LASTEN KOKEMUKSET JA OSALLISUUS SAIRAALASSA

Tiina Marttila

Opiskelijanumero 244199

Hoitotieteen kandidaatin tutkielma ja seminaarit 8 op

Hoitotiede

Hoitotyön johtaminen

Itä-Suomen yliopisto

Terveystieteiden tiedekunta

Hoitotieteen laitos

Joulukuu 2013

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

[1 JOHDANTO 1](#_Toc367384794)

[3 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN 6](#_Toc367384795)

[3.1 Tiedon hankinnan keinot ja vaiheet 6](#_Toc367384796)

[3.2 Aineiston rajaukset 7](#_Toc367384797)

[3.3 Aineiston kuvaaminen ja analyysi 8](#_Toc367384798)

[4 TULOKSET 10](#_Toc367384799)

[4.1 Lasten kokemuksia sairaalasta 10](#_Toc367384800)

[4.1.1 Hyviä kokemuksia sairaalasta 11](#_Toc367384801)

[4.1.2 Huonoja kokemuksia ja parannusehdotuksia sairaalahoitoon 12](#_Toc367384802)

[4.1.3 Sairaalapelot 13](#_Toc367384803)

[4.1.4 Sairaalaympäristö ja viihtyvyys 15](#_Toc367384804)

[4.1.5 Vanhemmat, perhe ja ystävät 16](#_Toc367384805)

[4.2 Lasten kokemuksia hoitajista sairaalassa 17](#_Toc367384806)

[4.3 Lapsen osallisuus sairaalassa 20](#_Toc367384807)

[4.3.1 Lapsen näkemys osallisuudestaan sairaalassa 21](#_Toc367384808)

[4.3.2 Miten lapsen osallisuus toteutuu sairaalassa 21](#_Toc367384809)

[4.3.3 Vanhemmat ja lapsen osallisuus 23](#_Toc367384810)

[4.3.4 Sairaalahenkilökunta ja lapsen osallisuus 24](#_Toc367384811)

[5 POHDINTA 27](#_Toc367384812)

[5.1 Keskeisten tulosten tarkastelua 27](#_Toc367384813)

[5.2 Tutkielman luotettavuus ja eettisyys 30](#_Toc367384814)

[5.3 Johtopäätökset ja suositukset hoitotyön kehittämiseksi 31](#_Toc367384815)

[5.4 Jatkotutkimushaasteet 32](#_Toc367384816)

[LÄHTEET 34](#_Toc367384817)

LIITTEET

Liite 1. Tiedonhaku tietokannoista.

Liite 2. Yhteenveto valituista artikkeleista.

Liite 3. The ladder of participation (Hart 1992).

Liite 4. Pathways to participation (Shier 2001).

**ITÄ-SUOMEN YLIOPISTO** TIIVISTELMÄ

Terveystieteiden tiedekunta

Hoitotieteen laitos

Hoitotiede

Hoitotyön johtaminen

**Marttila, Tiina** Lasten kokemukset ja osallisuus sairaalassa

Kandidaatin -tutkielma, 33 sivua

Tutkielman ohjaaja: TtT Tarja Kvist

Joulukuu 2013

Tämän kandidaatin tutkielman tarkoituksena on kuvata lasten kokemuksia sairaalasta ja hoitajista, sekä kuvata lapsen osallisuutta sairaalassa. Lähtökohtana on lapsilähtöinen ajattelu, jossa korostuu lapsen oman mielipiteen esiin nostaminen häntä koskevissa asioissa.

Aineisto (n=20) koostuu kansainvälisistä (n=15) ja suomalaisista (n=5) julkaisuista vuosilta 2002-2012. Aineisto haettiin terveystieteiden tietokannoista (Cinahl, PubMed, Medic, Scopus ja PsycINFO), lisäksi tietoa etsittiin myös manuaalisesti. Aineistosta rajattiin pois pelkästään vanhemmilta ja sairaalahenkilökunnalta kysytyt kokemukset, sekä ennen vuotta 2002 tehdyt tutkimukset.

Tulosten mukaan lapset arvostavat eri asioita kuin vanhemmat ja henkilökunta. Lapsilla on sekä hyviä, että huonoja kokemuksia sairaalasta. Parhaat kokemukset liittyivät ihmisiin ja heidän piirteisiinsä, toimintaan, ympäristöön ja tuloksiin. Lapset pitivät tärkeinä vanhempien läsnäoloa, hoitoa, leikkiä ja viihtymistä. Huonoina kokemuksina korostuivat fyysiseen hoitoon, toimenpiteisiin, sairauden oireisiin, kipuun, pelkoon ja ympäristöön liittyvät tekijät. Lapsilla on paljon näkemyksiä hyvästä ja huonosta hoitajasta, sekä sairaalahoidon kehittämisestä. Sairaalassa kerrotuista asioista lapset ymmärtävät vain osan, eivätkä he usein uskalla kysyä. Lapset haluavat osallistua hoitoonsa enemmän sairaalassa, käytännössä heidän osallisuutensa keskusteluun ja päätöksentekoon on vähäistä. Kiire, lapsen ohittaminen ja puutteet kommunikaatiossa estävät osallisuutta.

Lapsilta kysytään harvoin heidän kokemuksistaan sairaalassa, palautetta tulisi kysyä säännöllisesti. Vanhempien läsnäolo pitäisi mahdollistaa ympäri vuorokauden. Pelkoa ja kipua täytyisi vähentää ohjauksella ja aktiivisella kivunhoidolla. Eri-ikäisten lasten tarpeet pitää huomioida nykyistä paremmin tiloissa, leikki- ja viihtymismahdollisuuksissa, sekä ottamalla heidän mukaan keskusteluun ja päätöksentekoon.

Tutkimusta tarvittaisiin myös vammaisten, pienten tai pitkäaikaishoidossa olevien lasten käsityksistä hoidostaan. Olisi myös kiinnostavaa tietää minkälaista tietoa sairaalahoidosta lapset tarvitsevat ja haluavat, sekä miten he annetun tiedon ymmärtävät. Leikin käyttö hoitotyön keinona on myös tärkeä tutkimuskohde. Lisäksi lapsen osallisuutta ja päätöksentekoa terveydenhuollossa pitäisi tutkia lisää.

Asiasanat: lapsi, sairaala, kokemus ja osallisuus

# 1 JOHDANTO

Suomessa oli vuoden 2012 lopussa 891 392 alle 15-vuotiasta, siis lähes viidesosa väestöstä (Tilastokeskus). Lapset käyttävät terveydenhuoltopalveluita paljon, mutta heiltä kysytään harvoin palautetta. Lapsia tutkitaan terveystieteissäkin melko vähän, esimerkiksi Suomessa vuosina 1979 – 2004 tehdyissä hoitotieteellisissä opinnäytetöissä vain 68 / 2126 oli tiedonlähteinä lapset. (Pelander 2009.)

Lasten kokemukset sairaanhoidosta ovat kuitenkin olennaisia keskusteltaessa lasten hoitotyön laadusta. Lasten kokemuksien ja mielipiteiden esiin tuonnin perusta on Yhdistyneiden kansakuntien (YK) lapsen oikeuksien sopimuksessa (1989), jonka Suomikin on ratifioinut vuonna 1991. Tämä sopimus on tehty turvaamaan lapsen erityisiä tarpeita ja etua, jolloin lapsen oikeuksien tulisi olla aikuisten velvollisuuksia. Tämä tarkoittaa sitä, että viranomaisten on kaikissa lasta koskevissa toimenpiteissään ja päätöksissään arvioitava niiden vaikutukset lapseen, otettava huomioon lapsen etu ja kuunneltava lapsen mielipidettä.

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan mukaan lapsella pitää olla oikeus ilmaista mielipiteensä häntä koskevissa asioissa ja ne pitää ottaa huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti (YK:n Lapsen oikeuksien sopimuksen artiklat 1-52). Kyse on lapsen osallistumisen oikeudesta, joka on usein jäänyt huomioimatta, eikä myöskään lasten palautteita kerätä systemaattisesti. Varsinkin pienten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten mielipiteitä ei juuri ole kysytty. (Pollari 2011.)

The European Association For Children in Hospital -järjestö (EACH) korostaa lapsen oikeutta tietoon ja osallistumiseen huomioiden hänen ikänsä ja kehitystasonsa. Suomessa alajärjestönä toimii Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB), jonka lähtökohtana ovat lasten sairaanhoidon standardit ja esimerkiksi lapsen oikeuksien parantaminen sairaalassa

Lapsen kokemuksia on perinteisesti sairaanhoidossa tutkittu vanhempien kautta, laatuun ja kokemuksiin liittyvät kysymykset on ikään kuin ulkoistettu aikuisille. Lasten työläämpi tutkiminen, eettiset ongelmat ja luotettavuus tiedonantajana voivat myös vaikuttaa vähäiseen tutkimisintoon. Miten vanhempien käsitykset sitten kuvaavat lapsen kokemuksia?

Varni kumppaneineen (2007) tutki Yhdysvalloissa yli 8600 lapsen aineistosta kuinka nuori lapsi voi luotettavasti antaa tietoa kokemuksistaan. Heidän mukaansa jopa 5 -vuotiaat voivat olla luotettavia tiedonantajia, jos vain tutkimusmenetelmät ovat lapsilähtöisiä. Kirkin (2007) kirjallisuuskatsauksessa todetaan, että lapsia tutkittaessa tulee vastaan eettisiä kysymyksiä valtasuhteista, tutkimukseen suostumisesta ja luottamuksellisuudesta. Lasten ja aikuisten välillä on kuitenkin paljon yhteistä, eroja tutkimuskohteina olemisesta on ehkä jopa liioiteltu. Kirkin mukaan hoitotieteen laadullisessa tutkimuksessa tulisi käyttää laajasti sosiaalitieteiden tutkimusmenetelmiä, jotta saataisiin tärkeä lasten näkökulma esiin.

Battrick ja Glasper (2004) ja Ullan ym. (2012) totesivat tutkimuksissaan, että vanhempien ja lasten kokemukset erosivat merkittävästi toisistaan sairaalakokemuksissa. Lapsille olivat eri asiat tärkeitä kuin vanhemmille. Lapsen näkökulmaa siis tarvitaan, jotta lapsen oikeudet ja tarpeet toteutuisivat. Kun vastuu annetaan vain vanhemmille, ei se välttämättä ole lapsen etu, sillä vanhemman käsitys eroaa usein lapsen käsityksestä (Söderbäck ym. 2011).

Lapsen osallisuus tarkoittaa lapsen mahdollisuutta olla mukana määrittämässä, toteuttamassa ja arvioimassa hänen etunsa turvaamiseksi tehtäviä asioita. Se perustuu lainsäädäntöön niin kansainvälisesti kuin Suomen perustus- ja lastensuojelulaeissa. Lastensuojelulaki (13.4.2007/417) näkee lapset asiantuntijoina lasten elämään ja arkeen liittyvissä asioissa. Osallisuus sisältää tiedon saamisen oikeuden, mahdollisuuden ilmaista mielipiteensä ja vaikuttaa itseä koskeviin asioihin. Lasten osallistuminen itseään koskevien asioiden käsittelyyn ei tarkoita päätösvallan siirtämistä lapselle. Kyse on kuitenkin aina aikuisten velvollisuudesta tehdä päätöksiä ja ottaa niistä vastuu. (Oranen 28.5.2013.)

Lasten osallisuudesta on esitetty erilaisia malleja. Yksi merkityksellisimmistä on ollut Hartin (1992) ”osallisuuden tikkaat” (liite 3), jossa lapsen osallisuudessa on 8 tasoa osallistumattomuudesta lapsilähtöiseen jaettuun päätöksentekoon aikuisten kanssa. Hartin malli on ollut merkityksellinen osallisuuden ymmärtämisessä, se on myös auttanut ymmärtämään käytännössä käyttäytymistä, joka ei edistä osallisuutta (tasot 1-3). (Shier 2001.)

Shierin (2001) malli lasten osallisuudesta on saanut vaikutteita Hartin mallista. Shierin osallisuudessa on viisi tasoa, jotka toimivat myös tavoitteina osallisuuden edistämisessä: lapsia kuunnellaan, tuetaan, mielipiteet otetaan huomioon, otetaan mukaan päätöksentekoon ja viimeisessä tasossa jaetaan valta ja vastuu päätöksenteossa.

Osallisuuden tasot (Shier 2001, suomennos oma).

1 Lapsia kuunnellaan

2 Lapsia tuetaan ilmaisemaan mielipiteensä

3 Lasten mielipiteet otetaan huomioon

4 Lapset otetaan mukaan päätöksentekoprosessiin

5 Lasten kanssa jaetaan valta ja vastuu päätöksenteosta

Shierin mallissa (Liite 4) yksilö tai organisaatio voi tutkailla omaa sitoutumistaan lapsen osallisuuden edistämiseen. Mallissa on kysymyksiä jokaisessa vaiheessa jokaisella tasolla, jossa voi tunnistaa seuraavat askeleet lapsen osallisuuden edistämiseksi. Esimerkiksi ensimmäisellä tasolla kysytään ”oletko valmis kuuntelemaan lasta?”, ”työskenteletkö niin, että mahdollistat lapsen kuuntelemisen?” ja ”onko teillä sääntönä että lapsia täytyy kuunnella?”. Kysymykset ovat siis aina tasoilla ”valmiudet, mahdollisuudet, toimintamallit” (openings, opportunities, obligations), joka mahdollistaa pohtimisen niin henkilökohtaisella kuin organisaationkin tasolla. Shierin malli huomioi YK:n lapsen oikeuksien julistuksen, niin että kaavioonkin on merkitty vähintään taso 3 toteutumistavoitteeksi, jotta lapsen oikeuksien minimi toteutuisi.

Myös Lansdown (2010) on määritellyt osallisuuden laajuutta eri termein. Konsultoitu osallisuus tarkoittaa lapsen kuuntelua, mutta aikuinen tekee päätökset. Yhteistyöllinen osallisuus tarkoittaa Lansdownin ajattelussa jaettua valtaa ja päätöksentekoa aikuisten ja lasten välillä. Lapsijohtoinen osallisuus antaa lapsille enemmän valtaa ja vastuuta, aikuiset mahdollistavat sen tiedon, tuen ja kannustuksen avulla.

Mitä hyötyä lapsen osallisuudesta sitten on? Ainakin päätöksenteon laatu paranee kun palvelun käyttäjät ovat päätöksenteossa mukana. Lapsista tulee passiivisten kohteiden sijaan aktiivisia toimijoita, jotka voimaantuvat. Osallisuus tarkoittaa sitä, että lasten mielipiteitä arvostetaan ja kunnioitetaan. Se tekee lapset näkyviksi ja asettaa aikuiset vastuuseen toimistaan. Siten se samalla suojelee heikoimmassakin asemassa olevaa lasta. (Oranen 28.5.2013.) Lasten sairaalakokemusten selvittäminen tukee varsin hyvin tätä lasten osallisuuden ajatusta. Viime kädessä kysymys on kuitenkin perustavaa laatua olevasta ihmisoikeudesta.

2 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän työn tarkoituksena on kuvata lasten kokemuksia sairaalasta ja hoitajista, sekä kuvata lapsen osallisuutta sairaalassa. Tarkastelunäkökulma on lasten omissa mielipiteissä ja kokemuksissa. Työn tavoitteena on tuoda esiin lapsilähtöistä näkökulmaa, jotta lasten oikeudet ja osallisuus toteutuisivat paremmin sairaalassa.

Vastauksia haettiin seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1 Minkälaisena lapset kokevat sairaalan?

2 Minkälaisina lapset kokevat hoitajat sairaalassa?

3 Minkälaisia kokemuksia lapsilla on osallisuudesta sairaalassa?

# 3 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

## 3.1 Tiedon hankinnan keinot ja vaiheet

Aloitin aineiston etsimisen Nelli-portaalista, josta hain yleistä tuntumaa siihen, paljonko tietoa tutkimuskysymyksistäni löytyy ja minkälaisilla hakusanoilla tietoa voisi etsiä. Muutaman haun jälkeen löysin sopivia artikkeleita, joiden asiasanoista löysin sopivia hakusanoja täydentämään hakujani. Tämän jälkeen tein erillisiin tietokantoihin omat haut, joita muokkasin hakutulosten mukaan. Kun hakutulos oli noin sata artikkelia tai alle, hyväksyin tuloksen ja lähdin tutkimaan tuloksia tarkemmin. Kiinnostavista artikkeleista etsin ensin koko tekstin luettuani tiivistelmän. Tekstit löytyivätkin erittäin hyvin Nelli-portaalin elektronisesta lehtiaineistosta.

Aineiston muodostavat tässä kirjallisuuskatsauksessa 20 tieteellistä artikkelia, jotka haettiin terveystieteiden tietokannoista (Cinahl, PubMed, Medic, Scopus ja PsycINFO) ja etsittiin manuaalisesti. Hakusanoina englanninkielisissä tietokannoissa käytettiin sanoja: child\*, hospitalized child, hospitalization, child perspective, perspective, child\* view, quality, patient satisfaction. Hakulauseina käytettiin niitä sanayhdistelmiä, jotka toivat eniten relevantteja artikkeleja tuloksiksi tulosten paisumatta kuitenkaan liikaa. Suomenkielisessä Medic –tietokannassa käytettiin “laps\* AND kokemu\*” –hakulausetta, joka jo rajasi hakutuloksen sopivaan määrään artikkeleita. Rajauksia käytettiin jos hakutulokset olivat suuria. Rajauksina toimi tutkimuksen valmistumisvuosi 2003-2013 (Cinahl, PubMed, Medic ja PsycINFO) ja lasten oleminen tutkimuskohteena (Cinahl). Muitakin hakusanoja (participation, experience) tai rajauksia (pediatric nursing, nursing care) kokeilin ensimmäisten hakujen jälkeen selvittääkseni, oliko olennaisia artikkeleita jäänyt pois, mutta uusintahaku ei tuonut esiin uutta tietoa. (Liite 1. Tiedonhaku tietokannoista.)

Täydensin hakujani lisäksi manuaalisella haulla, koska sopivia artikkeleita löytyi tietokannoista vain 13. Hain tietoja lähinnä tutkimalla löytämieni artikkeleiden lähdeluetteloita, mutta lisäksi tein Google -hakuja esimerkiksi tutkijoiden nimillä tai muutamalla hakusanalla. Toimin Lastenneurologian hoitajien yhdistyksen hallituksessa ja yhdistyksen keskustelupalstalta sain lisäksi hyviä vinkkejä aiheeseeni. Näillä vinkeillä löysin ainakin yhden kiinnostavan artikkelin tähän työhön, siitä kiitos hoitotieteen tohtoriopiskelija Johanna Ollille! Tätä artikkelia (Runeson ym. 2012) en löytänyt, koska hain vain 10 vuoden sisään tehtyjä tutkimuksia. Artikkeli oli kuitenkin niin relevantti kirjallisuuskatsaukseeni, että otin sen mukaan. Katsaukseen valitut tutkimukset taulukoitiin (Liite 1. Yhteenveto valituista artikkeleista).

Lopullinen kirjallisuuskatsauksen aineisto (n=20) koostui kansainvälisistä (n=15) ja suomalaisten tutkijoiden (n=5) julkaisuista vuosilta 2002-2012. Artikkeleista kuusi tuli Yhdysvalloista, muut Euroopan maista. Näkökulma on siis länsimainen, mutta toisaalta muualta ei tutkimuksia tullut hakuprosessissa esiin suomen, ruotsin tai englannin kielellä.

## 3.2 Aineiston rajaukset

Tietokannoista löydetystä aineistosta rajattiin pois pelkästään vanhemmilta tai sairaalahenkilökunnalta kysytty tieto, koska halusin nimenomaan selvittää lapsilta itseltään kysyttyä tai havainnoitua tietoa aiheesta. Artikkeleista viidessätoista tietoja oli kysytty vain lapsilta, lopuissa viidessä tutkittavina olivat lasten lisäksi myös lasten vanhemmat (n=5) ja /tai ammattihenkilöstö (n=3). Yhdessä tutkimuksessa (Ullan ym. 2012) tutkittavina oli lisäksi muut aikuiset (opiskelijat) vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten lisäksi.

Tutkielmasta jätettiin myös pois lasten kivunhoitoon liittyvät tutkimukset, joita oli tehty useampiakin viime vuosina. Halusin tähän työhön laajempaa tietoa lasten sairaalakokemuksista, joten jätin pelkästään tähän erityiskysymykseen keskittyvät tutkimukset pois tästä aineistosta. Osin lasten kipukokemukset ja pelot tulevat esiin kuitenkin tässäkin työssä.

Aineistosta rajattiin vielä pois ennen vuotta 2002 tehdyt tutkimukset. Tietoa löytyi tähän kirjallisuuskatsaukseen riittävästi tuoreestakin aineistosta, joten en lähtenyt laajentamaan hakua vanhempiin tutkimuksiin, vaikka sieltä olisi ehkä löytynyt mielenkiintoisia tuloksia. Muutaman tutkimuksen jätin loppuvaiheessa pois, koska ne eivät tuoneet mitään uutta tietoa jo valittujen artikkeleiden lisäksi. Etenkin kyselytutkimuksissa lasten sairaalakokemuksista samantyyppinen tieto alkoi melko pian toistua.

## 3.3 Aineiston kuvaaminen ja analyysi

Tutkittavat lapset ja nuoret olivat valituissa tutkimuksissa iältään viidestä kuukaudesta 21 -vuotiaisiin. Ikähaarukan yläpäässä näkyivät kulttuuriset erot lapsuuden ja aikuisuuden käsitteissä, esimerkiksi Yhdysvalloissa täysi-ikäiseksi katsotaan vasta 21 -vuotiaat (esimerkiksi Ryan-Wenger & Gardner 2012), kun taas esimerkiksi Suomessa raja on 18 vuotta. Useimmissa tutkimuksissa kohderyhmäksi oli valittu yli viisivuotiaat tai vanhemmat lapset (esim. Board 2005, Coyne 2006a, Brady 2009), yhdestä artikkelista (Coyne 2006b) ei löytynyt tarkempaa lasten ikää. Jopa vauvaikäisiä oli tutkittu kahdessa ruotsalaistutkimuksessa (Runeson ym. 2002, Hallstrom & Elander 2004) havainnoinnin avulla. Nuoria (yli 12 -vuotiaita) tutkittiin 11 tutkimuksessa osana tutkimusjoukkoa ja vain yhdessä tutkimuksessa (Ullan ym. 2012) tutkittiin pelkästään nuoria.

Muutamassa tutkimuksessa todettiin, että hoitohenkilökunta valitsi haastateltavat iän lisäksi lapsen kognitiivisen ja kielellisen tason (Brady 2009) tai kehitysiän (Ryan-Wenger & Gardner 2012) perusteella. Näillä on yritetty varmistaa, että lapsi kykenee vastaamaan hänelle esitettyihin kysymyksiin.

Suurimmaksi osaksi lapsia oli tutkittu aineistossani haastattelun (n=11) ja kyselyn (n=7) avulla. Kolmessa tutkimuksessa käytettiin menetelmänä havainnointia, Runesonin ym. (2002), sekä Hallstromin ja Elanderin (2004) tutkimusten lisäksi Coyne (2006b) tutki lapsia monipuolisesti syvähaastattelua, kyselyä ja havainnointia käyttäen. Kolmessa tutkimuksessa käytettiin piirustuksia apuna. Brady (2009) kehotti piirtämään kuvan hyvästä ja huonosta hoitajasta ja kysyi sen jälkeen kuvasta suljettuja ja avoimia kysymyksiä. Wilson kumppaneineen (2010) pyysi lapsia kertomaan tarinoita piirustuksista sairaalakontekstissa. Pelander (2008) käytti lasten piirustuksia fyysisestä sairaalaympäristöstä hoidon laadun arvioimiseen.

Suurimmassa osassa tutkimuksia tutkittavina oli melko tasaisesti tyttöjä ja poikia. Kahdessa aineistossa (Hallstrom & Elander 2004, Kilkelly & Donnelly 2006) tyttöjä oli tutkittavista vain kaksi, joten naissukupuoli oli huonosti edustettuna. Tämä saattaa vaikuttaa myös näiden tutkimusten yleistettävyyteen.

Otokset (n=11-496) tutkittavista lapsista olivat osin melko pieniä, mukana oli kuitenkin kolme yli kolmen sadan tutkittavan otosta (Pelander & Leino-Kilpi 2010, Ryan-Wenger & Gardner 2012, Ullan ym. 2012), ja seitsemässä tutkimuksessa oli kuitenkin yli 100 tutkittavaa. Pienet aineistot voivat vaikuttaa heikentävästi tulosten luotettavuuteen, mutta tuovat kuitenkin tärkeää laadullista tietoa esimerkiksi lasten kokemuksista osallisuudesta (esim. Runeson ym. 2002, Hallstrom & Elander 2004,), jota on työlästä ja hidasta tutkia havainnoimalla.

Kahdessa tutkimuksessa (Salmela 2010, Wilson ym. 2010) osalla tutkittavista lapsista ei ollut lainkaan sairaalakokemuksia. Wilsonin tutkimuksessa sairaalassa käymättömien lasten kertomukset erosivat kuitenkin vain yksityiskohtien määrässä sairaalassa olleiden kertomuksista. Muissa tämän kirjallisuuskatsauksen tutkimuksissa kyse oli nimenomaan sairaalakokemusten tutkimisesta. Salmelan (2010) tutkimuksessa sairaalapeloissa oli eroa siellä olleiden ja muiden lasten välillä. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset olivat pääosin kokemuksia kuvailevia, siis laadullisia, mutta myös laajempia tilastollisia tutkimuksiakin löytyi (esim. Chesney ym. 2005, Pollari 2011 (osana EU:n selvitystä), Ryan-Wenger & Gardner 2012, Ullan ym. 2012).

# 4 TULOKSET

## 4.1 Lasten kokemuksia sairaalasta

Suomessa lasten mielipiteitä sairaanhoidosta on kysynyt lähinnä lapsiasianvaltuutetun toimisto (Pollari 2011) ja Pelander (2008) väitöskirjatutkimuksissaan ”The quality of paediatric nursing care - children’s perspective” ja tutkimuksissa yhdessä Leino-Kilven kanssa (2004, 2010). Lisäksi Salmela (2010) on tutkinut väitöskirjassaan lasten sairaalaan liittyviä pelkoja ja niistä selviytymistä. Kansainvälisestikin tutkimustietoa on suhteellisen vähän.

Kirjallisuuskatsauksessa esiin tulleita tutkimustuloksia käsitellään seuraavassa teemoittain niistä aiheista, jotka nousivat keskeisinä esiin. Lapsilla on paljon hyviä, mutta myös huonoja kokemuksia sairaalasta. Lapsilla on mielipiteitä siitä, miten sairaalahoitoa voitaisiin kehittää. Lasten sairaalakokemuksia tarkastellaan myös sairaalapelkojen, sairaalaympäristön ja viihtymisen kautta. Ihmiset ovat sairaalahoidon aikana olennaisessa roolissa, joten sairaalahenkilökunnan, vanhempien, perheen ja ystävien merkitys lapsen sairaalakokemukseen on suuri. Lapsen osallisuus keskusteluissa ja päätöksenteossa on myös tärkeä teema, jota käsitellään tulososion lopuksi.

Lasten sairaalakokemukset erosivat vain yksityiskohtien määrässä sairaalassa olleiden ja siellä koskaan käymättömien lasten tarinoissa. Lasten kertomukset painottuivat yksin olemisen, pelon, vihan ja surun tunteiden kuvaamiseen. Lapset halusivat suojelua ja kaipasivat seuraa. (Wilson ym. 2010.) Aikuisten, lasten ja nuorten mielipiteet sairaalasta eroavat toisistaan (Chesney ym. 2005, Ullan ym. 2012). Vanhemmat arvostivat sairaalahoitoa enemmän kuin lapset ja nuoret. Lapset eivät esimerkiksi kokeneet, että henkilökunta auttoi heitä voimaan paremmin niin hyvin kuin vanhemmat kokivat heidän tekevän. (Chesney ym. 2005.) Lasten sairaalojen ja terveydenhuollon asiakkaat olivat tyytyväisempiä hoitoonsa, kuin sekä aikuisia että lapsia hoitavissa yksiköissä asioivat. Lasten omissa hoitopaikoissa lapset olivat paremmin informoituja ja enemmän osallisena hoitoonsa. (Kilkelly & Donnelly 2006, 46.)

### 4.1.1 Hyviä kokemuksia sairaalasta

Lapset mainitsivat yhtä paljon hyviä ja huonoja kokemuksia sairaalassa, mutta hyviä puolia mainittiin monipuolisemmin. Parhaat kokemukset liittyivät ihmisiin ja heidän piirteisiinsä, toimintaan, ympäristöön ja tuloksiin. (Pelander & Leino-Kilpi 2010.) Sairaalahoidon aikana ihmiset (Board 2005, Lindeke ym. 2006, Pelander & Leino-Kilpi 2010) ja henkilökunta (Chesney ym. 2005, Lindeke ym. 2006) korostuivat parhaimpina asioina. Kommunikaatiota lasten ja henkilökunnan välillä arvostettiin (Chesney ym. 2005, Lindeke ym. 2006), mutta kommunikaatio mainittiin parhaiden asioiden lisäksi myös huonoimmissa kokemuksissa (Lindeke ym. 2006). Vanhempien ja perheen läsnäoloa pidettiin yhtenä parhaimmista asioista sairaalassa (Pelander & Leino-Kilpi 2010, Lindeke ym. 2006). Sairaalassa muodostuneet ystävyyssuhteet, leikkitoiminnan työntekijät ja sairaalaklovnit mainittiin myös tärkeinä asioina (Pelander & Leino-Kilpi 2010).

Kovasti arvostettiin myös leikkimahdollisuuksia (Chesney ym. 2005, Lindeke ym. 2006), jotka olivat aluksi mukavia, mutta myöhemmin tylsiä (Lindeke ym. 2006). Tärkeitä toimintaan liittyviä asioita olivat viihtyvyys, turvallisuuteen ja hoitoon liittyvät asiat. Esimerkiksi tärkeää oli kun hoitajat pitivät huolta, sai kipulääkkeitä ja herkkuja. Joidenkin lapsien mielestä sairaalassa olossa oli parasta parantuminen tai toipuminen, jolloin mukavaa oli potilaana oleminen, lepo ja koulusta poissa olo. (Pelander & Leino-Kilpi 2010.) Ruoka mainittiin sekä parhaimpien että huonoimpien asioiden listalla (Lindeke ym. 2006).

Kriittisesti sairaiden kouluikäisten (n=21) tehohoitokokemuksista parhaimpana asiana muistettiin ihmiset (33%), kolmasosa tutkittavista tosin ei muistanut mitään. Hoitajat muistettiin parhaiten, oletettavasti suurimman läsnäolonsa vuoksi, mutta myös perheenjäsenten vierailuja muistettiin. Lapsilla oli melko vähän selviytymiskeinoja käytössä. Niistä parhaimpia keinoja olivat uni (95%), rentoutuminen (80%), puhuminen (80%), rukous (52%), pehmoeläin (52%), TV tai musiikki (52%), sureminen (43%) ja syöminen tai juominen (38%). (Board 2005.)

Eri-ikäiset painottivat hiukan eri asioita. 4−6 -vuotiaiden mielestä leikkimahdollisuudet, hoito ja perheen läsnäolo oli tärkeintä. 7−11 -vuotiaat arvostivat leikkimahdollisuuksia, henkilökuntaa ja hoitoa, ruokaa ja viihdelaitteita. 12−20 -vuotiaat arvostivat eniten henkilökuntaa, hoitoa, tiloja ja laitteita, viihtymiseen liittyviä asioita, ruokaa, perhettä ja sitä, että henkilökunta kuunteli heitä. (Lindeke ym. 2006.) Vanhempien mielestä parasta oli henkilökunnan kompetenssi ja lapsi- tai perheystävällinen ympäristö. (Chesney ym. 2005.)

### 4.1.2 Huonoja kokemuksia ja parannusehdotuksia sairaalahoitoon

Huonoimmat kokemukset sairaalassa liittyivät ihmisiin, tunteisiin, toimintoihin ja ympäristöön (Pelander & Leino-Kilpi 2010). Eniten kertyi fyysiseen hoitoon, sairauden oireisiin (Lindeke ym. 2006, Pelander & Leino-Kilpi 2010) ja eristyneisyyteen (Pelander & Leino-Kilpi 2010) liittyviä huonoimpia kokemuksia. Erityisesti mainittiin neulat, ikävät tutkimukset, leikkaukset, lääkkeet (Pelander & Leino-Kilpi 2010) ja toimenpiteet (Lindeke ym. 2006, Pelander & Leino-Kilpi 2010).

Sairauden oireista mainittiin selvästi ikävimpinä erilaiset kivun kokemukset (Board 2005, Chesney ym. 2005, Lindeke ym. 2006, Pelander & Leino-Kilpi 2010). Lisäksi esiin tulivat sairauteen liittyvät epämiellyttävät tuntemukset (Board 2005, Lindeke ym. 2006, Pelander & Leino-Kilpi 2010), väsymys (Board 2005, Pelander & Leino-Kilpi 2010), jännitys, kuume ja syömiskielto (Pelander & Leino-Kilpi 2010).

Myös ympäristöön, toimintaan ja viihtyvyyteen liittyviä asioita mainittiin: toiminnan ja yksityisyyden puute, odottaminen (Pelander & Leino-Kilpi 2010), sängyssä makaaminen (Lindeke ym. 2006, Pelander & Leino-Kilpi 2010), etäisyys kotoa, tylsyys (Chesney ym. 2005, Lindeke ym. 2006) ja ruoka (Lindeke ym. 2006) tulivat selkeästi esiin. Sairaalassa kuvattiin olevan vaikeaa nukkua ja hankaluuksia kommunikaatiossa ”he eivät kerro tehdessään jotain” (Lindeke ym. 2006).

Myös epämukavuus kuten erilaiset ikävät hajut, maut, melu ja siisteyden puute mainittiin erityisesti nuorten kokemuksissa. Nuoret kritisoivat myös huonoa hoitoa ja tehottomia systeemejä, kuten hitautta ja aikataulurutiineja. (Lindeke ym. 2006.) Lapsilla ei ollut vaikutusmahdollisuuksia aikatauluihin, syömiseen ja tilankäyttöön. Heidän piti pyytää lupaa moniin asioihin, jotka kotona eivät lupaa tarvinneet, kuten syömiseen, WC -käynteihin ja liikkumiseen. Aikataulut olivat sairaalalähtöisiä ja esimerkiksi nukkumis- ja heräämisajat vakiot. Omasta tilasta ei voinut määrätä, sänkyä siirreltiin eri paikkoihin ja osastoille. Lapset joutuivat odottamaan kipulääkettä, ruokaa tai petipaikkaa osastolla. (Coyne 2006a.)

Lapset ehdottivat sairaalassaolon parantamiseksi odotusaikojen lyhentämistä, leikkimahdollisuuksien lisäämistä ja sairaaloiden sijoittamista lähemmäksi kotia (Chesney ym. 2005). Pienimmät, alle kouluikäiset lapset ehdottivat parannuksiksi esimerkiksi sairaalan muuttamista eläintarhaksi ja kotieläinten tuomista sairaalaan. Alakouluikäiset ehdottivat toimenpiteitä kivuttomammiksi, parempaa ruokaa, enemmän huvituksia (mm. flipperi, uima-allas, sirkus), ympäristön parannuksia, sääntömuutoksia ”samat säännöt kaikille” ja lyhyempiä sairaalassaoloaikoja. Nuoret ehdottivat muutoksia viihdemahdollisuuksien, mukavuuden ja yksityisyyden lisäämiseksi. Värikkyyttä toivottiin, mutta lapselliseksi koetut asiat toivottiin poistettaviksi. Lisäksi ehdotettiin pikaruokalistoja, toiminnan tehostamista, vähemmän epämukavia toimenpiteitä, rauhaa nukkua ja panostusta kommunikaatioon. Aikuisuutta lähestyttäessä toivottiin enemmän yksityisyyttä omien huoneiden muodossa ja erilaisia viihdemahdollisuuksia. (Lindeke ym. 2006.)

Lasten vanhemmat korostivat sairaalassaolon huonoina asioina pitkiä odotusaikoja, hoitoon pääsyn hankaluutta ja negatiivisia tapahtumia sairaalassa. Esille tulivat esimerkiksi aikataulujen pitävyys, ilmoittautumisen hankaluus, epäystävällinen henkilökunta ja hankaluudet papereiden kanssa. Vanhemmat ehdottivat sairaalaan ja vastaanotoille pääsyn helpottamista, sekä käytännön asioiden parantamista, kuten parkkipaikkojen parempaa saatavuutta ja ympäristön kohentamista. (Chesney ym. 2005.)

### 4.1.3 Sairaalapelot

Lähes kaikki 4−6 -vuotiaat lapset pelkäsivät jotain asiaa sairaalassa. Sairaalassa haastatellut lapset toivat esiin merkittävästi enemmän pelkoja kuin päiväkodissa haastatellut. (Salmela 2010.) Eniten lapset olivat peloissaan tullessaan sairaalaan (Schmidt ym. 2007) ja toimenpiteiden yhteydessä (Schmidt ym. 2007, Crnković ym. 2009). Vieras sairaalaympäristö aiheutti lapsissa ahdistusta ja pelkoa. Pelot syntyivät aikaisemmista kokemuksista, televisiosta, ystäviltä ja koulusta. Lapsilla ei ollut riittävästi tietoa sairaalasta, ja he aikoivat hakea tietoa vanhemmilta, hoitajilta ja lääkäreiltä, seuraamalla muita lapsia osastolla, kirjoista ja televisiosta. (Coyne 2006a.)

Tavallisimmat pelot liittyivät toimenpiteisiin, kuten verikokeisiin, tutkimuksiin, injektioihin (Coyne 2006a, Crnković ym. 2009, Salmela 2010) ja leikkauksiin (Coyne 2006a), joista he olettivat seuraavan kipua, harmia ja mahdollisesti jopa kuoleman (Coyne 2006a). Kirurgiset toimenpiteet aiheuttivat pelkoa kontrollin menetyksestä ja toisista riippuvuudesta (Coyne 2006a), sekä ylipäätään sairaalassaolo herätti turvattomuuden ja avuttomuuden tunteita (Salmela 2010). Lapset toivat esiin huolia muuttuvasta kehosta, toimimattomista elimistä, epänormaaleista raajoista ja arvista, infektioista (Coyne 2006a), vammasta tai haavasta, sekä torjunnasta (Salmela 2010). Lapset pelkäsivät myös eroa perheestä ja ystävistä, olemista vieraassa ympäristössä ja itsemääräämisoikeuden menetystä (Coyne 2006a). Jotkut pelot olivat yhdistettävissä lapsen ikään, kuten yksinjäämisen pelko ja mielikuvituspelot (Salmela 2010).

Osa lapsista pelkäsi todistaa muiden kärsimystä ja vain muutama prosentti pelkäsi omaa kärsimystään. Neljäsosa lapsista kertoi, ettei pelkää mitään. Suurin osa lapsista kaipaa kotia ja arkiympäristöä. Huolissaan oltiin eniten voinnista ja terveydentilasta. Lapset toivoivat sairaalaan tuleville lapsille ohjeita ja kannustusta. (Crnković ym. 2009.)

Lapsilla oli paljon selviytymiskeinoja joissa heillä oli aktiivinen rooli. Useimmin mainittuja selviytymisstrategioita olivat vanhempien ja perheen läsnäolo, henkilökunnan apu, positiiviset mielikuvat ja huumori, leikki ja oma turvalelu. Sairaalassa haastatellut lapset mainitsivat merkittävästi enemmän käyttävänsä leikkiä, positiivisia mielikuvia ja huumoria, kuin päiväkodissa haastatellut. Päiväkodissa haastatellut lapset mainitsivat enemmän vanhempien läsnäoloa ja lääkärin apua selviytymisstrategioinaan. (Salmela 2010.)

### 4.1.4 Sairaalaympäristö ja viihtyvyys

Lapset arvioivat parhaimpien asioiden joukkoon sairaalassa fyysisen ympäristön ja helpon paikkojen löytymisen (Pelander 2008). Suomalaiskyselyssä puolet lapsista oli sitä mieltä, että sairaalassa oli viihtyisää, suurimman osan sänky oli mukava ja sängyn ympärillä oli riittävästi tilaa. Lähes kaikki saivat pitää mukana omia tavaroitaan. (Pollari 2011.)

Epämukavuutta sairaalassa aiheuttivat nuorten mielestä hajut, maut, melu ja siisteyden puute (Lindeke ym. 2006). Joillain oli vaikeaa nukkua äänten, ilmastoinnin tai valojen vuoksi. Sairaalarutiineihin ja häiriöihin kuitenkin totuttiin vähitellen, vaikkakin lapset olisivat halunneet omaa kontrollia päivittäisiin toimiin. (Coyne 2006a.) Tehohoidossa olleet lapset eivät muistaneet yllättäen jälkikäteen muita laitteita kuin TV:n (Board 2005). Osittain tämä voi johtua lääkityksestä, tajunnantasosta tai siitä että lääkintälaitteet sijoitetaan osin lapsen pään taakse.

Lapset toivoivat sairaalaympäristöstä lapsiystävällisempää. Odotustilat tuntuivat tylsiltä, värikkyyttä ja leikkimahdollisuuksia toivottiin. (Kilkelly & Donnelly 2006, 45-46.) Lapset toivoivat osastojen olevan kodikkaita ja mukavampia, esimerkiksi kirkkaamman värisiä verhoja ikkunoihin. (Pelander & Leino-Kilpi 2004.) Etenkin teini-ikäiset toivat esiin sen, että lelut ja sisustus oli suunnattu pienille lapsille (Kilkelly & Donnelly 2006, 45-46).

Lapset odottivat miellyttäviä huoneita ja yksityisyyttä sairaalassa. Useimmat toivoivat yksityisyyttä, mutta osa lapsista kaipasi seuraa tai jaettua huonetta. (Pelander & Leino-Kilpi 2004.) Yksityisyys omassa huoneessa mainittiin yhtenä parhaimpina asioina sairaalassa ”saa olla rauhassa” ”ei tarvitse kestää sisaruksia”. Sängyssä makaaminen, sekä tekemisen ja yksityisyyden puute tulivat negatiivisina asioina esiin ympäristöön liittyen. Huoneen levottomuus, itkevät vauvat ja muiden häiritseminen koettiin negatiivisina. (Pelander & Leino-Kilpi 2010.) Puolet suomalaislapsista jakoi käytännössä huoneen toisen potilaan kanssa (Pollari 2011).

Ystävät ja muut lapset sairaalassa olivat tärkeitä lapsille, seura ja leikki auttoivat viihtymään. Lapset odottivatkin viihdykettä ajan kulumiseksi. Lapset toivoivat lelujen ja TV:n lisäksi eläimiä sairaalaan, esimerkiksi koiraa tai kaloja. (Pelander & Leino-Kilpi 2004.) Nuoret painottivat pieniä lapsia ja vanhempiaan enemmän ajan kulumista sairaalassa, etenkin viihdetekniikkaa, TV:tä ja internetin käyttöä (Ullan ym. 2012).

Parhaimmat toimintaan liittyvät kokemukset sairaalassa sisälsivät viihtymiseen liittyviä asioita, joita olivat pelien pelaaminen, leikkiminen ja videoiden katselu (Pelander 2008, Pelander & Leino-Kilpi 2010). Valtaosa lapsista löysi sairaalasta jotain mukavaa tekemistä. 14% lapsista oli kuitenkin sitä mieltä, ettei sopivaa ikätasoista tekemistä ollut. (Pollari 2011.) Etenkin isommille lapsille ei tuntunut löytyvän riittävästi kiinnostavaa tekemistä (Kilkelly & Donnelly 2006, 45-46).

### 4.1.5 Vanhemmat, perhe ja ystävät

Vain osa lapsista muisti vanhempien ja perheen vierailut tehohoidon aikana. Ne lapset jotka kykenivät muistamaan, muistivat lähimmän perheen (71%) ja laajemman perheen (43%) käyneen heitä tapaamassa. Suurin osa (71%) piti siitä että vierailijoita kävi, pääasiallisesti vieraat tarjosivat lohtua (38%) ja viihdykettä (19%). (Board 2005.) Valtaosa (78%) lasten ajatuksista ja tunteista sairaalassaolon aikana käsitteli kotia tai koulua, ja vain pieni osa sairautta (8%) (Crnković ym. 2009). Tämä osoittaa miten lasten ajatukset sairaalassakin ovat arkielämässä ja miten tärkeää on, että vanhemmat ja lähipiiri voivat olla läsnä myös sairaalan arjessa.

Vanhempien läsnäolo oli lasten mielestä parhaimpia asioita sairaalassa (Pelander 2008, Brady 2009), myös nuoret arvostivat vanhempien pysyvää läsnäoloa yhtenä tärkeimmistä asioista sairaalassa (Ullan ym. 2012). Ystävien vierailut olivat nuorille myös tärkeitä sairaalassa (Ullan ym. 2012), mutta kouluikäiset lapset olivat kuitenkin tyytymättömiä ystävien ja muiden potilaiden vierailumääriin (Pelander 2008). Vanhemmilta odotettiin lapsen turvallisuuden takaamista olemalla paikalla, sekä lievittämällä ikävää ja pelkoja. Vanhemmilta odotettiin myös viihdykettä ja seuraa, lisäksi apua ja hoitoa päivittäisissä toimissa. (Pelander & Leino-Kilpi 2004.) Vanhempien, perheen ja ystävien tärkeänä tehtävänä oli esimerkiksi pelata pelejä, lukea kirjoja ja jutella. Vanhempien yöpyminen oli myös tärkeää osalle. Ero vanhemmista oli merkittävän huono kokemus sairaalahoidon aikana, 61 lasta mainitsee sen huonoimpana kokemuksena. Perheestä, ystävistä, koulusta ja kodista ero koettiin selkeästi negatiivisena asiana. (Pelander & Leino-Kilpi 2010.)

Vain kolmasosa lasten vanhemmista yöpyi sairaalassa Suomessa. Eniten yöpyivät alle 10 -vuotiaiden vanhemmat ja 80% tämän ikäryhmän lapsista toivoikin vanhemman yöpymistä. Lasten kasvaessa halukkuus vanhempien yöpymiseen väheni lapsilla selvästi. Hoitotilanteissa vanhemmat olivat useimmiten mukana, alle 12 -vuotiaiden kohdalla vanhempi oli aina mukana. Kaikki alle 12 -vuotiaat pitivät tärkeänä, tai erittäin tärkeänä sitä, että vanhemmat ovat mukana sairaalassa. 13−15 -vuotiaistakin valtaosa (79%) ja 16−18 -vuotiaista vielä 40% pitivät vanhempien läsnäoloa tärkeänä sairaalahoidon aikana. (Pollari 2011.) Vanhemmat arvostivat kuitenkin mahdollisuutta yöpyä nuorten kanssa enemmän kuin nuoret ja henkilökunta (Ullan ym. 2012). Enemmistö (80%) lapsista tunsi olonsa turvalliseksi sairaalassa. Muutostarpeiksi lapset esittivät mm. vanhempien läsnäolon myös yöaikaan. (Pollari 2011.)

Lapset kaipasivat sairaalassa kotia ja turvallisia asioita, kuten ystäviä, koulua ja harrastuksia. Joillain lapsilla oli positiivisempia kokemuksia sairaalasta, kun he olivat ystävystyneet jonkun muun lapsen kanssa. (Coyne 2006a.) 6−11 -vuotiaat halusivat leikkiä ja seurustella ikäistensä kanssa sairaalassaolon aikana. Jos ikätovereita ei ollut tarjolla, lapset arvostivat, jos hoitaja leikki ja pelasi heidän kanssaan. Nuoret 15−21 -vuotiaat olivat sisäänpäin kääntyneempiä ja pohtivat omaa kuolevaisuuttaan. He arvostivat hoitajaa, joka keskusteli ja kuunteli, nauroi ja vitsaili. (Ryan-Wenger & Gardner 2012.)

## 4.2 Lasten kokemuksia hoitajista sairaalassa

Suurin osa terveystieteellisestä aineistosta haetusta sairaalahenkilökuntaa koskevasta tutkimuksesta käsitteli hoitajia. Hoitotieteellisessä tutkimuksessa onkin eittämättä tehty eniten lasten sairaalaa koskevia käsityksiä ja kokemuksia koskevaa tutkimusta. Tulokset ovat osin kuitenkin yleistettävissä myös muuhun sairaalahenkilökuntaan kuin hoitajiin, koska esimerkiksi pienten lasten käsitys erilaisista ammateista ja tehtävänkuvista ei liene kovinkaan eriytynyt. Suhteet henkilökuntaan olivat useissa lasten sairaalakokemuksissa merkittäviä.

Esimerkiksi parhaiten ihmisistä muistettiinkin tehohoidon ajalta hoitajat (38%), perheen muisti selvästi pienempi osa lapsista (19%), vaikka tutkimukseen osallistuvissa yksiköissä oli vapaa vierailuaika vanhemmille ja läsnäoloon kannustettiin. Tehohoidon aikana hoitajat (43%) ja perhe (29%) auttoivat lasten mielestä eniten. (Board 2005.) Kokemuksia ja ajatuksia hoitajista on tässä tutkielmassa kysytty useammassa tutkimuksessa (Pelander & Leino-Kilpi 2004, Kilkelly & Donnelly 2006, Schmidt ym. 2007, Pelander 2008, Brady 2009, Crnković ym. 2009, Ryan-Wenger & Gardner 2012). Hyviä kokemuksia hoitajista kuvattiin paljon, mutta lapset esittivät myös kritiikkiä.

Lapset odottivat hoitajien olevan ystävällisiä (Pelander & Leino-Kilpi 2004, Kilkelly & Donnelly 2006, Schmidt ym. 2007, Pelander & Leino-Kilpi 2010), kilttejä (Kilkelly & Donnelly 2006), hymyileviä (Schmidt ym. 2007), inhimillisiä (kiva, miellyttävä, rauhallinen, auttavainen, hyvä), luotettavia ja huumorintajuisia (Pelander & Leino-Kilpi 2004, 2010). Hyvän hoitajan oletettiin tietävän asioista, toimivan organisoidusti, ammattitaitoisesti ja täsmällisesti, eikä tuottavan lapsille haittaa (Brady 2009). Hoitajan positiiviseen käyttäytymiseen liittyi myös lapsen myönteisiä tunteita, kuten turvallisuuden tunne, välittäminen, hyvä ja helppo olo, sekä iloisuus (Ryan-Wenger & Gardner 2012).

Lapset odottivat hoitajilta erityisesti viihdykettä (Pelander & Leino-Kilpi 2004, Schmidt ym. 2007, Pelander & Leino-Kilpi 2010), hoitoa, huolenpitoa (Pelander & Leino-Kilpi 2004, Schmidt ym. 2007, Pelander & Leino-Kilpi 2010), ohjausta, paikalla oloa (Pelander & Leino-Kilpi 2004, 2010), fyysisen hyvänolon tukemista, positiivista asennetta, huumoria, perustarpeiden tukemista, kivun lievitystä, yksilöllisyyden huomioimista ja rauhoittamista (Schmidt ym. 2007). Nuoret arvostivat keskustelua, kuuntelemista ja huumoria kouluikäisiä enemmän (Ryan-Wenger & Gardner 2012). Perinteisten valkoisten asujen sijaan lapset toivoivat hoitajilta värikkäitä vaatteita. Pojat odottivat hyvälaatuisessa hoidossa heidän hoitajienkin olevan miehiä. (Pelander & Leino-Kilpi 2004, 2010.) Osalla lapsista oli sukupuolittunut käsitys ammattikunnista, hoitajat olivat naisia ja lääkärit miehiä. Hyvä hoitaja oli lasten mukaan ulkonäöltään usein perinteisesti pukeutunut ja laittautunut. (Brady 2009.)

Hyviin hoitajiin liitettiin lukuisia piirteitä: rehellisyys, kuunteleminen, luottavaisuus, mukavuus auttavaisuus, hellävaraisuus, rauhoittelevuus, kohteliaisuus, iloisuus, ystävällisyys, kommunikointi, ammatillinen kyvykkyys, turvallisuus, ammattimainen ja terve ulkonäkö, hauskuus/ huumorintaju ja lapsen tarpeiden ymmärtäminen. Rehellisyyttä arvostettiin etenkin kipuun liittyen ja reippaaksi kehumista toimenpiteen jälkeen. Hyvä hoitaja huomioi ja käyttää hellittelysanoja, kehuu ja kannustaa, puhuu lapsen kielellä ja viettää aikaa heidän kanssaan. Lapsen arvioiminen positiivisesti, hoitajan mielenkiinto, kehuminen ja ajankäyttö lapsen kanssa olivat arvostettuja. Lääkkeen annossa hyvä hoitaja huomioi lapsen tarpeet esimerkiksi kivun ja lääkkeen maun suhteen. Lasten sairaanhoitajalle olikin olennaista osata yhdistää tekniset taidot lapsen huomioon ottamiseen. (Brady 2009.)

Lapset olivat herkkiä tulkitsemaan hoitajan sanatonta viestintää. Huonoksi hoitajaksi tulkittiin mm. hoitaja joka hymyilee, muttei kuuntele. Lapset olivat myös herkkiä arvioimaan pitikö hoitaja heistä. (Brady 2009.) Lapset eivät pitäneet hoitajista, jotka eivät katsoneet silmiin ja puhuneet heille (Schmidt ym. 2007). Lapset olivat huolissaan turvallisuudesta, mahdollisista tulehduksista, virheistä ja ammattilaisten aitoudesta. Hoitajan ja hoitotoimenpiteiden puhtaus mietitytti. Likaisten hiusten tai näppylöiden kasvoissa ajateltiin liittyvän epäterveellisyyteen. Huonolla hoitajalla oli myös liian paljon meikkiä, ja likaiset tai rikkinäiset vaatteet. Kommunikoinnissa, hoitajan ammatillisessa kyvykkyydessä ja turvallisuudessa nähtiin huonolla hoitajalla heikkouksia. (Brady 2009.)

Lapset kuvasivat myös epämiellyttävää hoitajan toimintaa, kuten “tuottaa kipua”, ”ei täytä tarpeitani ajallaan”, ”herättää minut”, josta seurasi negatiivisia tunteita, kuten surua, pahaa oloa, vihaa, kipua, pelkoa, epämukavuutta, väsymystä, turhautumista, ärsyyntymistä ja surua. Lisäksi kuvattiin kovakouraisuutta ja kivun hoidon riittämättömyyttä. (Ryan-Wenger & Gardner 2012.)

Lapset kuvailivat hoitajia yleensä ottaen positiivisesti. Hoitajia kuvattiin ystävällisiksi ja kivoiksi, ja hoitajat myös kertoivat lapsille asioita melko hyvin. Hyvää lääkäriä lapset kuvasivat sellaiseksi, joka puhui heille ja selitti niin että he ymmärsivät. Samanlaista käyttäytymistä toivottiin myös hoitajilta. Lasten mielestä hoitajia oli helpompi ymmärtää kuin lääkäreitä. Käytännössä selitysten ja kysymysten ymmärtäminen vaihteli paljon ja riippui ammattilaisten lähestymistavasta, lapsen iästä ja kypsyydestä. Yleisin lasten vastaus oli, että lapset ymmärsivät jonkin verran, mutteivät kaikkea. (Kilkelly & Donnelly 2006.)

Lapset arvioivat hoitajien inhimillisyyden, luotettavuuden, huolenpidon ja vuorovaikutustoiminnot kiitettäviksi. Lapset arvioivat parhaimmiksi huolenpidon ja kommunikaation, sen että hoitajat auttoivat, kuuntelivat ja huolehtivat intimiteetistä. (Pelander 2008.) Lasten mielestä hoitajat olivat ystävällisiä ja auttavaisia (Coyne 2006b). Hoitajissa pidettiin eniten lähestyttävyydestä, kiltteydestä ja lämpimästä suhtautumisesta (Coyne 2006a, 2006b). Henkilökunnalta saatiin eniten tietoa ja ohjeita sairaudesta (Crnković ym. 2009). Lapset ja nuoret nimesivät suurimmaksi osaksi positiivisia hoitajan käyttäytymispiirteitä kuten ”vastaa tarpeisiini” ja ”käy usein huoneessa”. Lapsille tuli tästä käyttäytymisestä positiivinen olo, jota he kuvasivat adjektiiveilla hyvä, iloinen, turvallinen ja huolehdittu. (Ryan-Wenger & Gardner 2012.)

Lapset arvioivat, että seuraavia hoitajan toimintoja tapahtui vähiten: ”hoitaa minua”, ”tekee oloni mukavaksi”, ”nauraa ja vitsailee kanssani” ja ”leikkii/ pelaa kanssani”. Kaikkein vähiten (7%) mainintoja sai ”Kunnioittaa minua ja yksityisyyttäni”. (Ryan-Wenger & Gardner 2012.) Viihdyttämistoiminnot arvioitiin hoitajilla kaikkein heikoimmiksi (Pelander 2008). Lapset saivat ohjeita ja tietoa selvästi vähemmän lohdutusta, kannustusta ja viihdykettä. 13 % mielestä heidän piti pääasiassa kuunnella määräyksiä. (Crnković ym. 2009.) Leikki oli lapsille tärkeää, mutta lasten mielestä vain 3 % hoitajista leikki aina heidän kanssaan. Lisäksi joitain auttamiseen ja hoitoon liittyvä asioita, kuten ”auttaa ruokailussa”, mainittiin melko vähäisiksi, tosin tämä voi johtua myös lapsen iästä ja vanhemman läsnäolosta. (Pelander 2008.)

## 4.3 Lapsen osallisuus sairaalassa

Lasten osallisuutta päätöksentekoon ja toimintaan sairaalassa käsiteltiin suoraan tai osana tutkimusta kuudessa tutkimuksessa (Runeson ym. 2002, Hallstrom & Elander 2004, Coyne 2006b, Kilkelly & Donnelly 2006, Coyne & Callagher 2011, Pollari 2011). Lapsilla oli näkemyksiä siitä, miten he haluaisivat osallisuutensa toteutuvan sairaalassa ja miten se käytännössä toteutui. Vanhemmilla ja henkilökunnalla oli keskeinen rooli lapsen osallisuuden mahdollistamisessa.

### 4.3.1 Lapsen näkemys osallisuudestaan sairaalassa

Lapset halusivat, että heidät otetaan mukaan keskusteluun ja päätöksentekoon sairaalassa (Coyne 2006b). Useimmat lapset totesivat oikeutensa olla mukana keskusteluissa ja päätöksenteossa, koska käsiteltävät asiat koskivat lasta suoraan. Lapset halusivat osallistua ”pieniin päätöksiin”, jokapäiväisiin asioihin liittyen vaikka ruokaan ja lääkkeiden ottoon, mutta lähes puolet halusi jättää isot ja vakavat päätökset (esimerkiksi leikkaus) vanhemmille ja henkilökunnalle. Tätä he perustelivat henkilökunnan taidoilla, tiedoilla ja osaamisella, sekä mahdollisella kivuliaista asioista kieltäytymisellä, joihin he eivät suostuisi tietäessään niistä. Kuitenkin osa lapsista halusi päättää myös vaikeista ja isoista kysymyksistä niin, että heillä olisi lopullinen oikeus päätöksentekoon. Lasten mielestä 9−18 -vuotiaiden tulisi osallistua päätöksentekoon aktiivisesti. Osan mielestä iällä ei kuitenkaan ollut merkitystä vaan asia pitäisi päättää yksilöllisesti. (Coyne ja Callagher 2011.)

Useimmat lapset (n=52) halusivat sairaalahenkilökunnan puhuvan heille suoraan vanhempien sijaan. Sairaalakokemus ja itsetunto olivat niillä lapsilla parempia, joille oli puhuttu suoraan. Lasten mielestä he myös osasivat kertoa sairaudestaan paremmin kuin vanhemmat ”on parempi kysyä lapselta suoraan pystyykö hän syömään tabletteja”. Lapsille oli itsestään selvää, että myös vanhemmille puhuttiin. Lapsista oli myös tärkeää ymmärtää mitä tapahtuu, ja he halusivat että asiat kerrotaan suoraan, jottei tarvitse pelätä. (Kilkelly & Donnelly 2006, 40-41.)

### 4.3.2 Miten lapsen osallisuus toteutuu sairaalassa

Chesneyn ja kumppaneiden (2005) hoitotyytyväisyyskyselyssä isoin ero lasten ja vanhempien vastauksissa tuli mahdollisuudessa leikkiä ja osallistua hoitoonsa. Tutkimuksessa kysyttiin lapsen mahdollisuudesta tehdä valintoja, puhuttiinko hänelle suoraan, kerrottiinko etukäteen mitä tehdään, ja kuunneltiinko lasta, kun hän yritti kertoa mielipiteensä. Lasten ja nuorten vastaukset erosivat kaikissa näissä kysymyksissä vanhempien käsityksistä merkittävästi huonompaan suuntaan.

Osalla lapsista oli positiivisia kokemuksia osallisuudesta päätöksentekoon ja keskusteluihin. Nämä lapset tunsivat itsensä arvostetuiksi, iloisiksi ja vähemmän ahdistuneiksi. (Coyne & Callagher 2011.) Ne lapset jotka saivat tietoa ja joilta kysyttiin hoidosta, olivat tyytyväisempiä hoitoonsa. He tunsivat olevansa valmiimpia ja olivat vähemmän ahdistuneita tulevista toimenpiteistä. (Coyne 2006b.)

Suurimmalla osalla lapsista oli kuitenkin vaikeuksia osallisuuden toteutumisessa. (Coyne & Callagher 2011.) Joillain lapsilla oli kokemuksia siitä, että esimerkiksi lääkäri ei ottanut heitä mukaan keskusteluun ollenkaan, vaan keskustelu käytiin lääkäreiden kesken, tai lääkäreiden ja vanhempien välillä (Coyne 2006b, Coyne & Callagher 2011). Lääkärit käyttivät lapsille vieraita sanoja, tai terminologia oli lapsista hämmentävä. Jos lapsia ei huomioitu, he kertoivat olevansa vihaisia, pahoillaan, masentuneita (Coyne 2006b), pettyneitä, surullisia, hämmentyneitä, huolestuneita, järkyttyneitä, petettyjä, yksinäisiä, sivuutettuja ja torjuttuja (Coyne & Callagher 2011). Jotkut lapset kertoivat, että heiltä kysyttiin mielipidettä, mutta sama kysymys kysyttiin myös vanhemmilta, joka koettiin lapsen mielipiteiden mitätöimisenä (Coyne 2006b).

Useimmat tehdyistä päätöksistä sairaalassa olivat lääketieteellisiä tai hoidollisia, ja useimmiten lapsia ja perhettä konsultoitiin. Hoidollisissa asioissa tavallisimmin kyse oli siitä, miten joku asia tehtiin. Vaikka yksi tai useampi henkilö protestoi 83/218 tapauksesta, päätöksiä pohdittiin uudelleen vain 12:sta tapauksessa. Päätöksiä muutettiin lähinnä vain lapsen protestoidessa voimakkaasti. Vain parissa tapauksessa päätöksen teki lapsi kokonaan omasta aloitteestaan (esimerkiksi hoitaja lähti ruokailun ajaksi pois huoneesta lapsen pyynnöstä). Vanhemmat tekivät kymmenen päätöstä, joissa he ilmoittivat mikä heidän mielestään oli lapselle parasta (esimerkiksi lääkemuodon valinta). Ammattilaiset tekivät yli sata päätöstä, joissa useimmiten noudatettiin sairaalan rutiineja, eivätkä lapset tai vanhemmat ilmaisseet toiveitaan, vaikka ehkä näyttivät tyytymättömiltä. Sadassa tapauksessa päätös tehtiin yhteistuumin, jolloin keskusteltiin ja kysyttiin mielipiteitä ennen päätöksentekoa. (Hallström & Elander 2004.)

Lapsilta kysyttiin pitäisikö jotain terveydenhuollossa Suomessa muuttaa. Eniten tarvetta lasten mielestä (45%) oli siinä että lapsille pitäisi kertoa mitä heille tapahtuu. Kolmasosan mielestä lapsia pitäisi kuunnella enemmän ja heille pitäisi puhua enemmän. Vain neljäsosa kertoi että heiltä oli kysytty heidän kokemuksistaan sairaalassa. Kolme neljästä oli kuitenkin sitä mieltä, että terveydenhuollon ammattilaisten pitäisi kysyä lapsilta heidän mielipidettään. Lähes kaikki lapsista olivat sitä mieltä että heillä oli oikeus saada tietoa itseään koskevista asioista terveydenhuollossa, ja että hoidon pitäisi olla lapsiystävällistä. (Pollari 2011.)

### 4.3.3 Vanhemmat ja lapsen osallisuus

Useimmat vanhemmat halusivat lasten osallistuvan hoitoonsa. He myös puolustivat lapsen osallisuutta esimerkiksi kertomalla, että lapsi kykenee osallistumaan ja että hänellä on kokemusta asiasta. Jotkut vanhemmat kokivat päätöksentekoon osallistumisen lapselle liian suureksi taakaksi sairauden lisäksi ja halusivat päättää lapsensa puolesta. Joskus vanhempien mielestä lapsi tarvitsi apua päätöksentekoon iän tai lapsen kykyjen vuoksi. Osallistumisesta koettiin olevan positiivisia vaikutuksia lapsen itsetuntoon, minäkäsitykseen ja toipumiseen. Ne vanhemmat joilla oli paljon kokemuksia terveydenhuollosta lasten kanssa, olivat tietoisempia lapsen osallisuuden tarpeesta sairaalassa. Osa vanhemmista ei kuitenkaan halunnut lapsiensa olevan osallisia tietoon ja keskusteluihin. Syynä oli tietämättömyys lapsen tarpeista tai oikeudesta osallistua, sekä suojelemisen tarve. (Coyne 2006b.)

Osa lapsista halusi, että vanhemmat edustivat heitä keskusteluissa, koska he eivät halunneet mahdollisesti huolestuttavaa tietoa tai heillä oli vaikeuksia ymmärtää sairaalahenkilökuntaa. Osa totesi tottuneensa vanhempiensa päättämiseen, koska heidän mielestään vanhemmat tiesivät paremmin. Osa halusi että päätöksenteko jaettaisiin lasten, vanhempien ja ammattilaisten kesken. (Coyne ja Callagher 2011.)

Lapsilla oli vaikeuksia kommunikoinnissa terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa, joten he turvautuivat vanhempiinsa. He esimerkiksi pyysivät vanhempia etsimään tietoa heille. Vanhemmilla oli merkittävä rooli lapsen osallisuuden mahdollistamisessa. Vanhemmat parhaimmillaan välittivät tietoa ja tukivat lasta osallistumaan. Lapset kuitenkin raportoivat myös vanhempien estävän heidän keskustelumahdollisuuksiaan käskemällä olla hiljaa, pidättämällä tietoa, keskeyttämällä ja häiritsemällä lapsen puhetta, tai rajoittamalla heidän yrityksiään saada tietoa. Vanhemman tietojen pidättäminen aiheutti lapsille pelkoa ja huolta. Lapset pelkäsivät, että jotain pahaa tai kamalaa oli tapahtumassa. (Coyne & Callagher 2011.)

Huomattavaa oli, että vanhemmat tukivat harvoin lastaan sairaalassa lapselle vaikeissa tilanteissa. Henkilökunnan ja lapsen välisissä konfliktitilanteissa vanhemmat asettuivat henkilökunnan puolelle. Tämä voi johtua siitä, että vanhemmat tietävät lapsen hyvinvoinnin riippuvan henkilökunnasta. Vanhemmat voivat ajatella että henkilökunta tietää parhaiten, tai että esimerkiksi toimenpide on lapselle hyväksi, vaikka se on kivulias ja epämiellyttävä. (Runeson ym. 2002.) Tuki vanhemmilta loisi lapsille turvallisuutta ja mahdollistaisi heidän osallisuutensa paremmin.

### 4.3.4 Sairaalahenkilökunta ja lapsen osallisuus

Suomalaistutkimuksessa (Pelander 2008) lapset arvioivat hoitajien tukeen ja kommunikaatioon liittyviä asioita asteikolla 1-3, keskiarvo hoitotyön toiminnoille oli varsin hyvä 2.48. Huonoimmat arviot sai lapsen kannustaminen osallistumaan hoidossa (2.26) ja lapsen kannustaminen kysymään kysymyksiä (2.3).

Henkilökunta antoi tietoa usein ilman vaihtoehtoja (esimerkiksi toimenpiteistä), eikä lapsilta juuri kysytty mitään (Runeson ym. 2002). Hoitajat ja lääkärit tekivät lasten mielestä usein asioita ilman selityksiä tai lyhyin selityksin. Moni kertoi, ettei heillä ollut mahdollisuutta päättää tai valita. (Coyne & Callagher 2011.) Lapset kertoivat lääkärien tavallisimmin puhuvan lapselle ja vanhemmille yhtä aikaa lasten sairaalassa, mutta muissa (yleis)sairaaloissa puhe suunnattiin yleensä vanhemmille (Kilkelly & Donnelly 2006). Suomalaistutkimuksessa (Pollari 2011) lapsille (89%) puhuttiin heidän mielestään suoraan, eikä pelkästään vanhemmille.

Suurin osa suomalaislapsista kertoi saaneensa haluamansa tiedon sairaalahenkilökunnalta ja ymmärtäneensä sen (Pollari 2011). Lapset eivät kuitenkaan saaneet mielestään riittävästi tietoa vapaa-ajan toiminnoista, kouluun palaamisesta, kotihoito-ohjeista, sairaalassaoloajasta ja lääkityksestä. 11-vuotiaat saivat enemmän tietoa kuin 7-vuotiaat ja suunnitellusti tulleet enemmän kuin päivystyksenä saapuneet. (Pelander 2008.)

Vanhemmat lapset ymmärsivät saamansa tiedon paremmin kuin alle 10 -vuotiaat (Pollari 2011). Irlantilaistutkimuksessa lapset ymmärsivät vain osan henkilökunnan selityksistä, mutta eivät kaikkea. Myös niitä oli jotka kertoivat, etteivät ymmärtäneet mitään tai ymmärsivät kaiken. Ymmärrystä helpottivat selkeät iänmukaiset sanat, ystävällisyys, lapsen mukaan ottaminen keskusteluun ja havainnollistamisvälineet. (Kilkelly & Donnelly 2006.) Lasten halukkuus kysyä kysymyksiä terveydenhuoltohenkilökunnalta vaihteli. Osa kysyi jos ei tiennyt, mutta moni ei kysynyt, koska ei uskaltanut tai ei halunnut näyttää tyhmältä. Etenkin vanhemmat lapset olivat haluttomampia kysymään. (Kilkelly & Donnelly 2006, 42-43, 46.)

Hoitajista valtaosa halusi lapset mukaan päätöksentekoon, mutta osa pohti lasten kognitiivista kypsyyttä ja mentaalista kykyä. Osan mielestä vain ne lapset, jotka olivat riittävän tietoisia hoidostaan, tai joilla oli vanhempien suostumus, voitiin ottaa mukaan päätöksentekoon. (Coyne 2006b.) Lasten osallisuutta vähensivät eniten henkilökunnan kommunikaatiotavat ja käyttäytyminen. Kiire, lapsen ohittaminen kohtaamisissa ja informaation suuntaaminen vain vanhemmille, olivat merkittävimpiä tekijöitä. (Coyne & Callagher 2011.)

Tärkeimmät lasten osallisuutta lisäävät tekijät olivat sairaalan ja toimenpiteiden tuttuus, lapsen ikä, suhde henkilökuntaan ja aika. Hoitajien ja lääkärien ystävällisyys, tarkkaavaisuus ja halu kommunikaatioon auttoivat lapsen osallisuutta. Tuttuus lisäsi luottamuksellisuutta ja helpotti kysymisen ja huolten esittämisen kynnystä. Osa lapsista koki, että henkilökuntaa oli hankalaa tuntea ajanpuutteen, harvojen tapaamisten, vuorotyön ja kiireen vuoksi. Osa lapsista koki, etteivät he halua vaivata ammattihenkilökuntaa. (Coyne & Callagher 2011.)

Viidesosa suomalaisista lapsista kertoi, ettei heillä ollut omaa hoitajaa (primary nurse), vaajaa kolmannes ei tiennyt asiaa (Pelander & Leino-Kilpi 2010). Kuitenkin perhekeskeisen hoitotyön yksi keskeinen piirre on omahoitajuus, joka ei ilmeisimmin lapsille ollut kuitenkaan selvää. Osallisuuden kannalta omahoitajan tietäminen voisi helpottaa lapsen omien ajatuksien esille tuomista, kun hän tietäisi, että yksi hoitaja olisi erityisesti ajamassa hänen asioitansa ja huomioisi hänen yksilölliset tarpeensa sairaalahoidon aikana.

# 5 POHDINTA

## 5.1 Keskeisten tulosten tarkastelua

Lapset arvostivat sairaalahoitoa eri lailla, tai arvostivat eri asioita kuin vanhemmat tai sairaalahenkilökunta (Chesney ym. 2005, Kilkelly & Donnelly 2006, Ullan ym. 2012). Parhaat kokemukset liittyivät ihmisiin ja heidän piirteisiinsä, toimintaan, ympäristöön ja tuloksiin. Suhteet ja kommunikaatio henkilökunnan kanssa korostui hyvissä kokemuksissa, lisäksi lapset pitivät tärkeinä vanhempien läsnäoloa, hoitoa, leikkiä ja viihtymistä. (Chesney ym. 2005, Lindeke ym. 2006, Pelander & Leino-Kilpi 2010.)

Huonoimpina kokemuksina sairaalassa lapset mainitsivat eniten fyysiseen hoitoon, sairauden oireisiin, eristyneisyyteen ja toimenpiteisiin liittyviä asioita (Pelander & Leino-Kilpi 2010). Kivuliaat toimenpiteet, pitkät odotusajat, etäisyys kotoa ja tylsyys mainittiin usein huonoina asioina (Chesney ym. 2005). Kipu ja epämukavuus korostuivat pahimpina asioina sairaalassa lasten kokemuksissa (Lindeke ym. 2006, Board 2005).

Lapset ehdottivat sairaalahoidon parantamiseksi odotusaikojen lyhentämistä, leikkimahdollisuuksien lisäämistä ja sairaaloiden sijoittamista lähemmäksi kotia (Chesney ym. 2005). Sairaalaan toivottiin värikkyyttä, mutta lapselliseksi koetut asiat saivat negatiivista palautetta nuorilta. Nuoret toivoivat erityisesti yksityisyyttä omien huoneiden muodossa, panostusta kommunikaatioon ja erilaisia viihdemahdollisuuksia. (Lindeke ym. 2006.)

Sairaala herätti lähes kaikissa lapsissa pelkoja (Salmela 2010). Eniten pelättiin sairaalaan tullessa ja toimenpiteiden yhteydessä (Schmidt ym. 2007). Lapset pelkäsivät eroa perheestä ja vierasta paikkaa. Hoito ja toimenpiteet herättivät pelkoa kivusta, harmista ja jopa kuolemasta. Lapset pelkäsivät itsemääräämisoikeuden menettämistä ja muiden kärsimyksen todistamista. Kontrollin menettäminen, riippuvuus muista, kipu, kehon mahdolliset muutokset ja epänormaalius olivat keskeisiä pelkoja. (Coyne 2006a, Schmidt ym. 2007, Crnković ym. 2009, Salmela 2010.) Sairaalassa olo lisäsi lasten pelkoja. Selviytymiskeinoina lapset käyttivät vanhempien ja perheen läsnäoloa, mielikuvia, huumoria, leikkiä ja turvalelua. (Salmela 2010.)

Lasten mielestä hoitajat olivat ystävällisiä, kivoja ja auttavaisia (Coyne 2006a, 2006b, Kilkelly & Donnelly 2006). Hoitajissa pidettiin eniten lähestyttävyydestä, kiltteydestä, lämpimästä suhtautumisesta (Coyne 2006a, 2006b), tarpeiden täyttämisestä, läsnäolosta, lapselle puhumisesta, kuuntelemisesta, ystävällisyydestä ja auttamisesta (Ryan-Wenger & Gardner 2012). Hoitajilta odotettiin etenkin huumorintajua, viihdykettä, hoitoa ja huolenpitoa (Pelander & Leino-Kilpi 2004, 2010, Schmidt ym. 2007). Myös inhimillisyys, luotettavuus, ohjaus, läsnäolo, värikkäät vaatteet (Pelander & Leino-Kilpi 2004, 2010), positiivisuus ja yksilöllisyyden huomioiminen olivat arvossa (Schmidt ym. 2007).

Lapset olivat herkkiä arvioimaan pitikö hoitaja heistä (Brady 2009). Lapset kuvasivat myös epämiellyttävää hoitajan toimintaa, kuten kivun tuottamista ja sen hoidon riittämättömyyttä, herättämistä unesta (Brady 2009, Ryan-Wenger & Gardner 2012), kovakouraisuutta (Ryan-Wenger & Gardner 2012) ja lapsen tarpeiden huomiotta jättämistä (Brady 2009). Kommunikoinnissa, hoitajan ammatillisessa kyvykkyydessä ja turvallisuudessa nähtiin huonolla hoitajalla heikkouksia (Brady 2009). Epämiellyttäväksi koetusta hoitajan toiminnasta seurasi lapselle negatiivisia tunteita, kuten surua, pahaa oloa, vihaa, pelkoa ja ärsyyntymistä (Ryan-Wenger & Gardner 2012). Viihdyttämisen ja leikkitaitojen arvioitiin olevan kaikista hoitajan toiminnoista heikoimpia (Pelander 2008).

Kaikki alle 12 -vuotiaat pitivät tärkeänä, tai erittäin tärkeänä sitä, että vanhemmat ovat mukana sairaalassa (Pollari 2011). Vanhempien läsnäolo oli lasten mielestä yksi parhaimpia asioita sairaalassa (Pelander 2008, Brady 2009). Ero vanhemmista oli kuitenkin merkittävän huono kokemus sairaalahoidon aikana (Pelander & Leino-Kilpi 2010). Huonona asiana sairaalassa mainittiin myös koulusta ja kodista poissaolo, sekä ero perheestä ja ystävistä (Pelander & Leino-Kilpi 2010). Lapsilla oli sairaalassa tylsää ja tekemisen puutetta. Kouluikäiset lapset olivat myös tyytymättömiä ystävien vierailumäärään (Pelander 2008).

Lapset halusivat, että heidät otetaan mukaan keskusteluun ja päätöksentekoon sairaalassa (Coyne 2006b). Useimmat lapset halusivat sairaalahenkilökunnan puhuvan heille suoraan vanhempien sijaan. Sairaalakokemus ja itsetunto olivat niillä lapsilla parempia, joille oli puhuttu suoraan. (Kilkelly & Donnelly 2006, 40-41.) Suurimmalla osalla lapsista oli vaikeuksia osallisuuden toteutumisessa (Coyne & Callagher 2011). Lapsi ja vanhemmat tekevät vain vähän päätöksiä sairaalassa. Vaikka yksi tai useampi henkilö protestoi, päätöksiä pohdittiin uudelleen vain harvoin. Päätöksiä muutettiin lähinnä vain lapsen protestoidessa voimakkaasti. (Hallström & Elander 2004.)

Lapsilla oli vaikeuksia kommunikoinnissa terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa, joten he turvautuivat vanhempiinsa. Vanhemmilla oli merkittävä rooli lapsen osallisuuden mahdollistamisessa. Lapset kuitenkin raportoivat myös vanhempien estävän heidän keskustelumahdollisuuksiaan. (Coyne & Callagher 2011.) Vanhemmat tukivat harvoin lastaan sairaalassa lapselle vaikeissa tilanteissa. Henkilökunnan ja lapsen välisissä konfliktitilanteissa vanhemmat asettuivat henkilökunnan puolelle. Henkilökunta antoi tietoa usein ilman vaihtoehtoja, eikä lapsilta juuri kysytty mitään (Runeson ym. 2002). Hoitajat ja lääkärit tekivät lasten mielestä usein asioita ilman selityksiä, tai lyhyin selityksin. Moni kertoi, ettei heillä ollut mahdollisuutta päättää tai valita. (Coyne & Callagher 2011.)

Suurin osa lapsista kertoi kuitenkin saaneensa haluamansa tiedon sairaalahenkilökunnalta ja ymmärtäneensä sen (Pollari 2011). Lapset ymmärsivät vain osan henkilökunnan selityksistä, mutta eivät kaikkea. Ymmärrystä helpottivat selkeät iänmukaiset sanat, ystävällisyys, lapsen mukaan ottaminen keskusteluun ja havainnollistamisvälineet. (Kilkelly & Donnelly 2006.) Lasten osallisuutta vähensivät eniten henkilökunnan kommunikaatiotavat ja käyttäytyminen. Kiire, lapsen ohittaminen kohtaamisissa ja informaation suuntaaminen vain vanhemmille, olivat merkittävimpiä tekijöitä. (Coyne & Callagher 2011.)

Tärkeimmät lasten osallisuutta lisäävät tekijät olivat sairaalan ja toimenpiteiden tuttuus, lapsen ikä, suhde henkilökuntaan ja aika. Hoitajien ja lääkärien ystävällisyys, tarkkaavaisuus ja halu kommunikaatioon auttoivat lapsen osallisuutta. (Coyne & Callagher 2011.) Vain neljäsosa kertoi että heiltä oli kysytty heidän kokemuksistaan sairaalassa (Pollari 2011).

Livesley ja Long selvittivät tuoreessa (2013) etnografisessa brittitutkimuksessa lasten kokemuksia potilaana olosta sairaalassa. Tutkijoiden mukaan lasten kyvykkyyttä ei huomattu, eikä heidän mielipiteitä ja näkökulmiaan huomioitu. Lapsista tuli potilaita yksilöiden sijaan ja heidän vartaloistaan tuli hoitotyön objekteja. Lapset vastustivat tätä dehumanisointia ja usein yrittivät häiritä hoitajan työtä. Vähiten vastustavat ja ilman vanhempien tukea jääneet saivat useimmiten vähäisintä hoitoa.

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan mukaan lapsella on oikeus ilmaista mielipiteensä häntä koskevissa asioissa, ja ne pitää ottaa huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti (YK:n Lapsen oikeuksien sopimuksen artiklat 1-52). Nämä velvoitteet lapsen kuuntelemisesta ja mielipiteiden huomioimisesta eivät tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella toteudu riittävällä tavalla. Tämän vuoksi lapsille pitäisi kertoa heidän oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan sairaalassa ja kannustaa vanhempia tukemaan lapsiaan. Lasten oikeuksista pitäisi tiedottaa paremmin myös henkilökuntaa. Lasten kanssa työskentelevien pitäisi osata nykyistä paremmin kommunikoida lasten kanssa ymmärrettävästi. Erityisesti pienten ja kehitys- tai aistivammaisten lasten kanssa kommunikointiin tulisi panostaa. Tähän pitäisi kiinnittää erityistä huomiota jo peruskoulutuksen aikana sekä hoitotyön että lääketieteen puolella. Riittävä tiedon saaminen on edellytys osallisuudelle, joka taas on pohjimmiltaan ihmisoikeuskysymys.

## 5.2 Tutkielman luotettavuus ja eettisyys

Tämän kandidaatintutkielman tekemisessä olen pyrkinyt noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä, joka tarkoittaa pyrkimystä rehellisyyteen, huolellisuuteen ja tarkkuuteen tutkimusten etsimisessä, sekä tulosten esittämisessä ja arvioinnissa. Olen kuvannut avoimesti tiedonhankintaa ja pyrkinyt löytämään monipuolisesti tietoa tutkimuskysymyksistä kuitenkaan erityisesti painottamatta tiettyjä tuloksia. Hakusanoja kokeilin monipuolisesti, jotta riittävästi olennaista aineistoa löytyisi. Tutkimukset valittiin tutkimuskysymysten mukaisesti. Haun rajaaminen vain noin 10 vuoden sisällä tehtyihin tutkimuksiin ja tiettyjen tietokantojen käyttäminen jättää pois mahdollisesti olennaista tietoa tutkimuskysymyksistä, joka heikentää tulosten yleistettävyyttä. Tutkimuskysymyksistä olen keskustellut ohjaajan kanssa, joka on ne hyväksynyt.

Keskeiset tulokset on taulukoitu ja hyväksytetty tutkielman ohjaajalla ja niistä on keskusteltu myös vertaisryhmän kanssa. Osassa tutkimuksista otoskoot ovat pieniä ja tutkittava joukko on sukupuolittunut selvästi. Yhdestä tutkimusartikkelista ei löytynyt tutkittavien lasten ikää. Nämä tekijät heikentävät kyseisten tutkimusten laatua. Eri kulttuurien näkemykset ja tutkimusartikkelien kielten rajoittuminen suomeen ja englantiin myös kaventaa tulosten yleistettävyyttä.

Olen esittänyt tulokset olennainen huomioiden mitään merkittävää tietoa karsimatta. Kirjoittamani teksti on omaani, enkä ole sitä muilta lainannut tai kopioinut. Olen pyrkinyt noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä merkitsemällä huolella lähdeviitteet ja siten kunnioittamaan tutkijoiden tekemää työtä. Omat näkemykseni olen pyrkinyt ilmaisemaan selkeästi ominani.

## 5.3 Johtopäätökset ja suositukset hoitotyön kehittämiseksi

1 Lasten kokemukset eroavat vanhempien ja sairaalahenkilökunnan kokemuksista

* Lapsilta tulisi säännöllisesti kysyä heidän mielipiteitään sairaalahoidosta.
* Uusien sairaaloiden ja lastenosastojen suunnitteluun pitäisi ottaa mukaan myös lapset.

2 Vanhempien läsnäolo on lapsille erittäin tärkeää

* Vanhempien paikalla olo tulisi olla mahdollista ympäri vuorokauden.

3 Viihtyminen ja leikki ovat kaikenikäisille lapsille tärkeitä

* Lapsen leikki pitäisi mahdollistaa sairaalassa.
* Hoitajien tulisi käyttää leikkiä enemmän hoidossa.
* Leikkivälineissä pitää huomioida eri-ikäisten lasten tarpeet
* Lapsen leikkiä pitäisi kunnioittaa ja välttää häiriötekijöitä.

4 Lapset ymmärtävät vain osan henkilökunnan selityksistä

* Lapsille pitäisi puhua suoraan ja sellaisella kielellä, jotta he sen ymmärtävät.
* Lapsen kohtaamiseen ja ymmärrettävään viestintään pitäisi kouluttaa paremmin.

5 Kipu on lapsille yksi huonoimpia kokemuksia sairaalassa

* Kivun hoitoon tulee panostaa ja välttää turhia kivuliaita toimenpiteitä.
* Jo olemassa olevia kivunlievitysmenetelmiä kuten puudutusvoiteita, tulisi tarjota aktiivisemmin.

6 Sairaalahoito on lapsista usein epämukavaa

* Sairaalan rutiineista tulisi voida tarvittaessa joustaa lasten tarpeiden vuoksi.
* Sairaalahoito tulisi olla mahdollisimman lyhytaikaista ja avohoitopainotteista.

7 Lapset toivoivat omaa huonetta ja yksityisyyttä, mutta myös seuraa

* Lasten mielipiteitä huoneesta voi tiedustella sairaalaan tulovaiheessa.
* Uusia sairaaloita tai lastenosastoja rakennettaessa tulisi huomioida lasten toive omista huoneista.

8 Lapsen kuunteleminen ja huomioiminen eivät toteudu sairaalassa riittävästi

* Lapsille ja vanhemmille pitäisi kertoa heidän oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan sairaalassa
* Vanhempia tulisi kannustaa tukemaan lapsiaan.
* Lasten oikeuksista pitäisi tiedottaa henkilökuntaa paremmin.
* Hoitajien pitäisi kehittää kuuntelemisen, keskustelun ja tukemisen taitojaan.

## 5.4 Jatkotutkimushaasteet

Jatkossa olisi olennaista tutkia säännöllisesti lasten ja nuorten mielipiteitä hoidostaan. Olisi mielenkiintoista tutkia myös vammaisten tai pitkäaikaishoidossa olevien lasten käsityksiä hoidostaan, tai selvittää miten lasten käsitykset sairaalasta muuttuvat heidän kasvaessaan. Nuorten siirtyessä aikuispuolelle hoitokulttuuri ja toimintatavat muuttuvat, miten ne vaikuttavat nuorten kokemuksiin? Lisäksi olisi kiinnostavaa tietää minkälaista tietoa lapset tarvitsevat ja haluavat, sekä miten he annetun tiedon ymmärtävät, jotta heitä voisi ohjata parhaiten heidän tarpeistaan käsin.

Lapset ja nuoret toivat esiin hyvän mielen ja huumorin hyvän hoitajan piirteenä. Hoitajan huumori työvälineenä on mielenkiintoinen aihe, miten huumorin käyttö vaikuttaa hoitoon ja potilaiden kokemuksiin.

Lapsen osallisuutta ja päätöksentekoa terveydenhuollossa pitäisi tutkia lisää. Vanhempien tuki ja osallistuminen lasten sairaalahoidon aikana lasten näkökulmasta vaatisi lisää tutkimusta. Tässä aineistossa tuli esiin joitain eroja lasten ja vanhempien sairaalakokemusten välillä, mutta olisi kiinnostavaa tarkemmin selvittää mitkä asiat eroavat lasten ja vanhempien näkemyksissä sairaalahoidon laadussa.

# LÄHTEET

Battrick C & Glasper EA. 2004. The views of children and their families on being in hospital. British Journal of Nursing 13(6), 328–336.

Board R. 2005. School-age children's perceptions of their PICU hospitalization. Pediatric Nursing 31(3) 166-175.

Brady M. 2009. Hospitalized Children’s Views of the Good Nurse. Nursing Ethics 16 (5) 543-560.

Chesney M, Lindeke L, Johnson L, Jukkala A & Lynch S. 2005. Comparison of child and parent satisfaction ratings of ambulatory pediatric subspecialty care. Journal of Pediatric Health Care 19(4), 221-229.

Coyne I. 2006a. Children's experiences of hospitalization. Journal of Child Health Care 10(4), 326-336.

Coyne I. 2006b. Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. Journal of Clinical Nursing 15(1), 61–71.

Coyne I & Callagher P. 2011. Participation in communication and decision-making: children and young people’s experiences in a hospital setting. Journal of Clinical Nursing 20 (15-16), 2334-2343.

Crnković M, Divcić B, Rotim Z & Corić J. 2009. Emotions and experiences of hospitalized school age patients. Revista medicalå românå 48(4), 283- 292.

EACH (The European Association For Children in Hospital). Luettu 4.8.2013 <http://www.each-for-sick-children.org/>

Hallstrom I & Elander G. 2004. Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. Journal of Clinical Nursing 13(3), 367-375.

Hart RA. 1992. Children’s participation; from tokenism to citizenship. UNICEF, Florence.

Kilkelly U & Donnelly M. 2006. The Child’s Right to be heard in the Healthcare Setting: Perspectives of children, parents and health professionals. University College Cork. Faculty of Law. The National Children’s Strategy Research Series. Office of the Minister for Children.

Kirk S, 2007. Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: A literature review. International Journal of Nursing Studies 44(7), 1250-60.

Lansdown, G. 2001. Promoting children’s participation in democratic decision-making. Unicef, New York.

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417.

Lindeke L, Nakai M & Johnson L. 2006. Capturing children's voices for quality improvement. American Journal of Maternal Child Nursing 31(5), 290-295.

Livesley J & Long T. 2013. Chidren’s experiences as hospital in-patients: voice, competence and work. Messages for nursing from a critical ethnographic study. International Journal of Nursing Studies. Available online 17 January 2013.

NOBAB. Nordisk förening för sjuka barns behov. <http://www.nobab.fi/> Luettu 4.8.2013.

Oranen M. 28.5.2013. Lasten osallisuus. Lastensuojelun käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-fi/lastensuojelunkasikirja/hallinto/lapsenosallisuus#otsikko2> Luettu 4.8.2013

Pelander T. 2008. The quality of paediatric nursing care - children’s perspective. Publications of the University of Turku, Finland. Department of Nursing Science. Faculty of Medicine. Academic dissertation. Number 829. Painosalama, Turku.

Pelander T. 4.12.2009. Lapsen näkökulma hyvään hoitoon. Power Point –esitys. <http://www.med.utu.fi/hoitotiede/perusopiskelu/materiaalipankki/Pelander_Tiina_04122009.pdf> Luettu 4.6.2013.

Pelander T & Leino-Kilpi H. 2004. Quality in pediatric nursing care: children's expectations. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing 27(3), 139-151.

Pelander T & Leino-Kilpi H. 2010. Children's best and worst experiences during hospitalization. Scandinavian Journal of Caring Sciences 24(4), 726-733.

Pollari K. 2011. Lasten kokemuksia terveydenhuollosta – Euroopan neuvoston lasten terveydenhuoltoon liittyvän kyselyn Suomen raportti. Lapsiasiavaltuutetun toimisto. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Runeson I, Hallström I, Elander G & Hermerén G. 2002. Children’s Participation in the Decision-Making Process During Hospitalization: an observational study. Nursing Ethics 9 (6), 583-598.

Ryan-Wenger NA & Gardner W. 2012. Hospitalized children's perspectives on the quality and equity of their nursing care. Journal of Nursing Care Quality 27(1), 35–42.

Salmela M. 2010. Hospital-related fears and coping strategies in 4-6-year-old children. University of Helsinki, Faculty of Medicine, Institute of Clinical Medicine, Clinic for Children and Adolescents, Child Psychiatry. Academic dissertation.

Schmidt C, Bernaix L, Koski A, Weese J, Chiappetta M & Sandrik K. 2007. Hospitalized children's perceptions of nurses and nurse behaviors. American Journal of Maternal Child Nursing 32(6), 336-342.

Shier H. 2001. Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. Children & Society 15(2), 107-117.

Söderbäck M, Coyne I & Harder M. 2011. The importance of including both a child perspective and the child's perspective within health care settings to provide truly child-centred care. Journal of Child Health Care 15(2), 99-106.

Tilastokeskus. Väestörakenne 2012. <http://www.stat.fi/til/vaerak/2012/index.html> Luettu 4.8.2013.

Ullan A, Belver M, Serrano I, Delgado J & Badia, M. 2012. Perspectives of Youths and Adults Improve the Care of Hospitalized Adolescents in Spain. Journal of Pediatric Health Care 26(3) 182–192.

Varni J, Limbers CA & Burwinkle TM, 2007. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. Health and Quality of Life Outcomes 5(1) 1-13.

Wilson M, Megel M, Enenbach L & Carlson K. 2010. The Voices of Children: Stories About Hospitalization. Journal of Pediatric Health Care 24(2), 95–102.

YK:n Lapsen oikeuksien sopimus. Artiklat 1-52.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. 1989.

Liite 1. Tiedonhaku tietokannoista.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tietokanta** | **Hakusanat** | **Rajaukset** | **Hakutulos** | **Valitut (20)** |
| Cinahl | Hospitalized AND child AND perspective  | year 2003-2013All children | 93 | 2 |
| PubMed | “Hospitalized child\*” AND (Quality OR “Patient Satisfaction”) | year 2003-2013 | 101 | 9 |
| Medic | laps\* AND kokemu\* | year 2003-2013 | 75 | 0 |
| ScopusPsycINFOManuaalinenhaku | "child\* perspective" AND quality AND "Patient Satisfaction"“Child\* view” AND hospitalization | year 2003-2013 | 262 | 027 |

Liite 2. Yhteenveto valituista artikkeleista.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tekijä (t), lähde ja maa** | **Tutkimuksen tarkoitus** | **Aineisto/Otos** | **Menetelmä** | **Päätulokset** |
| Board, 2005, USA | Tutkia kouluikäisten kriittisesti sairaiden lasten kokemuksia tehohoidosta  | 7-12 vuotiaat (48% poikia) (n=21), joilla oli kokemuksia sairaalahoidosta vain tehohoidosta | Strukturoitu haastattelu, selviytymisstrategioiden (coping strategy) käyttöä mitattiin, piirroksia käytettiin kuvaamaan ahdistuneisuuttaSisällön analyysi | Useimmilla oli muistikuvia hoidosta, henkilökunta muistettiin hyvänä, mutta tunnekokemusta muistettiin pahana. Lasten selviytymisstrategiat olivat hyvin vähäiset, johtuen osin hoidosta kuten intubaatiosta (tehokkaimmat olivat uni, rentoutuminen, puhuminen, rukous, pehmoeläin, musiikki, sureminen, syöminen/juominen). Ahdistuneisuuden taso piirustuksissa oli keskimääräinen. |
| Brady, 2009,Englanti | Selvittää hyvän hoitajan piirteet sairaalahoidossa olevien lasten näkökulmasta ja selvittää lasten kokemuksia sairaanhoidosta | 7-12 -vuotiaat (11 tyttöä ja 11 poikaa), (n=22). Hoitohenkilökunta valitsi haastateltavat sairaalassa (riittävät kognitiiviset ja kielelliset taidot). | ”Piirrä ja kirjoita” -menetelmä: piirrä kuva hyvästä ja huonosta hoitajasta, kuvasta kysyttiin suljettuja ja avoimia kysymyksiä  | Hyvän hoitajan piirteitä olivat kommunikointi, ammatillinen kyvykkyys, turvallisuus, ammattimainen ja terve ulkonäkö, hauskuus ja lapsen tarpeiden ymmärtäminen. Luotettavuus ja rehellisyys ikävistäkin toimenpiteistä oli tärkeää. Lapset olivat herkkiä arvioimaan pitikö hoitaja heistä ja arvostivat jos lapsesta puhuttiin positiivisesti. Hyvä hoitaja huomioi, kehuu, puhuu lapsen kielellä ja viettää aikaa heidän kanssaan. Huono hoitaja sai moraalisiakin arvioita ja sai lapsille tärkeissä ym. asioissa vastakkaisia arvioita. |
| Chesney ym. 2005,USA | Tutkia eroja hoitotyytyväisyydessä lapsilla ja vanhemmilla poliklinikkahoidossa | 4-19 -vuotiaat (n=116) ja lasten vanhemmat (n=115) | “Satisfaction with Child Healthcare Survey”, lisäksi 3 avointa kysymystä | Vanhemmat arvioivat hoitoa paremmaksi kuin lapset ja nuoret. Varsinkin avoimissa kysymyksissä oli selvää eroa. Lapset ja nuoret arvostavat eniten henkilökuntaa, leikkiä sekä ystävällistä, arvostavaa ja huolehtivaa kommunikaatiota. Ikävintä ovat kivuliaat toimenpiteet, odottaminen, kotoa pois oleminen ja tylsyys. Parannuksiksi toivottiin vähemmän odotusaikaa, leikkiä ja tekemistä ja hoitoa lähemmäksi kotia.  |
| Coyne, 2006a,Irlanti | Selvittää lasten kokemuksia sairaanhoidosta | 7-14 -vuotiaat (n=11) neljällä lastenosastolla Englannissa  | Puolistrukturoidut haastattelut Sisällön analyysi | Lapsilla oli pelkoja ja huolia; ero vanhemmista ja perheestä, vieras ympäristö, tutkimukset ja hoidot ja itsemääräämisoikeuden menettäminen. Itsemääräämisoikeuden menettäminen ja omien tarpeiden sivuuttaminen lisäsi pelkoja ja huolia.  |
| Coyne, 2006b,Irlanti | Selvittää lasten, vanhempien ja hoitajien näkökulmia osallistumiseen lasten sairaanhoidossa | Lapset ikä? (n=11), vanhemmat (n=10) ja hoitajat (n=12) 4:llä lastenosastolla kahdessa Englantilaisesta sairaalassa  | Syvähaastattelut, kysely ja havainnointi Sisällön analyysi | Lapset toivoivat, että heiltä kysyttäisiin enemmän ja heille annettaisiin tietoa sairaudesta, jotta he voisivat paremmin ymmärtää, osallistua ja valmistautua. Lasten mielipiteiden huomioimisesta oli vaihtelevia kokemuksia. Hoitajilla oli vaihtelevia käsityksiä lasten mukaan ottamisesta päätöksentekoon, osalla lapsen kognitiivinen kypsyys vaikutti päätöksentekoon.  |
| Coyne & Callagher, 2011, Irlanti | Tutkia sairaalahoidossa olevien lasten ja nuorten kokemuksia osallisuudesta kommunikoinnissa ja päätöksenteossa | 7-18 -vuotiaat (n=55) kolmessa Irlantilaisessa sairaalassa | Henkilö- ja ryhmähaastattelutSisällön analyysi | Lapset halusivat osallistua keskusteluun, mutta valtaosassa tilanteista he jäivät marginaaliseen rooliin vanhempien ja henkilökunnan keskustellessa. Lapset halusivat osallistua ”pieniin” päivittäisiin päätöksiin hoidossa, mutta aikuisten toiminta rajoitti heitä. Halu osallistua vaikeisiin päätöksiin vaihteli. Osallisuuteen vaikutti sairaalan ja hoidon tuttuus, ikä, suhde henkilökuntaan ja käytetty aika (vaikutti uskallukseen kysyä). |
| Crnković ym. 2009,Kroatia | Selvittää miten lapset ja nuoret kokevat sairaalassaolon ja eron vanhemmista, sekä kehittää sairaalahoidon psykososiaalista laatua  | 7-15-vuotiaat (n=81), 16-19 -vuotiaat (n=109) (poikia 65, tyttöjä 125) (n=190) yliopistosairaalan lastenosastolla | Kysely: avoimet kysymykset Sisällön analyysi | Puolet lapsista pelkää tutkimuksia sairaalassa ja suurin osa kaipaa kotia ja arkiympäristöä. Vain 2% pelkää omaa kipua, mutta huonetovereiden kipua pelkää 17%. Emotionaalinen tuki, ymmärrettävä tieto, turvallisuus, iloisuus ja auttavaisuus henkilökunnalta auttavat lasta suhtautumaan positiivisemmin sairauteensa ja sairaalassaoloon.  |
| Hallstrom & Elander, 2004, Ruotsi | Minkälaisia ja miten päätöksiä tehdään lapsen sairaalassaolon aikana | 5kk-18 -vuotiaat lapset (n=24, joista vain 2 tyttöä) vanhempineen (myös muita perheenjäseniä läsnä) | Havainnointi (135h, 1-22h/ hlö)Sisällön analyysi | Useimmiten lapsilla oli yksi tai useampi vanhempi läsnä. Useimmat päätökset olivat lääketieteellisiä tai hoidollisia ja ne tehtiin useimmiten yhdessä perheen kanssa. Vaikka yksi tai useampi protestoi kolmasosassa tapauksista, päätöksiä muutettiin vain harvoin (kun lapsi protestoi). |
| Kilkelly & Donnelly, 2006, Irlanti | Tutkia kuinka paljon lapsia kuunnellaan terveydenhuollossa | 5-14-vuotiaat (n=52, vain kaksi tyttöä), lasten vanhemmat (n=30) ja terveydenhuoltohenkilöstö (n=50), joista 4 hoitajaa | Yksilö- ja ryhmähaastattelutSisällön analyysi | Lapsista oli tärkeää tulla kuulluksi ja saada iänmukaisia selityksiä ja tietoa. He halusivat tulla ymmärretyksi ja hoidetuksi empaattisesti, ystävällisesti ja huumorilla sairauden aikana. Lasten sairaalassa ja lapsiin erikoistuneilta ammattilaisilta lapset kokivat saaneensa enemmän tietoa ja olleensa enemmän osallisia päätöksentekoon. Lapset ehdottivat koulutusta ammattilaisille, jotta he osaisivat puhua lapsille ikää vastaavalla tavalla ja heitä kiinnostavista asioista. Sairaaloista ja odotustiloista pitäisi tehdä lapsiystävällisempiä (erityisesti vanhemmille lapsille). Osa vanhemmista ei halunnut henkilökunnan kommunikoivan suoraan lapselle. |
| Lindeke ym, 2006,USA | Selvittää lasten sairaalakokemuk-sia hoidon laadun parantamiseksi | 4-20-vuotiaat (n=120) (59 tyttöä, 61 poikaa) | Haastattelu ennen lähtöä sairaalastaSisällönanalyysi | Sairaalahoidon ikävimpiä ja muutosta kaipaavia asioita olivat kipu ja epämukavuus. Leikkimahdollisuuksia arvostivat kaiken ikäiset. Positiiviset suhteet henkilökuntaan mainittiin usein. Ruoka oli hyvien ja pahojen asioiden listalla. Lasten erilainen kehitystaso näkyi vastausten moninaisuutena ja vaihtelevuutena. |
| Pelander, 2008,Suomi | Kuvata lasten odotuksia ja arvioita lastensairaanhoidon laadusta ja kehittää laadun arvioinnin instrumentti lasten sairaanhoitoon (väitöskirja) | 1 vaihe: 4-6 -vuotiaat (n=20) ja 7-11 -vuotiaat (n=20)2 vaihe: sairaalahoidossa olevat kouluikäiset lapset (n=388)3 vaihe: 7-11 -vuotiaat (n=388) tutkimus viidessä yliopistollisessa lastensairaalassa | Teemahaastattelut (hoitaja, hoitotyön toiminnot ja hoitotyö) ja lasten piirustukset (fyysinen ympäristö) Tilastollinen ja sisällön analyysiInstrumentin kehittäminen “Child Care Quality at Hospital” (CCQH)  | Lapset arvioivat fyysisen hoitoympäristön, hoitajien inhimillisyyden ja luotettavuuden sekä huolenpidon ja vuorovaikutustoiminnot kiitettäviksi. Hoitajien viihdyttämistoiminnot arvioitiin kaikkein alhaisimmiksi. Lapsen ikä jasairaalantulotapa olivat yhteydessä lasten saamaan tiedon määrään. Kivoimmat kokemukset liittyivät ihmisiin, toimintoihin, ympäristöön ja lopputuloksiin. Ikävimmät kokemukset liittyivät potilaana oloon, tuntemuksiin sairauden oireista, erossa oloon, hoitotyön fyysisiin toimintoihin ja ympäristöön.  |
| Pelander & Leino-Kilpi, 2004,Suomi | Tutkia lasten odotuksia lasten sairaanhoidosta hoidon laadun näkökulmasta (osa väitöskirjaa Pelander 2008) | 4-6 -vuotiaita (n=20) ja 7-11 -vuotiaita (n=20), joista 12 tyttöä (vähintään yön yli sairaalassa) | HaastattelutSisällön analyysi | Lapset odottivat hoitajien olevan inhimillisiä, luotettavia, huumorintajuisia ja pitävän värikkäitä vaatteita. He odottivat hoitajilta viihdykettä, ohjausta, hoitoa ja turvallisuutta. Vanhemmilta odotettiin pelkojen ja ikävän lievittämistä ja seuraa. Lapset painottivat myös toisten lasten ja vanhempien roolia hoidossa. |
| Pelander ja Leino-Kilpi, 2010,Suomi | Kuvata kouluikäisten lasten parhaimpia ja huonoimpia kokemuksia sairaalahoidosta (osa väitöskirjaa Pelander 2008) | 7-11 -vuotiaat (n=388) yliopistosairaaloista (n = 5), jotka olivat vähintään yhden yön sairaalassa lasten- tai kirurgisella osastolla (n=23). | Kysely: lauseen täydennyskysy-myksiä Sisällön analyysi | Parhaat kokemukset olivat ihmisistä ja heidän piirteistään (inhimillisyys, tuttuus), toiminnoista (viihde, hoito), ympäristöstä (viihdytysvälineet, yksityisyys) ja seurauksista (lepo, paraneminen, koulusta poissaolo). Erityisesti viihtymiseen liittyvät asiat mainittiin parhaiksi kokemuksiksi. Huonoimmat kokemukset koskivat ihmisiä, tunteita (sairauden oireet, eristäytyminen), toimintoja (toimenpiteet, ruoka, odottaminen) ja ympäristöä (tylsyys, yksityisyyden puute). Kaikkein epämiellyttävimpiä olivat sairauden oireet, eristyneisyys ja toimenpiteet.  |
| Pollari, 2011, Suomi | Lapsiasiavaltuute-tun toimiston selvitys lasten ja nuorten mielipiteistä ja kokemuksista terveyden- ja sairaanhoidossa Suomessa  | Alle 10 vuotiaista 18-vuotiaisiin (n=54) HYKS, lasten- ja nuorten sairaalassa ja Keski-Suomen keskussairaalan lastenosastolla(kysely toteutettiin/ toteutetaan kaikissa EU:n jäsenmaissa) | Kyselylomake (sama koko EU:ssa)Tilastollinen analyysi (PASWStatistics18 –ohjelmalla) | Tärkeää lapsista oli ammattilaisten kyky ja halu kuunnella ja selittää asioita ymmärrettävästi. Suurin osa lapsista (65%) ilmoitti saaneensa haluamansa tiedot hoidosta ja enemmistö (78%) ymmärtäneensä annetut tiedot. 89% koki henkilöstön puhuneen suoraan lapselle. Vanhempien läsnäolo ja tuki oli tärkeää, myös hoitotoimenpiteissä ja yöllä (vain 35% vanhemmista yöpyi). Lapset arvostivat hyvää ruokaa ja ikätasoista tekemistä sairaalassa. Vain 27%:lta oli kysytty heidän kokemuksistaan sairaalassa. |
| Runeson ym. 2002,Ruotsi | Kuvata lapsen osallisuutta päätöksentekoon omassa hoidossaan sairaalassa | 5kk-18 -vuotiaat (n=24) sairaalahoidon aikana yliopistosairaalassa | Havainnointi (1-22h/ lapsi)Tehtiin 5-tasoinen asteikko osallisuuden tasostaMääriteltiin optimaalinen osallisuuden taso jokaisessa tilanteessa | Lapsia ei aina oteta mukaan päätöksentekoon riittävästi, vajaassa puolessa tilanteista lapsen mielipidettä ja toiveita kunnioitettiin osin tai kokonaan. Vanhemmat eivät aina tue lapsiaan vaikeissa tilanteissa. Jos lapsen ja henkilökunnan välillä on konflikti, vanhemmat asettuvat henkilökunnan puolelle. Henkilökunta usein informoi lapsia siitä mitä tapahtuu, keskustelematta kuitenkaan vaihtoehdoista tai kysymättä heidän mielipidettään. |
| Ryan-Wenger ja Gardner, 2012,USA | Selvittää sairaalahoidossa olevien lasten näkemyksiä hoidon laadusta ja tasa-arvosta | 6-21 -vuotiaat (kehitysikä vähintään 6 vuotta) (n=496) lastensairaalassa (magneettisairaala) | Strukturoitu haastattelu sairaalahoidon aikana: kuvailu hoitajan käyttäytymisestä, josta pitää tai ei pidä ja niihin liittyviä tunnetiloja. Tilastollinen analyysi | Lapset nimesivät suurimmaksi osaksi positiivista hoitajan käyttäytymistä kuten ”vastaa tarpeisiini, käy usein huoneessa” joista tuli positiivinen olo (hyvä, iloinen, turvallinen ja huolehdittu). Negatiivista hoitajan käytöstä kuten “tuottaa kipua, herättää minut” myös kuvattiin, tästä seurasi negatiivisia tunteita (suru, paha olo, viha, pelko, ärsyyntyminen). Kouluikäiset toivoivat hoitajilta tekemistä ja leikkiseuraa, nuoret arvostivat keskustelua, kuuntelemista ja huumoria. Todisteita epätasa-arvoisesta kohtelusta ei löytynyt. |
| Salmela, 2010,Suomi | Kuvata leikki-ikäisten lapsien kokemuksia sairaalan liittyvistä peloista ja niistä selviytymisestä (väitöskirja) | 4-6 -vuotiaat (n=179) pääkaupunki-seudulla | Haastattelu sairaalapeloista (n=90) ja pelon selviytymiskeinoista (n=89) sairaalan vuodeosastoilla ja päiväkodeissa.Sisällönanalyysi, pelon merkitys Colaizzin fenomenologisen analyysin struktuuria hyödyntäen. | Leikki-ikäisellä lapsella oli paljon sairaalaan liittyviä pelkoja. Eniten lapset ilmaisivat hoitotyön toimintoihin, kipuun ja hoitoympäristöön liittyviä pelkoja. Sairaalapelon merkitys muodostui turvattomuuden, haavoittumisen ja avuttomuuden kokemuksista sekä pelon torjunnasta. Sairaalassa leikki-ikäisen pelkoa lievittävät tiedon saaminen, turvallisuuden kokemus ja varmuus siitä, että aikuiset huolehtivat lapsen hyvinvoinnista sairaalassakin. |
| Schmidt ym. 2007, USA | Tutkia sairaalassa olevien lasten käsityksiä hoitajista ja hoidosta | 5-18 -vuotiaat (n=65) | Haastattelu (pienet lapset), kysely (isommat lapset)Reduktionistinen ja konstruktionistinen analyysi (Knafl ja Webster) | Lapset arvostivat hymyileviä ja ystävällisiä hoitajia. Eniten toivottuja asioita olivat (suuruusjärjestyksessä):positiivinen asenne, fyysisen hyvänolon tukeminen, viihde/huumori, turvallisuus (huolehtiminen), perustarpeiden tukeminen, yksilöllisyyden huomiointi, rauhoittaminen. Keskustelun ja yksilöllisyyden tarpeet kasvoivat lasten vanhetessa. Lapset eivät pitäneet hoitajista jotka eivät katsoneet silmiin tai puhuneet heille.  |
| Ullan ym. 2012,Espanja | Määrittää ja vertailla nuorten ja aikuisten toiveita ja mieltymyksiä sairaalahoidossa olevien nuorten elämänlaadun kohentamiseksi | 14-17 -vuotiaat (n=364) (joista 96 sairaalahoidossa, 16% oli hoidossa lasten yksiköissä ja 84% aikuisten yksiköissä). Lisäksi aikuiset (n=148), 96 vanhempaa ja 52 terveydenhuollon ammattilaista.  | Kysely toiveista ja mieltymyksistä sairaalahoitoon liittyen kaikille osallistujilleTilastollinen analyysi | Nuoret ja aikuiset olivat pitkälti samaa mieltä, erityisesti siitä että sairaalahenkilökunnan pitäisi parantaa nuorten sairaalakokemusta. Toiveissa oli kuitenkin eroja. Nuoret painottivat erityisesti hyvää oloa, ajan kulumista, viihtymistä ja viihdeteknologiaa. Aikuiset painottivat hoidon organisointia (esim. samanikäiset samaan huoneeseen, tutkimusten nopeus), vanhempien läsnäoloa, riittävää tietoa ja opiskelun tukemista. |
| Wilson ym. 2010,USA | Selvittää lasten kokemuksia sairaalassaolosta | 5-9 -vuotiaat (n=93) molempia sukupuolia, kokemuksia sairaalasta (n=48), ei kokemuksia (n=45) | Pyydettiin kertomaan tarinoita piirustuksista, joissa oli lapsia sairaalakonteks-tissaSisällön analyysi | Tarinat keskittyivät yksinoloon, pelon tunteeseen, vihaan ja suruun. Lapset halusivat turvaa ja suojelua. Usein tapahtumat eivät olleet pelottavia, vaan poissaolo kotoa, tylsyys, yksinäisyys ja surullisuus korostuivat. Seuraa kaivattiin. Sairaala voi olla hauska tai uhkaava. Sairaalassa käymättömien lasten kertomukset erosivat vain yksityiskohtien määrässä siellä olleiden kertomuksista. |

Liite 3. The ladder of participation (Hart 1992).



Liite 4. Pathways to participation (Shier 2001).

