässä. Tutkimuksia aiheesta ei suoranaisesti löytynyt liittyen digihoitopolkuihin, mutta digihoitoon ja digitaaliseen ohjaukseen liittyen löytyi. Kirjoittajat ovatkin tuoneet tuloksissa enemmän esille kouluikäisten lasten osallisuutta liittyen digihoitoon, pelillistämiseen ja itsehoitoon. Kuitenkaan unohtamatta, että edellä mainitut asiat ovat eri osa-alueita digihoitopoluista. Lasten ja nuorten osallisuutta digihoitopolkujen käyttöön voitaisiin kehittää niin, että he pääsisivät itse suunnittelemaan ja toteuttamaan digihoitopolkuja omaan sairauteensa viitaten.

Osallisuutta on arvioitu yleisesti ja sen lisäksi kouluikäisen lapsen osallisuus oikeutta, oikeutta tulla kuulluksi sekä oikeutta tiedonsaantiin oman sairauden hoidossa. Tutkimuksissa tuli esiin erilaisia keinoja lasten osallisuuteen liittyen, mitkä eivät välttämättä vastaa suoranaisesti pelkästään digihoitopolkujen käyttöön. Tutkimuksissa tuli esille erilaisten digitaalisten menetelmien käyttö ja niihin osallistaminen, mitkä ovat luoneet positiivista vaikutelmaa lasten ja nuorten näkökulmasta sekä sitoutumista oman sairauden hoitoon. Lasten ja nuorten näkökulmasta katsottuna digitaaliset pelit ja erilaiset sovellukset lisäsivät motivaatiota oman sairauden hoitoon.

Tutkimusten ja opinnäytetyön teorian perusteella voidaan todeta, että lasten osallisuus ei ole niin yksinkertaista ja siihen liittyy paljon erilaisia alaluokkia.

Osallisuutta on määritelty erilaisten lakipykälien avulla ja juridisesti voidaan ajatella lapsen osallisuuden kuuluvan lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklaan. Osallisuusosoikeuksien opetuksen lisääminen lapsille edistäisi osallisuutta. Lapset olisivat tietoisia oikeuksistaan ja näin voisivat myös vaatia niiden toteuttamista. Potilaslain sääntelyssä ei oteta tällä hetkellä tarpeeksi huomioon alaikäisiä erityisryhmänä, jolloin tämä vaikuttaa lapsen osallisuusosoikeuden toteutumiseen. (Kulju, 2021; Sacklén, 2023; Rantala, 2019.)

Sacklénin (2023) lainopillisessa kirjallisuuskatsauksessa tuotiin esille, että lastensuojelulaki ja potilaslain sääntely määrittelee lapsen osallisuuden hyvin eri tavoin. Lastensuojelulain mukaan lapsen mielipide ja toivomukset tulee selvittää hienovaraisesti ja ikä- ja kehitystason mukaisesti. On eri asia vain selvittää lapsen mielipide, kuin ottaa mielipide huomioon. Lapsen osallisuus omassa hoidossa vahvistuu, jos tiedonsaantioikeutta tuetaan ja lapsi saa itselleen tietomateriaaleja. Lapsen edun on mahdollista toteutua vasta, kun lapsen kaikki oikeudet on otettu huomioon. Katsauksessa tuodaan esille, että lapsen etu ei sisälly potilaslakiin, jossa kuitenkin säädetään oikeuksista terveydenhuollossa, näin voi olla, ettei lapsen etua huomioida riittävästi. (Sacklén, 2023.)

Osallisuus koostuu todellisuudessa monesta eri elementistä ja yksi tärkeimmistä on lapsen oikeus tiedonsaantiin. Kouluikäisen tiedonsaantioikeuden kannalta olisi tärkeää tuoda esille ikä- ja kehitystason tuomat erityiset tiedontarpeet sekä kyky vastaanottaa tietoa ja käyttää sitä omaa osallisuutta tukevasti. Lapsen osallisuuden täysimääräistä huomioimista terveydenhuollossa on korostettu Sacklénin (2023) kirjallisuuskatsauksessa. Sacklénin (2023) ja Kuljun (2021) teksteissä tuodaan esille, kuinka lapsen tulee saada tietoa terveydentilastaan ja huomioida, että lapsi ymmärtää sen sisällön. Lapselle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä ja eri hoitovaihtoehtoista. Selvitystä ei kuitenkaan anneta, jos se vaarantaa lapsen terveyttä tai, jos tieto on lapsen tahdon vastaista.

Kiinnostuvuuden kannalta on tärkeää, että pelit ja sovellukset ovat monipuolisia ja vaihtoehtoja monenlaisia, jos niitä käytetään. Pelien ollessa yksipuolisia, mielenkiinto näihin saattaa loppua nopeasti, jolloin niistä ei koeta saavan

sellaista hyötyä, jota tarvittaisiin. Digitaalisissa menetelmissäkin tulee huomioida lapsen ikä- ja kehitystasot, jotka onkin hyvin huomioitu tutkimusten kohderyhmäläisten kokemusten perusteella peleissä ja sovelluksissa. (Nørlev ym. 2022.) Terveyspeleihin liittyvät tutkimukset ovat lisääntyneet vuodesta 2005 ja aiheesta on tehty useita erillisiä katsauksia liittyen digitaalisten pelien tehokkuuteen lasten terveyden edistämisessä. Tulokset antavat tärkeää tietoa tulevaisuuden terveystelien kehittämiseksi ja terveystelitutkimuksen ohjaamiselle. (Parisod ym. 2014.) Tutkimukset painottuivat enemmänkin maailmalla tehtyihin tutkimuksiin, sillä Suomessa tutkimukset aiheeseen liittyen ovat hyvin vähäisiä. Lisäksi tarvitaan enemmän arvioiteja pelien pitkän aikavälin vaikutuksista lasten terveyden edistämiseen. Lisätutkimuksella saataisiin tarvittavaa näyttöä, sillä tulevaisuudessa pelit ovat merkittävä resurssi lasten terveyden edistämisessä. (Parisod ym. 2014.) Liverpoolin ym. (2020) tutkimuksessa nousi esiin kuusi erilaista tapaa, joilla saatiin lapsia ja nuoria aktivoitua ja näitä olisi hyvä hyödyntää. Tapoja olivat verkkosivustot, pelit ja tietokoneavusteiset ohjelmat, sovellukset, robotit ja digitaaliset laitteet, virtuaalidellisuus sekä mobiilitekstiviestit. Kaksi sopivaa teemaa olivat käytettävyys ja hyväksyttävyyys sekä motivaatio, kyvyt ja mahdollisuudet käyttää digitaalista terveydenhoitoa.

Opinnäytetyö oli pitkä prosessi ja vaati tekijöiltä paljon suunnittelua ja toteutusta. Työ eteni kuitenkin ennalta laaditun suunnitelman mukaisesti. Opinnäytetyö prosessin aikana saatiin palautetta ohjaavalta opettajalta sekä suunnitelmaseminaarissa vertaisarvioijilta. TYKS lastenklinikan yhteyshenkilö kommentoi opinnäytetyön suunnitelmaa. Opinnäytetyö esiteltiin seminaarissa ja sitä muokattiin opettajalta sekä vertaisarvioijilta saatujen kehittämissuhteiden mukaan.

Lähteet

Analyyysiin valitut tutkimusartikkelit:

Kaewin, W., Phuphibul, R., Visudtibhan, A., Granger, J. 2024. Effectiveness of a Self-efficacy Enhanced Program Using Cartoon Animation for Self-care Behaviors Among Schoolchildren with Epilepsy: A Quasi-experimental Study. Pacific Rim International Journal of Nursing Research. Vol. 28, No. 2. Viitattu 7.10.2024. Doi: <https://doi.org/10.60099/prijnr.2024.263242>

Liverpool S., Edbrooke-Childs J. 2020. Engaging Children and Young People in Digital Mental Health Interventions: Systematic Review of Modes of Delivery, Facilitators, and Barriers. Journal of Medical Internet Research. Vol. 22, No. 6. Viitattu 7.10.2024. Doi: 10.2196/16317

Nørlev J., Derosche C., Sondrup K., Hejlesen O., Hangaard S. 2022 Using Distance Communication for the User-Centered Development of a Smartphone-Based Serious Game for Children with Type 1 Diabetes: Participatory Design Approach. Jmir Serious Games. Vol. 10, No. 1. Viitattu 7.10.2024. Doi: [10.2196/33955](https://doi.org/10.2196/33955)

Parisod H., Pakarinen A., Kauhanen L., Aromaa M., Leppänen V., Liukkonen T., Smed J., Salanterä S. 2014. Promoting Children's Health with Digital Games: A Review of Reviews. Games for Health Journal. Vol. 3, No. 3. Viitattu 7.10.2024. Doi: 10.1089/g4h.2013.0086

Rantala A. 2021. Pelillinen mobiilisovellusinterventio kouluikäisten lasten päiväkirurgisella hoitopolulla. Oulun yliopiston tutkijakoulu; Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta; Medical Research center. Viitattu 7.10.2024. Uri: <https://urn.fi/URN:ISBN:9789526230931>

Shoja M., Nabavi F., Remezani M., Saki A. 2018. Effect of a Preoperative Preparation Program on Anxiety in School-age Children Undergoing Surgery Using a Factorial Design. Evidence Based Care Journal, Vol. 7, No. 4, p. 30-37. Viitattu 7.10.2024. [10.22038/ebcj.2017.28381.1688](https://doi.org/10.22038/ebcj.2017.28381.1688)

Sparapani V., Fels S., Kamal N., Ortis La Banca R., Nascimento L. 2021. A Video Game for Brazilian T1D Children about Knowledge of Disease and Self-care: A Methodological Study. Journal of Diabetes Science and Technology. Vol. 16, No. 6, p. 1444-1450. Viitattu 7.10.2024. Doi: [10.1177/19322968211017555](https://doi.org/10.1177/19322968211017555)

Tark R., Metelitsa M., Akkermann K., Saks K., Mikkel S., Haljas K. 2019. Usability, Acceptability, Feasibility, and Effectiveness of a Gamified Mobile Health Intervention (Triumpf) for Pediatric Patients: Qualitative Study. Jmir Serious Games. Vol. 7, No. 3. Viitattu 7.10.2024. Doi: [10.2196/13776](https://doi.org/10.2196/13776)

Teoreettisen taustan lähteet:

Digihoitopolut, Terveyskylä, Omapolku. Viitattu 14.4.2024.

<https://www.terveyskyla.fi/omapolku/digihoitopolut>

Elo S, Kajula O, Tohmola A, Kääriäinen M. 2022. Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. Hoitotiede, 2022, 34 (4) s. 215–225. Viitattu 8.5.2024.

<https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128987/78028>

Hakalehto, S & Pahlman, I. 2018. Lapsen oikeudet terveydenhuollossa.

Helsingin kamari Oy. Viitattu 8.10.2024. [https://kauppakamaritieto-fi.ezproxy.turkuamk.fi/ammattikirjasto/teos/lapsen-oikeudet-terveydenhuollossa-2018#kohta:Lapsen\(\(20\)oikeudet\(\(20\)terveyden\(\(ad\)huollossa](https://kauppakamaritieto.fi.ezproxy.turkuamk.fi/ammattikirjasto/teos/lapsen-oikeudet-terveydenhuollossa-2018#kohta:Lapsen((20)oikeudet((20)terveyden((ad)huollossa)

Hus. 2021. Digihoitopolku tukee potilaiden hoitoa lastenpsykiatriassa. Viitattu

16.4.2024. <https://www.hus.fi/ajankohtaista/digihoitopolku-tukee-potilaiden-hoitoa-lastenpsykiatriassa>

Häyrinen, K. 2014. Vaikuttaako pelillistäminen kansalaisten terveyteen? Finnish Journal of eHealth and eWelfare. Vol. 6, No. 4. Viitattu 14.10.2024.

<https://journal.fi/finjehew/article/view/48201>

Kallinen, T & Kinnunen, T. 2021. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja.

Viitattu 8.5.2024.

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallonanalyysi/>

Korhonen, L. 2021. Pulassa lapsen kanssa. Kasvu ja kehitys eri-ikäkausina. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 30.5.2024.

<https://www.terveyskirjasto.fi/>

Kormu, A. 2020. Lapsen tiedonsaantioikeus ja henkilökohtaisen kuulemisen toteuttaminen hallinto-oikeudessa lastensuojelulain 86 §:n nojalla. Viitattu 17.4.2024. <https://helda.helsinki.fi/items/6560e1bc-f6d3-4f1b-87a0-081eca11c394>

Kulju E. 2022. Lapsen osallisuus terveydenhuollossa. Kandidaatintutkielma. Johtamisen ja talouden tiedekunta. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 7.10.2024. Uri: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202209126991>

Kuntaliitto. 2021. Terveyden askeleet otetaan digihoitopoluilla. Viitattu 6.10.2024. <https://www.kuntaliitto.fi/kehittaminen-ja-digitalisaatio/digitalisaation-johtaminen/terveyden-askeleet-otetaan-digihoitopoluilla>

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11 (1), 3–12.

Lastensuojelun keskusliitto. 2016. Lapsen yksityisyyden suoja digitaalisessa mediassa. Viitattu 7.10.2024. https://www.lskl.fi/wp-content/uploads/Lapsen_yksityisyyden_suoja_digitaalisessa_mediassa.pdf

Leijonaemot. 2022. NOBAB- toiminta ja tavoitteet. Viitattu 24.10.2024. <https://leijonaemot.fi/tietoa-meista/nobab/>

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2015. Etiikka hoitotyössä. 8.-10 painos. Sanoma Pro Oy. Viitattu 8.10.2024.

Liljamo P, Wahlberg J, Mikkonen H & Reponen J. 2021. A Digital care pathway to access healthcare without time and place restrictions. Studies in Health Technology and informatics. Vol. 284. Viitattu 26.4.2024. <https://ebooks.iospress.nl/doi/10.3233/SHTI210690>

Marttila T. 2023. Asiakaslähtöinen digihoitopolku – Verkkovalmennus digihoitopolun tekijälle. Opinnäytetyö (YAMK). Hyvinvointiteknologian tutkinto-

ohjelma. Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu. Viitattu 26.4.2024.

<https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202303012918>

Minilex. 2015–2024. Yksityisyyden suoja lapsi. Viitattu 7.10.2024.

<https://www.minilex.fi/a/yksityisyyden-suoja-lapsi>

Ortju, L., Kankkunen, P., & Haaranen, A. 2022. Pikkulapsen osallisuus perusterveydenhuollon hoitotilanteessa: scoping-katsaus.

Sosiaalilääketieteellinen Aikakausilehti, 59(3). Viitattu 23.4.2024.

<https://journal.fi/sla/article/view/102858>

Puura K, Turunen M, Jyskä I. 2021. Lääkärelehti, Digitaalinen teknologia apuna lasten terapiassa. 33/2021 vsk 76, s. 1658–1660. Viitattu 24.4.2024.

<https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/tyossa/digitaalinen-teknologia-apuna-lasten-terapiassa>

Sacklén J. 2023. Lapsen tiedonsaantioikeus terveydenhuollossa. Pro Gradu.

Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto.

Viitattu 7.10.2024. Uri: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20230830>

Suomen perustuslaki. 11.6.1999/731. Viitattu 16.4.2024.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

TENK, 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen

Suomessa. Viitattu. 30.4.2024. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

Terveyskylä. 2022. Saavutettavuus, palvelut. Viitattu 16.4.2024.

<https://www.terveyskyla.fi/terveyskyl%C3%A4n-palvelut/e-terveyspalveluiden-opas/saavutettavuus>

THL. 2023. Lastensuojelun käsikirja, lapsen osallisuus. Viitattu 17.4.2024.

<https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lapsen-osallisuus>

Toivonen V, Pollari K. 2020. Lääkärilehti, lapsen oikeudet terveydenhuollossa. 41/2020 vsk 75, s. 2156–2157. Viitattu 16.4.2024. <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/tyossa/lapsen-oikeudet-terveydenhuollossa>

Unicef, nd. Lapsen oikeuksien sopimus:tiivistelmä. Viitattu 16.4.2024. <https://www.unicef.fi/tyomme/lapsen-oikeudet/lapsen-oikeuksien-sopimus/lapsen-oikeuksien-sopimus-tiivistettyna/>

Vilka, H., 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina.

Yleissopimus lapsen oikeuksista. 60/1991. Viitattu 16.4.2024. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2#idm46111191654368

Valitut tutkimukset

	Tekijä, artikkelin nimi, vuosi, maa	Tutkimuksen tavoite/ tarkoitus	Menetelmä	Keskeisimmät tulokset	Interventio
1.	Shoja, M., Nabavi, F., Remezani, M., Saki, A. Effect of a preoperative preparation program on anxiety in school-age children undergoing surgery using a factorial design 2018 Iran	Selvittää leikkausta edeltävän valmistautumishojelman vaikutusta ahdistuneisuuteen kouluikäisillä lapsilla, jotka joutuvat leikkaukseen.	Kliininen tutkimus. Kontrolloitu kokeellinen tutkimus. Valmistautumishojelma toteutettiin kahdella menetelmällä, video-opetusohjelmien näyttäminen sairaanhoitajien kanssa ja ilman heitä. Toteutettiin päivää ennen leikkausta ja leikkauspäivänä. Aineisto analysoitiin tilastollisilla testeillä.	Neljän ryhmän välillä ei havaittu merkittävää eroa ahdistuneisuuden suhteen. Kaikki neljä koulutusmenetelmää olivat tehokkaita lasten ahdistuksen vähentämisessä.	Lapset saivat tietoa koko leikkauspäivän prosessista videoiden kautta.
2.	Kaewin, W., Phuphibul, R., Visudtibhan, A., Granger, J.	Tarkasteltiin self-efficacy enhanced-ohjelman tehokkuutta. Ohjelmassa käytetään	Kokeellinen tutkimus. Tiedot kerättiin demografisilla	Tulokset osoittivat, että ohjelman päätyttyä keskiarvot olivat merkittävästi korkeammat koeryhmässä kuin ennen	Lasten osallistamisella koettiin positiivisia tuloksia itsehoidossa. Tuloksissa koettiin, että lapsen itsehoitoa ja tiedonsaantia tulee

	Effectiveness of a self-efficacy enhanced program using cartoon animation for self-care behaviors among schoolchildren with epilepsy: a quasi-experimental study 2024 Thaimaa	sarjakuva-animaatiota epilepsiaa sairastavien koululaisten itsehoitoon.	kyselyillä sekä analysoitiin testeillä.	ohjelman saamista sekä korkeammat kuin verrattuna kontrolliryhmään. Ohjelmaa tulisi käyttää lisätäkseen lasten itsehoitoa.	jatkossakin hyödyntää lisätäkseen lapsen omahoitoa. Pelillistämällä ohjataan ja opetetaan kouluikäistä sairauden itsehoitoon.
3.	Tark, R., Metelitsa, M., Akkermann, K., Saks, K., Mikkil, S., Haljas, K. Usability, acceptability, feasibility and effectiveness of a gamified mobile health intervention (Triumpf) for	Arvioidaan psykologisen ja hoitotuen käytettävyyttä, hyväksyttävyyttä ja toteutettavuutta mobiilipeliympäristön kautta. Lisäksi arvioidaan alustavasti mobiiliterveyspelin tehokkuutta.	Laadullinen haastattelu.	Lapsipotilaat näkivät pelin positiivisena, joka johti sen korkeaan käytettävyyteen, helppokäyttöinen ja kiinnostava. Psykologinen peli ja minipelit olivat eniten käytetty osa. Peliväline voisi olla lupaava väline tukihoidon tarjoamiseksi.	Lapsi osallistunut mobiiliterveyspelin avulla oman sairauden hoitoon, saatu lupaavia tuloksia tukihoidona käytettynä. Lapset kokivat pelin luotettavaksi ja saivat hyödyllistä tietoa pelin avulla. Peli nähtiin positiivisena ja johti korkeaan käytettävyyteen.

	pediatric patients: qualitative study 2019 Viro				Digitaalisten sovellusten ja pelien hyödyntäminen lapsen sairauden hoidossa.
4.	Arja Rantala Pelillinen mobiilisovellus interventio kouluikäisten lasten päiväkirurgisella hoitopolulla 2021 Suomi	Kehittää pelillinen mobiilisovellusinterventio sen vaikuttavuuden arvioimiseksi lasten päiväkirurgisella hoitopolulla.	Kirjallisuuskatsaus sekä haastattelu ja kyselytutkimus	Sovellusten käyttäminen lasten päiväkirurgisella hoitopolulla lisää tyytyväisyyttä lapsen hoitopolkuun ja vähentää heidän ahdistuneisuuttaan.	Lapsi pääsi pelaamaan peliä, jossa hyödynnettiin tunnetaitoja, selviytymiskykyä, ongelmaratkaisutaitoja sekä toimintoperustaisia oppimista. Lisäksi pelissä käytetään käyttäytymisen muutostekniikoita ja psykoterapeuttisia menetelmiä käytännössä. Triumf-pelin käyttö digitaalisena interventiona voi parantaa lasten henkistä hyvinvointia ja lisätä käyttäjien sitoutumista hoitoonsa
5.	Nørlev, J., Derosche, C., Sondrup, K., Hejlesen, O., Hangaard, S.	Kehittää peli, joka opettaa hiilihydraattien saantiin keskittyvää itsehallintaa 8–14- vuotiaille lapsille	Haastattelu ja suunniteltu työpaja. Pelin testaus.	Digitaaliset suunnittelutyöpajat auttavat varmistamaan, että peli vastaa lasten mieltymyksiin ja tarpeisiin. Peli oli hyödyllinen työkalu sairauden itsehoidon opettamiseen.	Lapset osallistuivat digitaalisen suunnittelun työpajaan, joissa lapset pääsivät tekemään erilaisia tehtäviä pelin suunniteluun liittyen. Lapsi sai piirtää vastauksia ja ohjaaja

	Using Distance Communication for the User-Centered Development of a Smartphone-Based Serious Game for Children with Type 1 Diabetes: Participatory Design Approach, 2022 Tanska				kyseli häneltä niistä. Ohjaaja ja lapsi tekivät aktiivista yhteistyötä. Lapset pääsivät myös osallistumaan peliteistiin ja vastaamaan sen perusteella kysymyksiin pelistä.
6.	Liverpool S., Edbrooke-Childs J., Engaging Children and Young People in Digital Mental Health Interventions: Systematic Review of Modes of Delivery, Facilitators and Barriers	Yksilöidä lapsille ja nuorille suunnatut mielenterveyden interventioissa käytetyt toteutustavat, tutkia käyttöön ja toteutukseen vaikuttavia tekijöitä, tutkia tapoja, joilla interventiot on arvioitu ja osallistuvatko lapset ja nuoret digitaaliseen terveydenhuoltoon	Systemaattinen katsaus toteutustapoihin, fasilitaattoreihin ja esteisiin	Tunnistettiin kuusi tapaa, joilla lapset ja nuoret saadaan osallistutettua terveydenhuoltoon. Esiin nousi kaksi teemaa, joissa korostettiin toimenpidekohtaisia ja yksilökohtaisia esteitä ja tekijöitä.	Lasten ja nuorten aktivoimiseksi tunnistettiin kuusi tapaa, joita olivat verkkosivustot, pelit ja tietokoneavusteiset ohjelmat, sovellukset, robotit ja digitaaliset laitteet, virtuaaliodellisuus sekä mobiilitekstiviestit. Kaksi teemaa olivat käytettävyys ja hyväksyttävyyys sekä motivaatio, kyvyt ja mahdollisuudet käyttää digitaalista terveydenhoitoa.

	2020 United Kingdom				
7.	Parisod H., Pakarinen A., Kauhanen L., Aromaa M., Leppänen V., Liukkonen T., Smed J., Salanterä S. Promoting Children's Health with Digital Games: A Review of Reviews 2014 Suomi	Digitaalisten pelien vaikuttavuus lasten terveyden edistämässä	Systemaattinen katsaus arvosteluihin	Näytöt tukevat aktiivisten videopelien käyttöä, mutta näitä ei voida suositella pelkästään käytettäväksi. Tutkimus keskittyi aktiivisiin videopeleihin	Arvioitiin aktiivisten sekä istumispelien tehokkuutta eri näkökulmista liittyen lasten terveyden edistämiseen. Aktiiviset videopelit tukevat lasten liikunnan edistämistä. Istumapeleillä on potentiaalia, lasten terveyskasvatuksessa, vaikkakin tiedossa on myös useita aukkoja.
8.	Valeria de Cassia Sparapani, Sidney Fels, Noreen Kamal, Rebecca Ortiz La Banca, Lucila Castanheira Nascimento. A Video Game for	Selvittää mitä oppimistarpeita lapsilla on sairaudestaan ja näiden vastausten pohjalta kehittää peli, joka vastaa tarpeisiin ja on motivoiva.	Kvalitatiivinen tutkimus	Tunnistettiin lasten oppimistarpeita diabeteksen hoidossa mm. Insuliinin rooli, ruokaryhmät, energiapitoisuudet ja fyysisen aktiivisuuden vaikutus sokeritasapainoon.	Lapset pääsivät kertomaan oppimistarpeistaan ja keskustelemaan niistä. Tietoja hyödynnettiin pelin suunnittelussa. Peli tukee lapsen ymmärrystä sairaudesta sekä muuttaa taudinhallintaan

	Brazilian T1D Children about Knowledge of Disease and Self- care: A Methodological Study Brasilia 2021			Näiden tulosten perusteella kehitettiin peli, joka vastaa lasten tarpeisiin.	liittyvää riittämätöntä käyttäytymistä.
--	--	--	--	--	--