

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystieteiden suuntautumisvaihtoehto

Sirpa Rantanen

Lasten ja nuorten oikeuksien toteutuminen Etelä- Karjalan keskussairaalan lastenosastolla G4

Opinnäytetyö 2013

Tiivistelmä

Sirpa Rantanen

Lasten ja nuorten oikeuksien toteutuminen Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosastolla G4, 46 sivua, 6 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta

Hoitotyön koulutusohjelma

Terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Opinnäytetyö 2013

Ohjaajat: yliopettaja Anja Liimatainen, Saimaan ammattikorkeakoulu, vs. osastonhoitaja Mari Haakana, Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, kuinka lasten ja nuorten oikeudet toteutuvat Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosastolla G4 potilaiden vanhempien näkökulmasta. Lisäksi haluttiin selvittää, millaisia kehitysehdotuksia potilaiden vanhemmilla on oikeuksien paremmaksi toteutumiseksi. Tarkastelun taustalla olivat pohjoismaisen yhdistyksen, NOBAB:in, Nordisk Förening för sjuka barns och ungas behov lasten ja nuorten sairaalahoidon standardit. Opinnäytetyö toteutettiin kyselytutkimuksena Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosasto G4:n vanhemmille.

Kyselylomake koostui strukturoiduista ja avoimista kysymyksistä. Aineisto kerättiin jakamalla kyselylomakkeet osastolla vanhemmille täytettäväksi lähellä lapsen kotiutumisaikana. Vastauksia saatiin 12 kappaletta. Aineiston niukkuuden vuoksi tuloksia ei voi yleistää, mutta viitteitä onnistumisista ja kehityskohteista tulokset kuitenkin antoivat. Taustatietojen ja strukturoitujen kysymysten vastaukset analysoitiin IBM SPSS Statistics 21.0 -ohjelmalla. Taulukoita tuloksista tehtiin Microsoft Excelillä. Avoimet vastaukset on esitetty vähäisen vastausmäärän vuoksi ainoastaan suorina sitaatteina.

Kyselyn perusteella vanhemmat kokivat lasten ja nuorten oikeuksien toteutuvan osastolla kaikilla osa-alueilla melko hyvin. Erityisen hyvin toteutui vanhempien mahdollisuus osallistua lastensa hoitoon. Vanhemmat tunsivat itsensä tervetulleiksi osastolle, ja henkilökunta kannusti heitä osallistumaan hoitoon. Lasta ei vanhempien kokemuksen perusteella otettu sairaalahoittoon turhaan. Joidenkin vanhempien mielestä lapselle tehtiin kuitenkin tarpeettomia hoitotoimenpiteitä tai tutkimuksia. Lapsille kaivattiin lisää virikkeitä erityisesti avointen vastausten perusteella.

Jatkotutkimusaiheina mielenkiintoisia olisivat lapsipotilaiden omien sekä henkilökunnan näkemysten selvittäminen. Samaa aihetta voisi tutkia myös lastenpsykiatrian ja nuorisopsykiatrian osastoilla. Myös vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosaston potilaiden vanhempien kokemuksia olisi tarpeen tarkastella erikseen.

Asiasanat: lasten ja nuorten oikeudet, lasten hoitotyö, lastenosasto

Abstract

Sirpa Rantanen

Implementation of the children's rights in hospital at pediatric hospital ward G4 at the South Karelia Central Hospital. 46 pages, 6 appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Program in Nursing / Public Health Nurse

Bachelor's Thesis 2013

Instructors: Senior Lecturer Anja Liimatainen, Saimaa University of Applied Sciences, and Ms. Mari Haakana, deputy department nurse, South Karelia District of Social and Health Services

The purpose of this thesis was to examine parents' experiences about how the rights of children in hospital are implemented at the pediatric department G4 in the South Karelia Central Hospital. Aim was also to find out parents' proposals about how the children's rights in hospital could be better implemented. The theoretical framework for this thesis is built upon standards from Nordic Association for The Need of Sick Children, NOBAB.

This thesis was carried out as a survey at the pediatric department G4 in the South Karelia Central Hospital. The survey consisted of structured and open questions. Data were collected by handing out a questionnaire to the parents of the patients near the discharge time. Twelve responses were received. Structured questions were input to IBM SPSS Statistics 21.0 program and the frequencies and means were derived from the answers. Tables of frequencies and means were made with Microsoft Excel. Open questions could not be analyzed with content analysis due to low response rate. Answers for open questions are presented as quotes.

Response rate in the survey was low, therefore the results of this study cannot be generalized. However, the results indicate what is done well and what could be done better. Results of this thesis can be utilized in pediatric department G4 for developing procedures and routines. The results of the thesis show that parents were quite satisfied with how the rights of the children were implemented. Parents were allowed to be involved in participating in the nursing and treatment of their child. Parents felt themselves welcomed and staff encouraged them to participate in nursing. Parents felt that children did not undergo unnecessary admissions but some parents felt that children did undergo unnecessary treatments. More facilities for play were requested.

Further study with greater sample size would be required to determine the issue more reliably. Perspectives of staff and children themselves would be needful to examine as well. The same theme could be studied also at child and adolescent psychiatry departments. Experiences of the parents of neonatal / perinatal patients would need to be examined separately.

Keywords: children's rights, pediatric department, pediatric nursing

Sisältö

1	Johdanto	5
2	Lasten ja nuorten oikeudet	6
2.1	YK:n lapsen oikeuksien sopimus	6
2.2	Lasten ja nuorten oikeuksiin ja sairaalahoitoon liittyvää lainsäädäntöä Suomessa	7
2.3	Lasten sairaalahoidon standardit	8
3	Lasten ja nuorten sairaalahoito	11
3.1	Yleisimmät sairaudet ja sairaalahoitoon joutumisen syyt lapsilla ja nuorilla Suomessa	11
3.2	Lasten ja nuorten hoitotyön erityispiirteitä	12
3.2.1	Yksilöllisyys	13
3.2.2	Perhekeskeisyys	13
3.2.3	Kasvun ja kehityksen turvaaminen	15
3.2.4	Turvallisuus	16
3.2.5	Omatoimisuus	17
3.2.6	Jatkuvuus	17
3.3	Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosasto G4	17
4	Opinnäytetyön tarkoitus	19
5	Tutkimuksen toteutus	19
5.1	Tutkimustyyppi, kohderyhmä ja aineiston keruu	19
5.2	Kyselylomakkeen laadinta ja esitestaus	20
5.3	Tutkimusaineiston analyysi	24
6	Tutkimustulokset	25
6.1	Taustatiedot	25
6.2	Sairaalahoitoon ottaminen, vastaanotto	25
6.3	Sairaalassaolo	26
6.4	Tiedonkulku	28
6.5	Päätöksenteko	29
6.6	Hoitoympäristö ja kehityksen tukeminen	30
6.7	Henkilökunta	31
6.8	Jatkuvuus	32
6.9	Loukkaamattomuus	33
7	Pohdinta	34
7.1	Tulokset	34
7.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	37
7.3	Opinnäytetyöprosessi	39
7.4	Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	41
	Taulukot	42
	Lähteet	43

Liitteet

Liite 1	Kyselylomake
Liite 2	Saatekirje
Liite 3	Opinnäytetyön kyselylomakkeen arviointi
Liite 4	Tutkimuslupa-lausuntohakemus
Liite 5	Yhteistyösopimus
Liite 6	Tutkimuslupa

1 Johdanto

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan sitä, kuinka lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa toteutuvat Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosastolla G4 potilaiden vanhempien näkökulmasta. NOBAB ry, Nordisk Förening för sjuka barns och ungas behov, on määritellyt lasten ja nuorten oikeuksia sairaalassa 10 periaatteen kautta. Tässä opinnäytetyössä lasten ja nuorten oikeuksien toteutumista sairaalassa tarkastellaan NOBABin standardeihin pohjautuen.

Lapsiystävälliset terveydenhuoltopalvelut ovat olleet esillä Euroopan neuvostossa tärkeänä osana lasten oikeuksien ohjelmaa. Vuonna 2011 Euroopan neuvoston terveysministereiden kokouksessa Lissabonissa käsiteltiin lasten parempaa huomioon ottamista terveydenhuollossa, ja muun muassa lasten parempaa osallisuutta hoitoon painotettiin. (Euroopan neuvosto 2011.) Aiempaa tutkimustietoa nimenomaan lasten ja nuorten oikeuksien toteutumisesta suomalaisissa sairaaloissa ei suoranaisesti löydy.

Tämän opinnäytetyön aiheen valinta perustui mielenkiintoon lasten hoitotyöstä. Aihe tarkentui kun tuli esiin osastolta osoitettu ajatus, että lasten ja nuorten oikeuksien toteutumista kyseisellä osastolla olisi tarpeen tutkia.

Opinnäytetyöhön sisältyy kyselytutkimus osastohoidossa olevien potilaiden vanhemmille. Tarkoituksena on kuvata potilaiden vanhempien näkemystä lasten ja nuorten oikeuksien toteutumisesta sairaalahoidossa sekä selvittää, minkälaisia kehitysehdotuksia vanhemmilla on. Tätä opinnäytetyötä voidaan hyödyntää osaston toiminnan kehittämisessä, ja tavoitteena on myös lisätä yleistä tietoisuutta lasten ja nuorten oikeuksista sairaalassa.

Vanhempien läsnäolo liittyy oleellisesti lasten ja nuorten oikeuksiin sairaalassa. Tämän opinnäytetyön kyselytutkimuksen tiedonantajina toimivat vanhemmat, joten teoriaosuudessa painottuu vanhempien läsnäolo ja osallistuminen lapsen hoitoon. Teoriaosuuteen tietoa haettiin sekä kirjallisuudesta että sähköisistä EBSCO: Academic Search Elite ja Ovid tietokannoista. Tiedonhaut rajattiin vuosille 2003 - 2013. Hakusanoina näissä tietokannoissa käytettiin seuraavia sanoja ja niiden yhdistelmiä: "pediatric nursing", "hospital", "hospitalization", "children's rights" "EACH Charter" "children" ja "pediatric hospital". Lisäksi

aiheeseen liittyvää tietoa ja tutkimuksia löydettiin esimerkiksi Hoitotiede-lehdestä sekä Google-haulla. Tutkimuksia lasten ja nuorten oikeuksien toteutumisesta sairaalassa löytyi ainoastaan yksi.

2 Lasten ja nuorten oikeudet

2.1 YK:n lapsen oikeuksien sopimus

YK:n lapsen oikeuksien sopimus on maailman kaikkia alle 18-vuotiaita lapsia koskeva ihmisoikeussopimus, joka on luotu turvaamaan lasten tarpeita ja etuja. Sopimus perustuu 20.11.1959 tehtyyn Lapsen oikeuksien julistukseen, joka kirjattiin 20.11.1989 YK:n yleiskokouksessa valtioita sitovaksi sopimukseksi. Sopimuksen ovat hyväksyneet kaikki maailman valtiot, Etelä-Sudania, Somaliaa ja Yhdysvaltoja lukuun ottamatta. Suomi liittyi sopimukseen vuonna 1991. Sopimuksen sisältö on tiivistettävissä neljään yleiseen periaatteeseen: syrjimättömyyteen, lapsen edun huomioimiseen, oikeuteen elämästä, kehittymiseen ja lasten näkemysten kunnioittamiseen. Vaikeissa olosuhteissa elävien lasten terveyden parantaminen on oleellinen osa lapsen oikeuksien sopimusta. (UNICEF 2009.)

Sopimuksessa on kirjattuna myös terveydenhuollon ja hoitotyön kannalta merkittäviä asioita. Tärkeitä kohtia terveydenhuollon kannalta sopimuksessa ovat muun muassa lapsen edun ensisijainen huomioiminen lasta koskevissa päätöksissä (3. artikla), oikeus elämään (6. artikla), oikeus mielipiteen ilmaisemiseen kaikissa itseään koskevissa asioissa ja mielipiteiden huomioimiseen (12. artikla), oikeus yksityisyyteen (16. artikla), vammaisen lapsen erityistarpeiden huomioiminen (23. artikla) sekä oikeus elää mahdollisimman terveenä ja saada tarvittaessa hoitoa (24. artikla). (UNICEF 2009.)

Suomessa lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelman 2007-2009 yhtenä tavoitteena oli edistää YK:n lasten oikeuksista tiedottamista. Taloustutkimuksen suorittaman kyselyn mukaan lasten oikeuksien tunnettavuus kasvoi vuonna 2009 merkittävästi. (Opetus- ja kulttuuriministeriö.)

2.2 Lasten ja nuorten oikeuksiin ja sairaalahoitoon liittyvää lainsäädäntöä Suomessa

Lasten ja nuorten oikeuksia turvataan Suomen lainsäädännössä usealla eri lailla. Keskeisesti lasten asemaan ja oikeuksiin liittyvät perustuslaki (731/1999), lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta asetettu laki (361/1983), lastensuojelulaki (417/2007), nuorisolaki (72/2006), perusopetuslaki (628/1988) ja lasten päivähoidosta annettu laki (36/1973). Terveystieteiden toimintaa ohjaavia lain kohtia löytyy muun muassa perustuslaista, lastensuojelulaista sekä potilaan asemasta ja oikeuksista annetusta laista. Lasten ja nuorten hoitotyötä tekevien on tunnettava lapsiin ja nuoriin sekä hoitotyöhön liittyvä lainsäädäntö.

Perustuslaki koskee myös lapsia. Perustuslain 6§:ssä korostetaan, että lapsia on kohdeltava tasa-arvoisina yksilöinä ja että heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Sosiaali- ja terveystieteiden palveluita koskevia velvoitteita asetetaan perustuslain 19§:ssä. (Perustuslaki 731/1999.)

Lastensuojelulaki edellyttää sosiaali- ja terveystieteiden viranomaisilta muun muassa lasten kasvuolojen seuraamista ja kehittämistä sekä epäkohtien poistamista ja niiden synnyn ehkäisyä. Lastensuojelulaki velvoittaa viranomaisia tekemään tarvittaessa lastensuojeluilmoituksen. (Lastensuojelulaki 417/2007.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista pätee perustuslain tavoin suurimmaksi osaksi niin lapsi- kuin aikuispotilaisiin. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, 7§) korostetaan alaikäisen potilaan hoitotoimenpiteisiin liittyvien mielipiteiden selvittämistä ja hänen hoitamistaan yhteisymmärryksessä, silloin kun se hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden on mahdollista. Alaikäisellä tarkoitetaan Suomen lainsäädännössä alle 18-vuotiasta (Laki holhoustoimesta 442/1999, 2§). Kansalaisuuslaissa (5§) määrätään, että 12 vuotta täyttänyttä lasta on kuultava häntä koskevissa hakemuksissa tai ilmoituksissa.

Lainsäädäntö turvaa myös sairastuneen lapsen vanhempien toimeentuloa. Äkillisesti sairastuneen alle 10-vuotiaan lapsen vanhemmalla on työsopimuslain mukaan oikeus jäädä tilapäiselle hoitovapaalle enintään neljäksi työpäiväksi kerrallaan. Tilapäisellä hoitovapaalla saa olla vain toinen vanhemmista

kerrallaan. Oikeus hoitovapaaseen on myös vanhemmalla, joka ei asu lapsen kanssa samassa taloudessa. (Työsopimuslaki 55/2001, 4.luku, 6§.) Alle 16-vuotiaan lapsen sairaalahoidon ja siihen liittyvän kotihoidon ajalta voi hakea erityishoitorahaa (Sairausvakuutuslaki 1224/2004 10. luku, 1§).

2.3 Lasten sairaalahoidon standardit

Lasten ja nuorten tarpeiden täyttämisen turvaamiseksi sairaalassa on määritelty lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa. Ne kehitettiin alun perin vuonna 1988 eurooppalaisessa konferenssissa Leidenissa. Tuolloin määriteltiin 10 artiklaa sisältävä ”Charter for Children in Hospital” yhteistyössä pohjoismaisen NOBAB:in kanssa. Charter for Children in Hospital yhdenmukaistettiin myöhemmin EACH:in, European Association for Children in Hospital, eurooppalaisiksi lasten ja nuorten oikeuksiksi. Oikeudet noudattavat YK:n Lapsen oikeuksien sopimusta. (NOBAB r.y.)

Suomen NOBAB – NOBAB i Finland ry on vuonna 1988 rekisteröitynyt yhdistys sairaiden lasten asioiden edistämiseksi. Se kuuluu pohjoismaiseen NOBAB-yhdistykseen sekä kansainväliseen EACH järjestöön. (NOBAB r.y.)

Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa sisältävät kymmenen standardia. Standardit liittyvät sairaalahoitoon ottamiseen, lapsen oikeuteen vanhemmasta, vanhemman läsnäolon turvaamiseen, tiedottamiseen, yhteispäätökseen, hoitoympäristöön, normaalikehityksen tukemiseen, henkilökuntaan, jatkuvuuteen ja loukkaamattomuuteen.

LASTEN JA NUORTEN OIKEUDET SAIRAALASSA:

”1. Sairaalahoitoon ottaminen

Lapsi tulee ottaa sairaalahoitoon vain silloin, kun hänen tarvitsemaansa hoitoa ei voida toteuttaa yhtä hyvin kotona tai poliklinisesti.

2. Lapsen oikeus vanhempaan

Lapsella tulee olla oikeus vanhemman tai muun läheisen aikuisen läsnäoloon sairaalassaoloaikana.

3. Vanhemman läsnäolon turvaaminen

Vanhempia tulee kannustaa olemaan sairaalassa lapsensa kanssa ja heille tarjotaan mahdollisuus yöpymiseen. Vanhempien sairaalassaolo tulee taata perheelle siten, ettei siitä koidu perheelle taloudellista rasitetta.

4. Tiedottaminen

Lapsella ja vanhemmilla tulee olla oikeus saada tietoa ikää ja ymmärtämiskykyä vastaavalla tavalla.

5. Yhteispäätös

Tietoa saatuaan lapsella ja vanhemmalla tulee olla oikeus osallistua kaikkiin päätöksiin, joita lapsen hoidon suhteen tehdään. Lasta tulee suojella tarpeettomilta hoidoilta ja tutkimuksilta.

6. Hoitoympäristö

Lasta tulee hoitaa yhdessä muiden samassa kehitysvaiheessa olevien lasten kanssa, eikä heitä saa sijoittaa aikuisosastolle.

7. Normaalikehityksen tukeminen

Lapsella tulee olla mahdollisuus ikänsä ja vointinsa mukaiseen leikkiin ja opetukseen. Tätä toimintaa varten tulee olla asianmukaiset tilat ja riittävästi henkilökuntaa.

8. Lastensairaanhoidon sopiva henkilökunta

Lasta hoitavalla henkilökunnalla tulee olla sellainen koulutus ja pätevyys, että he kykenevät vastaamaan lasten ja perheiden tarpeisiin sairaalassa.

9. Jatkuvuus

Lasta hoitavan työryhmän on taattava hoidon jatkuvuus.

10. Loukkaamattomuus

Lasta tulee kohdella hienotunteisesti ja ymmärtäväisesti ja hänen yksityisyytään tulee aina kunnioittaa. ”

(NOBAB r.y. 2009)

Kaikkia standardien mukaisia tavoitteita ei ole vielä saavutettu Euroopassa. On esimerkiksi ilmennyt, että vanhempien sairaalassaoloa saatetaan rajoittaa, yksilöllisyyttä ja nuorten erityistarpeita ei huomioida tarpeeksi, lasten kipua aliarvioidaan ja lapsipotilaita otetaan aikuisosastolle hoitoon. (EACH.)

Migone, Mc Nicholas & Lennon tutkivat vuonna 2007, kuinka EACHin julistus lasten ja nuorten oikeuksista sairaalassa toteutuu. Tutkimus tehtiin

pediatrisessa sairaalassa, Dublinissa, Irlannissa. Tutkimuksessa tarkasteltiin sekä lasten, vanhempien että henkilökunnan näkökulmaa. Tämä oli ensimmäinen tutkimus siitä, kuinka EACHin standardit toteutuvat, eikä tämänkään jälkeen muita tutkimuksia ole tiettävästi julkaistu. Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena vanhemmille, lapsille, hoitajille ja lääkäreille. Kyselyt pohjautuivat EACHin kymmeneen standardiin. Tutkimuksen mukaan suurin osa vanhemmista ja lapsista oli tyytyväisiä henkilökunnan toimintaan. Tyytymättömyyttä aiheuttivat sekä lapsissa, vanhemmissa että henkilökunnassa hoitoympäristön ja tilojen puutteet. Erityisesti vanhempien majoittumistilat sekä leikki- ja opetusmahdollisuudet koettiin puutteellisiksi. Myöskään iänmukainen hoitoympäristö ja yksityisyys eivät toteutuneet riittävästi. Useimmat vanhemmista kokivat lapsen osastohoitoon ottamisen tarpeelliseksi, mutta suurin osa henkilökunnasta koki, että joskus lapsia otetaan osastohoitoon turhaan. Jopa 90 % lääkäreistä ja 93 % hoitajista koki, että monille lapsille tehtiin turhia toimenpiteitä ja tutkimuksia. Tutkimuksessa tarkasteltiin myös käsityksiä lapsen kyvystä tehdä päätöksiä omaa hoitoaan koskevissa kysymyksissä. Tämän tutkimuksen mukaan usein potilaana olleet lapset kokivat olevan kykeneviä itsenäiseen päätöksen tekoon nuorempina kuin vähemmän hoitokokemusta omaavat.

Suomessa ei lasten ja nuorten oikeuksien toteutumista sairaalassa ole suoranaisesti tutkittu. Kuitenkin yleisemmin hoitotyötä lastenosastoilla on tutkittu. Tiina Pelander (2008) on tutkinut väitöskirjassaan ”The Quality of Paediatric Nursing Care – Children's Perspective” lasten omia mielipiteitä sairaalahoidon laadusta. Tutkimuksen mukaan tyytyväisimpiä lapset olivat fyysiseen hoitoympäristöön, hoitajien inhimillisyyteen, luotettavuuteen, huolenpitoon ja vuorovaikutukseen. Tyytymättömiä oltiin hoitajien viihdyttämistaitoihin. Lisäksi lapset kokivat, etteivät he olleet saaneet tarpeeksi ohjausta tai tietoa harrastuksiin osallistumisesta, kouluun menosta, kotihoito-ohjeista, sairaalassaolon kestosta ja lääkityksestä. Tyytymättömiä oltiin myös kavereiden seuran puutteeseen. Kaiken kaikkiaan lapset arvioivat hoidon laadun silti erinomaiseksi. (Pelander 2008, 59 - 61.) Mukavimmat kokemukset sairaalassa liittyivät ihmisiin, toimintoihin, ympäristöön ja lopputuloksiin. Huonoimmat kokemukset koskivat potilaana oloa: sairauden oireita, erossa

oloa, hoitotoimenpiteitä, vuodepotilaana oloa sekä aktiviteettien ja yksityisyyden puutetta. (Pelander 2008, 63 - 64.)

3 Lasten ja nuorten sairaalahoito

3.1 Yleisimmät sairaudet ja sairaalahoitoon joutumisen syyt lapsilla ja nuorilla Suomessa

Lapset joutuvat sairaalahoitoon aiempaa harvemmin, ja keskimääräinen hoitoaika on lyhentynyt (Rajantie & Perheentupa 2005). Eniten hoitopäiviä aiheutuu mielenterveyden ongelmista, perinataalisista, eli syntymäkauteen liittyvistä syistä, hengityselinten sairauksista ja kirurgisista toimenpiteistä (SVT 2013, 20 - 21; SVT 2012, 29). Lastentautien ja lastenkirurgian osastoilla oli vuonna 2011 Suomessa 47 869 potilasta. Hoitajaksoja kertyi 64 014 ja hoitopäiviä 214 343. Keskimääräinen hoitoaika oli 3 päivää. Suurin osa hoitajaksoista alkoi päivystyksellisistä syistä. (SVT 2012, 28 - 29.)

Suomen lapsikuolleisuus on maailman pienimpiä, ja lasten kuolleisuus on laskenut jyrkästi viimeisten vuosikymmenten aikana kaikissa syyryhmissä. Erityisesti tapaturmakuolleisuus on oleellisesti vähentynyt. Vuonna 2010 alle vuoden ikäisenä kuoli 138 ja 1-14-vuotiaana 92 lasta. (SVT 2010.) Synnynnäiset epämuodostumat ovat yleisin kuolinsyy alle 1-vuotiailla. Imeväisiän jälkeen yleisimmät lasten kuolinsyyt ovat tapaturmat ja kasvaimet. (Tapanainen & Rajantie 2010, 24; SVT 2010.)

Erilaiset infektiot ovat lasten yleisin akuuttien sairauksien ryhmä. Lasten yleisin infektio on virusperäinen ylähengitystietulehdus. Hengitystietulehdusten lisäksi ripulitaudit, ihoinfektiot ja rokkotaudit ovat yleisiä. (Tapanainen & Rajantie 2010, 20; Jalanko 2009.)

Arviolta 20 prosentilla suomalaisista lapsista on vähintään yksi pitkäaikaissairaus. Pojilla pitkäaikaissairaudet ovat yleisempiä kuin tytöillä. (Tapanainen & Rajantie 2010, 21.) Yleisimpiä pitkäaikaissairauksia ovat erilaiset toiminnalliset häiriöt, kuten ruoka-aineisiin liittyvät ongelmat, kastelu ja toistuvat vatsakivut, mielenterveyden ongelmat ja allergiat (Jalanko 2009).

Vastasyntyneistä yli 10 prosenttia tarvitsee vastasyntyneisyyskauteen liittyvien ongelmien vuoksi tehohoitoa. Nämä ongelmat voivat johtua äidin sairaudesta ja voinnista tai vastasyntyneestä itsestään. Äidistä johtuvia vastasyntyneen tehohoitoon mahdollisesti johtavia syitä voivat olla esimerkiksi äidin sairastamat infektiot, diabetes, kilpirauhassairaudet tai äidin päihteiden käyttö. Vastasyntyneestä itsestään johtuvia syitä ovat ennenaikaisuus, infektiot, hengitysvaikeudet, verenkierto- tai keskushermostoperäiset ongelmat ja synnynnäiset kehityshäiriöt. Eriasteiset hengitysvaikeudet ovat tyypillisimpiä ongelmia vastasyntyneillä tehohoitoa vaativilla potilailla. Kaikista Suomessa syntyneistä vastasyntyneistä noin 6 prosenttia syntyy keskosena, ennen 37 raskausviikon ikää, ja noin 1 prosentti hyvin ennenaikaisena, ennen 32 raskausviikon ikää tai hyvin pienipainoisena, alle 1500 gramman painoisena. Alle 32 raskausviikolla tai alle 1500 gramman painoisena syntyneillä keskosilla on pitkä tehohoidon ja sairaalahoidon tarve, ja heillä on sekä merkittävä kuolleisuuden että pitkäaikaisen vammautumisen riski. (Tapanainen & Rajantie 2010, 20; Arasola, Reen, Vepsäläinen & Yli-Huumo 2004, 404-410.)

Lasten psyykkiset häiriöt ovat useimmiten säätelykykyyn, vuorovaikutukseen tai kokonaistilanteeseen liittyviä kehityksellisiä häiriöitä (STM 2004, 159). Psyykkiset häiriöt voivat ilmetä esimerkiksi häiriökäyttäytymisenä, tuskaisuutena ja epäsosiaalisuutena (Armanto & Koistinen 2009, 142). Nuoruudessa mielenterveyden häiriöt ovat kaksi kertaa yleisempiä kuin lapsuudessa. Yleisimpiä mielenterveyden häiriöitä nuorilla ovat mieliala-, ahdistuneisuus-, käytös- ja päihdehäiriöt. Mielenterveyden erikoissairaanhoidon pyritään lapsilla ja nuorilla järjestämään aina avohoitona, mutta sairaalahoidon voidaan tarvita jos avohoidon toimenpiteet eivät ole riittävät. Suuri osa mielenterveyden häiriöistä kärsivistä suomalaisista nuorista ei tällä hetkellä saa tarvitsemaansa hoitoa. (Marttunen 2009, 45 - 48.)

3.2 Lasten ja nuorten hoitotyön erityispiirteitä

Tiettyjen periaatteiden on katsottu leimaavan lasten ja nuorten hoitotyötä. Näitä periaatteita ovat yksilöllisyys, perhekeskeisyys, kasvun ja kehityksen turvaaminen, turvallisuus, omatoimisuus ja jatkuvuus. (Linden 2004. 31-34.)

3.2.1 Yksilöllisyys

Lasta tulisi kohdella lapsena sairaalassakin. Hänen kehitystasonsa ja erityispiirteensä tulee ottaa huomioon hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Lapsen eri kehitysvaiheisiin liittyy tiettyjä yleispiirteitä, jotka hoitotyössä on tärkeä ottaa huomioon. Imeväisikäinen ei esimerkiksi pysty itse helpottamaan omaa tilaansa eikä ilmaisemaan oireita. Imeväisikäisen hoito edellyttää siksi lapsen ilmaisujen herkkää havaitsemista ja tulkintaa. Leikki-ikäiselle sairaalahoito voi aiheuttaa paljon pelkoa ja ahdistusta. Erityisen tärkeää leikki-ikäisillä on uusiin tilanteisiin ennalta valmistelu. Kouluikäiset voivat kokea itse sairauden vaikeaksi ja he tarvitsevat tietoa, tukea ja yhteistyötä. Murrosikäisille sairastuminen saattaa merkitä uhkaa identiteetille. Murrosikäisen hoidossa vältetään tarpeettomia rajoituksia ja hyväksytään hänen kapinointinsa. (Linden 2004, 32.)

3.2.2 Perhekeskeisyys

Vanhempien ja koko perheen huomiointi on lasten ja nuorten hoitotyössä keskeistä. Monet vanhemmat ovat paljon sairaalassa lapsensa luona, ja useimmiten he ovat hyvin motivoituneita lapsen hoitoon. Lapsen sairastuminen voi olla perheelle järkytys, johon voi liittyä monenlaisia tunteita. Tietoa sairaudesta ja sen hoidosta on tärkeä antaa paitsi lapselle itselleen ja vanhemmille, myös sairastuneen lapsen sisaruksille. Lasten ja nuorten hoito tulisi suunnitella ja toteuttaa yhteistyössä vanhempien kanssa. Vanhemmat tarvitsevat apua lapsen sairastuessa paitsi omaan jaksamiseensa, myös sairaan lapsen ja hänen sisarustensa tukemiseen. (Linden 2004, 31 - 32; Kunnamo 2004, 90.) Lapset odottavat vanhemmilta sairaalassa turvaa, hoitoa ja viihdyttämistä (Pelander 2008). Pitkäaikaissairaiden lasten hoidossa vanhempien sitoutuminen ja kyvyt hoitaa lasta on erityisen tärkeää. Vanhempien tukeminen korostuu tällöin entisestään. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat saattavat tarvita apua muun muassa itsetuntonsa kohottamiseen, sairauden ymmärtämiseen sekä selviytymisen ja ongelmanratkaisun strategioiden kehittämiseen.

Ammattilaisen ja vanhemman suhde on ihanteellisesti ns. kumppanuussuhde, jossa korostuvat läheinen yhteistyö, yhteiset tavoitteet, molemminpuolinen kunnioitus, neuvottelu kommunikaatio, joustavuus ja rehellisyys. Kumppanuussuhteessa vanhemmat ja ammattilaiset täydentävät toistensa asiantuntijuutta. (Hilton 2003, 41 - 44.) Henkilöstön ja vanhempien kasvatusyhteistyöstä käytetään termiä kasvatuskumppanuus. Kasvatuskumppanuus sairaalassa tarkoittaa lapsen vanhempien ja hoitohenkilöstön yhteistyötä sairaan lapsen auttamiseksi ja perheen sopeutumisprosessin edistämiseksi. Kasvatuskumppanuus sairaalassa tarkoittaa hoitajan kannalta muun muassa lapsen ja vanhemman välisen suhteen tukemista, vanhempien mukaan ottamista hoidon suunnitteluun ja toteuttamiseen sekä vanhempien rohkaisemista hyödyntämään arkipäivän tilanteita lapsen oppimiseen. Kasvatuskumppanuus sairaalassa tarkoittaa myös yhteistyötä muiden lapsen hoitoon ja kasvatukseen osallistuvien tahojen kanssa sekä lapsen ja perheen sosiaalisten suhteiden ylläpidon tukemista. (THL 2009, 27 - 28.)

Lehto (2004) on kuvannut väitöskirjassaan ”Jaettu mukanaolo – substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa” vanhempien osallistumista lapsensa hoitamiseen sairaalassa ja miten osallistuminen ilmenee. Lehto on tiivistänyt vanhempien osallistumista lastensa sairaalahoitoon viiteen käsitteeseen: saavutettu luottamus, yhdessäolo toimintana, mukanaolon merkitys, jaettu vastuu ja kohdatuksi tuleminen. Saavutettu luottamus syntyy lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan yhdessäolon ja yhteistoiminnan kautta. Se on perustana lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan vuorovaikutuksessa. Yhdessäolo toimintana tarkoittaa vanhempien osallistumista lapsensa päivittäiseen hoitoon sairaalassa sekä vanhempien mukanaoloa sairaalassa. Mukanaolon merkitys lapsen hoitamisessa sairaalassa muodostuu konkreettisista, pienistäkin lapsen päivittäiseen toimintaan ja hoitoon liittyvistä tekijöistä. Jaettu vastuu sisältää vuorovaikutuksen lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan välillä. Sekä vanhemmilla että sairaanhoitajilla on asiantuntijuutta ja tietoa, jota toisilleen jakamalla voidaan toimia sairaan lapsen parhaaksi. Kohdatuksi tulemisessa merkityksellistä on erityisesti palautteen antaminen, kannustus, kiittäminen,

rohkaisu, toivomusten ja odotusten kuunteleminen, hienotunteinen kohteleminen ja kunnioittaminen. (Lehto 2004, 55 - 74.)

3.2.3 Kasvun ja kehityksen turvaaminen

Lapsen kehitys on turvattava myös sairaalassa, jos hän uhkaa jäädä vaille iänmukaista normaalia kehitystä. Kehityksen turvaamiseksi tarvitaan virikkeitä sekä monia erityistyöntekijöitä: psykologeja, fysioterapeutteja, toimintaterapeutteja, lastentarhanopettajia ja opettajia. Leikkitoiminta on tärkeää sairaalassakin, ja se voi olla osa lapsen psykososiaalista kuntouttamista. (Linden 2004, 33.) Leikin kautta voidaan käsitellä ja lievittää sairaalahoidossa olevan lapsen pelkoja ja ahdistusta. On havaittu, että tuleviin toimenpiteisiin liittyviä fysiologisia stressireaktioitakin voidaan lievittää terapeutin leikin avulla. (Koller 2008, 4 - 6.) Terveystieteiden tutkimuskeskus, THL, on antanut suosituksen, että kaikilla sairaalahoidossa olevilla lapsilla tulisi olla oikeus ammatillisesti järjestettyyn, lapsen kehityksen ja ikätason mukaiseen varhaiskasvatustoimintaan riippumatta sairaalaan joutumisen syystä tai hoidon kestosta. Varhaiskasvatus sairaalassa tarkoittaa iänmukaista kehitystä tukevaa toimintaa lapsi- ja tilannekohtaisesti. Sairaala on lapselle poikkeuksellinen ympäristö, ja sairaalassa toteutettavalla varhaiskasvatuksella pyritäänkin turvaamaan pysyvyyden tunnetta ja tuttuja toimintoja. Lapsen turvallisten ihmissuhteiden säilyttäminen ja muodostaminen on sairaalassa järjestettävän varhaiskasvatuksen tärkeimpiä tavoitteita. THL:n mukaan pedagogisesti koulutetun, vakituisen varhaiskasvatushenkilöstön määrä sairaaloissa ei ole riittävä. (THL 2009, 7; 10).

Pelanderin (2008) tutkimuksessa tulee esiin, että sairaalahoidossa olevat lapset toivovat hoitajilta ennen kaikkea erilaisia viihdytystoimintoja: leikkimistä ja pelaamista. Myös muitten lasten, lapsen omien ystävien tai toisten lapsipotilaitten seura liittyi lasten odotuksiin sairaalassa. Toisaalta, myös omaa rauhaa toivottiin. Osaston fyysiseltä ympäristöltä odotettiin mukavia potilashuoneita ja mahdollisuuksia ajanvietteeseen. (Pelander 2008, 58 - 59; 86 - 87.)

3.2.4 Turvallisuus

Lapsen ja nuoren tulisi voida kokea olonsa turvalliseksi sairaalassa. Hoitohenkilökunnan, lapsen ja perheen välinen luottamuksellinen vuorovaikutussuhde ja turvallinen ympäristö ovat turvallisuuden kulmakiviä. Turvallisuuteen liittyvät esimerkiksi hoitoympäristön fyysinen turvallisuus, aikuisten läheisyys ja tuki, tutkimuksiin ja toimenpiteisiin valmistaminen ikätasoisesti, kokemusten läpi käyminen ja sairaalan ulkopuolisten siteiden säilyminen. (Linden 2004, 33.) Toimenpiteisiin valmistamisen on todettu vähentävän merkittävästi lapsen kokemaa pelkoa. Toimenpiteisiin valmistavan ikätasoisien informaation antaminen vähentää lisäksi negatiivista käytöstä ja nopeuttaa toipumista toimenpiteistä. (Koller 2007, 4; THL 2009, 24 - 25.)

Lapsi saattaa kokea saman kipuärsyksen kovempaan pelottavassa ympäristössä kuin turvallisessa (Piiparinen & Rauhala 2004, 156). Jaakkola, Kääriäinen, Tiri ja Pölkki (2013) ovat tarkastelleet järjestelmällisessä kirjallisuuskatsauksessaan vanhempien osallistumista lapsen kivunhoitoon sairaalassa. Vanhemmilla on tärkeä rooli lasten kivun hoidossa. He osallistuvat lapsensa kivunhoitoon tarkkailemalla tämän kivun merkkejä, välittämällä tietoa hoitajien ja lasten välillä ja varmistavat kivunlievityksen saannin. Läsnäolo, päivittäisissä toiminnoissa auttaminen, viihtymisen tukeminen ja lääkkeettömät kivunlievitysmenetelmät, kuten puhuminen, mielikuvat, katsekontakti ja koskettaminen, ovat vanhempien keinoja osallistua kivunhoitoon. (Jaakkola ym. 2013, 199 - 202.)

Sairaalahoitoon joutumista turhaan tulisi lapsilla välttää. Sen lisäksi, että sairaalaan joutuminen on lapselle ja vanhemmillekin monesti pelottava ja rasittava kokemus, sairaalasta on myös vaarana saada uusia tartuntoja. Turhaan sairaalahoitoon joutumiselta voidaan välttyä muun muassa päivystyspisteiden riittävällä diagnostiseen tutkimukseen tarvittavalla välineistöllä sekä polikliinisellä lääkityksellä. (Kunnamo 2004, 90.) Lapsen taudin hoitamisesta ja mahdollisesta osastohoitoon ottamisesta päättää lääkäri yhteisymmärryksessä lapsen ja perheen kanssa. Mikäli lapsi tai perhe kieltäytyy hoidosta, vaikka lapsen sairaus on vakava, on hoitavalla lääkäriellä velvollisuus

valvoa, että tarvittava hoito toteutetaan käyttäen tarvittaessa viranomaisvaltuuksia. (Niinikoski 2010, 103; 107.)

3.2.5 Omatoimisuus

Omatoimisuutta toteutetaan hoitotyössä ottamalla lapsi tai nuori perheineen mukaan hoidon suunnitteluun ja toteuttamiseen. Ohjaus ja kannustaminen ovat omatoimisuuteen tukemisen kulmakiviä. (Linden 2004, 33.)

Pelanderin (2008) tutkimuksessa lapset kokivat, ettei heitä ollut tarpeeksi rohkaistu osallistumaan omaan hoitoonsa eivätkä he olleet saaneet tarpeeksi ohjausta esimerkiksi kouluun paluuseen, harrastuksiin osallistumiseen tai kotihoito-ohjeisiin liittyen (Pelander 2008, 60 - 61). Lapsien toiveissa korostui halu saada hoitajilta tietoa siitä, mitä milloinkin tapahtuu (Pelander 2008, 58). Useat kansainväliset tutkimukset osoittavat, että lapsipotilaat hyötyvät monella tapaa siitä, että he saavat aktiivisesti osallistua itseään ja hoitoaan koskeviin päätöksiin. Silloin lapset sietävät hoitoa paremmin ja heidän itsetuntonsa on parempi. Lasten osallistuminen päätöksentekoon ei kuitenkaan edelleenkään toteudu riittävän hyvin. (Baston 2008.)

3.2.6 Jatkuvuus

Jatkuvuuden periaatteen toteutumiseksi hoito suunnitellaan lapsen, nuoren ja perheen voimavarojen mukaan. Yksilövastuinen hoito ja kirjalliset hoitosuunnitelmat ovat hoitotyön keinoja taata jatkuvuutta. Siirtyminen sairaalahoidosta takaisin normaaliin ympäristöön voi vaatia vanhempien ohjauksen lisäksi muun muassa kotikäyntejä tai kuntoutusohjaajan palveluita. (Linden 2004, 33 - 34.)

3.3 Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosasto G4

Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosasto G4 kuuluu Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskusyksikön (Eksote), ja se toimii Etelä-Karjalan alueella ainoana lasten somaattista erikoissairaanhoidon tarjoavana yksikkönä. Osastolla G4 hoidetaan alle 16-vuotiaita lapsia ja nuoria kaikilta erikoisaloilta. Myös vastasyntyneiden tehovalvonta toteutuu samalla osastolla. Mikäli 16 ikävuotta lähestyvällä nuorella on jokin kirurginen vaiva, saattaa hän olla hoidossa lastenosaston

sijaan myös aikuisten kirurgisella osastolla. Osastolla on 15 potilaspaikkaa, ja keskimääräinen hoitoaika on 4 päivää. Osastolla työskentelee n. 27 sairaanhoitajaa ja 3 lastenhoitajaa sekä erikoislääkäreitä ja erikoistuvia lääkäreitä. Yhteistyötä tehdään paljon myös muiden ammattiryhmien kanssa: esimerkiksi sosiaalityöntekijä, psykologi, fysioterapeutti, sairaalapastori, toimintaterapeutti ja ravitsemussuunnittelija ovat käytettävissä. (Haakana, M. 2013.)

Osastolla on perheenjäsenille muuten vapaat vierailuajat, mutta vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuyksikössä vierailuaikoja on hieman rajoitettu. Vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuyksikössä vanhempien toivotaan olevan tietosuojasyiden takia paikalla vain erikseen pyydettyinä aamuhoitojen ja lääkärintuokien aikana (klo 7 - 10.30). Lapsen kanssa voi yleensä yöpyä sairaalassa toinen vanhemmista, mutta vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuyksikössä vanhemmat eivät voi yöpyä. Vanhempien toivotaan osallistuvan lapsensa hoitoon mahdollisimman paljon osastolla, mutta muista vierailijoista pyydetään sopimaan erikseen. Vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuyksikössä vain vanhemmat ja sisarukset voivat osallistua vauvan hoitoon. Vierailijoiden rajoituksella pyritään estämään infektioiden leviämistä osastolla erityisesti vastasyntyneiden infektiokerkkyyden vuoksi. (Haakana 2013; Eksoten vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuyksikön esite; Eksoten lastenosaston esite.)

Lasten ja nuorten oikeuksien toteutumista osastolla G4 ei ole suoranaisesti tutkittu. Osasto G4 oli mukana vuonna 2012 Eksoten erikoissairaanhoidon vuodeosastojen asiakastyytyväisyystutkimuksessa, jossa tarkasteltiin epäsuorasti myös lasten ja nuorten oikeuksiin liittyviä asioita. Tutkimuksen julkiset tulokset ovat esitettyinä kaikkien vuodeosastojen yhteenvetona, ja osastokohtaiset keskiarvot ovat vain Eksoten omassa käytössä. Yhteisten tutkimustulosten perusteella vuodeosastojen potilaat ja heidän omaisensa olivat keskimäärin tyytyväisiä hoitoonsa, osastojen käytännön toimintaan ja henkilökuntaan. Kehityskohteiksi nousivat henkilökunnan vuorovaikutus potilaiden ja omaisten kanssa, potilaan yksityisyyden säilyminen ja kotiuttaminen. (Mirola, Nurkka & Laasonen 2012, 71-79.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus

Opinnäytetyöni tarkoituksena on kuvata lasten ja nuorten oikeuksien toteutumista sairaalahoidossa lastenosaston potilaiden vanhempien näkökulmasta. Tätä tietoa voidaan hyödyntää osaston hoitotyön kehittämisessä.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

- Miten lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa toteutuvat Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosastolla G4 potilaiden vanhempien mielestä?
- Minkälaisia kehitysehdotuksia potilaiden vanhemmilla on, jotta oikeudet voisivat toteutua paremmin?

5 Tutkimuksen toteutus

5.1 Tutkimustyyppi, kohderyhmä ja aineiston keruu

Tutkimus voi olla kvantitatiivinen eli määrällinen tai kvalitatiivinen eli laadullinen. Kvantitatiivisella tutkimuksella selvitetään lukumääriä ja prosenttiosuuksia. Tarpeeksi suuri ja edustava otos on edellytys kvantitatiiviselle tutkimukselle. Kvantitatiivinen tutkimus sopii tilanteen kartoittamiseen, mutta ei niin hyvin syiden selvittämiseen. Kvalitatiivisella tutkimuksella pystytään paremmin pureutumaan asioiden syihin. Kvalitatiiviseen tutkimukseen riittää pienempi otos, mutta analyysi on tarkempaa. (Heikkilä 2010, 16.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista otetta. Kyselylomake (liite 1) koostui taustatiedoista, strukturoiduista ja avoimista kysymyksistä. Kyselylomakkeen rakennetta ja laadintaa kuvataan tarkemmin luvussa 5.2.

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosasto G4:n potilaiden vanhemmat/hoitajat. Kysely kesti 4 viikkoa.

Kyselylomakkeiden jakamiseen pyydettiin osaston hoitohenkilökunnalta apua, mistä oli etukäteen sovittu työelämän ohjaajan kanssa. Henkilökuntaa tiedotettiin opinnäytetyöstä ja kyselystä sähköpostiviestillä. Sähköposti

lähetettiin työelämän ohjaajan kautta ryhmäsähköpostina henkilökunnalle. Viestissä esiteltiin lyhyesti opinnäytetyön ja kyselyn aihe ja tarkoitus, kyselyn ajankohta sekä pyydettiin ja ohjattiin henkilökuntaa auttamaan kysymyslomakkeiden jaossa. Itse kyselylomaketta ei lähetetty henkilökunnan nähtäväksi, koska kysymysten näkeminen olisi saattanut ohjata henkilökunnan toimintaa kyselyn aikana.

Kyselylomakkeet jaettiin kotiutuvien ja pitkäaikaispotilaiden vanhemmille. Pitkäaikaispotilaiden vanhemmat haluttiin ottaa mukaan, vaikkeivät he kyselyn aikana olleetkaan kotiutumassa. Pitkäaikaispotilaiden vanhemmilla on arvokasta kokemusta ja tietoa lapsensa sairaalahoidosta, joten heidän mukaan ottamisensa tutkimukseen tuntui järkevältä. Kotiutumista koskeviin kysymyksiin he saattoivat valita ”en osaa sanoa / ei sovellu” -vastausvaihtoehdon.

Hoitohenkilökunta jakoi lomakkeet kotiutuvien potilaiden vanhemmille kotiuttamisen yhteydessä tai lähellä kotiuttamista ja pitkäaikaispotilaiden vanhemmille milloin tahansa. Vanhempia pyydettiin palauttamaan lomake suljetussa kirjekuoressa suljettuun palautuslaatikkoon. Ainoastaan opinnäytetyön tekijällä oli näin ollen mahdollisuus nähdä kyselylomakkeiden vastaukset. Palautuslaatikkoja oli kaksi ja ne sijaitsivat osaston käytävän pöydillä. Lomakkeen ohessa jaettiin saatekirje (liite 2), jossa vanhempia tiedotettiin opinnäytetyöstä, kyselystä ja kyselyyn vastaamisesta tarkemmin.

5.2 Kyselylomakkeen laadinta ja esitetaus

Opinnäytetyön kyselylomakkeen laatimisessa käytettiin soveltaen apuna Migonen, Mc Nicholaksen & Lennonin vanhemmille suunnattua kyselyä lasten ja nuorten oikeuksien toteutumisesta Dublinin pediatriassa sairaalassa. Kyselylomake koostui taustatiedoista, strukturoiduista ja avoimista kysymyksistä.

Strukturoidulla kysymyksellä tarkoitetaan valmiin vastausvaihtoehdon sisältävää kysymystä. Vastaajien on helppo vastata kysymyksiin joissa on valmiit vaihtoehdot, eikä heidän tarvitse tuottaa itse tekstiä vastaukseksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 198 - 203.)

Taustatietoina kysyttiin vastaajan suhde lapseen (äiti / isä / molemmat vanhemmat / muu huoltaja), lapsen ikä, oliko lapsi hoidossa vastasyntyneiden valvontayksikössä, lapsen sairaalassaoloaika ja oliko lapsi ollut aiemmin sairaalahoidossa. Muilla taustatiedoilla, kuten vastaajan iällä tai lapsen sairaalaan joutumisen syyllä, ei katsottu tässä tutkimuksessa olevan merkitystä, ja tarkemmat taustatiedot olisivat lisänneet vastaajan tunnistettavuutta.

Kyselylomakkeessa oli 42 strukturoitua kysymystä seuraavilta kahdeksalta aihealueelta:

- sairaalahoitoon ottaminen, vastaanotto
- sairaalassaolo
- tiedonkulku
- päätöksenteko
- hoitoympäristö ja kehityksen tukeminen
- henkilökunta
- jatkuvuus
- loukkaamattomuus.

Strukturoiduilla kysymyksillä haettiin vastauksia ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, eli miten lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa toteutuvat potilaiden vanhempien mielestä. Kunkin aihealueen yhteydessä oli lisäksi yksi avoin kysymys, jossa annettiin mahdollisuus kommentoida omin sanoin tarkemmin ja antaa kehitysehdotuksia. Kyselyn lopussa oli lisäksi kaksi erillistä avointa kysymystä. Avoimilla kysymyksillä pyrittiin hakemaan vastauksia toiseen tutkimuskysymykseen: Millaisia kehitysehdotuksia potilaiden vanhemmilla on, jotta oikeudet voisivat toteutua paremmin?

Monivalintakysymyksiin vastattiin neliportaisella Likert-asteikolla (1-4). Vastausvaihtoehdot ovat 1 = täysin eri mieltä, 2 = jokseenkin eri mieltä, 3 = jokseenkin samaa mieltä ja 4 = täysin samaa mieltä. Lisäksi vastaaja saattoi myös valita vastausvaihtoehdon ”en osaa sanoa / ei sovellu”. Yksi 42 strukturoidusta kysymyksestä oli tarkentava kysymys, johon vastattiin valitsemalla viidestä vastausvaihtoehdosta oikea. Lasten ja nuorten oikeudet on abstrakti aihealue, joten tähän aiheeseen oli helpompaa vastata Likert-asteikolla kuin esimerkiksi pelkästään avoimilla kysymyksillä.

Esitestaus on olennainen osa kyselylomakkeen laadintaa. Sen tarkoituksena on selvittää ymmärtävätkö vastaajat kysymykset samalla tavalla kuin kysymysten laatija, ja sen avulla voidaan tarkistaa ja korjata kysymysten muotoilua. (Hirsjärvi ym. 2004, 193.) Ennen varsinaista kyselyn aloittamista kyselylomake esitestattiin osastolla. Esitestauksesta oli sovittu etukäteen työelämän ohjaajan kanssa.

Esitestaus suoritettiin todenmukaiselle kohdejoukolle eli osastohoidossa olevien lasten vanhemmille. Osallistujat eivät saaneet olla juuri osastohoitoon tulleita, vaan heillä täytyi olla jo kokemusta osastohoidosta. Esitestaukseen osallistui yhteensä kolme vanhempaa, joista kaksi saman lapsen vanhempia. Vanhemmille annettiin mahdollisuus antaa palaute kyselylomakkeesta ja saatekirjeestä joko suullisesti tai kirjallisena palautelomakkeelle (liite 3). Kirjallisia palautelomakkeita palautettiin kaksi, joista toisessa olivat molemmat vanhemmat vastaajina. Myös suullista palautetta saatiin kirjallisen palautteen lisäksi.

Esitestauksessa ei tullut esiin suuria muutostarpeita kyselyyn, eikä saatekirjeeseen. Palautteen perusteella sekä saatekirje että kyselylomake olivat pääosin selkeät ja ymmärrettävät, kysely oli sopivan pituinen, väittämät olivat hyvät ja kysely tarkoituksenmukainen. Korjausehdotuksina oli saatekirjeessä olleen pitkän virkkeen lyhentäminen ja kyselyn aihealueiden otsikoinnin muuttaminen. Lisäksi toivottiin, että olisi ollut mahdollisuus kertoa myös lapsen mahdollisista aiemmista sairaalajaksoista.

Esitestauksen perusteella yhtä saatekirjeessä ollutta pitkää lausetta lyhennettiin. Kyselyn aihealueet oli alun perin otsikoitu suoraan NOBABin 10 standardin mukaan. Osa standardeista oli yhdistetty samaan osioon, jolloin osioita oli yhteensä kahdeksan: 1. sairaalahoitoon ottaminen, 2. lapsen oikeus vanhempaan ja vanhemman läsnäolo, 3. tiedottaminen, 4. yhteispäätös, 5. hoitoympäristö ja normaalikehityksen tukeminen, 6. lastensairaanhoidon sopiva henkilökunta, 7. jatkuvuus, 8. loukkaamattomuus. Osioiden kaikki kysymykset eivät kuitenkaan täysin sopineet otsikointiin, koska kysymykset oli muodostettu soveltaen Migonen ym. kyselyä apuna käyttäen. Migonen ym. kyselyssä otsikointi ei olisi suoraan vastannut suomenkielisten standardien otsikointia.

Kyselylomakkeen otsikointia päätettiin muuttaa esitestauksessa saadun palautteen perusteella, niin että otsikot vastaisivat paremmin kutakin osiota ja olisivat ymmärrettävämpiä. Lisäksi kyselyyn lisättiin esitestauksessa esitetyn toiveen perusteella yksi avoin kysymys, jolla selvitettiin mahdollisia aiempia sairaalajaksoja. Muihin kysymyksiin ohjeistettiin vastaamaan kyseisen osastojakson perusteella. Jos väittämiin olisi vastattu esim. useamman vuoden takaisen osastojakson perusteella, se olisi vääristänyt tuloksia. Tutkimuksen haluttiin mittaavan nimenomaan kyselyn tekohetken tilannetta.

Kyselyä muutettiin esitestauksessa esiin tulleiden korjausehdotusten lisäksi vielä taustatietokysymyksiä muokkaamalla sekä lisäämällä kuusi väittämää ja korjaamalla hieman väittämien asetteluja tai sanamuotoja. Taustatiedoista poistettiin lapsen sukupuolta koskeva kysymys, koska sen ei katsottu olevan tässä tutkimuksessa oleellinen tieto. Sen sijaan taustatietoihin lisättiin kysymys ”Oliko lapsenne osastojakso ennalta suunniteltu?”. Tätä kysyttiin myös Migonen ym. tutkimuksessa ja se kertoo jonkin verran osastojakson luonteesta. Lapsen sairaalassaoloajan vaihtoehtoja muokattiin myös. Aiemmin vaihtoehtojen painottuessa lyhyisiin sairaalajaksoihin (alle 1 vrk / 1vrk-3vrk / yli 3vrk-7vrk / yli 7 vrk–2 vk / yli 2 vk–4 vk / yli 4 vk), lyhyen jakson vaihtoehtojen tarkkuutta vähennettiin ja lisättiin pidempien jaksojen vaihtoehtoja. Lomakkeeseen lisättiin kyselyn tarkemman kattavuuden vuoksi vielä seuraavat väittämät:

- *Sain osallistua osastolla ollessani lapseni hoitoon / hoitotoimenpiteisiin niin paljon kuin halusin.*
- *Sain tarvittaessa sosiaalityöntekijältä apua / neuvoja, mikäli sairaalassa olo lapsen luona tuotti minulle ansionmenetyksiä tai muita ylimääräisiä kuluja.*
- *Henkilökunnalta pystyi kysymään lapsen vointiin ja hoitoon liittyvistä asioista riittävästi.*
- *Lapsen toiveita kuunneltiin riittävästi.*
- *Lapselleni oli tarjolla mahdollisuuksia ikätasoiseensa opetukseen / oppimiseen.*
- *Henkilökunnan ammatillinen tietämys lasten / nuorten sairaanhoitoon liittyen oli hyvä.*

5.3 Tutkimusaineiston analyysi

Tutkimusaineistot käsitellään nykyisin tietokoneella tilasto-ohjelmilla. Tilasto-ohjelmia on erilaisia. SPSS (Statistical Package for Social Sciences) on yksi yleisimmin Suomessa käytössä olevista tilasto-ohjelmista. SPSS-ohjelman avulla voi helposti laskea tunnuslukuja, tehdä tilastollisia testejä ja taulukoita. SPSS-ohjelmassa on lisäksi paljon erilaisia grafiikkatoimintoja. (Heikkilä 2010, 121 – 122.) Tässä opinnäytetyössä kyselyjen vastaukset käsiteltiin pääosin IBM SPSS Statistics 21.0 -ohjelmalla. Strukturoitujen kysymysten vastaukset syötettiin SPSS-ohjelmaan, jolloin saatiin laskettua frekvenssit, prosenttiosuudet ja keskiarvot. Prosenttiosuuksia ei pienen otoskoon vuoksi otettu mukaan raporttiin. Aineisto tarkistettiin kahteen otteeseen mahdollisten syöttövirheiden huomaamiseksi. Tutkimustuloksien havainnollistamiseksi tehtiin taulukoita frekvensseistä ja keskiarvoista Microsoft Excelillä. ”En osaa sanoa/ ei sovellu” – vastausvaihtoehto ei otettu mukaan aineiston analyysissä keskiarvoja laskettaessa, koska mittausaste ei olisi ollut tällöin järjestysasteikollinen. Kyseinen vaihtoehto on keskiarvoja laskettaessa käsitelty puuttuvina vastauksina. Saaduista vastauksista on laskettu keskiarvot asteikolla 1-4. Mitä suurempi keskiarvo on, sitä enemmän väittämästä ollaan samaa mieltä.

Aineiston vähyyden vuoksi kaikki lomakkeet otettiin mukaan analyysiin, vaikka yhdessä lomakkeessa oli jätetty yhteen taustatietokysymykseen vastaamatta ja vain vähemmistö oli vastannut avoimiin kysymyksiin. Vastaamatta jäänyt taustatietokysymys jätettiin ohjelmaan muuttujaksi syötettäessä tyhjäksi. Myös keskiarvoja laskettaessa ”en osaa sanoa/ ei sovellu” –vastausvaihtoehto jätettiin muuttujaksi syötettäessä tyhjäksi. Frekvenssejä laskettaessa ”en osaa sanoa/ ei sovellu” –kohta oli mukana analyysissä.

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan käyttää analyysimenetelmänä aineiston sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysissä aineistoa jäsennetään, luokitellaan ja teemoitetaan. Aineistosta siis haetaan yhtäläisyyksiä ja eroja ja tiivistetään niitä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92 - 93.) Kyselyn avoimet kysymykset oli tarkoitus analysoida laadullisen aineiston sisällönanalyysillä. Vain 16 prosenttiin avoimista kysymyksistä saatiin vastaus ja toistuvuutta ei juuri ollut vastauksissa löydettävissä. Näin ollen sisällönanalyysiä ei käytetty, vaan avointen

kysymysten vastauksia on esitetty tuloksissa suorina sitaatteina. Aineiston vähyyden vuoksi myös esitestauksessa saadut avoimet vastaukset päätettiin ottaa mukaan aineistoon.

6 Tutkimustulokset

6.1 Taustatiedot

Kyselyyn osallistui yhteensä 12 vastaajaa. Potilaan äiti oli vastaajana suurimmassa osassa (n=9) kyselyitä. Molemmat vanhemmat oli merkitty vastaajiksi kahdessa kyselyssä ja isä ainoastaan yhdessä.

Suurin osa (n=5) vastaajista oli alle 1-vuotiaan potilaan vanhempia. Näistä alle 1-vuotiaista enemmistö (n=4) oli hoidossa vastasyntyneiden valvontayksikössä. Yli 6-vuotiaan potilaan vanhempia oli vastaajista vain kaksi.

Osastojakso oli useammin ennalta suunnittelematon (n=8) kuin ennalta suunniteltu. Ennalta suunniteltu osastojakso oli neljässä tapauksessa. Lapsi oli ollut aiemmin sairaalahoidossa puolella (n=6) vastaajista. Yleisin sairaalassaoloaika oli 1-4 vuorokautta. Yhdellä vastaajista lapsen sairaalassaoloaika oli alle 1 vuorokausi ja kahdella 1-2 kuukautta. Yksi vastaajista ei ollut vastannut sairaalassaoloaikaa koskevaan kysymykseen.

6.2 Sairaalahoitoon ottaminen, vastaanotto

Lähes kaikki vastaajat olivat jokseenkin tai täysin samaa mieltä siitä, että lapsen hoito kotona tai avohoidossa ei olisi ollut mahdollista. Osastohoitoon ottamisen syiden selvittäminen toteutui sekä lapsille että vanhemmille useimmiten. Syiden selvittämisestä vanhemmille kaksi vastaajaa oli kuitenkin jokseenkin tai täysin eri mieltä. Enemmistö (n=5) oli valinnut ”En osaa sanoa / ei sovellu” –vaihtoehdon väittämään, jossa tiedusteltiin, valmisteliko henkilökunta lasta tarpeeksi osastohoitoon vastaanottotilanteessa. Kaikki kyseisen vaihtoehdon valinneista olivat alle 1-vuotiaan lapsen vanhempia, mikä selittää asian. Vastaajista kaksi oli jokseenkin eri mieltä lapsen riittävästä valmistelusta osastohoitoon. (Taulukko 1.)

Sairaalahoitoon ottaminen, vastaanotto	Täysin eri mieltä (n)	Jokseenkin eri mieltä (n)	Jokseenkin samaa mieltä (n)	Täysin samaa mieltä (n)	En osaa sanoa / ei sovellu (n)	Keskiarvo (1-4)
Lapsen hoito kotona tai avohoidossa ei olisi ollut mahdollista	0	0	1	10	1	3,91
Osastohoitoon ottamisen syyt selvitettiin lapselle hänen ikätasonsa mukaisesti	0	1	2	5	4	3,5
Osastohoitoon ottamisen syyt selvitettiin vanhemmille	1	1	0	10	0	3,58
Henkilökunta valmisteli vastaanottoilanteessa lasta tarpeeksi osastohoitoon (esim. esittelemällä osastoa, kertomalla mitä osastolla tapahtuu)	0	2	3	2	5	3

Taulukko 1. Sairaalahoitoon ottaminen

Avoimissa vastauksissa todettiin sairaalahoitoon ottamisen ja vastaanoton toimivan osastolla hyvin. Toisaalta tuotiin esiin, että pieniä lapsia voisi huomioida paremmin sairaalahoitoon ottamisen yhteydessä. Myös osaston toiminnasta toivottiin enemmän tietoa.

Jo pienellekin lapselle voi kertoa, mitä tehdään ja miksi joutuu sairaalaan.

Toimii mielestämme täällä hyvin.

Alussa oli aika paljon odottelua ja ihmettelyä. Osaston toiminnasta ei ollut paljon tietoa. Uudempi tervetuloa – lappunen olisi suotavaa.

6.3 Sairaalassaolo

Vanhemmat tunsivat itsensä tervetulleiksi osastolle. Kaikki vastaajat olivat täysin samaa mieltä siitä, että saivat osallistua lapsensa hoitoon ja hoitotoimenpiteisiin niin paljon kuin halusivat. Hoitohenkilökunnalta saatiin hyvin kannustusta lapsen hoitoon osallistumiseen. Vanhemmille varattuihin taukotiloihin oltiin melko tyytyväisiä, mutta vanhempien yöpymismahdollisuuksiin lapsen luona eivät kaikki olleet tyytyväisiä. Sisarusten nähtiin olevan tervetulleita osastolle, kun taas osa koki, että lapsen ystävät eivät olleet yhtä tervetulleita. Puolet vastaajista valitsi ”en osaa sanoa / ei sovellu” –

vaihtoehdon väittämään, jossa tiedusteltiin, huomioitiinko perheen kulttuuritaustaa ja / tai arvoja riittävästi. Loput vastaajista olivat täysin samaa mieltä väittämästä. Yhtä lukuun ottamatta kukaan ei ollut osannut vastata väittämään ”Sain tarvittaessa sosiaalityöntekijältä apua / neuvoja, mikäli sairaalassaolo lapsen luona tuotti minulle ansionmenetyksiä tai muita ylimääräisiä kuluja”. Yksi vastaajista oli väittämän kanssa jokseenkin samaa mieltä. Suurin osa vanhemmista pystyi viettämään sairaalassa niin paljon aikaa kuin halusikin. Osalla perhetilanne tai jokin muu syy oli esteenä sairaalassaololle. (Taulukko 2.)

Sairaalassaolo	Täysin eri mieltä (%)	Jokseenkin eri mieltä (%)	Jokseenkin samaa mieltä (%)	Täysin samaa mieltä (%)	En osaa sanoa / ei sovellu (%)	Keskiarvo (1-4)
Tunsin itseni tervetulleeksi osastolle	0	0	2	10	0	3,83
Hoitohenkilökunta kannusti minua osallistumaan lapseni päivittäiseen hoitoon	0	0	5	7	0	3,58
Sain osallistua osastolla ollessani lapseni hoitoon / hoitotoimenpiteisiin niin paljon kuin halusin	0	0	0	12	0	3,92
Vanhempien yöpymismahdollisuudet lapsen luona olivat hyvät	2	0	1	5	4	3,13
Lapsen sisarukset olivat tervetulleita vierailemaan osastolle	0	0	2	5	5	3,71
Lapsen ystävät olivat tervetulleita vierailemaan osastolle	2	0	0	2	8	2,5
Osastolla on vanhemmille varattu riittävän hyvät taukotilat (levähtämiseen, ruokailuun jne.)	0	1	2	7	2	3,6
Perheen kulttuuritaustaa ja/tai arvoja huomioitiin osastolla riittävästi	0	0	0	6	6	4
Sain tarvittaessa sosiaalityöntekijältä apua / neuvoja, mikäli sairaalassa olo lapsen luona tuotti minulle ansionmenetyksiä tai muita ylimääräisiä kuluja	0	0	1	0	11	3
Pystyin viettämään sairaalassa niin paljon aikaa kuin halusin	1	2	2	6	1	3,18

Taulukko 2. Sairaalassaolo

Avoimessa kysymyksessä yksi vastaaja toivoi pitkäaikaispotilaiden vanhemmille sekä sairaalalta kaukana asuville parempia yöpymismahdollisuuksia:

Pitkäaikaispotilaiden vanhemmille paremmat mahdollisuudet olla lapsen kanssa sairaalassa, esim. yöpymismahdollisuudet. Erityisesti voitaisiin huomioida yöpymisasiassa kaukaa tulevat potilaat ja heidän vanhemmat.

6.4 Tiedonkulku

Tulohaastattelu oli tehty lapselle ja/tai vanhemmalle vastauksien mukaan useimmiten. Sekä lapsien että vanhempien tiedottamisessa koettiin olevan hieman parantamisen varaa. Vastaajista neljännes (n=3) oli jokseenkin eri mieltä siitä, että säännöllisestä tiedonkulusta vanhemmille sairaalahoidon aikana huolehdittiin. Kuitenkin puolet (n=6) oli täysin samaa mieltä väittämästä. Henkilökunnalta pystyi enimmäkseen kysymään lapsen vointiin ja hoitoon liittyvistä asioista. Vastaajista kolmannes (n=4) ei osannut vastata väittämään, jossa tiedusteltiin, oliko vanhempien ja/tai lapsen kanssa keskusteltu ennen kotiuttamista riittävästi ja tarpeeksi selkeästi. Loput vastaajista olivat kuitenkin jokseenkin tai täysin samaa mieltä kotiutuskeskustelun selkeydestä ja riittävydestä. Suullista tietoa hoidosta ja lääkityksestä ei ollut selvennetty kirjallisilla ohjeilla kahden vastaajan mielestä. (Taulukko 3.)

Tiedonkulku	Täysin eri mieltä (%)	Jokseenkin eri mieltä (%)	Jokseenkin samaa mieltä (%)	Täysin samaa mieltä (%)	En osaa sanoa / ei sovellu (%)	Keskiarvo (1-4)
Lääkäri ja / tai hoitaja teki tulohaastattelun lapsen ja/tai vanhemman kanssa	0	2	1	7	2	3,5
Säännöllisestä tiedonkulusta vanhemmille sairaalahoidon aikana huolehdittiin	0	3	3	6	0	3,25
Lapselle esitettiin tietoa hänen hoidostaan säännöllisesti hänen ikänsä, kehitystasonsa, tietotasonsa ja yleistilansa huomioiden	0	1	2	3	6	3,33
Henkilökunnalta pystyi kysymään lapsen vointiin ja hoitoon liittyvistä asioista riittävästi	0	1	3	8	0	3,58
Vanhempien ja / tai lapsen kanssa keskusteltiin ennen kotiuttamista riittävästi ja tarpeeksi selkeästi	0	0	3	5	4	3,63
Suullista tietoa hoidosta ja lääkityksestä selvennettiin kirjallisilla ohjeilla	2	0	3	5	2	3,1

Taulukko 3. Tiedonkulku

Avoimissa vastauksissa annettiin palautetta hoitajien välisistä tiedonkulun ongelmista ja siitä, että henkilökunnan kommunikaatio kohdistuu lähinnä vanhempiin:

Hoitajien välinen tiedotus tökkii esim. kun hoitaja sopii vanhempien kanssa jotain, jää se usein kertomatta toisille hoitajille. Lapsikohtainen tiedotusvihko nykyaikaisten teknologisten (tietokoneen) laitteiden tilalle, joita ei kukaan kuitenkaan muista lukea. Vihko tulisi katsottua ja vanhemmat voisivat siihen myös itse kirjoittaa.

Useat hoitohölkunnan edustajat, etenkin lääkärit, puhuivat pääasiassa vanhemmalle.

6.5 Päätöksenteko

Suurin osa vastaajista (n=10) ei osannut vastata väittämään siitä, annettiinko lapselle riittävästi mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon. Yksi oli väittämästä jokseenkin eri mieltä ja yksi täysin samaa mieltä. Myöskään lapsen toiveiden kuuntelemisesta ei suurimmaksi osaksi osattu ottaa kantaa, mutta ne jotka ottivat, kokivat että lapsen toiveita kuunneltiin riittävästi. Vanhempien osallistumismahdollisuuksien riittävydestä päätöksentekoon oltiin pääosin samaa mieltä, mutta yksi vastaajista oli väittämästä täysin eri mieltä. Vanhempien toiveiden kuuntelemisen riittävyttä koskevassa väittämässä vastauksien linja oli samanlainen. Hoidon mahdollisista sivuvaikutuksista oli kerrottu suurimmalle osalle vastaajista mutta eri hoitomahdollisuuksista ja niiden seurauksista oli kerrottu vähemmän. Jopa neljännes (n=3) koki, että lapselle saattoi aiheutua hoidosta turhaa kipua tai epämiellyttäviä kokemuksia enemmän kuin sairauden hoidon kannalta oli välttämätöntä. (Taulukko 4.)

Päätöksenteko	Täysin eri mieltä (n)	Jokseenkin eri mieltä (n)	Jokseenkin samaa mieltä (n)	Täysin samaa mieltä (n)	En osaa sanoa / ei sovellu (n)	Keskiarvo (1-4)
Lapselle annettiin riittävästi mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon	0	1	0	1	10	3
Vanhemmille annettiin riittävästi mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon	1	0	4	5	2	3,3
Lapsen toiveita kuunneltiin riittävästi	0	0	2	3	7	3,6
Vanhempien toiveita kuunneltiin riittävästi	1	0	3	8	0	3,5
Eri hoitomahdollisuuksista ja niiden seurauksista kerrottiin	1	3	3	3	2	2,8
Hoidon mahdollisista sivuvaikutuksista kerrottiin	0	2	2	5	3	3,33
Lasta hoidettiin niin, ettei sairauden hoidosta ja tutkimuksista aiheutunut lapselle turhaa kipua tai epämiellyttäviä kokemuksia enempää, kun taudin hoidon kannalta oli välttämätöntä	1	2	2	5	2	3,1

Taulukko 4. Päätöksenteko

Vaikka väittämien mukaan vanhempien kuulemiseen oltiin pääosin tyytyväisiä, niin annetuissa avoimissa vastauksissa annettiin palautetta siitä, että vanhempien mielipiteiden kuulemisessa oli puutteita:

Vanhempien kuunteleminen asioissa, millä ei ole lääketieteellistä väliä (tietenkin myös niissä), esim. mitä sosetta lapselle annetaan milloinkin voi olla vanhemmille tärkeä asia saada itse päättää.

Siirrosta toisesta sairaalasta toiseen pitäisi keskustella vanhempien kanssa eikä lääkärit sopisi asiasta keskenään! Vanhemmat ja heidän mielipidettä ei kysytty!

6.6 Hoitoympäristö ja kehityksen tukeminen

Hoitoympäristöön ja kehityksen tukemiseen oltiin vastauksien perusteella pääosin tyytyväisiä. Vain yksi vastaajista oli jokseenkin eri mieltä osaston tilojen viihtyisyydestä ja lapsen ikätason tarpeiden huomioinnista. Kaksi vastaajista koki, ettei lapselle ollut tarjolla riittävästi mahdollisuuksia ikänsä ja vointinsa mukaiseen leikkiin tai ajanvietteeseen. Ikätasoisien opetuksen / oppimisen mahdollisuuksia koskevaan väittämään ei ollut osannut vastata kuin kaksi vanhempaa. Molemmat kokivat opetus/oppimismahdollisuuksia olevan. Mikäli

lasten potilashuoneissa oli muita lapsipotilaita, vastattiin heidän olevan oman lapsensa kanssa samassa ikävaiheessa. (Taulukko 5.)

Hoitoympäristö ja kehityksen tukeminen	Täysin eri mieltä (n)	Jokseenkin eri mieltä (n)	Jokseenkin samaa mieltä (n)	Täysin samaa mieltä (n)	En osaa sanoa / ei sovellu (n)	Keskiarvo (1-4)
Osaston tilat on sisustettu viihtyisästi ja lapseni ikätason tarpeet on huomioitu	0	1	3	7	1	3,55
Mikäli lapseni potilashuoneessa oli muita lapsipotilaita, he olivat lapseni kanssa samassa ikävaiheessa	0	0	0	4	8	4
Lapselleni oli tarjolla mahdollisuuksia ikänsä ja vointinsa mukaiseen leikkiin / ajanvietteeseen riittävästi	1	1	1	7	2	3,4
Lapselleni oli tarjolla mahdollisuuksia ikätasoisensa opetukseen / oppimiseen	0	0	0	2	10	4

Taulukko 5. Hoitoympäristö ja kehityksen tukeminen

Vaikka suurin osa oli monivalintakysymysten perusteella tyytyväisiä tarjolla oleviin ajanvietemahdollisuuksiin, niin avoimien vastauksien perusteella lisää virikkeitä kaivattiin.

Värejä ja virikkeitä huoneisiin lisää!

Leikkiin ei juuri olisi ollut mahdollisuuksia ellei mukana olisi ollut jotain omia leluja. Osastolla on "lelu/DVD-varasto" mutta sen olemassaolosta kukaan ei maininnut mitään (muistan sen itse edelliseltä käynniltä toisen lapsen kanssa).

Vauvalle olisi ollut kiva jotain puuhamattoja tms. sekä vauvan "leikittämiseen" sopivat tilat, ei pelkkää sängyssä oloa.

6.7 Henkilökunta

Henkilökunnan toimintaan oltiin vastausten mukaan suurimmaksi osaksi tyytyväisiä. Henkilökunnan taidot tukea lasta koettiin keskimäärin hieman paremmiksi kuin taidot tukea vanhempia. Henkilökunnan tiedot ja taidot

lapsia/nuoria kohtaan koettiin hyviksi. Hieman vähemmän tyytyväisiä oltiin henkilökunnan ajan riittävyyteen potilaille ja vanhemmille. (Taulukko 6.)

Henkilökunta	Täysin eri mieltä (n)	Jokseenkin eri mieltä (n)	Jokseenkin samaa mieltä (n)	Täysin samaa mieltä (n)	En osaa sanoa / ei sovellu (n)	Keskiarvo (1-4)
Henkilökunta osasi tukea vanhempia hyvin	0	1	6	5	0	3,33
Henkilökunta osasi tukea lastani hyvin	0	0	3	7	2	3,7
Henkilökunnan taidot työskennellä lapsipotilaan / nuoren potilaan kanssa olivat hyvät	0	0	3	8	1	3,73
Henkilökunnan ammatillinen tietämys lasten / nuorten sairaanhoitoon liittyen oli hyvä	0	0	3	8	1	3,73
Henkilökunnalla oli tarpeeksi aikaa potilaille ja vanhemmille	0	2	5	4	1	3,18

Taulukko 6. Henkilökunta

Avoimissa vastauksissa tuli henkilökunnan toiminnasta kuitenkin palautetta epäjohtonmukaisesta ohjeistuksesta, pitkäaikaissairaiden potilaiden puutteellisesta huomioimisesta ja äänensävystä:

Ristiriitaisuus henkilökunnan puheissa hämmensi pikku potilasta. Puhuttiin paljon että saa syödä niin paljon mehujäätelöä kuin jaksaa mutta pyydettyäessä sitä ei saanut kuitenkaan niin usein kuin olisi ollut tarvis, se selvästi kuitenkin auttoi ja niiden varjolla sai lääkkeitkin annettua ilman taistelua.

Hoitajien tulisi huomioida paremmin pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat!

Eri hoitajien ja lääkäreiden kesken oli paljon eroja, vaikkapa äänen ystävällisyydessä tms.

6.8 Jatkuvuus

Hoidon jatkuvuus näytti toteutuneen pääosin hyvin. Jotkut kuitenkin kokivat, että samat henkilöt eivät olleet lapsen hoidossa mukana tarpeeksi. Lapsella koettiin olevan selkeä hoitosuunnitelma osastolla ollessa, yksi oli kuitenkin jokseenkin

eri mieltä väittämästä. Kotiutumisvaiheessa lapsen mahdolliset jatkohoito- ja seurantaohjeet olivat melko hyvin selvillä. (Taulukko 7.)

Jatkuvuus	Täysin eri mieltä (n)	Jokseenkin eri mieltä (n)	Jokseenkin samaa mieltä (n)	Täysin samaa mieltä (n)	En osaa sanoa / ei sovellu (n)	Keskiarvo (1-4)
Lapsellani oli osastolla ollessa selkeä hoitosuunnitelma	0	1	3	5	3	3,44
Samat henkilöt olivat mukana lapseni hoidossa mahdollisimman paljon	0	2	6	3	1	3,09
Kotiutumisvaiheessa lapseni mahdolliset jatkohoito- ja seurantaohjeet ovat selvillä	0	1	1	6	4	3,63

Taulukko 7. Jatkuvuus

Lapsen kotiutumisesta ei saatu lainkaan avoimia vastauksia.

6.9 Loukkaamattomuus

Henkilökunta kohteli lapsia hienotunteisesti ja ymmärtäväisesti useimman vastaajan mielestä. Yksi vastaajista oli jokseenkin eri mieltä. Lapsen yksityisyyden kunnioittamisesta oltiin samaa mieltä. (Taulukko 8.)

Loukkaamattomuus	Täysin eri mieltä (n)	Jokseenkin eri mieltä (n)	Jokseenkin samaa mieltä (n)	Täysin samaa mieltä (n)	En osaa sanoa / ei sovellu (n)	Keskiarvo (1-4)
Lastani kohdeltiin henkilökunnan toimesta hienotunteisesti ja ymmärtäväisesti	0	1	2	6	3	3,56
Lapseni yksityisyyttä kunnioitettiin	0	0	3	5	4	3,63

Taulukko 8. Loukkaamattomuus

Avoimissa vastauksissa kommentoitiin lasten kohteluun liittyneitä yksittäisiä vanhempia arveluttaneita seikkoja, kuten lasten viemistä hoitajien taukuhuoneeseen ja epä johdonmukaisuutta lapsen lääkkeenannossa. Kohtelua myös keuhuttiin.

Lasten kuljettaminen mukaan hoitajien kahvitaualle ei oikein kuulosta kivalta.

Muutoin kohtelu oli ihanaa ja asianmukaista mutta yöpuulle käydessä pyysin antamaan kaikki mahd. lääkkeit, saatiinkin jotain mutta noin tunnin unien jälkeen hoitaja (tällä kertaa taas eri hoitaja) tuli hyvinkin väkipakolla herättämään pikku potilaan ja tarjoamaan nyt toista iltalääkettä.. No kuvitella saattaa ettei lääkkeenotto ihan yhteisymmärryksessä sujunut, puolen tunnin itkupotkuraivareiden jälkeen vanhempi itse sai pakotettua sen ottamaan, hoitajaa ei juuri huoneessa näkynyt.

Kyselylomakkeen lopussa oli vielä kaksi avointa kysymystä. Toisessa pyydettiin vertailemaan ja kommentoimaan lapsen mahdollisia aiempia sairaalajaksoja. Tähän kysymykseen saatiin ainoastaan yksi vastaus, joka ilmensi tyytyväisyyttä sairaalajaksoihin.

Kaikki sairaalajaksomme ovat olleet lyhyitä, max. 2vrk. Mielestäni kaikki on sujunut joka kerta hyvin.

Toisessa avoimessa kysymyksessä tiedusteltiin lapsen omia mahdollisia kommentteja tai mielipiteitä sairaalahoidosta. Tähän kysymykseen saatiin pelkästään positiivisia kommentteja.

Oli tyytyväinen.

Potilaalla oli kivaa, sairaalasängyllä huristelu käytävillä ja hisseissä oli kivointa.

Kiitos hyvästä hoidosta.

7 Pohdinta

7.1 Tulokset

Kyselyn vastausten perusteella vanhemmat olivat keskimäärin tyytyväisiä kaikilla tutkituilla osa-alueilla. Voidaan tulkita, että lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa kyselyyn vastanneiden vanhempien mielestä siis toteutuivat varsin hyvin. Koska kyselyyn vastanneiden määrä oli kuitenkin vähäinen (N=12), ei

tulos ole kovin luotettava eikä yleistettävissä. Viitteitä onnistumisista ja kehityksen kohteista kyselyn tulokset kuitenkin antavat. Erityisesti avoimet vastaukset toivat esiin, että joihinkin seikkoihin on syytä kiinnittää entistä paremmin huomiota, jotta oikeudet toteutuisivat vielä paremmin. Kyselyn tulokset erosivat jonkin verran Migonen ym. (2007) tutkimustuloksista. Tulee tietysti huomioida, että Migonen ym. tutkimus toteutettiin irlantilaisessa sairaalassa, joten eroavaisuudet voivat myös johtua hoitokulttuurin eroista.

Lähes kaikki vanhemmat olivat sitä mieltä, että lapsen hoito kotona tai avohoidossa ei olisi ollut mahdollista. Myös Migonen ym. tutkimuksessa tulos oli samansuuntainen. Osastohoitoon ottamisen syitä sekä vanhemmille että lapsille oli selvitetty hyvin. Tulisi kuitenkin huomioida myös pienemmät lapset ja antaa heidän ikätasolleen sopivaa tietoa vielä paremmin.

Kaikki vanhemmat tunsivat olleensa tervetulleita osastolle, mikä on ensiarvoisen tärkeää. Huomionarvoista on, että kaikki vanhemmat kokivat saaneensa osallistua lapsensa hoitoon niin paljon kuin halusivat ja että henkilökunta kannusti hoitoon osallistumiseen. Tätä voidaan pitää tärkeänä onnistumisena. Migonen ym. tutkimuksessa jopa 24 % vanhemmista olisi toivonut voivansa osallistua lapsensa hoitoon enemmän. Vaikka osasto G4:llä vain toisen vanhemman yöpyminen osastolla on mahdollista patjalla lattialla nukkuessa, eikä vastasyntyneiden tarkkailussa vanhemmilla ole yöpymismahdollisuutta, vastausten mukaan vanhempien yöpymismahdollisuuksiin oltiin tähän nähden melko tyytyväisiä. Lasten ystävien koettiin olevan hieman vähemmän tervetulleita osastolle kuin sisarusten. Tämä tulos on samansuuntainen Pelanderin (2008) tutkimustulosten kanssa.

Osasto G4:n henkilökunta on onnistunut vastausten mukaan tiedottamisessa lapsille ja heidän vanhemmilleen myös melko hyvin. Huomiota tulisi kuitenkin kiinnittää kirjallisten ohjeiden antoon, hoitajien väliseen tiedonkulkuun sekä tiedon osoittamiseen juuri lapsille vielä paremmin.

Vanhemmat otettiin päätöksenteossa vastausten mukaan pääosin hyvin huomioon. Kuitenkin neljäsosa vanhemmista koki, että lapselle tehtiin turhia

tutkimuksia tai hoitotoimenpiteitä. Migonen ym. tutkimuksessa henkilökunnasta jopa yli 90 % oli sitä mieltä, että turhia tutkimuksia ja hoitotoimenpiteitä tehtiin. Nämä tulokset herättävät kysymyksiä. Yksi selitys tulokseen voi olla että vanhemmille ei esimerkiksi ole selitetty tutkimuksien tai hoitotoimenpiteiden merkityksiä tarpeeksi. Toisaalta voi myös olla että joitakin toimenpiteitä tehdään ruutininomaisesti, vaikkei niihin olisi varsinaista tarvetta. Asian tarkempaa pohtimista varten olisi hyödyllistä tietää tarkemmin että mitä nämä vanhempien mielestä turhat hoitotoimenpiteet tai tutkimukset ovat. Eri hoitomahdollisuuksista ja niiden seurauksista sekä hoidon mahdollisista sivuvaikutuksista kertomiseen tulisi vastausten mukaan myös hieman kiinnittää lisää huomiota.

Hoitoympäristö koettiin vastausten mukaan viihtyisäksi. Toisaalta virikkeitä kaivattiin kuitenkin lisää avoimien vastausten perusteella. Pelanderin (2008) tutkimuksessa lapsipotilaat olivat tyytyväisiä fyysisen hoitoympäristön viihtyisyyteen, mutteivät henkilökunnan viihdyttämistoimintoihin. Tässä kyselyssä henkilökunnan viihdyttämistoimintoja ei kartoitettu. Eri-ikäisiä lapsia ei ollut tämän kyselyn vastausten mukaan sijoitettu lainkaan samoihin huoneisiin.

Henkilökunnan toimintaan oltiin suurimmaksi osaksi tyytyväisiä. Henkilökunnan ajan riittävyys ei oltu kuitenkaan täysin tyytyväisiä. Avoimet vastaukset toivat lisäksi esiin sen, että henkilökunnan kannattaa kiinnittää huomiota esim. äänensävyynsä ja johdonmukaiseen ohjeistukseen ja toimintaan.

Hoidon jatkuvuuden kannalta hieman parantamisen varaa olisi vastausten mukaan siinä, etteivät hoitavat henkilöt vaihtuisi niin paljon. Vuorotyön luonteen takia hoitajat luonnollisesti vaihtuvat, mutta on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, että samat henkilöt olisivat kunkin potilaan hoidossa mukana aina kun mahdollista.

Lapsen yksityisyyttä kunnioitettiin vastausten mukaan hyvin. Myös Pelanderin (2008) tutkimuksessa lapsipotilaat kokivat yksityisyyttä olevan riittävästi, kun taas Migonen ym. tutkimuksessa yksityisyyden toteutumisessa oli puutteita niin vanhempien, lapsien kuin henkilökunnankin mielestä.

7.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen aiheen valinta on jo itsessään eettinen kysymys. Tärkeää on, että aiheen tulisi olla hyödyllinen. Aihe ei esimerkiksi saa loukata ketään. Tutkittavat täytyy valita niin, että tutkittaville aiheutuu mahdollisimman vähän haittaa tutkimuksesta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 288 - 289.) Tämän opinnäytetyön aihe on jokseenkin sensitiivinen, mutta tavoitteena oli tuottaa kehitysehdotuksia osaston toimintaan ja hoitotyöhön liittyen sekä lisätä yleistä tietoisuutta lasten ja nuorten oikeuksista, joten opinnäytetyöni aihe on tässä mielessä hyväksyttävä. Lapsen sairaus ja sairaalassaolo voi usein olla myös vanhemmalle henkisesti raskasta, ja oman lapsen hoidon analysointi kyselyssä voi joillekin vanhemmille olla siinä tilanteessa kuormittavaa. Kyselyyn osallistuminen oli kuitenkin vapaaehtoista ja tutkittaville ei tutkimuksesta muuten aiheutunut haittaa. Lisäksi tutkimuksen tavoite oli vaikuttaa lastenosaston toimintaan potilaiden kannalta parempaan suuntaan. Eettistä ongelmaa ei siis aiheutunut.

Tutkimusaineiston keruussa tärkeää on tutkittavien yhteistyöhalun lisäksi kiinnittää huomiota tutkittavien oikeuksiin ja kohteluun. Tutkittavilta tulee pyytää suostumus tutkimukseen osallistumisesta ja heidän tulee saada tutkimuksesta etukäteen tarpeeksi tietoa. Tutkittavilla henkilöillä on myös oikeus anonymiteettiin, eli heidän henkilötietonsa eivät missään vaiheessa tutkimusta ole arvattavissa tai tule julki. (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 367.) Kyselyyn vastaajat saivat kyselylomakkeen ohessa tiedotteen tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimukseen liittyvistä käytännön asioista. Osallistuminen oli vapaaehtoista. Kyselyyn osallistuvien henkilöllisyyttä ei kysytty missään vaiheessa ja kyselyn tulosten esittämisessä kiinnitettiin huomiota siihen, ettei henkilöllisyyttä ole mahdollista tunnistaa. Lomakkeiden palauttamista varten hankittiin kirjekuoria ja vastaajat itse palauttivat kyselyt suljetuissa kirjekuorissa hoitajien kanslian edustalla olevaan palautuslaatikkoon. Lomakkeet säilytettiin asianmukaisesti ja hävitettiin heti aineiston analysoinnin jälkeen.

Aineiston analysoinnissa on eettisestä näkökulmasta tärkeää, että analyysi tapahtuu tieteellisesti luotettavasti ja että analyysissä käytetään koko kerättyä aineistoa. Mitään ei jätetä aineistosta pois, vaikkei jokin osa aineistosta

tuottaisikaan mielenkiintoista tietoa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 292.) Tämän opinnäytetyön kyselyn analyysiin on otettu mukaan kaikki saatu aineisto.

Koska tämän opinnäytetyön kyselyn tulokset koskevat vain yhtä osastoa ja opinnäytetyöt julkaistaan julkisessa Theseus –julkaisuarkistossa, oli kyselyn tulosten raportointi eettinen kysymys. Tulosten raportoinnissa tuli huomioida ettei esimerkiksi henkilökuntaa loukata ja ettei tutkimus vaikuta negatiivisesti osaston toimintaan. Erityisesti avoimien kysymyksien tulosten raportoinnissa tuli kiinnittää huomiota siihen, ettei tuloksia raportoitu ketään tai mitään loukkaavasti, vahingoittavasti tai liian yksilöllisesti. Liian loukkaavia tai yksilöllisiä kommentteja ei kuitenkaan aineistoon edes tullut.

Tutkimuslupa tarvitaan terveydenhuoltoon liittyvässä tutkimuksessa tavallisesti tutkittavien henkilöiden lisäksi myös eettiseltä toimikunnalta (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 290 - 292). Lupaa tämän opinnäytetyön toteuttamiseen haettiin kesäkuussa 2013 Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymältä tutkimuslupa-lausuntihakemuksella (liite 4). Koska kyselytutkimus kohdistuisi potilaiden vanhempiin, haettiin samalla hakemuksella lausuntoa myös eettiseltä työryhmältä. Myönteinen tutkimuslupapäätös (liite 5) saatiin heinäkuussa 2013. Yhteistyökumppanina opinnäytetyössä oli Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosasto G4. Opinnäytetyön työelämän edustaja toimi yhteyshenkilönä osastolle. Yhteistyösopimus (liite 6) tehtiin osaston kanssa.

Tutkimuksen luotettavuuden ja pätevyyden arviointiin voidaan käyttää erilaisia menetelmiä. Kaksi tärkeää käsitettä tutkimuksen arviointiin ovat reliaabelius eli luotettavuus ja validius eli pätevyys. Reliaabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta, sitä kuinka hyvin tutkimus tai mittaus tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Validius tarkoittaa sitä, miten hyvin mittari tai tutkimusmenetelmä mittaa juuri sitä asiaa, mitä sen pitäisi mitata. Esimerkiksi kyselylomakkeen kysymyksiä saattaa vastaaja joskus käsittää toisin kuin tutkija on ajatellut. Mikäli tutkija ei huomaa tai huomioi vastaajan ajatusmallia, ei tuloksia voida pitää valideina. (Hirsjärvi ym. 2004, 216-218.) Esitutkimuksella voidaan kyselylomakkeen laadintaa arvioida ja korjata varsinaista tutkimusta varten (Hirsjärvi ym. 2004, 193). Kyselylomakkeen esitestaus toteutettiin myös tässä tutkimuksessa reliabiliteetin ja validiteetin parantamiseksi. Validiteettiin liittyen

voidaan pohtia sitä, onko kyselyllä ollut vaikutusta henkilökunnan käyttäytymiseen kyselyn aikana. Kyselyä ei tarkoituksella esitelty henkilökunnalle tarkemmin, jotta tietoisuus kyselyssä olevista asioista ei ohjaisi henkilökunnan toimintaa. Ainoastaan kyselyn aihe oli annettu tiedoksi. Kyselylomakkeet olivat avoimissa kirjekuorissa, joten tahtoessaan henkilökunta on pystynyt toki kyselyyn tutustumaan. Tämä ei kuitenkaan ollut tarkoituksena.

7.3 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessi alkoi keväällä 2012. Matkan varrella opinnäytetyön aihe vaihtui, ja lopullisen aiheen työstäminen alkoi vasta tammikuussa 2013. Opinnäytetyösuunnitelma hyväksyttiin kesäkuussa ja lupa tutkimuksen toteuttamiseen Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiltä saatiin heinäkuussa 2013. Kyselytutkimuksen esitestaus tehtiin elokuussa ja varsinainen kysely toteutettiin syyskuussa 2013. Teoriaosuutta kirjoitettiin pitkin opinnäytetyöprosessia. Aineiston analysointi ja opinnäytetyöraportin loppuun hiominen tapahtui lokakuussa 2013. Opinnäytetyö esitettiin marraskuun alussa. Opinnäytetyön alkuun saaminen tuntui vaikealta, mutta alkuun pääsyn jälkeen eteneminen tuntui helpommalta. Aikataulussa pysyminen tuotti kuitenkin hankaluuksia muun elämäntilanteen vuoksi. Kyselyn esitestaus toi aiheen eläväksi ja lisäsi innostusta opinnäytetyön tekemiseen. Kyselyyn vastanneiden vähäinen määrä oli kuitenkin lopulta hienoinen pettymys, ja hieman laski analyysivaiheessa motivaatiota.

Aiheen laajuus osoittautui haastavaksi opinnäytetyön teoriaosuutta kirjoitettaessa. Lasten ja nuorten oikeuksiin sairaalassa liittyä paljon asioita, ja olikin vaikeaa rajata käsiteltävät asiat. Teoriaosuudessa on nyt kuitenkin pyritty käsittelemään olennaisimmat asiat opinnäytetyön aiheen kannalta.

Myös kyselylomakkeen teko paljastui haastavaksi. Jälkikäteen tarkasteltuna kyselylomaketta olisi vielä ehkä ollut tarpeen muokata. Esimerkiksi tulosten analysoinnin kannalta olisi ollut helpompaa jos strukturoituihin kysymyksiin liittyvät väittämät olisivat olleet lyhyemmät ja selkeämmät. Vastausvaihtoehdoiksi olisi myös voinut pohtia valittavan ”eri mieltä” / ”samaa mieltä” -asetelman sijaan ”tyytyväinen” / ”tyytymätön” -asetelman. Näin

vastaajien mielipiteistä olisi ehkä saanut hieman selkeämmän kuvan. ”En osaa sanoa / ei sovellu” -vaihtoehto oli valittu hyvin usein vastaukseksi. Usein se varmasti johtui siitä, että vastaajana oli vauvaikäisen vanhempi, eikä kaikkia väittämiä voinut soveltaa vauvaikäisiin. Kuitenkin myös muut kuin vauvaikäisen vanhemmat olivat käyttäneet kyseistä vastausvaihtoehtoa melko paljon. Tämä antaa aihetta pohtia oliko esimerkiksi väittämien asettelussa jotain sellaista, että väittämiin oli vaikea vastata. Kyseisen vastausvaihtoehdon olisi myös voinut jättää pois, niin että vastaajien olisi ollut pakko valita jokin muu vaihtoehto. Ongelmallista kuitenkin olisi ollut juuri tiettyjen kysymysten soveltumattomuus vauvaikäisten vanhemmille.

Kyselyyn osallistui ainoastaan 12 vanhempaa. Kyselyn oli alun perin tarkoitus kestää 2-3 viikkoa. Vastausten vähäisyyden takia kyselyä jatkettiin, ja se kesti lopulta 4 viikkoa. Syitä vastaamattomuudelle voi olla useita. Osastolla oli kyselyn toteuttamisen aikaan normaali määrä potilaita, joten erityisen vähäinen potilasmäärä ei vastaamattomuutta selitä. Tarkkaa tietoa kyselyn aikaan osastolla olleiden potilaiden lukumäärästä ei ole. Toisaalta potilasmäärät eivät lastenosastolla ole yleensäkään kovin suuria. Vastuu lomakkeiden jakamisesta oli osaston henkilökunnalla. Lomakkeiden jakaminen on saattanut helposti henkilökunnalta unohtua. Jakamalla lomakkeet itse vanhemmille olisi ollut yksi vaihtoehto. Koska lomakkeet oli tarkoitus jakaa kotiutumisen yhteydessä ja tieto kotiutumisesta saattoi tulla milloin tahansa, olisi tämä ollut kuitenkin käytännössä mahdotonta. Lomakkeen jakamisen ajankohta on voinut myös vaikuttaa vastaamattomuuteen. Kun lomakkeet on jaettu juuri kotiuttamistilanteessa, on vastaaminen ehkä helposti jäänyt, kun mielessä on kotiinlähtö. Ehkä tarpeen olisikin ollut antaa mahdollisuus palauttaa lomake jälkikäteen myös postitse. Mahdollisia syitä vastaamattomuuteen voivat myös olla kiinnostuksen puute tai lomakkeen pitkä pituus. Vähäisen vastausmäärän vuoksi kyselylomakkeen esitestauksessa saadut avoimet vastaukset otettiin myös mukaan lopulliseen aineistoon. Koska strukturoituja kysymyksiä muokattiin vielä esitestauksen jälkeen, ei niiden vastauksia voitu ottaa mukaan analyysiin.

Opinnäytetyötä tehdessä lasten ja nuorten hoitotyöstä kertyi lisää tietoa ja näkemystä. Lisäksi opinnäytetyön tekeminen kehitti kirjallista ilmaisua sekä opetti tarkkuutta, pitkäjänteisyyttä ja suunnitelmallisuutta. Myös tutkimuksen tekemisen perusteet selkiytyivät.

7.4 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää osaston toiminnan kehittämisessä. Kyselyn otos oli pieni, joten tulokset eivät anna välttämättä luotettavaa kuvaa osaston toiminnasta. Kuitenkin ainakin avoimien kysymysten kautta tulleita palautteita ja kehitysehdotuksia on hyödyllistä käsitellä osastolla.

Jotta tuloksista saataisiin paremmin yleistettäviä, kannattaisi kysely toistaa uudelleen suuremmalla otoksella. Lasten ja nuorten oikeuksien toteutumista voisi myös tutkia henkilökunnan tai lasten omasta näkökulmasta. Samaa aihetta voisi tutkia lasten ja nuorten psykiatrisella osastolla. Lisäksi vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosaston toiminta poikkeaa monella tavalla normaalista lastenosaston toiminnasta, joten vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosastolla olevien potilaiden vanhempien kokemuksia olisikin tarpeen tutkia erikseen.

Taulukot

Taulukko 1. Sairaalahoitoon ottaminen, vastaanotto, s. 26

Taulukko 2. Sairaalassa olo, s. 27

Taulukko 3. Tiedon kulku, s. 28

Taulukko 4. Päätöksenteko, s. 30

Taulukko 5. Hoitoympäristö ja kehityksen tukeminen, s. 31

Taulukko 6. Henkilökunta, s. 32

Taulukko 7. Jatkuvuus, s. 33

Taulukko 8. Loukkaamattomuus, s. 33

Lähteet

Arasola, A., Reen, E., Vepsäläinen, S. & Yli-Huumo, H. 2004. Vastasyntyneen tehohoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi. 401-428.

Armanto, A., Koistinen, P. 2009. Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Baston, J. 2008. Healthcare decisions: a review of children's involvement. *Pediatric nursing* 20(3), 24-26

EACH, European Association for Children Hospital. Best practices. <http://www.each-for-sick-children.org/best-practices.html>. Luettu 20.3.2013.

Eksote. Lastenosaston esite. Tervetuloa lastenosastolle! Etelä-Karjalan keskussairaala, lastenosasto G4.

Eksote. Vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuyksikön esite. Vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuyksikkö. Etelä-Karjalan keskussairaala, lastenosasto G4.

Euroopan neuvosto, 2011. Child-Friendly Health Care: Building a Healthy Future for and with Children. 9th Council of Europe Conference of Health Ministers 29-30 September 2011, Lisbon, Portugal. Declaration. <http://www.coe.int/t/dg3/health/Final%20Declaration%20Lisbon%2030%209%2011%20E.pdf>. Luettu 18.3.2013.

Haakana, M., vs. osastonhoitaja, Etelä-Karjalan keskussairaala, lastenosasto G4. Haastattelu 5.3.2013.

Heikkilä, T. 2010. Tilastollinen tutkimus. 7.-8. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Hilton, D. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja Kirjoita. 10. painos. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Helsinki: Tammi.

Jaakkola, H., Kääriäinen, M., Tiri, M., Pölkki, T. 2013. Vanhempien osallistuminen lapsensa kivunhoitoon sairaalassa: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 2013, 23(3), 194-208.

Jalanko, Hannu. 22.1.2009. Mitä lapset sairastavat? 100 kysymystä lastenlääkärille. Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skl00002. Luettu 18.3.2013.

Kansalaisuuslaki 16.5.2003/359

Koller, D. 2007. Preparing Children and Adolescents for Medical Procedures. Child Life Council Evidence-Based Practice Statement. <http://www.childlife.org/files/EBPPreparationStatement-Complete.pdf>. Luettu 11.9.2013

Koller, D. 2008. Therapeutic play in pediatric health care: The essence of child's ability to cope with hospitalization. Child Life Council Evidence-Based Practice Statement. <http://www.childlife.org/files/EBPlayStatement-Complete.pdf>. Luettu 11.9.2013

Kunnamo, I. 2004. Sairaalan lapsen hoito. Teoksessa Siimes, M., Petäjä, J. (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Duodecim, 90-95.

Laki holhustoimesta 1.4.1999/442

Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 8.4.1983/361.

Laki lasten päivähoidosta 19.1.1973/36.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotiede.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Linden, L. 2004. Lasten sairaalahoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi. 30-34, 156-163

Marttunen, M. 2009. Nuorten mielenterveysongelmat. 27 (1): 45-48 http://www.ebm-guidelines.com/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=tll00585. Luettu 11.9.2013

Migone, M., Mc Nicholas, F., Lennon, R. 2007. Are we following the European charter? Children, parents and staff perceptions. Child: care, health and development. 34(4), 409-417.

Mirola, T., Nurkka, N., Laasonen, K., 2012. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen asiakastytytyväisyystutkimus. Erikoissairaanhoidon vuodeosastot. Saimaan ammattikorkeakoulun julkaisuja. <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/48932/Eksote%20erikois%20SH%20vuodeosastot%20raportti%20sahkoinen.pdf?sequence=1>. Luettu 22.3.2013.

Niinikoski, H. 2010. Sairaalan lapsen hoito. Teoksessa: Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.). 2010. Lastentaudit. Duodecim. 4. painos. Helsinki: Duodecim, 101-107.

NOBAB r.y. NOBAB lasten sairaalahoidon standardit. <http://www.nobab.fi/standardit.html>. Luettu 20.3.2013

Nuorisolaki 27.1.2006/72.

Opetus- ja kulttuuriministeriö. Lapset, nuoret ja perheet. Hallituksen politiikkaohjelma. http://www.minedu.fi/lapset_nuoret_perheet/ (Luettu 21.9.2013.)

Pelander, T. 2008. The Quality of Paediatric Nursing Care – Children's Perspective. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Perusopetuslaki 21.8.1998/628.

Perustuslaki 11.6.1999/731.

Piiparinen, S., Rauhala, S. 2004. Kivunhoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi. 30-34.

Rajantie, J., Perheentupa, J. Lasten terveys. Suomalaisten terveys. 18.7.2007. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045#s2. Luettu 20.3.2013.

Sairausvakuutuslaki 21.12.2004/1224

SVT, Suomen virallinen tilasto. 2010 Kuolemansyyt, lapsikuolleisuus 1936–2010. Helsinki: Tilastokeskus. http://www.stat.fi/til/ksyyt/2010/ksyyt_2010_2011-12-16_kat_007_fi.html. Luettu: 11.9.2013

SVT, Suomen virallinen tilasto 2012. Terveys 2012. THL. Somaattinen erikoissairaanhoidon 2011. Tilastoraportti 2012. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102856/Tr29_12.pdf?sequence=3 Luettu 11.9.2013

SVT, Suomen virallinen tilasto 2013. Terveys 2013. THL. Psykiatrisen erikoissairaanhoidon 2011. Tilastoraportti 2013. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104346/Tr04_13.pdf?sequence=1 Luettu 8.10.2013

Tapanainen, P. & Rajantie, J. 2010. Mitä lapset Suomessa sairastavat? Teoksessa: Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.). 2010. Lastentaudit. Duodecim. 4. painos. Helsinki: Duodecim, 20–25.

THL, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2009. Varhaiskasvatus sairaalassa.
<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/031be050-e9a8-4dfd-b0c6-2cf871d05128>. Luettu
8.10.2013

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5.
uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Työsopimuslaki 26.1.2001/55

UNICEF 2008. Lapsen oikeuksien sopimus.
http://www.unicef.fi/Lapsen_oikeuksien_sopimus_koko. Luettu 18.3.2013.



KYSELY

Olkaa hyvä ja vastatkaa ruksaamalla / kirjoittamalla oikea vaihtoehto tämän hoitojakson perusteella.

Vastaaja: isä äiti
 molemmat vanhemmat muu huoltaja

Osastolla hoidossa olleen lapsenne ikä (vuosina): _____

Oliko lapsenne osastojakso ennalta suunniteltu?

kyllä ei

Oliko lapsenne hoidossa vastasyntyneiden valvontayksikössä?

kyllä ei

Lapsenne sairaalassaoloaika?

alle 1 vrk yli 10 vrk – 1 kk
 1 vrk – 4 vrk yli 1 kk – 2 kk
 yli 4 vrk – 10 vrk yli 2 kk

Onko lapsenne ollut aiemmin sairaalahoidossa?

Kyllä Ei

MITÄ MIELTÄ OLETTE SEURAAVISTA VÄITTÄMISTÄ?

Olkaa hyvä ja vastatkaa ruksaamalla oikea tai mielipidettänne vastaava vaihtoehto. Vastatkaa väittämiin lapsenne tämän hoitojakson perusteella. Mikäli väittämää ei voida arvioida lapsenne hoidon kohdalla, ruksatkaa ”en osaa sanoa/ ei sovellu” –vaihtoehto. Kunkin osion jälkeen kommentoikaa vapaasti ja kertokaa mahdollisia kehitysehdotuksia.

1. Sairaalahoitoon ottaminen, vastaanotto	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa / ei sovellu
Lapsen hoito kotona tai avohoidossa ei olisi ollut mahdollista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osastohoitoon ottamisen syyt selvitettiin lapselle hänen ikätasonsa mukaisesti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osastohoitoon ottamisen syyt selvitettiin vanhemmalle/vanhemmille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Henkilökunta valmisteli vastaanottotilanteessa lasta tarpeeksi osastohoitoon (esim. esittelemällä osastoa, kertomalla mitä osastolla tapahtuu)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kehitysehdotuksia/ kommentteja:

2. Sairaalassa olo	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa / ei sovellu
Tunsin itseni tervetulleeksi osastolle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoitohenkilökunta kannusti minua osallistumaan lapseni päivittäiseen hoitoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sain osallistua osastolla ollessani lapseni hoitoon / hoitotoimenpiteisiin niin paljon kuin halusin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vanhempien yöpymismahdollisuudet lapsen luona olivat hyvät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lapsen sisarukset olivat tervetulleita vierailemaan osastolle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lapsen ystävät olivat tervetulleita vierailemaan osastolle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osastolla on vanhemmille varattu riittävän hyvät taukotilat (levähtämiseen, ruokailuun jne.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perheen kulttuuritaustaa ja/tai arvoja huomioitiin osastolla riittävästi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sain tarvittaessa sosiaalityöntekijältä apua / neuvoja, mikäli sairaalassa olo lapsen luona tuotti minulle ansionmenetyksiä tai muita ylimääräisiä kuluja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pystyin viettämään sairaalassa niin paljon aikaa kuin halusin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jos et pystynyt viettämään sairaalassa niin paljon aikaa kun halusit, johtuiko se

- perhetilanteesta sopivien tilojen puutteesta
 taloudellisista syistä jokin muu syy
 työtilanteesta

Kehitysehdotuksia/ kommentteja:

3. Tiedon kulku	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa / ei sovellu
Lääkäri ja / tai hoitaja teki tulohaastattelun lapsen ja/tai vanhemman kanssa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Säännöllisestä tiedonkulusta vanhemmille sairaalahoidon aikana huolehdittiin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lapselle esitettiin tietoa hänen hoidostaan säännöllisesti hänen ikänsä, kehitystasonsa, tietotasonsa ja yleistilansa huomioiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Henkilökunnalta pystyi kysymään lapsen vointiin ja hoitoon liittyvistä asioista riittävästi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vanhempien ja / tai lapsen kanssa keskusteltiin ennen kotiuttamista riittävästi ja tarpeeksi selkeästi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suullista tietoa hoidosta ja lääkityksestä selvennettiin kirjallisilla ohjeilla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kehitysehdotuksia/ kommentteja:

4. Päätöksenteko	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa / ei sovellu
Lapselle annettiin riittävästi mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vanhemmille annettiin riittävästi mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lapsen toiveita kuunneltiin riittävästi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vanhempien toiveita kuunneltiin riittävästi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eri hoitomahdollisuuksista ja niiden seurauksista kerrottiin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoidon mahdollisista sivuvaikutuksista kerrottiin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lasta hoidettiin niin, ettei sairauden hoidosta ja tutkimuksista aiheutunut lapselle turhaa kipua tai epämiellyttäviä kokemuksia enempää, kun taudin hoidon kannalta oli välttämätöntä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kehitysehdotuksia/ kommentteja:

5. Hoitoympäristö ja kehityksen tukeminen	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa / ei sovellu
Osaston tilat on sisustettu viihtyisästi ja lapseni ikätason tarpeet on huomioitu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mikäli lapseni potilashuoneessa oli muita lapsipotilaita, he olivat lapseni kanssa samassa ikävaiheessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lapselleni oli tarjolla mahdollisuuksia ikänsä ja vointinsa mukaiseen leikkiin / ajanvietteeseen riittävästi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lapselleni oli tarjolla mahdollisuuksia ikätasoisensa opetukseen / oppimiseen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kehitysehdotuksia/ kommentteja:

6. Henkilökunta	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa / ei sovellu
Henkilökunta osasi tukea vanhempia hyvin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Henkilökunta osasi tukea lastani hyvin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Henkilökunnan taidot työskennellä lapsipotilaan / nuoren potilaan kanssa olivat hyvät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Henkilökunnan ammatillinen tietämys lasten / nuorten sairaanhoitoon liittyen oli hyvä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Henkilökunnalla oli tarpeeksi aikaa potilaille ja vanhemmille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kehitysehdotuksia/ kommentteja:

7. Jatkuvuus	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa / ei sovellu
Lapsellani oli osastolla ollessa selkeä hoitosuunnitelma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Samat henkilöt olivat mukana lapseni hoidossa mahdollisimman paljon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kotiutumisvaiheessa lapseni mahdolliset jatkohoito- ja seurantaohjeet ovat selvillä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kehitysehdotuksia/ kommentteja:

8. Loukkaamattomuus	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa / ei sovellu
Lastani kohdeltiin henkilökunnan toimesta hienotunteisesti ja ymmärtäväisesti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lapseni yksityisyyttä kunnioitettiin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kehitysehdotuksia/ kommentteja:

Jos tämä ei ollut lapsenne ensimmäinen osastojakso, olkaa hyvä ja vertailkaa / kommentoikaa aiempia kokemuksia tähän jaksoon?

Lapsenne mahdollisia kommentteja tai mielipiteitä sairaalahoidostaan?

KIITOS VASTAUKSISTANNE



Saatekirje

HYVÄT VANHEMMAT / HUOLTAJAT

Olen terveydenhoitajaopiskelija Saimaan ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötä lasten ja nuorten oikeuksien toteutumisesta Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosastolla G4. Opinnäytetyöni tarkoituksena on kuvata kuinka vanhemmat kokevat lastensa oikeuksien toteutuvan osastohoidossa. Tätä selvitetään kyselytutkimuksella potilaiden vanhemmilta. Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää lapsipotilaiden hoidon laadun kehittämisessä osastolla.

Toivon että vastaisitte lapsenne sairaalahoitoa koskevaan kyselyyn, sillä juuri Teillä on arvokkaita näkemyksiä lapsenne hoidosta. NOBAB (Pohjoismainen yhdistys sairaiden lasten hyväksi) on määritellyt standardit lasten sairaanhoitoon ja kysely on laadittu näihin standardeihin pohjautuen. Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista, eikä vastaamatta jättäminen tai vastaukset vaikuta lapsenne hoitoon. Kyselyyn vastataan nimettömästi ja vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja siten, ettei vastauksista voida tunnistaa ketään. Kyselyn vastaukset jäävät ainoastaan opinnäytetyön tekijän käsiteltäväksi ja kyselylomakkeet tullaan hävittämään asianmukaisesti työn valmistuttua. Opinnäytetyön on tarkoitus valmistua marraskuun 2013 aikana. Valmis opinnäytetyö julkaistaan Theseus -tietokannassa. Teen opinnäytetyön yhteistyössä lastenosasto G4:n kanssa ja tutkimuksen toteuttamiseen tarvittavat luvat olen saanut Eksotelta.

Kyselylomakkeessa teitä pyydetään aluksi vastaamaan muutamaa esitietokysymykseen ja tämän jälkeen monivalintakysymyksiin. Vastaamisessa kestää n. 20 minuuttia. Monivalintakysymyksiä yhteydessä teitä pyydetään kommentoimaan kutakin aihealuetta tarkemmin ja antamaan kehitysehdotuksia. Vastatkaa kysymyksiin tämän osastojakson, ei mahdollisten aiempien jaksojen perusteella. Saatte kyselylomakkeen kanssa kirjekuoren, olkaa hyvä ja palauttakaa kysely huolellisen täyttämisen jälkeen palautuslaatikkoon suljetussa kirjekuoressa. Vastauslaatikkoja on kaksi ja ne sijaitsevat osaston käytävän pöydillä.

Annan mielelläni lisätietoja opinnäytetyöhöni liittyvistä asioista. Kiitos jo etukäteen vaivannäöstänne!

Sirpa Rantanen
Terveydenhoitajaopiskelija
Saimaan Ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma,
Terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto
E-mail: xxxxxxxxx
Puh. xxxxxxxx

OPINNÄYTETYÖN KYSELYLOMAKKEEN ARVIOINTI

"Lasten ja nuorten oikeuksien toteutuminen Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosastolla G4" - kyselylomakkeen esitestaus

Toivoisin teidän vastaavan kyselylomakkeeseen ja arvioivan samalla kyselylomakkeen selkeyttä ja toimivuutta. Pyytäisin teitä myös katsomaan kuinka kauan aikaa teillä meni kyselyyn vastaamiseen. Esitestauksen avulla pyritään muokkaamaan lopullista kyselyä mahdollisimman selkeäksi ja tarkoituksenmukaiseksi.

Arvioisitteko seuraavia asioita ja olkaa hyvä ja mainitkaa erityisesti huomaamanne epäkohdat mahdollisimman tarkasti:

- Saatekirjeen selkeys ja ymmärrettävyys? Löytyikö saatekirjeestä kaikki tarvittava tieto? Oliko liian pitkä?
- Kyselylomakkeen ulkoasu? Oliko tarpeeksi selkeä?
- Kyselylomakkeen rakenteen selkeys ja ymmärrettävyys? Olivatko ohjeet riittävät? Oliko kysymysten määrä sopiva?
- Kyselylomakkeen väittämien ymmärrettävyys ja sisältö? Olivatko sanamuodot ja käsitteet selkeät? Vastausvaihtoehtojen mielekkyys?
- Onko jokin asia mitä olisitte toivonut vielä kysyttävän?
- Oliko jokin väittämä mielestänne tarpeeton?
- Jotain muuta, johon kiinnititte huomiota?
- Onko mielestänne hyvä että kysely jaettaisiin kotiutumisen yhteydessä vai voisiko sen jakaa jo osastohoidon alkaessa ja pyytää palauttamaan ennen kotiutumista?
- Kyselyyn kulunut aika?

**Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveydenhuollon
kuntayhtymä**
Eettinen työryhmä
Valto Käkelän katu 3
53130 LAPPEENRANTA

**Tutkimuslupa koulutuspalveluille/
Lausuntohakemus eettiselle työryhmälle**

14 / 06 2013
Päiväys

Ohje lomakkeen täytöstä:
Klikkaa yläreunassa keltaisella olevaa tekstiä: Ota muokkaus käyttöön. Tallenna lomake omiin tiedostoihisi. Lomake on tarkoitus täyttää koneella.

Opinnäytetyön/Tutkimuksen nimi: Lasten ja nuorten oikeuksien toteutuminen Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosastolla G4	
Opinnäytetyön tekijä (t) / tulkiija (t): Sirpa Rantanen Oppilaitos/organisaatio: Saimaan Ammattikorkeakoulu Ohjaavan opettajan nimi: Anja Liimatainen	Ohjaavan opettajan allekirjoitus <i>Anja Liimatainen</i> ANJA LIIMATAINEN
Opinnäytetyön/Tutkimuksen tarkoitus ja lyhyt yhteenveto tutkimussuunnitelmasta: Opinnäytetyöni tarkoituksena on tarkastella kuinka lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa toteutuvat Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosastolla G4 potilaiden vanhempien näkökulmasta. Tutkimuskysymyksiä ovat: 1. Miten lasten ja nuorten oikeudet toteutuvat Etelä-Karjalan keksussairaalan lastenosastolla G4 potilaiden vanhempien mielestä? 2. Minkälaisia kehitysehdotuksia potilaiden vanhemmilla on, jotta oikeudet voisivat toteutua paremmin? Kysely pohjautuu NOBAB:in (Nordisk förening för sjuka barns behov) lasten sairaalahoidon standardeihin. Tutkimus toteutetaan pääosin kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä, käyttäen strukturoituja kyselylomakkeita, vastaukset annetaan enimmäkseen Likertin asteikkoa käyttäen. Kyselyssä on lisäksi joitakin avoimia kysymyksiä, joilla pyritään saamaan esiin esimerkiksi kehitysehdotuksia. Kysely on tarkoitettu potilaiden vanhempien/huoltajien täytettäväksi. Kyselyn monivalintatulokset analysoidaan SPSS-ohjelmalla frekvensitaulukoiden avulla. Avoimet kysymykset analysoidaan sisällönanalyysillä.	
Työelämän ohjaaja ja yksikkö: Mari Haakana, Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosasto G4	Työelämän ohjaajan allekirjoitus <i>Mari Haakana</i> MARI HAAKANNA
Opinnäytetyön/Tutkimusaineiston suuruus ja kokoamistapa: Väh. 30 vastattua kyselylomaketta. Kyselylomakkeet kerätään ja palautetaan lastenosastolla, kotiutumisen yhteydessä.	
Opinnäytetyön/Tutkimuksen ajoitus: Aineisto kerätään elo-syyskuussa. Teoriaosuutta kirjoitetaan kesä-lokakuussa. Valmis opinnäytetyö on tarkoitus esittää loka-marraskuussa.	
Haetaanko <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupaa <input checked="" type="checkbox"/> Eettisen työryhmän lausuntoa <input checked="" type="checkbox"/> Liitteet <input checked="" type="checkbox"/> Opinnäytetyö/Tutkimussuunnitelma <input checked="" type="checkbox"/> Saate <input type="checkbox"/> Suostumus <input checked="" type="checkbox"/> Kyselylomake <input type="checkbox"/> Haastattelurunko <input type="checkbox"/> tai joku muu, mikä/mitkä	
Opinnäytetyöntekijän/tutkimuksen tekijän yhteystiedot (postiosoite, puhelinnumero, sähköposti) Sirpa Rantanen	
Opinnäytetyön/Tutkimuksen tekijän/tekijöiden allekirjoitus <i>Sirpa Rantanen</i>	

**Etelä-Karjalan sosiaali- ja
terveydenhuollon kuntayhtymä**
Sosiaali- ja terveystoimi
Terveyspalvelujen johtaja

Viranhaltijapäätös

1

11.7.2013 Dnro 695/13.01.02/2013

§ 15/2013/ Tutkimuslupapäätös

Tutkimuslupa / Sirpa Rantanen

Päätös

Teille on myönnetty tutkimuslupa koskien tutkimustanne "Lasten ja nuorten oikeuksien toteutuminen Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosastolla G4".

Eettinen työryhmä päätti antaa tutkimussuunnitelmalle puoltavan lausunnon.

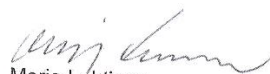
Loppuraportti tulee toimittaa sähköisenä Eksotelle, jotta se voidaan mahdollisesti julkaista verkkosivuillamme.

Lappeenrannassa 11.7.2013



Tuula Karhula
Terveyspalvelujen johtaja
Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimi
Hallinto

Tämä päätös on postitettu asianosaisille 11.7.2013



Merja Lehtinen
sihteeri

**YHTEISTYÖSOPIMUS
OPINNÄYTETYÖSTÄ**

Aihe	Lasten ja nuorten oikeuksien toteutuminen Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosastolla G4	
Opinnäytetyön tekijät	Opiskelijat Sirpa Rantanen Terveystieteiden opiskelijat	Yhteystiedot e-mail: _____ puh: _____
Ohjaajat	Työelämän edustaja Mari Haakana Vs. osastonhoitaja EKKS os. G4	Yhteystiedot e-mail: _____ puh: _____
	Saimaan amk Anja Liimatainen Yliopettaja	Yhteystiedot e-mail: _____ puh: _____
Opinnäyteprojektin kokonaiskesto	Kevät 2013 - syyskuu 2013. Opinnäytetyö valmis 11/2013	
Työsuunnitelma:	Tarkoituksena on tarkastella kyselytutkimuksen kautta kuinka lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa toteutuvat Etelä-Karjalan keskussairaalan lastenosastolla G4 potilaiden vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyösuunnitelma tehtiin keväällä 2013 aikana, tutkimuslupa saatiin 07/13. Kyselytutkimus toteutetaan 09/13 ja aineiston analysointi tapahtuu 09-10/13. Raportin kirjoittaminen tapahtuu 08-10/13 ja opinnäytetyön on tarkoitus olla valmis 11/13.	
<ul style="list-style-type: none"> Projektin tavoitteet, työvaiheet ja niiden toteutusaikataulu Opinnäytetyön tuloksena syntyvä 	Opinnäytetyöraportti.	
Sopimus resurssien käytöstä, kustannusten jakautumisesta ja palkkioista	-	
Tekijänoikeudet (tekijänoikeuslaki, mallioikeuslaki, patenttilaki, hyödyllisyysmallilaki)	-	
Raportointi ja tavoitteiden toteutumisen seuranta	Opinnäytetyöraportti. Opinnäytetyön etenemistä tarkoituksenmukaisesti seurataan opinnäytetyön ohjaajan ja työelämän edustajan kanssa.	
Vastuukysymykset ja salassapito	Noudatetaan yleisiä tutkimuseettisiä ohjeita ja salassapitovelvollisuutta.	
Työn arviointi	Työelämän edustaja osallistuu arviointiin <input type="checkbox"/> Työelämän edustaja ei osallistu arviointiin <input type="checkbox"/>	
Päiväys ja allekirjoitukset	Työelämän edustaja 29.8.2013 vs. ohj. Mari Haakana	
	Opiskelijat 28.8.2013	
	Saimaan amk lehtori/ yliopettaja Anja Liimatainen Lappajärvi 28.8.2013	