



Perhekeskeisyys ja lapsen oikeudet sairaalassa

TEKSTI: **Anna-Sisko Sorsa**

Sairaanhoitaja YAMK/
Master of Health Care
Epilepsia- ja konsultaatioyksikkö,
Lastenlinna, Helsinki

O pinnäytetyötutkimuksessa ”Rights of the Children in Hospital Care: Childhood, parenthood and family” tarkoituksena oli selvittää vanhempien näkemyksiä siitä, miten lasten oikeudet toteutuvat heidän sairaalassa ollessaan. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla, joihin osallistui kahdeksan vanhempaa, joiden lapsi oli haastatteluhetkellä hoidossa Helsingin Lastenkliniikalla. Tutkimus syventyi perhekeskeisen hoitotyön toteutumiseen sekä muihin eettisiin ongelmakohtiin, joita vanhemmat toivat esiin.

Suomessa lasten oikeuksien toteutumista ohjaa YK:n Lapsen oikeuksien sopimus(1) ja sairaalaloissa siihen pohjautuvat EACH-standardit (European Association of Children in Hospital) (2). EACH-standardien toteutumista Suomessa edistää ja tukee Suomen Nobab, jonka kattojärjestö EACH on. Suomen Nobab on myös kääntänyt standardit suomen kielelle. Oi-

keudet, jotka tämän opinnäytetyön aineistossa nousivat erityisesti esiin liittyivät vahvasti paitsi lasten oikeuteen tulla kohdatuksi ja kuulluksi yksilönä, myös heidän perheidensä merkitykseen hoidossa ja siihen osallistumisessa.

Keskusteluista kävi ilmi, että vanhemmilla oli varsin vaihteleva ja epämääräinen käsitys sekä heidän lapsensa oikeuksista että omista oikeuksistaan lapsensa huoltajana. Hoitoa koskevat odotukset kohdistuivat lähinnä lääketieteellisen hoidon laatuun sekä lapsen ja perheen kohteluun sairaalassa. Nämä odotukset olivat osittain yhtenäisiä EACH-standardeissa ja Lapsen oikeuksien sopimuksessa mainittujen teemojen kanssa, mutta vanhemmat eivät silti vaikuttaneet kokevan niitä oikeuksina.

Merkittävin tulos tutkijan näkökulmasta oli se, että vanhemmat eivät usein nähneet omaa arvoaan lapsen hoidossa. He halusivat osallistua hoitoon kaikin mahdollisin tavoin, mutta ilmaisivat, etteivät he kokeneet omaa osallistumistaan keskeiseksi kokonaisuuden kannalta. Lääkärien ja hoitohenkilökunnan tarjoama hoito vaikutti vanhemmista merkittävämmältä, ja monien tutkittavien osalta mahdollisuus yöpyä lapsen kanssa osastolla nähtiin ylimääräisenä etuoikeutena eikä niinkään itsestäänselvyytenä.

Merkittävää oli myös se, että vanhemmat olettivat olevansa itse paljolti vastuussa tiedon- saannista, joka kuitenkin suuresti vaikutti heidän mahdollisuuksiinsa osallistua hoitoon. Vanhemmat olivat monessa tapauksessa epävarmoja omasta asemastaan lapsen hoitoa koskevassa päätöksenteossa ja uskoivat päätösvallan kuuluvan terveydenhuollon ammattilaisille. Vanhemmat

toivoivat hoitohenkilökunnalta tukea ja ohjausta oman asemansa ja tehtävänsä määrittelyssä sairaalassaoloaikana sekä päivittäisissä hoitotoimissa, joita he voisivat itse toteuttaa lapselleen. Vanhemmat, joilla oli murrosikäisiä lapsia, toivat myös esiin, että nuoren tulisi tulla kuulluksi omaa hoitoansa koskevilla päätöksillä. Erityisesti epämiellyttävät ja kipua tuottavat hoitotilanteet koettiin sellaisiksi, joissa nuoren itsemääräämisoikeus oli uhattuna.

Perhekeskeisyys toteutui vanhempien kokemuksen mukaan henkilökunnan tavassa lähestyä lasta ja perhettä sekä vanhempien henkisenä ja fyysisenä tukemisenä. Olosuhdetekijät, kuten sairaalan tilat ja hoitokäytännöt sen sijaan koettiin usein perhekeskeisyyttä haittaaviksi. Kaikilla haastateltavilla oli kokemuksia normaalin perhe-elämän häiriintymisestä lapsen ollessa sairaalassa ja sekä kodin suunnalta tulevista että sairaalassaolon asettamista paineista. Ahtaat ja epäkäytännölliset tilat aiheuttivat lisästressiä ja yhden hengen huoneiden vähyys ja perhehuoneiden puute nousivat esiin kaikissa haastattelussa. Vaikka lapsen vointi olikin vanhempien oman jaksamisen kannalta merkittävimässä asemassa, myös ympäristötekijöiden vaikutuksen koettiin korostuvan etenkin sairaalassaolon jatkuessa useamman vuorokauden. Vanhemmat toivoivat myös jatkuvaa, perheen yksilölliset tarpeet huomioivaa tukea sekä psyykkisessä jaksamisessa että käytännön asioiden hoitamisessa. Mahdollisuus viettää aikaa perheenä (sisarukset mukaan lukien) koettiin tärkeäksi oman jaksamisen ja lapsen paranemisen kannalta.

Eettisistä pulmista eniten esille nousivat yksityisyyteen ja potilastietojen luottamuksellisuuteen liittyvät kysymykset. Nämä molemmat liittyivät kiinteästi epäkäytännöllisten tilojen aiheuttamiin käytännön ongelmiin. Osallistujat puhuivat sekä perheen että lapsen yksityisyydestä, joissa molemmissa havaittiin puutteita. Henkilökunnan huomioiva ja kunnioittava suhtautuminen nähtiin merkittävänä molempien toteutumisen kannalta.

Tutkimuksesta kävi ilmi, että vanhemmat kaipaavat hoitohenkilökunnan tukea löytääkseen tapoja osallistua aktiivisesti lapsensa hoitoon, ollakseen tietoisia lapsen oikeuksista ja voidakseen tukea niiden toteutumista. Tutkimukseni tulokset tukevat myös sitä näkemystä, että lasten tulee saada osallistua hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon yhdessä perheensä kanssa aktiivisesti ja olla oman hoitonsa keskiössä. Vanhemmille tulisi kuitenkin myös tuoda esiin se, että pienelläkin lapsella on oikeus kuulluksi ja osallistua päätöksentekoon. Hoitohenkilökunnan koulutuksessa tulisi jakaa tietoa lasten oikeuksista ja niitä koskevasta lainsäädännöstä sekä pyrkiä löytämään ratkaisuja oikeuksien toteuttamiseksi käytännön hoitotyössä. Hoitohenkilökunnan omat asenteet ja kyky kohdata perhe kokonaisuutena vaikuttavat suuresti siihen, kuinka hyvin lapsen oikeudet ja perhekeskeisyys toteutuvat lapsen sairaalahoidon aikana. ■

LISÄÄ AIHEESTA

- (1) <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>
(2) <http://www.nobab.fi/standardit.html>

Alkuperäinen opinnäytetyö löytyy osoitteesta:

Rights of the Children in Hospital Care: Childhood, parenthood and family
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014112617032>