

**LAPSEN OIKEUDET JA NIIDEN TOTEUTUMINEN TERVEYDENHUOLLOSSA
SYSTEMAATTINEN KIRJALLISUUSKATSAUS**

Tiina Marttila
Pro gradu -tutkielma
Hoitotiede
Hoitotyön johtaminen
Itä-Suomen yliopisto
Terveystieteiden tiede-
kunta
Hoitotieteen laitos
Elokuu 2015

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	1
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	5
2.1 Lapsen terveyteen liittyvät oikeudet suomalaisessa lainsäädännössä	5
2.2 Lapsen terveyteen liittyvät oikeudet kansainvälisissä sopimuksissa.....	9
2.3 Lapsen oikeuksia terveydenhuollossa edistäviä tahoja	12
2.4 Lapsen oikeudet terveydenhuollossa eettisestä näkökulmasta	13
2.5 Lapsen oikeuksien toteutumisen haasteet ja edut terveydenhuollossa	16
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	20
4 TUTKIMUSAINEISTO JA –MENETELMÄ	21
4.1 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä.....	21
4.2 Tutkimusaineiston valintakriteerit ja kirjallisuushaun toteutus.....	21
4.3 Laadun arviointi.....	24
4.4 Aineiston käsittely ja analyysi	25
5 TULOKSET	26
5.1 Miten lapsen oikeuksia terveydenhuollossa on tutkittu.....	26
5.2 Lapsen oikeuksien toteutuminen terveydenhuollossa	28
5.2.1 Lähtökohtana lapsilähtöisyys	29
5.2.2 Lapsen oikeudet huomioiva hoito mahdollistaa lapsen osallisuuden	33
5.2.3 Lapsen oikeudet huomioiva hoito edellyttää monia keinoja.....	37
5.3 Yhteenvedo tutkielman tuloksista	41
6 POHDINTA	44
6.1 Tulosten tarkastelu.....	44
6.1.1 Lapsilähtöisyys mahdollistaa lapsen oikeuksien toteutumisen.....	44
6.1.2 Lapsen osallisuuden tukeminen on keskeistä	46
6.1.3 Oikeuksien toteutumiseen tarvitaan monia keinoja	49
6.1.3 Lasten terveyteen liittyvien oikeuksien edistäminen yhteiskunnallisella tasolla.....	51
6.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	52
6.2.1 Luotettavuus.....	52
6.2.2 Eettisyys.....	56
6.3 Johtopäätökset ja suositukset.....	57
6.4 Jatkotutkimusehdotukset	57
LÄHTEET	59

LIITTEET

Liite 1. Valitut tutkimukset taulukkona

Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysistä

Liite 3. Tutkimusten laadun arvioinnin kriteerit

Terveystieteiden tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Hoitotiede
Hoitotyön johtaminen

Marttila, Tiina

Lapsen oikeudet ja niiden toteutuminen terveydenhuollossa

Pro gradu -tutkielma, 58 sivua, 3 liitettä (7 sivua)

Tutkielman ohjaajat:

TtT, dosentti Kangasniemi Mari

TtT, dosentti Pölkki Tarja

TtM, tutkija Olli Johanna

Elokuu 2015

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata aikaisempaan tutkimustietoon perustuen lapsen oikeuksien toteutumista terveydenhuollossa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää lapsen oikeuksien edistämiseksi, interventioiden kehittämisessä ja jatkotutkimusten kohdentamisessa. Tutkimus liittyi lapsen oikeudet terveydenhuollossa -hankkeeseen, joka toteutettiin yhteistyönä Itä-Suomen yliopiston hoitotieteen ja Oulun yliopiston terveystieteiden laitosten kanssa. Lapsen oikeuksien taustoja tarkasteltiin lainsäädännön, kansainvälisten sopimusten, järjestöjen, etiikan ja tutkimuksen kautta.

Aineiston artikkelit (n = 17) valittiin CINAHL-, PubMed-, Scopus- ja Web of Science -tietokannoista monivaiheisen valinnan kautta. Rajauksina käytettiin kaikissa tietokannoissa englannin kieltä ja julkaisuvuotia 2004–2015. Lisäksi osassa tietokantoja käytettiin rajauksina hoitotyötä, vertaisarviointia, artikkeleita dokumenttityyppinä ja terveystieteitä. Hakua täydennettiin manuaalisesti Nursing Ethics, Journal of Pediatric Nursing ja Journal of Child Health Care -lehdistä ja valittujen artikkelien lähdeluetteloista. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysiä hyödyntäen.

Lapsen oikeudet huomioiva hoito terveydenhuollossa on lapsilähtöistä, mahdollistaa lapsen osallisuuden ja edellyttää toteutuakseen monia keinoja. Lapsilähtöisyys tarkoittaa lapsen äänen kuulemistä, lapsen edun ensisijaisuutta ja vanhemman läsnäoloa hoidon aikana. Lapsen oikeuksien näkökulmasta lapsen osallisuus on olennaista, joka tarkoittaa lapsen tiedonsaannin ja päätöksenteon tukemista. Oikeuksien edistämiseksi voidaan käyttää monia keinoja, kuten ammattilaisten ja sairaalaympäristön lapsilähtöisyyttä, lapsen tarpeiden tukemista sekä tarpeettomien tutkimusten, hoidon ja pakkokeinojen välttämistä.

Lapsen oikeuksia voidaan edistää sairaalaa, tutkimuksia ja hoitoa, henkilökunnan valmiuksia ja kommunikaatiota sekä lapsen tiedon saantia ja osallisuutta parantamalla. Lapsen oikeuksien tuntemista ja tukemista tulee edistää koulutuksen ja tutkimuksen avulla. Lapsilähtöiset toimintatavat ja vanhempien läsnäolo edistävät lapsen oikeuksien toteutumista. Lisää tutkimusta tarvitaan erityisesti lapsen oikeuksien toteutumiseen suoraan kohdentuen, lapsilta itseltään tietoa kysyen sekä henkilökunnan valmiuksista lapsen oikeuksien toteuttamiseen.

Avainsanat: Lapsi, lapsen oikeudet, terveydenhuolto ja systemaattinen kirjallisuuskatsaus.

Marttila, Tiina

Children's rights and their realization in health care settings. A systematic review.

Master's Thesis, 58 pages, 3 appendices (7 pages)

Supervisors:

University lecturer, Mari Kangasniemi, PhD

University lecturer, Tarja Pölkki, PhD
Researcher, Johanna Olli, MSc

August 2015

The purpose of the study was to describe the realization of children's rights in health care settings. The aim of this systematic review was to produce information which can be used in promoting children's rights, developing interventions and allocating further study. This study was a part of a project regarding children's rights in health care settings. The project has been carried out in conjunction with Department of Nursing Science at the University of Eastern Finland and Department of Health Sciences at the University of Oulu. The background for this study included information on legislation, international conventions, organizations, ethics and previous scientific studies concerning children's rights.

The articles (n = 17) representing the research data were collected through a systematic literature review and analyzed using inductive content analysis. The literature search was conducted in CINAHL-, PubMed-, Scopus- and Web of Science databases using multi-staged selection. Data consisted of scientific studies that were published 2004–2015 and written in English. Nursing, peer reviewed, article as a type of document and health sciences were also used as limitation details when data was being outlined in some of the databases. Manual search was finally conducted in scientific journals Nursing Ethics, Journal of Pediatric Nursing and Journal of Child Health Care and bibliographies of selected articles.

Based on the results, the realization of the children's rights is based on child-centered care, participation of the child and using several measures. Hearing the child, holding the best interest of the child as a priority and enabling parents presence are important. Furthermore, the child's information needs should be met, and the decision making and participation should be promoted in health care settings. When implementing the rights of the child, the child-oriented hospital surroundings and approaches should be emphasized. The unnecessary treatments, hospital care or restriction methods should also be avoided. Adults play a key role when rights of the child are fulfilled, including parents or guardians, nurses and other health care staff.

It is important to use the research results to improve the children's rights by developing hospital care, the competence and communication of personnel and by improving to meet the children's information and participation needs. Child-oriented actions and the presence of parents improve the rights of the children. Education to the staff and further study about the issue is still needed. Especially needed is research where children themselves are the informants as well as research focused on realization of children's rights.

Keywords: child, children's rights, health care, systematic literary review.

1 JOHDANTO

Lasten terveyteen liittyvät ongelmat vaihtelevat maailmassa perustarpeiden toteutumattomuudesta hoidon laadun puutteisiin. Kyse on eri laajuisista ilmiöistä, joista tässä työssä tulevat esiin ne, joita on tieteellisin keinoin ja valituin rajauksin tutkittu lapsen oikeuksien ja terveydenhuollon näkökulmasta. Tässä opinnäytetyössä tehtiin systemaattinen kirjallisuuskatsaus lapsen oikeuksista terveydenhuollossa. Tutkimus liittyi lapsen oikeudet terveydenhuollossa -hankkeeseen, joka toteutettiin yhteistyönä Itä-Suomen yliopiston hoitotieteen laitoksen ja Oulun yliopiston terveystieteiden laitoksen kanssa.

Lapsen asema on muuttunut ajassa. Vasta 1700 ja 1800-luvuilla alettiin nähdä lapsi muunakin kuin työvoimana ja pienenä aikuisena, sekä hiljalleen nähdä lapsen suojelun tarve (Spenser 2000). Vasta YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen (1989) syntymisen jälkeen lapsilla on katsottu olevan samat oikeudet kuin aikuisilla. Sen keskeiset teemat ovat: lapsen suojelu, riittävien resurssien turvaaminen lapsille ja osallisuus. Nämä lapsen oikeuksien teemat ovat hyvin sovellettavissa myös terveydenhuoltoon.

Lapsena pidetään yleisesti maailmassa alle 18-vuotiaita. Kuitenkin esimerkiksi YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen (20.11.1989, artikla 1) mukaan ”*lapsella tarkoitetaan jokaista alle 18-vuotiasta henkilöä, ellei lapseen soveltuvien lakien mukaan täysi-ikäisyyttä saavuteta aikaisemmin.*”. Tässä määritelmässä heijastuvat kulttuuriset erot, oikeudelliset haasteet ja sopimuksen laatimisen aikainen tahto yhtenäistää lainsäädäntöä eri maissa (Hetemäki 31.01.2009). Tässä kirjallisuuskatsauksessa on lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisesti rajattu lapsuus syntymästä 18 ikävuoteen.

Terveys on perinteisesti määritelty täydelliseksi fyysiseksi, henkiseksi ja sosiaalisesti hyvinvoinniksi, ei vaan pelkästään sairauden poissaoloksi (WHO 1946). Tästä näkökulmasta lapsen terveys on laaja ilmiö, oikeudet terveydenhuollossa vielä monitahoisempi kokonaisuus, jota voidaan tarkastella monesta näkökulmasta. Lapsen oikeudet terveydenhuollon näkökulmasta liittyvät lapsuuteen ja sen tutkimukseen, yleisesti oikeuksiin, tarkemmin ihmisoikeuskysymyksiin ja arvokkuuteen ihmisenä (OHCHR 2012), terveyteen sekä terveydenhuollon ilmiöihin. Ihmisoikeudet ovat normeja, jotka suojaavat ihmistä poliittiselta, lailliselta ja sosiaaliselta hyväksikäytöltä (Stanford Encyclopedia of Philosophy 2014b).

Oikeudet ovat oikeutuksia tehdä jotain, olla jossain tilassa tai että muut toimivat tietyllä tavalla tietyissä tilanteissa. Ne kuvaavat mikä toiminta on sallittua ja oikeudenmukaista, mitä voi, täytyy ja ei saa tehdä. (Stanford Encyclopedia of Philosophy 2011.) Lapset ovat ihmisiä, mutta oikeuksien näkökulmasta erilaisia kuin aikuiset, koska he eivät saa tehdä kaikkea sitä, mitä aikuiset tekevät. Positiiviset oikeudet määritellään lainsäädännössä, mutta moraaliset oikeudet ovat moraaliteoreettisia kysymyksiä ja niistä kiistellään. Laajasti ratifioitu YK:n lapsen oikeuksien sopimus (1989) on esimerkki lapsen positiivisista oikeuksista. Toiset ovat sitä mieltä, että lapsilla on kaikki samat oikeudet kuin aikuisillakin, toisessa ääripäässä ajatellaan, että lapsilla ei ole ollenkaan oikeuksia tai vain rajoitetusti aikuisiin nähden. Yleisimmin ajatellaan että lapsilla on hyvinvointioikeuksia, muttei vapausoikeuksia, kun taas aikuisilla on molemmat. Lapsen edusta puhutaan paljon, mutta ongelmana on, ettei sitä voida objektiivisesti määrittellä ja sen tulkinta vaihtelee. (Stanford Encyclopedia of Philosophy 2014a.)

Oikeus terveyteen on universaali ihmisoikeus (Universal Declaration of Human Rights, International Convention on Economic, Social and Cultural rights, artikla 12), ja se on riippuvuussuhteessa muihin oikeuksiin. Lapsen oikeus elämään, henkiin jääminen ja kehitys, tasa-arvo ja syrjimättömyys, terveydelle haitalliselta työltä, kidutukselta, rankaisulta ja seksuaaliselta hyväksikäytöltä suojelu, sekä oikeus leikkiä ja käydä koulua ovat olennaisia oikeuksia myös terveyteen liittyen (OHCHR 2012).

Koko maailmassa on 2,2 miljardia lasta, joista osan terveyteen liittyvistä oikeuksista toteutuksesta puuttuvat edelleenkin esimerkiksi hyvälaatuinen juomavesi, riittävä määrä ruokaa, syntymäkisteröinti tai alkeellisetkin terveystalvelut (UNICEF 2015). Oikeus elää on perustavaa laatua oleva terveysoikeus. Jopa 7 miljoonaa alle 5-vuotiasta lasta kuolee vuosittain, 800 lasta joka tunti (WHO 2012a). Maailmanlaajuisesti eniten pieniä lapsia kuolee helposti hoidettavissa oleviin infektioauteihin (keuhkokuume, ripuli ja malaria) (OHCHR 2012), enenaikaisuuteen ja hapenpuutteeseen syntymän yhteydessä (WHO 2012a). Aliravitsemus lisää kuolleisuutta ja vaikuttaa kolmasosassa lasten kuolemista. Riittävä raskauden, syntymän ja varhaislapsuuden terveydenhuolto ja ravitsemuksen turvaaminen voisi ehkäistä lähes kaikki nämä kuolemat. (WHO 2012a.) Synä kuolleisuudelle ovat köyhyydestä johtuvat elinolosuhteet ja puutteellinen, saavuttamaton tai jopa olematon terveydenhuolto. Haitalliset käytännöt, kuten tyttöjen ympärileikkaukset ja lapsiavioliitot ovat myös uhka lasten terveyteen liittyville oikeuksille. (OHCHR 2012.)

Lapsuus on ainutkertainen elämänvaiheena, sekä myös yhteiskunnallinen ja kulttuurinen ilmiö. Se tapahtuu tiettyyn aikaan elämässä ja sillä on ratkaiseva merkitys yksilön elämänkaareen. Hyvään lapsuuteen kuuluu lapsen oikeuksiin liittyen huolenpito ja väkivallalta välttyminen. (ETENE 2013.) Lasten optimaalisen kasvun edellytyksiä on tutkittu paljon. Terveellinen ravinto, puhtaus, uni, terveellinen ja turvallinen ympäristö, sekä pitkäjänteinen ja vastavuoroinen suhde aikuisten kanssa mahdollistavat lapsen kasvua ja ovat tärkeitä näkökulmia myös terveydenhuollossa. Lasta tulee arvostaa itsenään: hyväksyntä, kannustus ja tuki ovat olennaisia hyvälle kehitykselle ja tuleville elämän valinnoille. (Salmi ym. 2012.)

Lapsen oikeudet terveydenhuollossa on ajankohtainen teema, sillä YK:n lapsen oikeuksien sopimus (1989) täytti juuri 25 vuotta. Lapsen oikeudet terveydenhuollossakin kohdistuvat tämän sopimuksen mukaisesti lapsen erityiseen suojan ja hoivan oikeuteen, riittävään osuuteen yhteiskunnan voimavaroista, sekä osallisuuteen itseään koskevassa päätöksenteossa. Osallisuus tarkoittaa olemista osana yhteisöä, toimimista eli osallistumista, sekä yhteisöön kuulumisen kokemista. Osallistuminen edistää ja on osa osallisuutta, mutta ei ole sen synonyymi, vaikka termejä usein käytetäänkin päällekkäin. (Hämäläinen 2008, 26, Nivala & Ryyänen 2013.) Lasten osallisuudessa on edelleen Suomessakin puutteita, tosin sen toteutuminen on parantunut hiukan (THL 2014). Hoidon näkökulmasta lapsen kuuntelu ja tarpeiden huomiointi helpottaa toimenpiteiden tekoa, vähentää tapaturmia sairaalassa ja lisää potilastyytyväisyyttä (Costello, Patak & Pritchard 2010).

Lapsen oikeudet terveyden näkökulmasta toteutuivat lapsen oikeuksien sopimuksen 25. juhluvuonna 2014 Suomessa vain osittain. Terveudessa ja hyvinvoinnissa on eroja, sillä etenkin yläkouluiässä lasten terveys heikkenee. Pääteet, yksinäisyys, mielenterveysongelmat ja terveyspalvelujen toimimattomuus heijastuvat myös lapsiin. Erityisesti mielenterveysongelmissa suuri osa lapsista ja nuorista ei ole saanut mitään hoitoa. Lähes puolet vanhemmista kokee laiminlyövänsä perhettään työn vuoksi ja on huolissaan jaksamisestaan. Vanhempien vointi heijastuu väistämättä myös lapseen. (THL 2014.)

Lapsen terveydellisiin oikeuksiin liittyvää muutosta tapahtuu hiljalleen. Lainsäädännön puolella Suomessa sosiaali- ja terveydenhuoltoon on valmistella uusi laki, jolla vahvistetaan asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ja vähennetään rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Laki vahvistaisi erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien, kuten lasten oikeuksia. (STM 2014.) Lisäksi YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (UN Convention on the Rights

of Persons with Disabilities 2006), joka koskee myös lapsia ja terveydenhuoltoa, hyväksyttiin Suomen eduskunnassa 3.3.2015 ja sitä ollaan ratifioimassa myös Suomessa.

Lapsen oikeuksien toteutumista terveydenhuollossa on tärkeää tutkia, jotta hoitoa voidaan kehittää asiakaslähtoisemmäksi sekä vastaamaan lapsen tarpeita ja lainsäädäntöä. Tämä kirjallisuuskatsaus pyrkii kuvaamaan nykytilannetta ja lähtökohtia, jonka pohjalta voidaan kohdentaa tutkimusta ja kehittää hoitoa. Lasten oikeuksien näkökulma terveydenhuollossa korostaa lapsen tarpeiden ensisijaisuutta, kun aikuislähteisyydestä on pyrittävä kohti lapsilähtöistä hoitoa. Lasta hoidettaessa hän on asiakas ja asiakkaan kuunteleminen parantaa hoidon laatua ja vaikuttavuutta. Hoidon kehittäminen asiakaslähtöiseksi on myös keskeinen kansallinen terveydenhuollon kehittämistavoite (STM 2012). Lapsen oikeuksien teemaa voidaan käyttää terveydenhuollossa parantamaan ammattilaisten käytännön hoitoa, luotaessa lapsilähtöisen hoidon standardeja, painotettaessa terveyden laajempia sosiaalisia tekijöitä ja tuettaessa lasten optimaalista kehitystä (Lake 2014).

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Lapsen oikeuksia terveydenhuollossa voidaan tarkastella monesta näkökulmasta. Lapsen oikeuksia täytyy selvittää lainsäädännön näkökulmasta, koska se määrittää ne rajat, jotka ohjaavat terveydenhuollon toimintaa. Tässä kappaleessa käsitellään tämänhetkistä suomalaista lainsäädäntöä lapsiin ja terveydenhuoltoon liittyen, koska lainsäädäntö vaihtelee maittain ja muuttuu ajassa. Lapsen oikeudet ovat myös kansainvälisiä ja universaaleja, sillä yhteiset kansainväliset sopimukset sitovat lainsäädäntöä ja ohjaavat toimintaa. Lapsen oikeuksia edistävät myös kansainväliset ja kansalliset järjestöt ja yhdistykset, joiden toimintaan kuuluu myös lapsen terveyteen vaikuttaminen. Positiivisten oikeuksien lisäksi lapsen oikeudet ovat myös moraalisia oikeuksia. Näitä eettisiä kysymyksiä pohditaan terveydenhuollon ja lapsen terveyden näkökulmasta.

Lisäksi lapsen oikeuksiin ja terveydenhuoltoon liittyviä asioita käsitellään tässä luvussa kirjallisuuteen ja tutkimuksiin perustuen. Lasten terveydenhuoltoon liittyvää tutkimusta kuvataan oikeuksien näkökulmasta esimerkiksi perhekeskeisyyden ja lapsikeskeisyyden periaatteita pohdimalla. Lapsen osallisuuteen liittyvää tutkimusta on tutkittu aiemmin eri näkökulmista, erityisesti kommunikaatioon ja päätöksentekoon liittyviä asioita. Näkökulmat vaihtelevat terveyden tasa-arvosta hoitoon liittyviin ongelmiin, tämä kuvaa aikaisemman tutkimuksen painopisteitä.

2.1 Lapsen terveyteen liittyvät oikeudet suomalaisessa lainsäädännössä

Lasten oikeuksia terveydenhuollossa säätelee kansallinen ja kansainvälinen lainsäädäntö ja sopimukset. Suomen lainsäädäntöön on kansainvälisten sopimusten ratifiointiprosessissa kirjotettu myös lapsen oikeuksia koskevat asiat. Lapsen oikeuksiin terveydenhuollossa liittyviä asioita käsitellään Suomessa etenkin seuraavissa laeissa, jotka tässä on lueteltu vuosiluvun mukaisessa järjestyksessä: Kansanterveyslaki (66/1972), mielenterveyslaki (1116/1990), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), Suomen perustuslaki (731/1999), lastensuojelulaki (13.4.2007/417) ja terveydenhuoltolaki (1326/2010) (taulukko 1).

Taulukko 1. Lapsen oikeuksiin terveydenhuollossa liittyvät keskeisimmät lait sisältöineen Suomessa.

Kansanterveyslaki (66/1972)	Terveyden ja hyvinvoinnin kehittäminen
Mielenterveyslaki (1116/1990)	Oikeus tulla kuulluksi ja otetuksi huomioon sekä saada tietoa Tahdosta riippumattoman hoidon edellytykset ja toteutuminen Lapselle sopivan hoitopaikan määrittely Alaikäisen tilaa on seurattava näkö- ja kuuloyhteydessä potilaaseen
Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)	Oikeus tulla kuulluksi, otetuksi huomioon ja saada tietoa Tasa-arvo ja yksilöllisyys Terveyspalvelujen saatavuus ja laatu Lapsen edun ensisijaisuus
Suomen perustuslaki (731/1999)	Oikeus tulla kuulluksi, otetuksi huomioon ja saada tietoa Tasa-arvo ja yksilöllisyys Terveyspalvelujen saatavuus ja toimeentulo
Lastensuojelulaki (13.4.2007/417)	Oikeus tulla kuulluksi, otetuksi huomioon ja saada tietoa Terveyden ja hoidon turvaaminen lastensuojelutoimissa Ammattilaisilla lastensuojelun ilmoitusvelvollisuus
Terveydenhuoltolaki (1326/2010)	Terveyspalvelujen toiminta

Lapsen oikeus tulla kuulluksi ja otetuksi huomioon sekä saada tietoa ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti on kirjoitettu useampaan lakiin (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, Mielenterveyslaki 1116/1990, Perustuslaki 731/1999, Lastensuojelulaki 13.4.2007/417). Suomen perustuslaki (731/1999) toteaa esimerkiksi erityisesti lapsista, että ”lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttala itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti”. Suomen lainsäädännössä painotetaan lapsen oikeutta saada tietoa heitä koskevista asioista ja oikeutta lausua niistä omat näkemyksensä. Ikään perustuen ei voida sulkea ketään tämän oikeuden ulkopuolelle. Alaikäinen potilas mainitaan laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) siten, että mielipide hoitotoimenpiteeseen otetaan huomioon, kun alaikäinen on riittävän kehittynyt sen ilmaisemaan. Kehitystason arvioi lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö. Lapsen etu on ensisijainen, eli alaikäisen huoltajalla ei ole oikeutta kieltää hoitoa, jota tarvitaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran estämiseksi.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, 7 §) on kirjoitettu lapsen ja aikuisen vuoropuhelua kannustavaksi, tosin todellinen toteutuminen riippuu hoitohenkilökunnan menettelytavoista ja kypsyysarvioinnin tuloksesta. Puutteelliset tiedot lapsen oikeuksista ja ajan puute voivat konkreettisesti estää osallisuuden toteutumista. Lapsen oma tahto on keskeistä hoitoratkaisuja tehdessä. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) se ei ole sidottu lapsen ikään,

kuten esimerkiksi lastensuojelulaissa (13.4.2007/417) ja mielenterveyslaissa (1116/1990), jossa 12 vuoden ikä on määritelty lapsen kuulemisrajaksi. Hoitoon määräämistä, hoidon jatkamista tai yhteydenpidon rajoittamista koskevaan päätökseen saa hakea muutosta 12 vuotta täyttänyt alaikäinen myös itse (Mielenterveyslaki 1116/1990). Lapsen osallisuuteen liittyvissä kysymyksissä ei voi tehdä oikeudellisia hallintopäätöksiä, joista voi valittaa. Tällöin oikeusturvakeinoksi jää lähinnä potilasasiamiehelle kantelu, joka on oikeusturvan kannalta varsin heikko keino. (Pajulammi 2014, 429–431.)

Suomessa noudatetaan laajalti kansainvälisesti käytössä olevaa käytäntöä, jossa 12 vuoden ikä on usein oikeudessa ja terveydenhuollossa käytetty päätöksenteon ikäraja. Tätä vanhemman kognitiivista kykyä arvioidaan, hoidon tarkoitus, seuraukset, vaihtoehdot, riskit ja hyödyt tulisi tällöin alaikäisen ymmärtää. Tämä edellyttää terveydenhuollon ammattilaisilta kykyä selittää asiat lapselle ymmärrettävästi. Vanhempien käsitykset voivat myös olla ristiriidassa lapsen edun kanssa esimerkiksi uskonnollisista tai sosiaalisista käsityksistä johtuen, jolloin ammattilaisten tulee turvautua lainsäädäntöön. (Hickey 2007.)

Lasten tasa-arvo ja yksilöllisyys terveydenhuoltopalveluissa tulevat esiin Suomen perustuslaissa (731/1999, 19 §) joka toteaa, että jokaiselle taataan perustoimeentulo sekä riittävät terveyspalvelut. Valtion tulee tukea perhettä ja muita lapsen huolenpidosta vastaavia, jotta heillä olisi mahdollisuudet tukea lapsen hyvinvointia ja yksilöllistä kasvua. Lasten kohdalla viranomaisilla on erityisesti velvoite kohdella heitä tasa-arvoisesti yksilöinä ja mahdollistaa itseään koskeviin asioihin vaikuttaminen (Perustuslaki 731/1999, 6 §).) Ihmisiä ei saa asettaa eri asemaan esimerkiksi iän, terveydentilan tai vammaisuuden perusteella. Asuinkunnasta riippumatta hoitoa on saatava yhdenvertaisesti. Potilaan äidinkieli, yksilölliset tarpeet ja kulttuuri täytyy ottaa mahdollisuuksien mukaan huomioon hoidossa ja kohtelussa, jossa häntä täytyy kohdella ihmisarvoa, vakaumusta ja yksityisyyttä kunnioittaen. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.) Erityisen hoidon ja tuen tarpeessa oleville lapsille turvataan heidän tarvitsemansa palvelut (Terveydenhuoltolaki (1326/2010).

Palvelujen saatavuus, laatu ja toiminta ovat keskeisiä lapsen oikeuksien kannalta. Näitä asioita käsitellään useammassa laissa (Mielenterveyslaki 1116/1990, Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, Perustuslaki 731/1999, Terveydenhuoltolaki 1326/2010). Potilaalla on oikeus hyvälaatuiseen terveyden- ja sairaanhoitoon (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Lainsäädäntö ohjaa kaikkia julkisia lasten terveyspalveluita, kuten neuvolapalveluita, sekä

koulu- ja opiskeluterveydenhuoltoa (Terveysturvolahti 1326/2010). Lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin kehittämiseksi on säädetty toimimaan lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin neuvottelukunta, joka toimii sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä (Kansanterveyslaki 66/1972).

Erityisesti mielenterveyspalveluissa lainsäädännöllä ohjataan lapsen etuun palveluissa. Lasten ja nuorten mielenterveyspalveluissa hoidon tarpeen arviointi on aloitettava kolmen viikon kuluessa siitä, kun lähete on saapunut ja hoito kolmen kuukauden kuluessa arviosta. Hoito järjestetään yksikössä, jolla on edellytykset ja valmiudet hoitaa alaikäistä, sekä erillään aikuisista, jollei sen katsota olevan lapsen edun mukaista. Jos hoitoon määrätty on alaikäinen, päätös on vielä alistettava hallinto-oikeuden vahvistettavaksi. Sidotun tai alaikäisen potilaan tilaa on jatkuvasti seurattava näkö- ja kuuloyhteydessä potilaaseen. (Mielenterveyslaki 1116/1990.)

Potilaan oikeudet, siis myös lapsen, määritellään erityisesti laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Siinä määritellään esimerkiksi hoidon laatuun, kohteluun, itsemääräämisoikeuteen, tietojen antamiseen potilaalle, hoitosuunnitelmaan ja valittamiseen liittyviä asioita. Hoidon tulisi tapahtua yhteisymmärryksessä potilaan kanssa ja sen aloittamiseksi hankitaan aina kun mahdollista potilaan tai hänen laillisen edustajansa, lähiomaisensa tai muun läheisensä suostumus. Potilaalle täytyy antaa terveydentila- ja hoitotiedot ja hän voi pyytää virheellisten tietojen korjaamista. Hoitoa jonottaville ilmoitetaan hoitoon pääsyn ajankohta. Potilaalle on tarvittaessa laadittava hoitosuunnitelma. Hoitoonsa tai siihen liittyvään kohteluun tyytymätön voi tehdä muistutuksen terveydenhuollon toimintayksikössä terveydenhuollosta vastaavalle johtajalle tai kantelun terveydenhuollon valvonnasta vastaaville viranomaisille. Terveydenhuollon toimintayksiköllä on potilasta avustava potilasasiamies, joka antaa potilaalle tietoa tämän oikeuksista ja avustaa tarvittaessa potilasta esimerkiksi muistutuksen tekemisessä.

Laki pyrkii turvaamaan lapselle myös terveyden näkökulmasta riittävät palvelut kun lapsi on lastensuojelun asiakas, jolloin juuri terveyden ja kehityksen tukeminen on keskeinen seikka mietittäessä lastensuojelutoimia. Terveydenhuollon ammattilaisilla on lastensuojelun ilmoitusvelvollisuus kun lapsen hoidon ja huolenpidon tarve, kehitystä vaarantavat olosuhteet tai oma käyttäytyminen mahdollisesti edellyttäisivät lastensuojelun tarpeen selvittämistä. Kunnan on muun muassa sosiaali- ja terveydenhuoltoa järjestäessään huolehdittava siitä, että palvelujen avulla tuetaan vanhempia tai huoltajia lasten kasvatuksessa ja saadaan selville lasten ja lapsiperheiden erityisen tuen tarve. Sijaishuoltoon sijoittamisen yhteydessä lapsen terveydentila on myös tutkittava. (Lastensuojelulaki 13.4.2007/417.)

2.2 Lapsen terveyteen liittyvät oikeudet kansainvälisissä sopimuksissa

Kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia on useita. Erityisesti lapsen oikeuksia terveydenhuollossa koskee YK:n yleissopimuksista lapsen oikeuksien sopimus (CRC), mutta lisäksi sovellettavia ovat myös kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen ja halventavan kohtelun tai rangaistuksen vastainen yleissopimus (CAT 60/1989) sekä vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (CRPD) (YK 2014.) Suomi on ratifioinut kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia, kuten lapsen oikeuksien sopimuksen (1989), mikä tarkoittaa lainsäädännön uudelleen kirjoittamista vahvistamaan ja vastaamaan sopimustekstejä. Prosessi on varsin hidaskäyttöinen ja vaatii poliittista tahtoa. Esimerkiksi Suomi allekirjoitti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ja siihen liittyvän pöytäkirjan jo vuonna 2008, mutta ne hyväksyttiin Suomen eduskunnassa vasta 3.3.2015. Ratifiointiprosessi on edelleen kesken johtuen puutteista suomalaisessa itsemääräämisoikeuslainsäädännössä. (YLE 4.3.15.)

YK:n lapsen oikeuksien sopimus (1989) on keskeisin lapsen oikeuksiin terveydenhuollossa liittyvä kansainvälinen sopimus. Vuosi 2014 oli sopimuksen syntymisen 25. juhlavuosi. Sopimuksen keskeisin tavoite on perusoikeuksien: terveyden, koulutuksen, tasa-arvon ja turvan takaaminen maailman lapsille. Erityisen huolenpidon ulottaminen lapseen todettiin jo edeltävästi Geneven lapsen oikeuksien julistuksessa vuonna 1924 ja Yhdistyneiden Kansakuntien vuonna 1959 hyväksymässä lapsen oikeuksien julistuksessa.

Lapsen oikeuksien keskeisimmät teemat terveydenhuollossa (Taulukko 2) pohjautuvat YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen (1989) kolmeen keskeiseen teemaan. Nämä teemat ovat lapsen oikeus erityiseen suojaan ja hoivaan, oikeus riittävään osuuteen yhteiskunnan voimavaroista, sekä oikeus osallistua ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti itseään koskevaan päätöksentekoon. Keskeisimmät terveydenhuoltoon ja lapsen oikeuksiin liittyvät asiat käsitellään artikloissa 2, 3, 6, 12, 13, 16, 23 ja 24. Oikeudet erityiseen suojaan ja hoivaan käsittävät vahingoittamattomuuden, hengissä selviytymisen ja kehityksen tukemisen (artikla 6) sekä yksityisyyden suojan (artikla 16). Käytännössä oikeus suojaan ja hoivaan voi tarkoittaa esimerkiksi vanhempien tai hoitajien läsnäoloa hoidon aikana, oikeutta arvokkaaseen kuolemaan, kivuttomuuteen ja olla osallistumatta kokeelliseen tutkimukseen (Thompson & Murphy 2011).

Taulukko 2. Lapsen oikeuksien keskeisimmät teemat terveydenhuollossa (suomennettu ja lyhennetty Thompson & Murphy 2011, 3 mukaan).

<p>Oikeus erityiseen suojaan ja hoivaan (protection)</p> <ul style="list-style-type: none"> Oikeus tulla suojelluksi fyysiseltä ja henkiseltä väkivallalta ja kaltoinkohtelulta Oikeus vanhempien tai hoitajien läsnäoloon hoidon aikana Oikeus yksityisyyteen Oikeus arvokkaaseen kuolemaan Oikeus kivuttomuuteen Oikeus olla osallistumatta kokeelliseen tutkimukseen <p>Oikeus osuuteen yhteiskunnan voimavaroista ja palveluista (provision)</p> <ul style="list-style-type: none"> Oikeus terveydenhuoltopalveluihin syrjimättä Hoito toteutetaan sairaalaosastolla vain jos sitä ei voida toteuttaa kotona tai käynteinä Leikki, lepo, vapaa-aika, virkistys ja opetus turvataan iän mukaisesti Hoitoympäristö on suunniteltu ja vastaa lasten tarpeita <p>Oikeus osallistua ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti itseään koskevaan päätöksentekoon (participation)</p> <ul style="list-style-type: none"> Oikeus saada tietoa Oikeus ilmaista mielipiteitään, tulla kuulluksi ja otetuksi huomioon

Taulukko on koottu seuraavista sopimuksista: YK:n lapsen oikeuksien sopimus 1989, the European Association for Children in Hospital Charter ja the Charter of the International Children's Palliative Care Network (Thompson & Murphy 2011).

Oikeus riittävään osuuteen yhteiskunnan voimavaroista käsittää lapsen syrjimättömyyden ja oikeudenmukaisen kohtelun (artikla 2), lapsen parhaan ja edun tavoittelemisen (artikla 3), parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan pyrkimisen, sairauksien hyvän hoidon ja kuntoutuksen (24. artikla), sekä vammaisen lapsen oikeuden saada erikoishoitoa ja kuntoutuspalveluita (artikla 23) (YK:n lapsen oikeuksien sopimus (1989). Oikeudet voidaan toteuttaa muun muassa silloin, kun pyritään hoitoon sairaalaosastolla ainoastaan silloin, jos sitä ei voida toteuttaa kotona tai avokäynteinä. Lapselle turvataan leikki, lepo, vapaa-aika, virkistys ja opetus iän mukaisesti. Hoitoympäristön tulee olla suunniteltu lapsille ja vastata heidän tarpeitaan. (Thompson & Murphy 2011.)

Oikeus osallistua ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti itseään koskevaan päätöksentekoon koskee lapsen autonomiaa. Lapsella on oikeus vapaasti ilmaista näkemyksensä kaikissa häntä koskevissa asioissa ja ne on myös otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti (artikla 12). Tämä tarkoittaa lapsen kuulemistä ja huomioimista häntä koskevissa asioissa sekä tiedon saamista ja vapaata ilmaisua (artikla 13). (YK:n lapsen oikeuksien sopimus (20.11.1989.)

Periaate lapsen oikeudesta tulla kuulluksi ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti saattaa käytännössä tarkoittaa sitä, ettei pieniä tai esimerkiksi vammaisia lapsia kuunnella, vaan päätöksiä

tekevät vain aikuiset heidän puolestaan. YK:n Lapsen oikeuksien komitea on kuitenkin yleisessä huomautuksessaan (YK 2009) korostanut, että lapsella on oikeus ilmaista näkemyksensä ilman että hänen täytyy ensin osoittaa kykenevänsä siihen. Lisäksi Suomi on saanut useita huomautuksia YK:n lapsen oikeuksien komitealta koskien muun muassa lastensuojelun laatua ja kouluhyvinvointia, masennuksen ja itsemurhien suurta määrää, nuorten alkoholinkäyttöä ja tupakointia, sekä köyhien lasten (erityisesti alle 3-vuotiaiden) ja lapsiperheiden määrän kaksinkertaistumista viimeisen kymmenen vuoden aikana. (ETENE 2013.)

Kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen ja halventavan kohtelun tai rangaistuksen vastainen yleissopimus (CAT 60/1989) pyrkii karsimaan esimerkiksi henkilön pelottelemiseksi tai pakottamiseksi tapahtuvaa toimintaa tai syrjintää, kun esimerkiksi virkamies aiheuttaa kipua tai kärsimystä, yllyttää tai suostuu niiden aiheuttamiseen tai hyväksyy sen hiljaisesti. Sopimus edellyttää valtiolta kidutuskiellosta valistamista ja tiedottamista myös terveydenhuollon henkilöstölle. Erityisesti nämä asiat koskevan haavoittuvassa asemassa olevia potilaita kuten lapsia, vammaisia ja psykiatrisessa hoidossa tahdon vastaisesti olevia. Esimerkiksi vammaisiin lapsiin kohdistuu todennäköisemmin väkivaltaa ja laiminlyöntiä (Stalker & McArthur 2012). Viidesosa kehitysvammaisten lasten vanhemmista Suomessa kokee, että heidän lapseensa on kohdistunut pakottamista viranomaisten toimesta (Saloviita, Pirttimaa & Kontu 2015).

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa (CRPD) keskeistä on vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän kieltä sekä yhdenvertaisen kohtelun periaate. Sopimus koskee myös lapsia ja sen tavoitteena on taata vammaisille henkilöille yhdenvertainen kohtelu muiden kanssa ja vahvistaa heidän etuaan, perusvapauksiaan ja ihmisoikeuksiaan. Sopimuksen mukaan vammaiset henkilöt ovat oikeuksiensa haltijoita passiivisten vastaanottajien sijaan. He voivat vaatia oikeuksiaan ja tehdä aktiivisesti omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Osallistuminen ja osallisuus, sekä esteettömyys ja saavutettavuus ovat keskeisiä. Vammaisilla lapsilla on erityisoikeus saada apua osallistumisensa ja oikeuksiensa saavuttamiseksi. (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2006, YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2012.) Tämä tarkoittaa terveydenhuollon kontekstissa esimerkiksi lapsen kuulemista itseään koskevissa asioissa tarvittaessa kommunikaatiota tukevien menetelmien avulla (YK 2009, Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012).

Lasten oikeuksia on pyritty edistämään myös alueellisilla julistuksilla, kuten African Charter of the Rights and Welfare of the Child (1990) ja Lasten oikeuksien käyttöä koskeva eurooppalainen yleissopimus (1996). Alueelliset toimijat, kuten Euroopan Unioni vaikuttavat lisäksi

omalla alueellaan politiikallaan lasten oikeuksiin, joka heijastuu myös kansalliseen lainsäädäntöön.

Euroopan Unioni on määritellyt YK:n sopimusten mukaisesti lapsiin ja terveydenhuoltoon liittyviä perustavaa laatua olevia oikeuksia esimerkiksi julistuksessaan (Charter of Fundamental Rights of the European Union 2000/C 364/01): kansalaisilla on oikeus elämään, koskemattomuuteen, tasa-arvoon ja syrjimättömyyteen. Kidutuksen vastaisuus ja vammaisten oikeudet ovat myös esillä. Erityisesti lapsen oikeudet tulevat esiin artiklassa 24, joka toteaa lapsen oikeudet suojeluun, osallisuuteen, ilmaisun vapauteen ja suhteeseen vanhempiin. Lapsia koskevissa asioissa täytyy aina huomioida lapsen etu.

2.3 Lapsen oikeuksia terveydenhuollossa edistäviä tahoja

Lasten oikeuksia sairaalahoidossa edistävät myös yhdistykset ja järjestöt. EACH (European Association for Children in Hospital) ja sen alajärjestö Suomessa Nobab (Nordisk förening för sjuka barns behov) ovat esittäneet lasten sairaalahoitoon YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen pohjalta tehdyt standardit. EACH:n standardien mukaan sairaalahoitoa ja turhia toimenpiteitä täytyy mahdollisuuksien mukaan välttää, tukea vanhempien läsnäoloa sekä lapsen ja vanhempien osallistumista hoitoon. Sairaalan tulee myös tarjota opetusta ja virkistystä lapsille, ja henkilökunnan täytyy olla koulutettu lasten kanssa työskentelyyn. (Migone ym. 2008.) Myös erilaiset potilas- ja omaisjärjestöt (kuten Leijonaemot) ja terveydenhuollon ammattilaisten järjestöt pyrkivät vaikuttamaan lasten oikeuksiin terveydenhuollossa.

Maailmanlaajuiset järjestöt, kuten WHO ja Unicef ovat tuottaneet ohjelmia, kuten vauvamyönteinen sairaala (Baby Friendly Hospital) rintaruokinnan edistämiseksi, lapsimyönteinen terveydenhuolto (The Child-Friendly Healthcare Initiative) ja WHO:n nuorisomyönteiset palvelut (Youth-Friendly Services). Vauvamyönteinen sairaala –ohjelma on levinnyt varsin laajalle. Lapsimyönteinen terveydenhuolto –ohjelmassa kehitettiin standardit ja käytännön työkaluja lapsimyönteisyyden ja lasten oikeuksien edistämiseksi (Southall ym. 2000, Clarke & Nicholson 2007). WHO:n nuorisomyönteiset palvelut (Youth-Friendly Services) tavoittelevat seksuaali- ja lisääntymisterveyspalvelujen parempaa saatavuutta ja hyväksyttävyyttä nuorilla (Kirby 2007, WHO 2012b.).

Ihmisoikeuksia valvova YK:n ihmisoikeusvaltuutettu on toiminut vuodesta 1993. (YK 2014.) Lisäksi Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutettu on toiminut vuodesta 1999 (Suomen ulkoasianministeriö 2013). Lapsiasiavaltuutettuja työskentelee itsenäisinä viranomaisina Suomen

lisäksi muun muassa 35 Euroopan maassa (ENOC 2015) ja he pyrkivät erityisesti vaikuttamaan lapsen oikeuksiin liittyviin seikkoihin arvioimalla lapsen oikeuksia ja edistämällä niitä. Suomessa lapsiasiavaltuutettu on toiminut vuodesta 2005 ja hän on viimeisimmin ottanut kantaa esimerkiksi paperittomien lasten terveydenhuoltoon ja nuorten osallisuuden terveydenhuollossa. (Lapsiasiavaltuutettu.)

2.4 Lapsen oikeudet terveydenhuollossa eettisestä näkökulmasta

Lapsen positiiviset oikeudet määritellään lainsäädännössä ja kansainvälisissä sopimuksissa, mutta lapsen moraaliset oikeudet ovat moraaliteoreettisia kysymyksiä (Stanford Encyclopedia of Philosophy 2014a) ja eettisiä kysymyksiä. Lapsen oikeuksista lapsen suojeleminen ja osallisuus ovat tärkeitä eettisiä periaatteita terveydenhuollossa. Lapsen suojeleminen tarkoittaa myös myöhemmän elämän suojeleminen, jota voidaan tehdä varhaisella puuttumisella jo lapsuudessa. Eettisestä näkökulmasta lapsen oikeudet tarkoittavat muun muassa lapsen erillisyyden, ainutkertaisuuden ja yhteyden kuulumisen tarpeiden kunnioittamista. Tämä tarkoittaa käytännössä kiinnostusta siihen, mitä lapsi kertoo itsestään: dialogisuutta ja vastavuoroisuutta. Aikuisella on valta-asemansa vuoksi vastuu ottaa selvää lapsen ajattelusta ja toiveista. Lapsi jota on kuunneltu, uskoo näkemyksillään olevan vaikutusta maailmaan. Tällainen lapsi on aloitteellinen ja itseohjautuva, sillä hänelle on kertynyt osallisuuden kokemuksia. (ETENE 2013.)

Lapsen oikeudet ovat ehdollisia, eivät absoluuttisia. Niihin vaikuttavat lapsen kyvyt, vanhempien oikeudet ja velvollisuudet sekä kansallinen lainsäädäntö. Lapsen edun täytyy kuitenkin olla ensisijainen tavoite. Oikeuksien taustalla olevia arvoja ovat jaetut oikeudet, solidaarisuus, tasa-arvo ja sosiaalinen oikeudenmukaisuus, eli yhtäläiset oikeudet kaikille individualismin sijaan. Jokaisen henkilön arvo on siten sama. Lasten suojeleminen ja riittävien resurssien turvaamisen oikeudet edellyttävät aikuisilta myös velvollisuuksia lapsia kohtaan. Lapsen osallisuuden oikeus tarkoittaa lapsen kuuntelua ja mielipiteiden huomioimista, vaikkei lapsi esimerkiksi puhuisikaan. (Alderson 2000, 18–19.)

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen (1989) taustalla näkyvät myös eettiset periaatteet. Syrjimättömyyden periaate (artikla 2) pohjautuu oikeudenmukaisuuteen (justice), lapsen edun ensisijaisuus (artikla 3) hyvän tekemiseen (beneficence), hengissä selviytymisen ja kehityksen edistäminen (artikla 6) vahingoittamattomuuteen (nonmaleficence) ja lapsen kuuntelu (artikla 12) autonomiaan (autonomy). (Beauchamp & Childress 2001, Baines 2006, American Academy of Pediatrics 2010.)

Autonomialla tarkoitetaan omista asioista ja hyvinvoinnista päättämistä (self-government) (Beauchamp & Childress 2001, Varelius 2006, Stanford Encyclopedia of Philosophy 2013), jolle lapsen alaikäisyys tuo haasteita. Autonomian kunnioittaminen tarkoittaa terveydenhuollon kontekstissa potilaan valinnan mahdollisuutta, oikeutta suostua tai kieltäytyä tiedosta tai hoidosta (Beauchamp & Childress 2001, 63). Autonomian käsite on siis yhteydessä lapsen informoituun suostumukseen ja kompetenssiin (pätevyys, kelpoisuus, kyvykkyys). Laillisesta ja eettisestä näkökulmasta yksilön suostumus edellyttää hyvää informointia ja vapaata tahtoa ilman pakkoa (Faden & Beauchamp 1986) ja kompetenssia, joka edellyttää kykyä tai kelpoisuutta tehdä päätöksiä tietyssä tilanteessa (Beauchamp & Childress 2001 70).

Näitä neljää eettistä periaatetta ei ole helppo soveltaa kaikkiin lapsiin. Sekä autonomian että hyvän tekemisen (beneficence) periaatteet riippuvat myös lapsen kypsyystasosta ja kyvyistä. Lapsen autonomiaa on pidetty kuitenkin tärkeimpänä näistä neljästä periaatteesta. Koska varsinaisia objektiivisia standardeja oikein elämiseen ei ole, päätöksiä täytyy tehdä perustuen siihen, mikä yksilölle on tärkeää. Autonomian periaate ohittaisi siten esimerkiksi hyvän tekemisen periaatteen, joka usein on tarkoittanut sitä, että aikuiset tietävät paremmin ja päättävät lapsen puolesta. (Baines 2006.)

Tuettu päätöksenteko (Supported decision making) tarkoittaa niiden ihmisten tukemista, joiden päätöksentekokyky on puutteellinen. Näitä henkilöitä avustetaan tekemään päätöksiä ja siten tuetaan heidän autonomiaansa sekä ehkäistään tarvetta päätöksenteon siirtämisestä muille. Tuettu päätöksenteko on perusteltua yksilön oikeuksien, tehokkuuden ja käytännön argumenttien vuoksi. (Davidson ym. 2015.) Lapsen tukeminen päätöksenteossa siis tukee lapsen oikeuksia ja autonomiaa, sekä mahdollistaa niidenkin lasten osallisuuden, jotka eivät ikänsä, kykyjensä tai kehitystasonsa perusteella pysty siihen itsenäisesti.

Lapsen etu on ristiriitainen käsite, jota käytetään kuitenkin paljon. Esimerkiksi YK:n lapsen oikeuksien sopimus (20.11.1989, artikla 3) toteaa, että lapsen etu on ensisijainen ja sen pitäisi olla ohjaavana periaatteena kaikessa lasta koskevassa toiminnassa. Laillisena ja eettisenä käsitteenä se on kuitenkin epämääräinen, subjektiivinen ja sitä voidaan käyttää myös väärin (Kopelman, 1997). Päätöksiä tekevät vanhemmat ja ammattilaiset, kun lapsi ei niihin pysty osallistumaan. Tällöin ammattilaisten ja vanhempien tulee pystyä tekemään tietoon, järkeen ja harkintaan perustuvia päätöksiä mahdollisimman ristiriidaton lapsen etu mielessään (Beauchamp & Childress 2001, 154). Hoitajan eettinen käyttäytyminen on siis olennaista päätöksenteossa ja

sitä ohjaa muun muassa ammattietiikka (Liachenko & Peter 2003, Charles-Edwards 2003, Meulenbergs ym. 2004, Sairaanhoidajaliitto 1996, Milton 2007, Nursing and Midwifery Council (NMC) 2008). Esimerkiksi sairaanhoidajaliiton (1996) ohjeissa itsemäärämisoikeus, potilaan osallistuminen hoitoonsa, tasa-arvo ja syrjimättömyys ovat keskeisiä arvoja, ja hyvin sovellettavissa myös lapsiin.

Lasta täytyy aina hoitaa yhteisymmärryksessä vanhemman tai huoltajan kanssa, jos lapsen ja vanhemman edut tai näkemys eivät ole ristiriidassa (YK:n lapsen oikeuksien sopimus 20.11.1989). Lapsen ja vanhemman autonomia ovat rinnakkaisia oikeuksia ja ne voivat olla myös ristikkäisiä toistensa suhteen. Lapsen itsenäiset oikeudet voidaan myös nähdä uhkana aikuisten, esimerkiksi vanhempien oikeuksien toteutumiselle. Kyseessä on valtasuhde, jossa lapsi on heikommassa asemassa. (Charles-Edwards 2003.) Jos lapsi ja aikuinen ovat erimielisiä hoidosta ja aikuiset katsovat sen olevan lapsen edun mukaista, lapsen roolia päätöksenteossa pitää vähentää (Ross 1997). Vanhemman suostumus siis saattaa kumota yhden tärkeimmistä arvoista terveydenhuollon etiikassa, eli potilaan autonomian (Langham 1984).

Vanhemman autonomia saattaakin usein käytännössä ohittaa alaikäisen lapsen näkökulman (Baines 2006, Pelander & Leino-Kilpi 2010). Terveydenhuoltohenkilöstö jatkuvasti nojaa lapsen sijaan vanhempiin päätöksenteossa ja lapsen hoidon arviossa (Marino & Marino 2000, Moutzoglou ym. 2000, Ygge & Arnetz 2001, Co ym. 2003, Miceli & Clark 2005, Ammentorp, Mainz & Sabroe 2006, Pritchard & Howard 2006). Vanhemmilla on lasten hoidossa kuitenkin aina tärkeä rooli, erityisesti pienimpien lasten kohdalla (Coyne 1996, Hallström, Runeson & Elander 2002, Power & Franck 2008).

Vanhempien kyky arvioida lapsen kokemuksia on kuitenkin rajallinen (Hart & Chesson 1998, Miller 2000). Vanhemmat ovat yleensä kykeneviä päätöksentekoon, mutta terveydenhuollon kontekstissa heillä ei välttämättä ole tarpeeksi tietoa (Beauchamp & Childress 2001). Siksi lasten parissa työskentelevien hoitajien tärkeänä tehtävänä on suojella lapsen itsemäärämisoikeutta, mahdollistaa ja huomioida lapsen osallistuminen, toiveet ja näkökulma yksilöittäin ja ryhmänä (Doyle & Maslin-Prothero 1999). Hoitajien on kokonaisuudessaan pohdittava omaa suhtautumistaan lapsen oikeuksiin ja myös vastuu pitää huolta niiden toteutumisesta terveydenhuollossa.

Raman kumppaneineen (2007) toteaa kirjallisuuskatsauksessaan, että lapset ovat terveytensä suhteen erityisessä riskissä ihmisoikeusloukkauksille yhteiskunnassa. Ihmisoikeudet ovat arvokkaan elämän perusstandardeja. Henkilöä ei kohdella ihmisenä, jos hänen ihmisoikeuksiaan

loukataan. Ihmisoikeudet koskevat kaikkia tasa-arvoisesti, universaalisti ja ikuisesti. Aikuiset ovat vastuussa lasten oikeuksien toteutumisesta ja edistämisestä.

2.5 Lapsen oikeuksien toteutumisen haasteet ja edut terveydenhuollossa

Lasten sairaanhoidossa on pitkään puhuttu perhekeskeisyydestä. Perhekeskeisellä hoitotyöllä tarkoitetaan lapsen ja perheen tukemista osallisuuden kautta, jolloin ammattilaiset ja perhe jakavat vastuun lapsen terveyden hoidosta (Mikkelsen & Frederiksen 2011). Perhekeskeisyyden tavoitteena on lapsen paras, mutta lapsi ei välttämättä tällöin osallistu päätöksentekoon. Hoito on siis tällöin aikuisjohtoista. (Shields ym. 2012). Usein perheet jäävät sairaalassa ilman tukea, vaikka perhekeskeisyyttä pidetään keskeisenä arvona (Shields, Pratt ja Hunter 2006). Perhekeskeisyys on käytännössä usein käsitetty vanhempikeskeisyydeksi (Mikkelsen & Frederiksen 2011), eli esimerkiksi ohjaus keskitetään vanhemmille ja lapsi jää sivuosaan. Lasten osallisuuden toteutumisessa on nähtävissä selkeitä puutteita. Lasten sairaanhoidossa on ollut tavallista, että vanhemmat tekevät lapsen puolesta pääosan hoitopäätöksistä (Pyke-Grimm ym. 1999, Stewart ym. 2005, Coyne 2008). Lisäksi aikuiset päättävät lapsen asioista usein edes kuulematta lasta, vaikka se joskus vanhemmatkaan eivät välttämättä edistä lapsen etua (Runeson ym. 2002, Kilkelly & Donnelly 2006, Coyne & Callagher 2011).

Lapsikeskeinen näkökulma tarkoittaa sitä, että ammattilaiset tarvitsevat tietoja ja taitoja lapsen kehityksen, tilanteen, oikeuksien ja lapsen ajatuksien huomiointiin. Tutkimuksissakin lasta koskevista asioista terveydenhuollossa on kysytty lähinnä vanhemmilta ja terveydenhuoltohenkilökunnalta. Lapsen näkökulman tavoittaminen edellyttää kuitenkin aikuiselta lapsen maailman ymmärtämistä ja kuuntelua. (Sommer ym. 2010.)

Lapset (jopa 4-5-vuotiaat) ovat kykeneviä analysoimaan ja keskustelemaan heille tärkeistä asioista (Weithorn & Campbell 1982, Alderson 1993, Alderson and Montgomery 2001). Jos pienillekin lapsille antaa riittävästi ymmärrettävää tietoa ja aikaa, he kykenevät tekemään järkeen perustuvia päätöksiä (Nova, Vegni & Moja 2005, Alderson, Sutcliffe & Curtis 2006). Lapsen kyky tehdä päätöksiä (kompetenssi) on kuitenkin tilanne- ja päätöskohtaista (Koocher & DeMaso 1990, Ross 1997, Beauchamp & Childress 2001).

Suomessa lasten mielipiteitä hoidostaan on kysytty vähän, ainoastaan muutamia lapsinäkökulmaisia tutkimuksia terveydenhuollon kokemuksista on tehty (Pelander & Leino-Kilpi 2004, Pelander 2008, Pelander & Leino-Kilpi 2010, Pollari 2011). Vain neljäsosa suomalaislapsista kertoi tutkimuksessa, että heiltä oli kysytty heidän kokemuksistaan sairaalassa (Pollari 2011).

Lisäksi Salmela (2010) on tutkinut väitöskirjassaan lasten sairaalaan liittyviä pelkoja ja niistä selviytymistä.

Lapset ovat terveytensä suhteen epätasa-arvoisessa asemassa yhteiskunnassa (Council on Community Pediatrics and Committee on Native American Child Health 2010). Keskeisimmät puutteet lasten oikeuksien toteutumiseksi terveydenhuollossa löytyvät perustarpeiden toteutumisen puutteesta (Waterston & Yilmaz 2013). Köyhyys, nälkä, väkivalta ja huono terveystarpeiden saatavuus vaikuttavat kumuloituvasti lasten terveyteen ja kehitykseen (Walker ym. 2007). Terveydenhuollon kehittämättömyys johtuu monissa maissa köyhyydestä, jolloin infrastruktuuriin, kivun hoitoon, lääkkeisiin, henkilökunnan vähyyteen ja koulutukseen liittyvät asiat ovat hyvin puutteellisia. (Southall ym. 2000.) Erityisesti turvapaikanhakijat ja pakolaiset, vähemmistöihin kuuluvat, vammaiset ja aistiongelmaiset, köyhät ja pitkäaikaishoidossa olevat (Raman ym. 2007, Waterston & Yilmaz 2013), mielenterveys- ja käyttäytymisongelmaiset, kodin ulkopuolelle sijoitetut, hyväksikäytetyt ja laiminlyödyt lapset ovat haavoittuvassa asemassa (Waterston & Yilmaz 2013). Turhat lasten kuolemat, vammautumisot ja toimenpiteet ovat todellisuutta edelleenkin (Clarke & Nicholson 2007).

Rikkaammissakin maissa lasten psykososiaalisten tarpeiden, ahdistuksen, pelon, kivun ja kärsimyksen hoito voi liian vähälle (Southall ym. 2000). Lasten emotionaalisia ja psyykkisiä tarpeita ei huomioida riittävästi, joka jättää osalle lapsista pysyviä jälkiä. Lasten oikeudet selviytymiseen, suojeluun, kehittymiseen ja osallisuuteen eivät toteudu riittävästi. (Clarke & Nicholson 2007.) Keskeisiä ovat kommunikaation, luottamuksellisuuden ja osallisuuden ongelmat sekä vanhempien läsnäolon puute hoidon aikana (Waterston & Yilmaz 2013). Esimerkiksi lapset saavat liian vähän tietoa, eikä heidän osallisuutensa toteudu riittävästi (Runeson, Mårtensson & Enskar 2007).

Lapsen autonomiaan liittyen esimerkiksi pakkokeinojen käyttö on lasten sairaanhoidossa tavallista ja toistuvaa (Graham & Hardy 2004, Tomlinson 2004, Jeffery 2010, Royal College of Nursing 2013). Pakkokeinoilla tarkoitetaan pakottamista tai voiman käyttöä, johon ei välttämättä haeta lapsen suostumusta. Tavallisimmin se tarkoittaa fyysistä kiinnipitoa esimerkiksi hoidon tai toimenpiteiden suorittamiseksi, joka on joissain tilanteissa välttämätöntä. (Department of Health 2003, Lambrenos & McArthur 2003.) Kuitenkin pakkokeinoja saatetaan käyttää myös rangaistusmielessä (Kennedy & Mohr 2001).

Lapsen oikeuksien toteutumiseksi lapsia tulisi kuulla terveydenhuollossa paremmin. Osallistuminen hoitoon ja palvelujen arviointiin terveydenhuollossa hyödyttää lapsia, koska he saavat

enemmän tietoa sekä arvostuksen ja kontrollin kokemuksia, mahdollisuuden ilmaista tunteitaan, kehittää itsetuntoa ja kyvykkyyttään, hoitomyöntyvyys lisääntyy (Angst & Deatrck 1996, Tieffenberg ym. 2000, de Winter ym. 2002, Sloper & Lightfoot 2003, Alderson ym. 2006) pelko ja stressi vähenevät ja lisäksi lapset selviytyvät ja sopeutuvat paremmin hoitoonsa (Pelander & Leino-Kilpi 2010, Kruger & Coetzee 2011). Kokonaisuudessaan osallistumisella on positiivisia terveysvaikutuksia lapseen (Alderson & Montgomery 1996a, Amstrong ym. 1998, Boylan 2004, Curtis ym. 2004, Coad ym. 2008).

Suurimmalla osalla lapsista on kuitenkin vaikeuksia kommunikaation toteutumisessa (Alderson 1993, Epstein & Wayman 1998, Bricher 2000, Beresford & Sloper 2003) ja osallistuminen päätöksentekoon oli vähäistä (Dunsmore & Quine 1995, Runeson ym. 2002, Tates ym. 2002). Henkilökunnan ja lapsen välisissä konfliktitilanteissa vanhemmat asettuvat henkilökunnan puolelle, eivätkä vanhemmat aina osaa tai pysty näkemään lapsen etua (Runeson ym. 2002). Henkilökunta antaa tietoa usein ilman vaihtoehtoja, eikä lapsilta juuri kysytä mitään (Runeson ym. 2002, Coyne & Callagher 2011, Livesley & Long 2013). Aikuisten tiedonannolla ja ohjauksella on kuitenkin valtava vaikutus lapsen kykyyn ymmärtää hoitokokemustaan (Runeson ym. 2002, Coyne & Kirwan 2012).

Lapsen osallistuminen kommunikaatioon terveydenhuoltohenkilökunnan ja vanhempien kanssa näyttäisi olevan varsin vähäinen, jopa vain noin 10 % ajasta (Nova, Vegni & Moja 2005). Lisäksi lapset ymmärtävät vain osan henkilökunnan selityksistä (Kilkelly & Donnelly 2006). Lapsilla ja vanhemmilla oli vain vähän mahdollisuuksia tehdä päätöksiä sairaalassa (Hallström & Elander 2004), lisäksi lapset raportoivat myös vanhempien estävän heidän keskustelumahdollisuuksiaan (Nova, Vegni & Moja 2005, Coyne & Callagher 2011).

Lapsilla on oikeus olla tiedon antajia ja osallisia hoitoonsa (YK:n lapsen oikeuksien sopimus 1989, Coyne ym. 2009) ja he haluavat osallistua enemmän hoitoonsa, suunnitteluun ja sen kehittämiseen (Alderson & Montgomery 1996a, Dixon-Woods ym. 1999, Bricher 2000, Coad & Shaw 2008). Tutkimusta on kuitenkin hyvin vähän siitä, toteutuuko lasten osallisuus ja onko sillä vaikutusta palveluihin. (Coad & Shaw 2008.) Lapsen osallisuus riippuu siitä, kuinka paljon aikuinen sitä hänelle antaa ja minkälaiseksi hän arvioi lapsen kyvyn osallistua (Coyne ym. 2006, Alderson 2007). Vähiten vastustavat ja ilman vanhempien tukea jääneet saavat useimmiten vähäisintä hoitoa (Livesley & Long 2013). Kaikki alle 12 -vuotiaat pitivät tärkeänä, että vanhemmat ovat mukana sairaalassa (Pollari 2011). Ero vanhemmista oli edelleen kuitenkin merkittävän huono kokemus sairaalahoidon aikana (Pelander & Leino-Kilpi 2010).

Lapset arvostivat sairaalahoitoa eri lailla, tai arvostivat eri asioita kuin vanhemmat tai sairaalahenkilökunta (Chesney ym. 2005, Kilkelly & Donnelly 2006, Ullan ym. 2012). 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). Tästä syystä ei riitä, että kysytään vain aikuisilta, pitää kysyä myös lapsilta itseltään. (Lapsiasianvaltuutettu 2011.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata aikaisempaan tutkimukseen perustuen lapsen oikeuksia terveydenhuollossa. Tavoitteena on tuottaa tietoa lapsen oikeuksista terveydenhuollossa. Tätä tietoa voidaan hyödyntää lapsen oikeuksien edistämässä terveydenhuollossa, interventioiden kehittämisessä ja jatkotutkimusten kohdentamisessa.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten lapsen oikeuksia terveydenhuollossa on tutkittu?
2. Miten aikaisemman tutkimuksen perusteella lapsen oikeudet terveydenhuollossa toteutuvat?

4 TUTKIMUSAINEISTO JA –MENETELMÄ

4.1 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Tutkimusmenetelmänä käytetään systemaattista kirjallisuuskatsausta, jonka avulla kuvataan lapsen oikeuksien toteutumista terveydenhuollossa aikaisempien tutkimusten pohjalta. Jatkossa käytetään termiä kirjallisuuskatsaus kuvaamaan systemaattista kirjallisuuskatsausta. Kirjallisuuskatsaus (review, literature review, research literature review) on metodi ja tutkimustekniikka, jossa tutkitaan tehtyä tutkimusta. Siinä tehdään tutkimusta tutkimuksesta eli kootaan tutkimuksien tuloksia, jotka ovat perustana uusille tutkimustuloksille. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus edellyttää samanlaista tarkkaa tutkijanotetta kuin muukin tieteellinen tutkimustyö (Metsämuuronen 2009, 31) ja sen pohjana on tutkimussuunnitelma (Khan ym. 2012).

Tutkimuskirjallisuuteen perustuva kirjallisuuskatsaus on systemaattinen, täsmällinen ja toistettavissa oleva menetelmä, jolla tunnistetaan, arvioidaan ja tiivistetään tutkijoiden, tiedemiesten ja käytännön asiantuntijoiden valmiina oleva ja julkaistu tutkimusaineisto. Katsaus perustuu alkuperäisestä korkealaatuisesta tutkimustyöstä tehtyihin johtopäätöksiin. (Kääriäinen & Lahinen 2006, CRD 2009, Polit & Beck 2012.) Kirjallisuuskatsaus tarkoittaa myös aiheen analyttistä ja kriittistä tarkastelua (Bearfield & Eller 2008, 62). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus pyrkii minimoimaan systemaattisia virheitä jotka vääristäisivät tuloksia ja johtopäätöksiä (Egger ym. 2001, Khan ym. 2003, Petticrew & Roberts 2006). Läpinäkyvyys ja toistettavuus ovat keskeisiä tavoitteita (Khan ym. 2003, Petticrew & Roberts 2006, Sandelowski ym. 2008).

Kirjallisuuskatsaus rakentaa tässä tutkielmassa kokonaiskuvaa asiakokonaisuudesta (Baumeister & Leary 1997, 312) eli lapsen oikeuksista terveydenhuollossa. Tämä kirjallisuuskatsaus etenee aiheen rajauksesta, mukaanotto- ja poissulkukriteerien määrittämisestä kirjallisuushaun toteutukseen (Metsämuuronen 2005, Holopainen ym. 2008, Khan ym. 2012), aineiston analysointiin (Whittemore 2005) ja tulosten esittämiseen (Holopainen ym. 2008).

4.2 Tutkimusaineiston valintakriteerit ja kirjallisuushaun toteutus

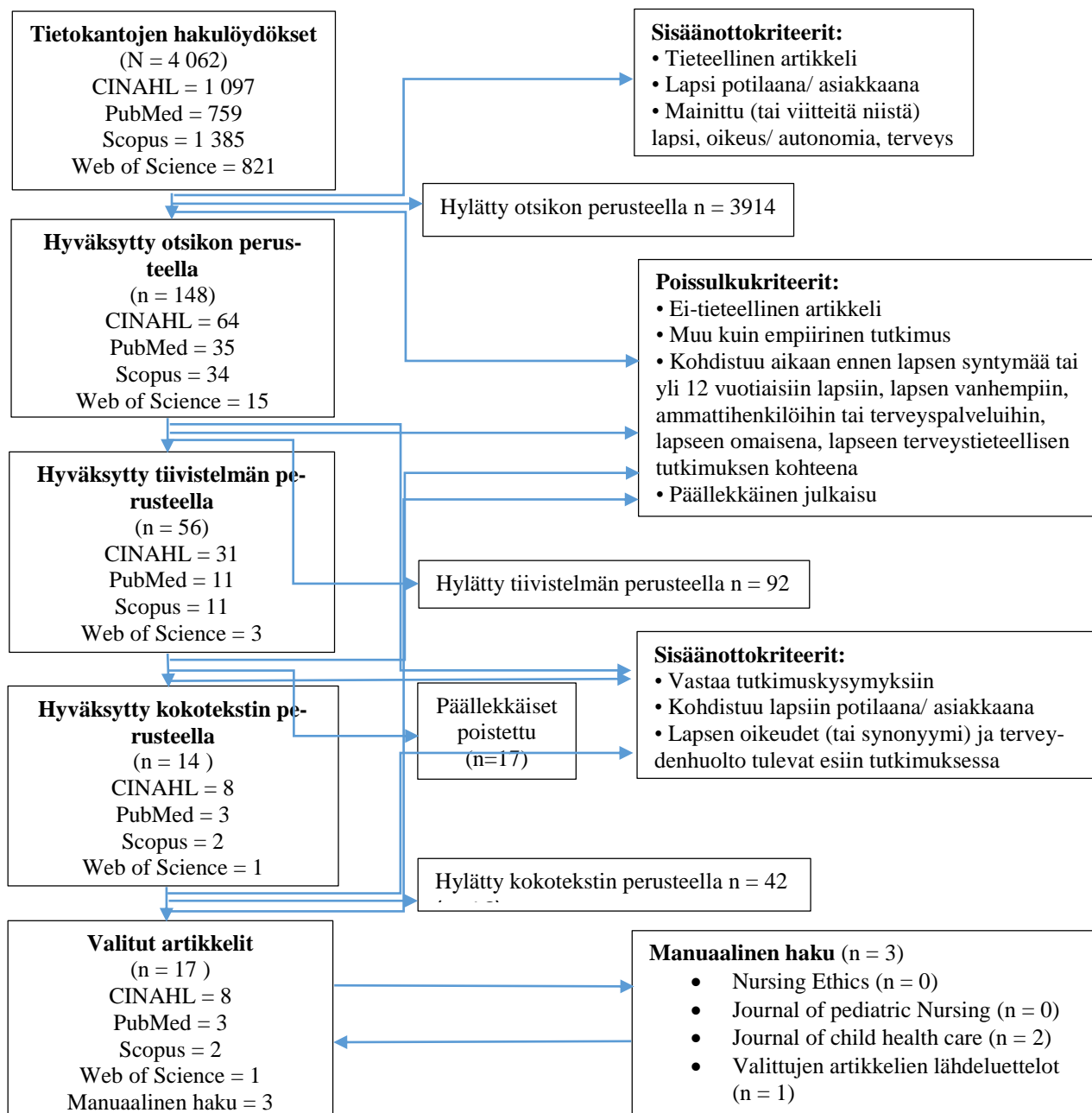
Alustavien kirjallisuushakujen perustella määritettiin tutkimuskysymykset ja rajattiin aihe (Holopainen ym. 2008, Polit & Beck 2012). Hakusanojen ja tietokantojen valinta tehtiin yhdessä tutkimusryhmän jäsenten kanssa ja apuna käytettiin apuna informaattikkoa. Hakusanojen valintaa edeltävästi tehtiin useita alustavia hakuja eri tietokantoihin, joiden perusteella valittiin lopulliset mahdollisimman kattavat hakusanat.

Tietokantahakujen rajauksina oli kaikissa tietokannoissa englannin kieli ja tutkimuksen julkaisuaika 2004–2015, koska hakutuloksia tuli varsin runsaasti ja haluttiin uutta, kansainvälisesti julkaistua tietoa aiheesta. Tietokannasta riippuen rajauksina olivat myös hoitotyö (nursing), vertaisarviointi ja artikkeli dokumenttityyppinä (Taulukko 3). Scopuksessa käytettiin lisäksi jo lähtökohtaisena rajauksena terveystieteitä. Nämä rajaukset valittiin tietokantakohtaisesti hakutulosten määrän sopivan rajaamisen vuoksi ja nimenomaan hoitotyötä koskevan tiedon saamiseksi.

Taulukko 3. Alkuperäistutkimusten hakemisessa käytetyt tietokannat, hakulauseet ja hakutulosten rajaukset.

Tietokanta	Hakulause	Hakulöydökset	Rajaukset	Tulosra- jauksilla
CINAHL	("health services"[MeSH Terms] OR health service[Text Word] OR nursing OR hospital OR pediatric* OR paediatric*) AND (right OR rights) AND (child OR children OR toddler OR infant OR baby OR newborn)	1 875	Englannin kieli 2004–2015 Vertaisarvioitu	1 097
PubMed	Sama kuin CINAHL	37 134	Englannin kieli 2004-2015 Vertaisarvioitu	759
Scopus	("health servic*" OR nursing OR hospital OR pediatric* OR paediatric*) AND (right OR rights) AND (child OR children OR toddler OR infant OR baby OR newborn)	47 061 (rajaus terveystieteet)	Englannin kieli 2004-2015 Hoitotyö Dokumenttityyppi: artikkeli	1 385
Web of Science	Sama kuin CINAHL	23 038	Englannin kieli 2004-2015 Hoitotyö	821
YHTEENSÄ N		109 108		4 062

Sisäannotossa käytettiin seuraavia kriteereitä: tieteellinen artikkeli, lapsi oli tutkimuksessa potilaana tai asiakkaana, vastaa tutkimuskysymykseen, otsikossa mainittiin tai viitattiin sanoihin lapsi, oikeus tai autonomia ja terveys. Nämä sanat kuvastivat keskeisesti tutkimusaiheen sisältöä. Sisäannotossa pyrittiin aluksi valitsemaan artikkeleita varsin laajasti, jotta mitään olennaista ei jäisi ulkopuolelle. Artikkeleita valittiin myös jos asia jäi epäselväksi. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Alkuperäistutkimusten vaiheittainen valintaprosessi

Poissulkukriteereinä käytettiin: ei-tieteellinen artikkeli, kohdistuu aikaan ennen lapsen syntymää tai yli 18 -vuotiaisiin, lapsen vanhempiin, ammattihenkilöihin tai terveyspalveluihin, lapsen omaisena tai terveystieteellisen tutkimuksen kohteena. Päällekkäiset julkaisut poistettiin tiivistelmien valintavaiheessa ja muut kuin empiiriset tutkimukset kokotekstivaiheessa.

Katsaukseen otetut tutkimukset valittiin vaiheittain, perustuen sisäänotto- ja poissulkukriteereihin. Kaksi tutkijaa toteutti valintaprosessin. Ensimmäiseksi tehtiin tietokantahaku joulukuussa 2014 CINAHL-, PubMed-, Scopus- ja Web of Science -tietokannoista. Tutkimuksia haettiin

CINAHL-, PubMed- ja Web of Science –tietokannoista seuraavalla sanoilla "health servic*", nursing, hospital, pediatric*, paediatric*, right, rights, child, children, toddler, infant, baby ja newborn. Hakusanoja käytettiin vapaina sanoina ja Mesh-termeinä.

Ensimmäisen (N = 4062) hakusanoihin perustuvan tietokantahaun jälkeen valittiin tutkimukset otsikkoon (n = 148), tiivistelmiin (n = 56) ja lopulta kokotekstiin (n = 14) perustuen. Laadittujen sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella tehtiin valituille artikkeleille laadun arviointi.

Elektronisen tietokantahaun jälkeen tehtiin vielä manuaalinen haku *Nursing Ethics*, *Journal of Pediatric Nursing* ja *Journal of Child Health Care* –lehtiin, joista viimeisimmästä valittiin 2 artikkelia. Nämä lehdet valittiin siksi, että niistä löytyi artikkeleita lopulliseen aineistoon ja ne olivat teemaan liittyviä arvostettuja tieteellisiä julkaisuja. Lisäksi artikkeleja haettiin vielä valittujen artikkelien lähdeluetteloista, joista valikoitui mukaan yksi artikkeli. Manuaalisessa haussa löytyi siis 3 artikkelia, kokonaisartikkelimäärän ollessa siten 17. Manuaalisessa haussa käytettiin samoja rajoituksia sekä sisäänotto- ja poissulkukriteerejä kuin tietokantahaussa.

4.3 Laadun arviointi

Valittujen tutkimusten laadun arvioinnissa käytettiin Turjamaan, Hartikaisen ja Pietilän (2011) muokkaamaa arviointipohjaa (liite 5). Se on muokattu Hoitotieteellisellä näytöllä tuloksiin -oppaan (2004), Johanssonin ym. (2007) sekä Yorkin yliopiston ohjeistuksen (Centre for Reviews and Dissemination 2009) kriteerien perusteella sovellettavaksi erityyppisten tutkimusten arviointiin. Tutkimusten laatua arvioitiin ja pisteytettiin taustan ja tarkoituksen, aineiston ja menetelmien, luotettavuuden ja eettisyyden, tulosten sekä päätelmien mukaan. Kyllä -vastauksesta sai yhden pisteen ja ei -vastauksesta nolla pistettä. Kokonaispisteet tutkimusta kohden olivat siten korkeintaan 18 pistettä.

Laadun arvioinnin pisteet sijoituivat välille 6–18 (Liite 1. Valitut tutkimukset taulukkona). Kirjallisuuskatsaukseen valituissa tutkimuksissa kuvattiin yleensä hyvin tutkimuksen tausta ja tarkoitus. Kuitenkaan osassa tutkimuksen aihetta ei riittävästi perusteltu menetelmällisesti ja eettisesti, eikä tutkimustehtäviä määritelty selkeästi tai ei ollenkaan. Aineiston ja menetelmien kohdalla sisällön riittävyttä arvioitiin vain vähän ja aineiston keruu oli osassa, pääosin tapaus-tutkimuksissa, epäselvä. Tutkimusten luotettavuuden ja eettisyyden arvioinnissa useimmiten puuttui tutkimuksen kulusta kirjoitetut päiväkirjat tai muistiinpanot, joita oli käytetty lähinnä havainnointitutkimuksissa. Myös aineiston tai menetelmien triangulaatiota oli käytetty suhteellisen vähän ja tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä oli kirjattu niukasti. Tulokset ja päätelmät

oli esitetty pääosin laatukriteerit täyttävästi, tosin osassa tutkimuksia hyvin suppeasti. Yhtään artikkelia ei hylätty laadun arvioinnin perusteella.

4.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Sisällönanalyysiprosessiin kuuluu analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, pelkistäminen, luokittelu ja tulkinta. Viimeiseksi analysoidaan sisällönanalyysin luotettavuutta. (Janhonen & Nikkonen 2003, 24.) Tässä tehtävässä käytettiin aineistolähtöistä induktiivista päättelyä, jolloin konkreettisesta aineistosta muodostuu käsitteellinen kuvaus (Janhonen & Nikkonen 2003, 24). Induktiivinen sisällönanalyysi sopii käytettäväksi tähän aineistoon, koska tutkittava tieto on hyvin hajanaista. Sen avulla voidaan luoda tutkimusaineistosta kokonaisuus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

Aineiston analyysi tapahtui vaiheittain. Aluksi artikkeliaineistosta koostettiin taulukko (liite 1), jossa kuvattiin tutkimusten keskeiset seikat: kirjoittajat, maa(t), vuosiluvut, tutkimuskysymykset, menetelmälliset valinnat ja keskeiset tulokset. Tulokset poimittiin artikkeleiden tulososioista sisällönanalyysin periaatteita mukaillen (Graneheim & Lundman 2004). Artikkeleista esitettiin keskeisiä sisältöjä koskien lapsen oikeuksia terveydenhuollossa. Analyysiyksikkönä käytettiin lausetta, lausumaa tai ajatuskokonaisuutta. Nämä sisällöt jaoteltiin ala- ja yläluokkiin yhdistävien teemojen mukaisesti. (Woods ym. 2002, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Luokat muodostuivat tutkimuskysymyksen pohjalta ja aineistosta nousevista seikoista. Analyysi eteni vaiheittain pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin avulla (Miles & Huberman 1994, Tuomi & Sarajärvi 2011 mukaan). Koodattu aineisto ryhmiteltiin alaluokiksi yhdistämällä samantyyppiset lausumat ja merkitykset. Saman sisältöisistä alaluokista muodostettiin yläluokat käsitteellistämällä. Tuloksista muodostettiin taulukko. (Woods ym. 2002, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Sisällön analyysin luotettavuus riippuu tutkijasta, aineiston laadusta, analyysistä ja tulosten esittämisestä (Janhonen & Nikkonen 2003, 36–40). Tässä työssä analyysin luotettavuutta pyrittiin lisäämään aineistoon perinpohjaisesti tutustumalla, sekä ohjauksen ja keskustelun avulla kokeneempien tutkijoiden tukea ja neuvoja hyödyntäen. Aineiston sisältö ala- ja yläluokkineen kuvattiin taulukoissa.

5 TULOKSET

Tulokset koostuvat 17 kirjallisuuskatsaukseen valitusta artikkelista, joista etsittiin tietoa lapsen oikeuksien toteutumisesta terveydenhuollossa. Tässä luvussa kuvataan aineiston artikkelit taustoineen ja sisältöineen. Lopuksi tiivistetään keskeisimmät tulokset.

5.1 Miten lapsen oikeuksia terveydenhuollossa on tutkittu

Aineisto koostui 17 artikkelista (Liite 1. Valitut tutkimukset taulukkona), jotka olivat valtaosaltaan laadullisia. Määrällisiä menetelmiä käytettiin kahdessa tutkimuksessa (Migone ym. 2008, Pelander & Leino-Kilpi 2010). Haastattelua käytettiin tiedonhankintamenetelmänä yhdeksässä tutkimuksessa (Funkquist ym. 2005, Runeson ym. 2010, Coyne 2006, Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012, Dully Andrade ym. 2013, Coyne ym. 2014, Kangasniemi ym. 2014, Peña & Rojas 2014), kyselyä kolmessa (Coyne 2006, Migone ym. 2008, Pelander & Leino-Kilpi 2010) ja havainnointia kolmessa tutkimuksessa (Hallström & Elander 2004, Coyne 2006, Peña & Rojas 2014). Tapaustutkimuksia oli kuusi (Clark & Vasta 2006, Tabak & Zvi 2008, Runeson ym. 2010, Azotam 2012, Maddick & Laurent 2012, Quinn ym. 2012). Näissä kaikissa kuvattiin yhden (Clark & Vasta 2006, Tabak & Zvi 2008, Azotam 2012, Quinn ym. 2012) tai useamman potilasesimerkin kautta (Runeson ym. 2010, Maddick & Laurent 2012) eettisiä ongelmia. Useampia tiedonhankintamenetelmiä käytettiin kahdessa tutkimuksessa (Coyne 2006, Peña & Rojas 2014).

Aineiston useimmissa, eli 13 artikkelissa tiedonantajana olivat lapset (Taulukko 6). Yhdeksässä artikkelissa tiedonantajina olivat pelkästään lapsi tai lapset (Clark & Vasta 2006, Tabak & Zvi 2008, Pelander & Leino-Kilpi 2010, Coyne & Gallagher 2011, Azotam 2012, Coyne & Kirwan 2012, Maddick & Laurent 2012, Quinn ym. 2012, Peña & Rojas 2014). Tiedonantajina oli vain hoitajia kolmessa (Runeson ym. 2010, Dully Andrade ym. 2013, Kangasniemi ym. 2014) ja vain moniammatillista henkilökuntaa yhdessä tutkimuksessa (Funkquist ym. 2005). Muissa tutkimuksissa tiedonantajina olivat lasten lisäksi vanhemmat (Hallström & Elander 2004, Coyne 2006, Migone ym. 2008, Coyne ym., 2014) tai/ja hoitajat (Coyne 2006, Migone ym. 2008), lääkärit (Migone ym. 2008) ja moniammatillinen henkilökunta (Coyne ym. 2014).

Taulukko 6. Aineiston artikkelien tiedonantajat.

	LAPSI/ LAPSET	VANHEM- MAT	HOITAJAT	LÄÄKÄ- RIT	MUU HENKILÖ- KUNTA
Azotam 2012	X				
Clark & Vasta 2006	X				
Coyne 2006	X	X	X		
Coyne & Gallagher 2011	X				
Coyne & Kirwan 2012	X				
Coyne ym. 2014	X	X	X	X	X
Dully Andrade ym. 2013			X		
Funkquist ym. 2005			X	X	X
Hallström ym. 2004	X	X			
Kangasniemi ym. 2014			X		
Maddick & Laurent 2012	X				
Migone 2008	X	X	X	X	
Pelander ym. 2010	X				
Peña & Rojas 2014	X				
Quinn ym. 2012	X				
Runeson ym. 2010			X		
Tabak & Zvi 2008	X				
Yhteensä	13	4	7	3	2

Useimmissa tutkimuksissa lapsia oli melko tasaisesti molempia sukupuolia, paitsi yhdessä tutkimuksessa lapset olivat lähes kaikki poikia (Hallström & Elander, 2004) ja yhden lapsen tapaustutkimuksissa tutkittava oli joko tyttö tai poika (Clark & Vasta 2006, Tabak & Zvi, 2008, Azotam 2012, Quinn ym. 2012). Kahdessa tutkimuksessa lasten sukupuoli ei tullut esille (Coyne 2006, Coyne & Kirwan 2012). Tutkitut hoitajat olivat valtaosin naisia.

Tapaustutkimuksia yhteen lapseen perustuen oli neljä (Clark & Vasta 2006, Tabak & Zvi 2008, Azotam 2012, Quinn ym. 2012). Kahdessa tapaustutkimuksessa kuvattiin 3-4 lasta (Runeson ym. 2010, Maddick & Laurent 2012). Määrällisissä tutkimuksissa oli kummassakin yli sata tutkittavaa (Migone ym. 2008, Pelander & Leino-Kilpi, 2010). Laadullisissa tutkimuksissa tutkittavia oli 7-82.

Tutkittavat lapset olivat 0-18 vuotiaita, tosin näin laajalla ikähaarukalla tutkittavat olivat vain yhdessä tutkimuksessa (Hallström & Elander 2004). Yleisimmin lapset olivat 7-18 ikävuoden välillä (Clark & Vasta 2006, Migone ym. 2008, Tabak & Zvi 2008, Pelander & Leino-Kilpi 2010, Coyne & Gallagher 2011, Azotam 2012, Coyne & Kirwan 2012, Coyne ym. 2014, Peña

& Rojas 2014). Pelkästään alle kouluikäisiä tutkittiin kahdessa tutkimuksessa (Clark & Vasta 2006, Quinn ym. 2012) ja osana tutkimusjoukkoa he olivat samoin kahdessa tutkimuksessa (Hallström & Elander 2004, Maddick & Laurent 2012). Yhdestä tutkimuksesta ei löytynyt tarkempaa lasten ikää (Coyne 2006).

Taulukko 7. Aineiston artikkelit maittain.

MAA	ARTIKKELIT
Irlanti	Coyne 2006 Coyne & Gallagher 2011 Coyne & Kirwan 2012 Coyne ym. 2014 Migone ym. 2008
Yhdysvallat	Azotam 2012 Clark & Vasta 2006 Quinn ym. 2012
Ruotsi	Funkquist ym. 2005 Hallström & Elander 2004 Runeson ym. 2010
Suomi	Kangasniemi ym. 2014 Pelander & Leino-Kilpi 2010
Brasilia	Dully Andrade ym. 2013
Israel	Tabak & Zvi 2008
Britannia	Maddick & Laurent 2012
Espanja	Peña & Rojas 2014

Valituista tutkimuksista Irlannista oli viisi (Coyne 2006, Migone ym. 2008, Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012, Coyne ym. 2014), Yhdysvalloista kolme (Clark & Vasta 2006, Azotam 2012, Quinn ym. 2012), Ruotsista kolme (Hallström & Elander 2004, Funkquist ym. 2005, Runeson ym. 2010) sekä Suomesta kaksi (Pelander & Leino-Kilpi 2010, Kangasniemi ym. 2014). Yksi tutkimus oli Brasiliasta (Dully Andrade ym. 2013), Israelista (Tabak & Zvi 2008), Britanniaasta (Maddick & Laurent 2012) ja Espanjasta (Peña & Rojas 2014) (Taulukko 7). Neljässä irlantilais tutkimuksessa on sama ensimmäinen kirjoittaja.

Julkaisuvuodet olivat 2004–2014, painottuen uudempaan tutkimukseen. 2010-luvulla julkaistuja oli 11 yhteensä 17 artikkelista (Pelander & Leino-Kilpi 2010, Runeson ym. 2010, Coyne & Gallagher 2011, Azotam 2012, Coyne & Kirwan 2012, Maddick & Laurent 2012, Quinn ym. 2012, Dully Andrade ym. 2013, Coyne ym. 2014, Kangasniemi ym. 2014, Peña & Rojas 2014).

5.2 Lapsen oikeuksien toteutuminen terveydenhuollossa

Lapsen oikeuksien toteutuminen terveydenhuollossa sisältää sisällönanalyysin perusteella sekä ongelmakohtia, että lapsen oikeuksien kannalta hyviä asioita. Vaikka lapsen oikeuksien toteu-

tumisessa on ongelmia, analyysissä nousee esiin myös tekijöitä, jotka vaikuttavat lapsen oikeuksia edistävästi. Tämän perusteella muodostettiin taulukko 8, jossa kuvataan lapsen oikeudet huomioivaa hoitoa terveydenhuollossa. Lapsen oikeudet huomioiva hoito terveydenhuollossa on lapsilähtöistä, mahdollistaa lapsen osallisuuden ja edellyttää monia keinoja toteutuakseen. Nämä yläluokat muodostuivat alaluokista, joita eritellään tarkemmin taulukossa 8 ja seuraavissa kappaleissa.

Taulukko 8. Lapsen oikeudet huomioiva hoito terveydenhuollossa

YLÄLUOKKA	ALALUOKKA
On lapsilähtöistä	Lapsen ääntä kuullaan Lapsen etua pidetään ensisijaisena Vanhempi on hoidossa mukana ja tukee lastaan
Mahdollistaa lapsen osallisuuden	Lapsen tiedon saantia tuetaan Lapsen osallistumista ja päätöksentekoa edistetään
Edellyttää monia keinoja	Hoitajien ja muiden ammattilaisten tulee toimia lapsilähtöisesti Sairaalan ympäristönä täytyy tukea lapsen tarpeita Tarpeettomia tutkimuksia, hoitoa ja pakkokeinoja pitää välttää

5.2.1 Lähtökohtana lapsilähtöisyys

Lapsen oikeudet huomioiva hoito terveydenhuollossa on lapsilähtöistä. Yläluokka muodostuu lapsen äänen kuulemisesta ja lapsen edun ensisijaisena pitämisestä sekä vanhemman mukanaolosta hoidossa lasta tukemassa. Lapsen oikeuksien toteutumisen lähtökohtana on se, että terveydenhuollossa kuullaan lapsen ääntä asiakkaana, sekä lapseen kohdistuvassa toiminnassa pidetään ensisijaisena lapsen etua. Vanhemman läsnäolo on lapsen tarpeiden mukaista ja optimaalisessa tilanteessa vanhempi tukee lastaan hoidossa.

5.2.1.1 Lapsen äänen kuuleminen

Lapsilähtöisyys hoidossa edellyttää, että lapsen ääntä kuunnellaan ja se huomioidaan. Kun lapsilta kysytään hoidostaan, he tuovat näkemyksiään esiin. Siksi on tärkeää, että lapset voivat ilmaista mielipiteensä ja heitä siihen myös kannustetaan. Lapset kokevatkin itsensä aktiivisina hoidossaan ja viihtymisessään (Pelander & Leino-Kilpi 2010). Lapset arvostavat sairaalaympäristössä peli- ja leikkimahdollisuuksia, hauskoja asioita sekä lepo- ja toipumismahdollisuuksiin (Coyne & Kirwan 2012). Erityisesti viihtymiseen liittyvät asiat mainitaan parhaina asioina (Pelander & Leino-Kilpi 2010).

Lasten mielestä huonoimmat asiat liittyvät ihmisiin, tunteisiin, toimintoihin ja ympäristöön (Pelander & Leino-Kilpi 2010). Osa lapsista pelkää yksinäisyyttä, kipua ja turvattomuutta sairaalassa (Coyne & Kirwan 2012). Ero ystävästä, kodista ja koulusta on myös sairaalahoidossa ikävää. Erityisesti kuitenkin hoito ja toimenpiteet, kuten neulat, näytteenotto, leikkaukset ja lääkitys, ovat lasten mielestä huonoimpien kokemusten joukossa. Kipu mainitaan usein huonona kokemuksena, mutta lisäksi epämukavuus, ruokarajoitukset jännitys, kuume, väsymys ja pääsärky koetaan ikävinä asioina. (Pelander & Leino-Kilpi 2010.) Lasten kokemuksia hoidostaan on kuvattu seuraavissa kappaleissa lisää, liittyen kulloinkin käsiteltävään aiheeseen. Esimerkiksi osallistumisoikeudesta ja tiedon saannista lapsilla on oma näkemyksensä.

5.2.1.2 Lapsen edun ensisijaisuus

Lapset oikeudet edellyttävät, että lapsen etu on ensisijainen hänen omassa hoidossaan. Näin ei kuitenkaan aineiston artikkeleissa aina ole. Lapsen edun pohdinta suhteessa vanhempien tai yhteiskunnan etuun tulee esiin useammassa katsaukseen valitussa artikkelissa. Näitä pääosin tapaustutkimuksia tarkastellaan biomedikaalisen etiikan periaatteiden pohjalta, eli autonomian (autonomy), hyödyn (beneficence), vahingoittamattomuuden (nonmaleficence) ja oikeudenmukaisuuden (justice) näkökulmista (Beauchamp & Childress 2001).

Lapsen etua on joskus hankalaa erottaa vanhemman edusta. Kun suojellaan kaksivuotiaan lapsen mahdollisuutta saada aikuisena lapsia hedelmällisyysongelmia aiheuttavan sairauden hoitoon liittyen vielä kokeellisen hoidon, munasarjakudoksen jäädytyksen avulla, asiaan liittyy eettisiä kysymyksiä. Autonomian näkökulmasta voidaan kysyä, onko kyseessä lapsen vai vanhemman tarve, kun lapsi ei tässä tapauksessa osallistu itse päätöksentekoon? Toimenpide on sikäli lapsen etu, että lapsella olisi valinnanmahdollisuus vanhemmuuteen aikuisena. Äiti toimii tapauksessa päätöksentekijänä, mutta jos hän ei vaatisi toimenpidettä, loukattaisiinko lapsen oikeuksia? Kokeeko lapsi aikuisena velvollisuutenaan hankkia lapsenlapsen äidilleen, jolloin syyllisyys vähentäisi autonomista päätöksentekoa? (Quinn ym. 2012.)

Vahingoittamattomuuden periaatteen näkökulmasta on väärin aiheuttaa kipua, harmia tai kärsimystä tai riistää toisen etuja tai hyvää (Beauchamp & Childress 2001, Quinn ym. 2012). Toimenpiteessä on leikkauksen ja anestesian riskit ja siitä voi olla myöhemmin psykologista haittaa. Kudoksen pakastaminen herättää kysymyksiä siitä, kenellä on oikeus sen käyttöön ja hallintaan. Toimenpide saattaa toisaalta säästää myöhemmältä lapsettomuuden aiheuttamalta kärsimykseltä. Hyvän tekemisen periaatteen näkökulmasta toimenpide saattaa edistää mielenter-

veyttä, autonomiaa, elämänlaatua, naiseutta ja mahdollisuuksia päättää omista asioistaan. Toisaalta lapsia voi saada myös esimerkiksi adoption kautta, eikä vielä kokeellinen hoito välttämättä toimi lapsettomuuden hoidossa. Oikeudenmukaisuuden näkökulmasta toimenpide pitäisi olla mahdollista tasa-arvoisesti kaikille, ei vain varakkaille. (Quinn ym. 2012.) Quinn kumppaneineen (2012) päätyy kuitenkin erilaisista näkökulmista huolimatta eettisessä analyysissään, että munasarjakudoksen talteenotto ja pakastaminen on eettisesti oikeutettua.

Lapsen etu suhteessa vanhemman ja yhteiskunnan etuun on myös hankala eettinen kysymys, eikä siihen helposti löydy yksiselitteistä vastausta. Clarkin ja Vastan (2006) artikkelissa pohditaan, onko lääketieteellisesti ja eettisesti asianmukaista estää kasvua, sterilisoida ja tehdä ennaltaehkäiseviä leikkauksia (muun muassa hormonihoido, kohdun, umpilisäkkeen ja rintakudoksen poistot) 6-vuotiaalle vaikeavammaiselle tytölle, jotta häntä voitaisiin hoitaa kotona helpommin eikä hän sairastuisi. Vastustajien mielestä lapsen ihmisoikeuksia loukataan, aiheutetaan kärsimystä ja mahdollisia haittavaikutuksia, sekä hoidot tehdään vanhempien mukavuussyistä. Puolustajien mukaan hoidot ovat lapsen, vanhempien ja yhteiskunnan edun mukaisia, kun lapsen hoito pystytään toteuttamaan kotona ja lapsen elämänlaatu on parempi. Kirjoittajien eettisen ja lääketieteellisen analyysin mukaan osasta hoidoista on etua, mutta ne eivät ole tytölle lääketieteellisesti välttämättömiä ja aiheuttavat riskejä. Tässä tapauksessa analyysin tekijöiden käsitykselle vastakkaisesti yhdysvaltalaisen lastensairaalan eettinen komitea päätyi puoltamaan toimenpiteitä ja hoitoja lapselle.

Sen lisäksi, että vastakkain ovat lapsen ja aikuisen etu, voivat erilaiset lapsen oikeudet olla vastakkaisia. Esimerkiksi lapsen oikeus saada tietoa ja lapsen etu voivat olla käytännön tilanteissa ristiriitaisia. Lapsen etu on tavoitteena esimerkiksi tilanteessa, jossa jo nukkuva 4-vuotias lapsi nukutetaan toimenpiteeseen, eikä hänelle siis kerrota nukutustapahtumasta etukäteen. Pienen lapsen kohdalla tavoitteena on tässä tapauksessa päästä lopputulokseen mahdollisimman helposti ja vaivattomasti lapsen ja aikuisten näkökulmasta. Lapsen tiedon saamisen ja osallistumisen oikeuksien näkökulmasta tilanne on kuitenkin epätyytyttävä. (Runeson ym. 2010.)

Lapsen etu ja mahdollisuus vaikuttaa hoitoonsa ohitetaan myös tilanteessa, jossa vanhemmat eivät kerro nuorelle hänen sairaudestaan ja kieltäytyvät osasta nuoren leukemian hoitoja. Terveystieteiden henkilökunnan kuuntelemisen sijaan vanhemmat noudattavat juutalaisen rabbin ohjeita ja kieltäytyvät esimerkiksi sperman pakastuksesta, vaikka hoidot aiheuttavat nuorelle hedelmättömyyden. He kieltäytyvät myös luuydinsiirrosta ja keskuskalvotautitesta, vaikka ne lisäisivät hoidon turvallisuutta ja vähentäisivät nuoren kärsimystä. (Tabak & Zvi.) Toisessa

tapauksessa vanhempien tahto jatkaa aktiivista hoitoa vastoin kuolevan nuoren näkemystä rikkoo vahingoittamattomuuden eettistä periaatetta, koska hoidosta aiheutuu nuorelle kärsimystä, eikä parantavaa hoitoa ole tiedossa. Vanhemmat päättivät kuitenkin ohittaa nuoren tahdon hänen mahdollinen etunsa mielessään. Toisaalta lapsen etu ei olisi myöskään kärsiä. (Azotam 2012.)

Voidaan myös pohtia, kenen etu on kyseessä kun ammattilaisten mielestä vauvan odotetaan rinnalla syömisessään rytmittyvän, sopeutuvan aikatauluihin ja antavan äidille levähdystaukoa kehittyessään. Ensimmäisinä viikkoina ammattilaisten mielestä vauva saa kuitenkin päättää autonomisesti syömisestään. Lapsen syömisongelmat koetaan lapsen vallan hakemisena ja itenäistymishaluina, joihin tulee puuttua. (Carlsson & Nyqvist 2005.)

Lapsen tahdon vastaisesti tekemistä tapahtuu myös hoitotyön käytännöissä, esimerkiksi lapsen nukuttamisessa toimenpidettä varten vastustelusta huolimatta. Henkilökunta ja vanhemmat toimivat tässäkin tapauksessa lapsen etu mielessään. (Runeson ym. 2010.) Eettisestä näkökulmasta lapsen etua voi siis tarkastella monesta näkökulmasta, eikä oikeita vastauksia välttämättä ole (Quinn ym. 2012).

5.2.1.3 Vanhempi lapsen tukena hoidossa mukana

Vanhemman läsnäolo on hoidon aikana tärkeää lapselle ja siten se on osa lapsilähtöistä hoitoa. Lasten mielestä vanhempien rooli sairaalassa on tuoda lapselle turvaa sekä auttaa viihtymään toiminnan ja leikin avulla (Pelander & Leino-Kilpi 2010). Hoitajien mukaan vanhempien kanssa yhteistyö sujuu, jos he ovat tilanteen tasalla ja myöntyväisiä hoitoon. Vanhemman rooli on rauhoittaa lasta, kiinnittää hänen huomionsa muuhun toimenpidetilanteissa ja lohduttaa sen jälkeen. (Kangasniemi ym. 2014.)

Lapset haluavat, että vanhemmat ovat läsnä, koska vanhempien poissaolo herättää lapsissa ahdistusta (Coyne & Kirwan 2012). Käytännössä kuitenkin vanhemmat eivät ole aina paikalla. Ero vanhemmista onkin lasten mielestä sairaalahoidon ikävimpiä puolia (Pelander & Leino-Kilpi 2010). Vanhemmista ja lapsista iso osa kokee, etteivät he voi viettää riittävästi aikaa yhdessä sairaalassa, syynä ovat henkilökohtaiset ja taloudelliset syyt sekä majoitustilojen puuttuminen sairaalassa. Vajaa puolet vanhemmista ei pysty näistä syistä johtuen yöpymään lastensa luona sairaalassa. (Migone ym. 2008.)

Lapset ja vanhemmat tahtovat vanhempien olevan läsnä sairaalassa enemmän kuin henkilökunta. Valtaosa henkilökunnasta (79 % hoitajista ja 77 % lääkäreistä) kokee, ettei vanhempien tule olla paikalla lapsen elvytystilanteessa. Vanhemmista kuitenkin noin puolet haluaa olla tällöinkin läsnä. Anestesian aloitusvaiheessa haluavat olla mukana lähes kaikki vanhemmat ja myös lapset haluavat vanhempiensa olevan läsnä. Hoitajista samoin miltei kaikkien mielestä tämä oli tärkeää, mutta lääkäreistä neljäsosan mielestä vanhempien ei tulisi olla paikalla. (Migone ym. 2008.)

Pääosin henkilökunta keskustelee vanhempien, eikä lapsen kanssa (Coyne & Gallagher 2011). Koska lapset eivät saa riittävästi tietoa henkilökunnalta, he tukeutuvat vanhempiinsa (Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012). Lapsi saattaa ajatella asian olevan vakava ja huolestuttava, koska hän ei saa olla läsnä (Coyne & Gallagher 2011). Melkein kaikki (90 %) henkilökunnasta kokevat ottavansa vanhemmat mukaan päätöksentekoon. Neljäsosa vanhemmista kuitenkin haluaisi osallistua enemmän lapsensa hoitoon. (Coyne & Gallagher 2011.)

Vanhemmalla on päättävä rooli lapsen asioissa, vaikka vanhemmat eivät aina pysty edistämään lapsen etua. Käytännössä kun alaikäisen ja vanhempien tahto on ristiriidassa, vanhemman tahto ratkaisee. Tämä johtuu lapsen alaikäisyydestä. Lapsi voi osallistua päätöksentekoon, mutta ristiriitatilanteessa vanhemmat ovat lain edessä päättävässä asemassa. Lapsilla katsotaan olevan rajoittunut päätöksentekokyky ja vanhemman velvollisuus on huolehtia lapsen edusta. (Azotam 2012.) Vanhemmat eivät kuitenkaan aina pysty huolehtimaan lapsen oikeuksien toteutumisesta. Esimerkiksi vanhemman vauvaan kohdistuva suostuttelu ja painostus ja liioiteltu fyysinen ohjaus syömistilanteissa koetaan lapsen oikeuksien loukkauksena, joka voi aiheuttaa ongelmia vanhemman ja lapsen suhteeseen (Funkquist ym. 2005). Vanhemmat myös saattavat estää lapsen kommunikaatioyrityksiä esimerkiksi vastaamalla lapsen puolesta, käskemällä olla hiljaa tai tiedon jakamattomuudella (Coyne & Gallagher 2011). Vanhemmat saattavat jopa kieltää nuorelta tiedon sairaudestaan ja kieltäytyä häntä hyödyttävistä hoidoista (Tabak & Zvi) tai jatkaa hoitoa vastoin nuoren näkemystä (Azotam 2012).

5.2.2 Lapsen oikeudet huomioiva hoito mahdollistaa lapsen osallisuuden

Lapsen oikeudet huomioiva hoito mahdollistaa lapsen osallisuuden terveydenhuollossa. Lapsen osallisuuden mahdollistaminen muodostuu lapsen tiedon saannin tukemisesta ja lapsen osallistumisen ja päätöksenteon edistämisestä. Alaluokkien sisältö on kuvattu tiivistetysti liitteessä 2 (Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysistä).

5.2.2.1 Lapsen tiedon saannin tukeminen

Lapsen osallisuuden toteutumiseksi on olennaista, että lapsi saa riittävästi tietoa tarpeensa mukaisesti. Lapsista suurin osa (72 %) haluaa saada niin paljon tietoa henkilökunnalta kuin mahdollista. Usein sairaalassa käyvät lapset haluavat muita todennäköisemmin mahdollisimman paljon tietoa. (Migone ym. 2008.) Lapset haluavat tietoa hoidostaan ja sairaudestaan (Peña & Rojas 2014), jotta he ymmärtäisivät sairautensa, sekä pystyisivät valmistautumaan toimenpiteisiin ja paranemiseen (Coyne 2006, Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012). Osa lapsista ei kuitenkaan tietoa halua. Syynä saattavat olla aikaisemmat ikävät muistot ja sairaalaympäristön ja mahdollisten tietojen stressaavuus. (Peña & Rojas 2014.) Osa lapsista myös toivoo tiedon kulkevan heille vanhempien kautta (Migone ym. 2008, Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012), koska tieto voisi olla mahdollisesti huolestuttavaa tai he eivät ymmärtäisi sitä (Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012).

Lapset käyttävät aktiivisia tiedonhankintamenetelmiä sairaalassa. He kysyvät ja vertailevat kokemuksia vanhemmilta, henkilökunnalta ja muilta lapsilta sairaalassa, havainnoivat, lukevat kirjoja, sekä katsovat aiheeseen liittyviä tv-ohjelmia. (Coyne 2006.) Osa lapsista haluaa myös puhua yksin lääkärin kanssa (Coyne & Kirwan 2012).

Ammattilaisten kommunikoinnissa on puutteita. Henkilökunnasta lähes kaikki kokevat käyttävänsä asianmukaista kieltä keskustellessaan vanhempien ja lasten kanssa (Migone ym. 2008). Kuitenkaan osa lapsista ei ymmärrä heille selitettyjä asioita ja kieltä, jossa on vieraita termejä (Coyne 2006, Peña & Rojas 2014). Tietoa kerrotaan usein yhdeltä istumalta ja liian nopeasti. Lapsilta ei myöskään kysytä, ymmärtävätkö he tiedon. Kommunikaatiotavoissa on myös ongelmia, esimerkiksi kotiinlähdöstä puhutaan lasten mielestä liian tavoitteelliseen sävyyn, joka aiheuttaa pettymyksiä. (Peña & Rojas 2014.) Annetuilla tiedoilla on vaikutusta lapsen tunnetilaan. Tieto voi motivoida, pelästyttää tai turhauttaa. (Peña & Rojas 2014.) Useimmat vanhemmat ja lapset kokevat saavansa hyvin tietoa henkilökunnalta. Useasti lastensairaalassa käyneet vanhemmat kokevat saavansa paremmin tietoa kuin siellä alle viisi kertaa käyneet. (Migone ym. 2008.) Osa lapsista ei kuitenkaan tiedä mitä tulee tapahtumaan (Peña & Rojas 2014).

Lapset saavat liian vähän tietoa, eikä valmisteluun ja lasten kuunteluun panosteta riittävästi. Tiedon saannin ja valmistelun puute ennen sairaalaan tuloa aiheuttaa lapsille ahdistusta (Coyne & Kirwan 2012). Esimerkiksi sivuvaikutuksista saa liian vähän tietoa vajaa puolet vanhemmista

ja valtaosa lapsista (Migone ym. 2008). Usein ohjeita annetaan vanhemmille, eikä lapsille. Lapset itsekin huomaavat epäkohdan. (Peña & Rojas 2014.) Lapsista osan mielestä henkilökunta ei kuuntele tai vastaa lasten kysymyksiin (Coyne & Kirwan 2012).

5.2.2.2 Lapsen osallistumisen ja päätöksenteon edistäminen

Lapsen osallisuutta edistää lapsen osallistuminen ja päätöksenteossa mukanaolo. Lapsille osallistuminen tarkoittaa tiedon saamista, toiveiden ilmaisua, neuvottelua ja hoidon toteutumistapojen valitsemista (Coyne ym. 2014). Vauvaikäisellä taas autonomia voi näkyä rintaruokinnan ja nukkumisen omana säätelynä (Carlsson & Nyqvist 2005). Osallisuuden perusteena on henkilökunnan mielestä yhteistyön helpottuminen, hyväksyttävämpi hoito, sekä lapsen kontrollin tunteen ja luottamuksen lisääntyminen (Coyne ym. 2014). Osallisuudella nähdään siis olevan vain välinearvo, eikä itseisarvoa lapsen oikeutena.

Lapsen halu käyttää autonomiaansa voi vaihdella yksilöittäin ja tilanteen mukaan, siksi jokaista lasta tulee kohdella yksilönä ja kysyä hänen tarpeistaan (Coyne 2006). Pääosin lapset ja erityisesti nuoret (Coyne ym. 2014) haluavat osallistua hoitoonsa ja päätöksentekoon, koska asia koskee suoraan heitä (Coyne 2006, Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012). Osa lapsista haluaa osallistua kaikkeen itseään koskevaan päätöksentekoon (Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012), mutta osa haluaa osallistua ”pienissä” asioissa, kuten ruuan tai lääkityksen otossa. Vakavat asiat halutaan tällöin jättää aikuisille. (Coyne & Gallagher 2011.) Kun lapsilta kysytään mielipidettä, he kokevat sen oikeudenmukaisena ja että heitä kohdellaan kuin aikuisia (Coyne 2006). Useimpien vanhempien mielestä lasten pitää osallistua päätöksentekoon, jotta itsetunto ja oma-arvontunne kehittyisivät. Tämän ajatellaan vaikuttavan positiivisesti myös terveyteen. (Coyne 2006.) Hoitajien mielestä on tärkeää antaa lapselle valinnan mahdollisuus ja osallistumisoikeus päätöksentekoon (Kangasniemi ym. 2014).

Lapsen osallistumiseen vaikuttavat henkilökunnan mielestä lapsen fyysinen hyvinvointi, kognitiivinen taso, ymmärrys, kypsyyt, persoonallisuus, tunnetila, selviytymiskyky ja vammaisuus (Coyne ym. 2014). Hoitajien vastaukset ovat samansuuntaiset. Lapsen ikä, asenne, vointi, sairaus ja henkinen kyvykkyys vaikuttavat heidän mielestään osallisuuteen, toisaalta se liitetään joskus kognitiiviseen kypsyyteen ja kyvykkyys ymmärtämiskyvyn sijaan. Osa vanhemmista kuvaa huolta lapsen mahdollisista vääristä päätöksistä ja päätöksenteon aiheuttamasta henkisestä taakasta. (Coyne 2006.)

Lapsen etu ja autonomian kunnioittaminen on tärkeää päätettäessä kuinka vanha lapsi voi päättää itse hoidostaan. Sen arvioiminen, koska lapsi on riittävän kypsä, miten kypsyys saavutetaan ja miten sitä käytetään, on hankalaa. (Maddick & Laurent 2012.) Henkilökunnasta melkein kaikki (85 % hoitajista ja 90 % lääkäreistä) kokevat, että 16 vuotta on sopiva ikäraja lapselle päättää hoidostaan (Migone ym. 2008). Yli 16-vuotiaita kohdellaankin yleensä päätöksenteon suhteen kuten aikuisia (Maddick & Laurent 2012, Coyne ym. 2014).

Käsitykset siitä, koska lapsi saa osallistua itsenäisesti hoitonsa päätöksiin vaihtelevat. Henkilökunnasta harvan mielestä alle 16-vuotiailla tulisi olla itsenäistä päätösvaltaa hoitoonsa, paitsi jos lapsi koetaan erityisen kyvykkääksi päättämään hoidostaan. Lapsista useimmat lykkäisivät itsenäistä päätöksentekomahdollisuuttaan 18 vuoden ikään (Migone ym. 2008), mutta osan mielestä 9-18 -vuotiaat tulisi ottaa mukaan päätöksentekoon. Vakavissa kysymyksissä kuten leikkauspäätöksissä puolet lapsista jättäisi päätöksenteon aikuisille. (Coyne & Gallagher 2011.) Osa lapsista kuitenkin kokee, ettei ikä saa vaikuttaa lapsen päätöksen tekoon ottamisessa (Coyne & Kirwan 2012).

Vanhemmista valtaosan mielestä 17 vuotta olisi sopiva ikäraja lapselle päättää asioistaan (Migone ym. 2008), mutta osa vanhemmista katsoi, ettei ikä ole keskeinen tekijä, vaan lapsen kypsyys (Coyne 2006). Alle 16-vuotiaiden kanssa täytyy arvioida ovatko he riittävän kypsiä ja kykeneviä ymmärtääkseen diagnoosinsa ja tehdäkseen päätöksiä hoidostaan. Esimerkiksi alle 16-vuotiaan ollessa seksuaalisesti aktiivinen ilmoitusvelvollisuutta ehkäisystä vanhemmille ja viranomaisille täytyy harkita tilanteen mukaan. Kun lapsi on arvioitu riittävän kyvykkääksi päättämään hoidostaan, ei vanhemman suostumusta tarvita. (Maddick & Laurent 2012.) Riittävän kypsä 15-vuotias on oikeutettu osallisuuteen ja autonomiaan omassa hoidossaan vastoin vanhempien tahtoa, erityisesti huomioiden sairauden ja hoitopäätösten vakavuus (Tabak & Zvi 2008).

Lasten osallistuminen päätöksentekoon on rajallista. Päätöksenteko sairaalahoidossa koskee useimmiten lääketieteellisiä ja hoitotyön asioita (Hallström & Elander 2004) ja päätökset perustuvat ammattilaisten mielestä lapsen etuun (Coyne ym. 2014). Useimmiten päätöksen tekevät ammattilaiset (Hallström & Elander 2004) ja niistä keskustellaan vanhempien kanssa (Coyne ym. 2014). Isoissa päätöksissä, kuten hoidon valitsemisessa, päätöksen tekevät ammattilaiset ja vanhemmat. Lapset tuntuvat olevan asiaan tyytyväisiä. (Coyne ym. 2014.) Toisaalta vallinnan mahdollisuuksia ei juuri ole, päätöksiä tekevät muut ja lapselle jää lähinnä mahdollisuus valittaa (Coyne & Gallagher 2011). Osa päätöksistä tehdään kuitenkin yhdessä niiden kanssa

joihin se vaikuttaa (Hallström & Elander 2004). Nuoren tahtoa ja oikeutta päättää pitäisi ensisijaisesti kunnioittaa, mutta vanhempia tulisi kuulla ja pyrkiä keskustelun avulla vaikuttamaan heihin. (Azotam 2012.)

Vauvaikäisen päätöksenteon rajoittamisen ei katsota loukkaavan lapsen autonomiaa. Vauvan uniongelmien katsotaan olevan vääriä ehdollistumia, joten nukkumisen suhteen lapsen autonomista päätöksentekoa nukkumisestaan pitäisi moniammatillisen henkilökunnan mielestä rajoittaa unikoulun (kontrolloitu itkeminen) avulla. Itkevän lapsen laittaminen yksin nukkumaan on ammattilaisten mielestä luonnollinen kehitysaskel, joka tukee itsenäistymiskehitystä. (Funkquist ym. 2005.)

Lapset ja vanhemmat tekevät vain vähän päätöksiä itse (Hallström & Elander 2004). Erityisesti lasten päätöksentekoon osallistumista tapahtuu liian vähän. Lapsia ei myöskään kuunnella tai mielipidettä kysytä riittävästi. (Coyne 2006.) Kolmasosassa havainnoiduista päätöksentekotilanteista vanhemmat tai lapsi protestoivat, mutta päätöksiä muutetaan vai harvoin, lähinnä silloin kun lapsen fyysinen vastustus on voimakasta (Hallström & Elander 2004).

Vanhempien ja lasten rooli päätöksenteossa on riippuvainen sairauden vakavuudesta, sillä vakavassa sairaudessa asioita vain on pakko tehdä (Coyne ym. 2014). Kaikki henkilökunnan jäsenet ja vanhemmat totesivat, että lapsen syövän hoidossa lapsen osuus päätöksenteossa on hyvin rajoittunut (Coyne ym. 2014). Erityisesti henkeä uhkaavissa tilanteissa päätöksenteosta ei neuvotella (Kangasniemi ym. 2014). Vaikeassakin sairaudessa on kuitenkin tärkeää antaa pieniä valinnan mahdollisuuksia ilman, että lapsen hoito tai terveys kärsii (Coyne ym. 2014).

5.2.3 Lapsen oikeudet huomioiva hoito edellyttää monia keinoja

Lapsen oikeudet huomioiva hoito terveydenhuollossa edellyttää monien keinojen käyttöä. Hoitajien ja muiden ammattilaisten tulee toimia lapsilähtöisesti, sairaalan ympäristönä täytyy tukea lapsen tarpeita sekä tarpeettomia tutkimuksia, hoitoa ja pakkokeinoja pitää välttää. Lapsen oikeuksien toteutumisen kannalta olennaisia ovat hänet kohtaavat hoitajat ja muut ammattilaiset.

5.2.3.1 Hoitajien ja muiden ammattilaisten tulee toimia lapsilähtöisesti

Lapsen oikeuksien toteutuminen syntyy pitkälle aikuisten ja lapsen välisessä vuorovaikutuksessa, ja siihen olennaisesti vaikuttavat aikuisten asenteet, valmiudet ja toiminnan lapsilähtöisyys. Lapsilähtöisyys tässä aineistossa tarkoittaa riittävän ajan turvaamista lapsen kohtaamiseen

ja ohjaamiseen, riittävää valmistelua, iän ja kehitystason mukaista kommunikaatiota, luottamusta, lapsen tuntemista sekä hänen etunsa ajamista.

Lasten mielestä ihmisiin liittyvät asiat ovat sairaalahoidon aikana parhaimpia ja huonoimpia asioita (Pelander & Leino-Kilpi 2010), joten hoitajien ja muun henkilökunnan kohtaamisella on suuri merkitys lapsen sairaalokokemukseen. Parhaat hoitajat ovat kilttejä, ystävällisiä (Coyne 2006, Pelander & Leino-Kilpi 2010, Coyne & Kirwan 2012), miellyttäviä, lapselle tuttuja (Pelander & Leino-Kilpi 2010) auttavaisia, lämpimiä (Coyne 2006, Coyne & Kirwan 2012) ja hoivaavia (Coyne & Kirwan 2012). Hoitajan ystävällisyys, tuttuus ja huomioivuus pienentää lapsen kynnystä kysyä kysymyksiä ja kertoa tunteistaan (Coyne & Gallagher 2011).

Hoitajilla koetaan olevan lapsille enemmän aikaa kuin lääkäreillä (Coyne & Kirwan 2012). Monet hoitajat kuitenkin kokevat, että heillä on liian vähän aikaa muodostaa suhdetta lapsiin ja vanhempiin (Migone ym. 2008). Jos hoitajat koetaan kiireisiksi tai tärkeileviksi, se vähentää lapsen kontaktinottoyhteyksiä (Coyne & Gallagher 2011).

Hoitajat tekevät päivittäisiä valintoja lapsen informoimisen ja osallistumisen kanssa. Lapsella on oikeus saada tietoa ja tulla valmistelluksi toimenpiteisiin, mutta käytännössä kiire ja rutiinit saattavat ohittaa nämä oikeudet. (Runeson ym. 2010.) Hoitajien täytyy räätälöidä tiedonanto ja ohjaus lapselle hänen kykyjensä, tilanteensa ja tietojensa mukaan, jotta lapsen osallisuutta päätöksenteossa voidaan kunnioittaa ja edistää (Peña & Rojas 2014).

Hoitajilla pitää olla riittävästi aikaa ohjata, antaa lapselle aikaa sulatella tietoa ja tarkistaa onko se ymmärretty. Lasten mielestä henkilökunnan pitäisi puhua ymmärrettävästi ja lyhyin lausein (Coyne & Kirwan 2012). Keskustelu ja valmistelu eivät aina ole riittävää (Runeson ym. 2010).

Hoitaja auttaa vanhempia huomaamaan lapsen tarpeita ja siten huolehtii, että lapsi saa tarvitsemansa hoidon. Se edellyttää lapsen ja perheen tuntemista ja aikaa. (Funkquist ym. 2005.) Lapset toivoivat hoitajilta myös toimintaa, viihdettä ja leikkiä, koska ne olivat lapsille tärkeitä asioita sairaalassa (Pelander & Leino-Kilpi 2010).

Hoitaja toimii työssään erilaisten arvojen ja tavoitteiden ristiriidassa (Runeson ym. 2010). Esimerkiksi hoitajat kokevat syyllisyyttä pakkokeinojen käytöstä. Hyvän tekeminen suhteessa harmin aiheuttamiseen pohdituttaa. (Kangasniemi ym. 2014.) Esimerkiksi unikoulun oikeudellisuus mietityttää ammattilaisia lapsen näkökulmasta, vaikka se käytännössä ratkaiseekin uniongelman. (Funkquist ym. 2005.)

Erilaiset intressit, kuten lapsen etu, vanhempien huolet ja tarpeet, kiire, työmäärä, tehokkuustavoitteet sekä muun henkilökunnan odotukset ja vaatimukset vaikuttavat hoitajan työssä lapsen oikeuksien toteutumiseen (Runeson ym. 2010). Kun lapsen ja vanhemman etu on ristiriidassa tai lapsen oikeuksien toteutuminen on kyseenalaista, hoitajan tehtävänä on tuoda esiin lapsen oikeudet vanhemmille ja henkilökunnalle. Hoitajalla on monitahoinen rooli aikuisten näkemysten huomioimisen lisäksi olla lapsen oikeuksien asianajaja, lapsen edun edistäjä, koordinoida hoitoa sekä toimia välittäjänä kaikkien osapuolten välillä. Hoitaja myös varmistaa että vanhemmat ymmärtävät hoidon, päätösten vaikutukset ja seuraukset. (Tabak & Zvi 2008.)

Käytännössä suurin osa hoitajista ei kysy lapsen suostumusta eikä edistä lapsen osallistumista hoitoonsa (Peña & Rojas 2014). Kuitenkin hoitajalla olisi tärkeä rooli lapsen oikeuksien tukemisessa. Esimerkiksi varovainen, huolellinen, sensitiivinen ja sitoutunut havainnointi on tärkeä hoitajan keinoksi tukea näitä oikeuksia (Dully Andrade ym. 2013). Hoitajilla on oikeus autonomiseen arvioon ja päätöksentekoon. Koska hoitotyö on käytännössä sidoksissa muiden käsitäisiin ja päätöksiin, ristiriitatilanteissa terveydenhuollossa rationaalisia ja ammatillisia päätöksiä tulisi tehdä moniammatillisesti. (Tabak & Zvi 2008.)

Sairaalassa toimii hoitajien lisäksi myös muita ammattilaisia. Osassa tutkimuksia hoitajat olivat myös tutkimuskohteena osana moniammatillista henkilökuntaa. Lähes kaikki vanhemmat kokivat, että moniammatillinen henkilökunta oli koulutettu työskentelemään lasten kanssa, mutta alle puolet henkilökunnasta oli samaa mieltä. Vanhempien ja lasten mielestä henkilökunta kuitenkin ymmärtää lasta ja lapsen tarpeita, sekä jatkuvuus henkilökunnan suhteen on hyvin turvattu. (Migone ym. 2008.)

Henkilökunta on lasten mielestä liian kiireistä (Coyne & Kirwan 2012). Henkilökunnasta ne, jotka kokevat että heillä oli riittävästi aikaa selittää asioita vanhemmille ja lapsille, käytännössä myös kertovat esimerkiksi lääkkeiden sivuvaikutuksista (Migone ym. 2008). Valinnan mahdollisuuksien puuttuminen, ajan vähäisyys ja mieltymysten huomiotta jättäminen estävät lasten osallistumista hoitoonsa. Tehokkaimmin lapsen osallistumista vähentää henkilökunnan kommunikaatiotyyli ja käyttäytyminen. (Coyne & Gallagher 2011.) Tutut hoitavat henkilöt taas lisäävät luottamusta, joka madaltaa lapsen kynnystä kysyä ja esittää huoliaan (Coyne & Gallagher 2011).

Ammattilaisten viestit olivat välillä ristiriitaisia. Ammatillaiset kohdistavat ongelmallisesti käyttäytyvien lasten äiteihin oletuksia ”jos lapsi ei syö, äiti on liian kontrolloiva eikä luota lapsen kykyihin” tai ”uniongelmaisten lasten äidit ovat ahdistuneita ja epävarmoja”. Syömisongelmien yhteydessä vanhemman sensitiivisyyttä tuettiin, mutta uniongelmissa korostettiin tiukuutta. Ne vanhemmat, jotka noudattavat annettuja ohjeita, koettiin kyvykkäinä, kun taas ohjeisiin suostumattomia vanhempia pidetään lapsen valtaan alistuvina. (Funkquist ym. 2005.)

5.2.3.2 Sairaalan ympäristönä täytyy tukea lapsen tarpeita

Sairaala ympäristönä voi tukea lapsen tarpeita monella tavalla. Tilojen tulisi olla kutsuvia, turvallisia ja viihtyisiä sekä mahdollistaa leikki ja oppiminen. Samanikäiset lapset olisi hyvä huomioida yhteisissä potilashuoneissa sekä panostaa yksityisyyteen.

Osa lapsista kokee sairaalan hauskana, osa pelottavana, masentavana ja kauhistuttavana paikana (Coyne & Kirwan 2012). Tiloissa koetaan olevan puutteita. Lähes kaikki nuorista ja vanhemmista kokevat, että nuorten tarpeita ei huomioida tiloissa (Migone ym. 2008). Joidenkin nuorten mielestä tilat ovat liian pieniä ja viihtymiseen tarkoitettut pelit ja toiminta on suunniteltu pienemmille lapsille (Coyne & Kirwan 2012). Suurin osa henkilökunnasta on tyytymättömiä vanhempien tiloihin (Migone ym. 2008).

Valtaosa lapsista ja vanhemmista kokee, ettei sairaalaosastoilla ole suurin piirtein saman ikäisiä lapsia hoidossa. Hoitajista ja lääkäreistä hieman pienempi osa (80 %) kokee asian samoin. Lasten erityistarpeita ei vanhempien mielestä huomioida tiloissa riittävästi, eikä useimpien mielestä ole tarpeeksi leikki- ja opetustiloja tai mahdollisuuksia leikkiin ja oppimiseen. (Migone ym. 2008.)

Lasten mielestä yksityisyys, eli mahdollisuus olla yksin huoneessaan häiritsemättä, lepo ja koulusta poissaoleminen olivat parhaimpien sairaalakokemusten joukossa. Toisaalta yksityisyyden puute, levottomuus, häiriöt, eristys ja viihdemahdollisuuksien puute ovat ikävimpien asioiden joukossa sairaalassa. (Pelander & Leino-Kilpi 2010.) Vanhempien, lasten ja henkilökunnan mielestä yksityisyys sairaalassa on usein puutteellista (Migone ym. 2008).

5.2.3.3 Tarpeettomien tutkimusten, hoidon ja pakkokeinojen välttäminen

Lapsen oikeuksien mukaista on, että lapsi otetaan sairaalaan vain kun se on välttämätöntä. Hoidon tulee olla harkittua ja tarpeellista, eikä lasta saa kuormittaa turhilla toimenpiteillä. Pakkokeinojen käyttöä tulee pyrkiä esimerkiksi keskustelun ja valmistelun avulla välttämään.

Lähes kaikkien hoitajien ja lääkärien mielestä monelle lapselle tehdään tarpeettomia toimenpiteitä tai tutkimuksia. Miltei kaikki vanhemmat kuitenkin luottavat sairaalahenkilökunnan kykyyn arvioida hoidon tarvetta. Suurin osa vanhemmista (93 %) arvioi, että lapsen sairaalahoito on välttämätöntä. Kuitenkin jos lapsella on krooninen sairaus, vanhemmista merkittävä osa kokee, että lapsen olisi voinut hoitaa kotonakin. Valtaosa henkilökunnastakin (67 % hoitajista ja 54 % lääkäreistä) ajatteli, että sairaalahoidossa olevista lapsista monet voitaisiin hoitaa kotonakin. (Migone ym. 2008.)

Lapsen tahdon vastaisesti tekemistä tapahtuu säännöllisesti hoitotyössä (Runeson ym. 2010). Hoitajien mielestä pakkokeinot tarkoittavat toimia ilman lapsen suostumusta, jolloin lapsen autonomiaa loukataan. Käytetyt pakkokeinot voivat olla fyysisiä (kiinnipito, sitominen, eristäminen), psyykkisiä (suostuttelu, lahjonta, kiristys) tai kemiallisia (lääkkeet). Pakkokeinoja käytetään ilman suunnittelua, jolloin ne ovat väline hoidon toteuttamiseen tavallisessa päivittäisessä hoidossa kuten perushoidossa, lääkkeen annossa ja erityisesti toimenpiteiden yhteydessä. Lapsen etu ja työn nopeuttaminen ovat syitä pakkokeinojen käytölle, joskus ne koetaan myös ainoiksi toimintakeinoiksi. Pakkokeinojen käyttöä harvoin dokumentoidaan. (Kangasniemi ym. 2014.)

Merkkejä pakkokeinojen käytöstä löytyy myös lapsen osallisuuteen liittyen. Lapset päättävät itse vain vähän sairaalassa (Hallström & Elander 2004) ja lasten mielestä ylipäätään kieltoja ja rajoituksia esitetään ilman selityksiä (Peña & Rojas 2014). Suurin osa hoitajista ei kysy lapsen suostumusta, eikä edistä lapsen osallistumista hoitoonsa (Peña & Rojas 2014). Kolmasosassa havainnointitutkimuksen observoiduista päätöstilanteista vanhemmat tai lapsi protestoivat, mutta päätöksiä muutetaan vain harvoin. Niitä muutetaan lähinnä yksittäistapauksissa, silloin kun lapsen fyysinen vastustus on voimakasta. (Hallström & Elander 2004.)

5.3 Yhteenvedo tutkielman tuloksista

Tuloksissa nousee esiin erilaisia lapsen oikeuksien toteutumiseen terveydenhuollossa liittyviä tekijöitä. Näistä muodostuu kokonaiskuva siitä, minkälainen lapsen oikeudet huomioiva hoito terveydenhuollossa voisi olla. Hoidon tulisi olla lapsilähtöistä, joka edellyttää lapsen äänen kuulemista ja edun ensisijaisuutta. Lapsilähtöisyys edellyttää myös vanhemman läsnäoloa ja lapsen tukemista hoidon aikana. Lapsen oikeuksien näkökulmasta lapsen osallisuus on olennaista, joka tarkoittaa lapsen tiedonsaannin ja päätöksenteon tukemista. Oikeuksien edistämi-

sessä voidaan käyttää monia keinoja, kuten ammattilaisten ja sairaalaympäristön lapsilähtöisyyttä, lapsen tarpeiden tukemista sekä tarpeettomien tutkimusten, hoidon ja pakkokeinojen välttämistä.

Lasten mielestä ihmisiin liittyvät asiat ovat sairaalahoidon aikana parhaimpia ja huonoimpia asioita. Hoitajien piirteillä, kiireellä ja tuttuudella on vaikutusta lapsen sairaalakokemukseen ja kommunikointihalun. Erityisesti hoitajien ja muun henkilökunnan kommunikaatiokykyjä ja ymmärrettävyyttä kritisoidaan sekä leikkiä ja viihtymiseen panostamista toivotaan.

Vanhemmat luottavat sairaalahenkilökunnan kykyyn arvioida lapsen hoidon tarvetta, vaikka henkilökunnan mielestä monelle lapselle tehdäänkin tarpeettomia toimenpiteitä tai tutkimuksia, ja heitä hoidetaan turhaan sairaalassa. Sairaalassa käytetään lapsiin kohdistuvia pakkokeinoja päivittäisessä työssä suunnittelematta, dokumentoimatta ja osin heikoin eettisin perustein. Hoitotoimia tehdään ilman selityksiä tai lapsen suostumusta.

Lapset toivovat vanhempien läsnäoloa, joka tuo lapselle tukea ja turvaa, sekä auttaa viihtymään. Henkilökunta toivoo vanhempien läsnäoloa vähemmän kuin lapsi ja vanhemmat. Lapsen edun toteutuminen suhteessa vanhempien tai yhteiskunnan etuun on riippuvainen aikuisten toiminnasta ja asenteista. Kun alaikäisen ja vanhempien tahto on ristiriidassa, vanhemman tahto ratkaisee, vaikka vanhemmatkaan eivät aina pysty huolehtimaan lapsen oikeuksien toteutumisesta. Eettisestä näkökulmasta lapsen etua ja oikeuksien toteutumista voidaan tarkastella monesta näkökulmasta, eikä oikeita vastauksia välttämättä ole. Esimerkiksi erilaiset oikeudet, kuten lapsen oikeus saada tietoa ja lapsen etu voivat olla käytännön tilanteissa vastakkaisia.

Lapsen oikeus laadukkaisiin terveystalouteihin tarkoittaa toimivaa sairaalaa hoitoympäristönä, joka sisältää laadukkaat hoitajan ja muun henkilökunnan toiminnan ja valmiudet. Sairaala voi olla lapsesta hauska tai pelottava paikka. Tiloihin, viihtymiseen, yksityisyyteen ja levottomuuteen liittyviä asioita kritisoidaan, erityisesti nuoret koeivat, ettei heidän tarpeitaan huomioida riittävästi.

Hoitaja kokee työssään erilaisten arvojen ja tavoitteiden ristiriitaa. Toiminnan oikeudellisuus, lapsen etu, vanhempien huolet ja tarpeet, kiire, työmäärä, tehokkuustavoitteet sekä muun henkilökunnan odotukset ja vaatimukset mietityttävät hoitajia ja vaikuttavat lapsen oikeuksien toteutumiseen. Hoitaja on lapsen oikeuksien asianajaja ja edun edistäjä, koordinoi hoitoa sekä toimii välittäjänä kaikkien osapuolten välillä. Kuitenkaan suurin osa hoitajista ei kysy lapsen suostumusta, eikä edistä lapsen osallistumista hoitoonsa. Vanhemmat luottavat ammattilaisten

olevan koulutettuja lasten kanssa työskentelyyn, mutta alle puolet henkilökunnasta on samaa mieltä. Ammattilaisten toiminnassa on puutteita, he esimerkiksi kohdistavat ongelmallisesti käyttäytyvien lasten äitien piirteisiin oletuksia hoitomyöntyvyyden perusteella ja antavat osin ristiriitaisia ohjeita.

Lapsen oikeus osallisuuteen tarkoittaa tämän tutkimuksen tuloksissa sitä, että lapset kykenevät ilmaisemaan kokemuksiaan, heillä on oikeus tiedon saantiin, osallistumiseen ja päätöksentekoon. Lapset arvostavat sairaalassa erityisesti viihtymiseen liittyviä asioita sekä lepo- ja toipumismahdollisuuksiaan. Erityisen ikäviä asioita ovat hoito ja toimenpiteet sekä ihmisiin, tunteisiin ja ympäristöön liittyvät tekijät. Lapsista suurin osa haluaa saada niin paljon tietoa sairaudestaan ja hoidostaan henkilökunnalta kuin mahdollista. Osa ei kuitenkaan tietoa halua, tai haluaa kuulla sen vanhemmiltaan. Lapset kokevat itsensä aktiivisiksi hoidossaan ja käyttävät erilaisia tiedonhankintamenetelmiä.

Henkilökunta kokee käyttävänsä asianmukaista kieltä keskustellessaan vanhempien ja lasten kanssa, mutta osa lapsista ei ymmärrä heille selitettyjä asioita, tieto tulee liian nopeasti tai sitä on liian vähän. Usein ohjeita annetaan vanhemmille, eikä lapsille. Lapsia ei myöskään kuunnella riittävästi tai heiltä ei kysytä mitään. Annetuilla tiedoilla on vaikutusta lapsen tunnetilaan ja hoitomotivaatioon.

Lapsen osallisuuden perusteena ovat henkilökunnan mielestä välineelliset asiat lapsen oikeuksien sijaan, eli yhteistyön helpottuminen, hyväksyttävämpi hoito, sekä lapsen kontrollin tunteen ja luottamuksen lisääntyminen. Lapset, erityisesti nuoret, haluavat osallistua hoitoonsa ja päätöksentekoon, osa lapsista kaikkiin asioihin, osa pienempiin päätöksiin. Lapsen osallistumiskykyyn vaikuttaa hoitajien mielestä ikä, asenne, vointi, sairaus ja henkinen kyvykkyys. Henkilökunnan mielestä 16-vuotias voi päättää hoidostaan, lapsista useimmat lykkäisivät itsenäistä päätöksentekomahdollisuuttaan 18 vuoden ikään. Alle 16-vuotiaan kypsyttä osallistua ja päättää täytyy arvioida. Kun lapsi on arvioitu riittävän kyvykkääksi päättämään hoidostaan, ei vanhemman suostumusta tarvita.

Päätöksenteko sairaalassa koskee useimmiten lääketieteellisiä ja hoitotyön asioita, ja ne perustuivat ammattilaisten mielestä lapsen etuun. Useimmiten päätöksen tekevät ammattilaiset ja niistä keskustellaan vanhempien kanssa. Lapset ja vanhemmat tekevät vain vähän päätöksiä itse ja tehtyjä päätöksiä muutetaan vai harvoin. Vanhempien ja lasten rooli päätöksenteossa on riippuvainen myös asian ja sairauden vakavuudesta.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Lapsen oikeudet terveydenhuollossa on laaja aihe, joka sisältää erilaisia näkökulmia. Lapsen oikeudet limittyvätkin lähes kaikkiin asioihin lasten terveydenhuollossa, niitä on hankala erottaa ja ehkä eritellään ulkopuolella näistä asioista, ihmisistä ja ilmiöistä. Toisaalta hyvin monia lasten terveydenhuoltoon liittyviä asioita voidaan tarkastella lapsen oikeuksien näkökulmasta ja siten pyrkiä lapsilähtöisyyteen ja lapsen edun edistämiseen yhtenä kaikkea toimintaa läpileikkaavana arvona.

Lähtökohtana lapsen oikeuksien toteutumiselle terveydenhuollossa tässä kirjallisuuskatsauksessa on lapsen oikeudet huomioiva hoito. Se on lapsilähtöistä, mahdollistaa lapsen osallisuuden ja edellyttää monia keinoja toteutuakseen. Lisäksi tarvitaan laajempaa yhteiskunnallista näkökulmaa, jotta lapsen oikeuksien teemaa voidaan tarkastella kansainvälisestä näkökulmasta ja arvioida sen merkitystä. Yhteiskunnallista näkökulmaa käsiteltiin jo tutkielman teoreettisissa lähtökohdissa ja palaan siihen lopuksi, vaikka se ei selvästi tullutkaan esiin kirjallisuuskatsauksen tuloksissa.

6.1.1 Lapsilähtöisyys mahdollistaa lapsen oikeuksien toteutumisen

Lähtökohtana lapsen hoidolle tulisi olla lapsen oikeudet. Tässä katsauksessa lapset kuvaavat kokemuksiaan sairaalassa, niin hyviä kuin huonojakin. Näitä kokemuksia ei voi saada muilta kuin itse käyttäjiltä. Lapsen kokemukset ja arvostukset ovat erilaisia kuin aikuisten. Ongelma-kohtia sairaalahoidossa olivat lasten mielestä erityisesti ero vanhemmista ja ystävistä, kivuliaat tutkimukset ja toimenpiteet, kommunikaation puutteet ja lasten mielipiteen huomiotta jättäminen. Nämä ongelmakohdat vastaavat aiemman tutkimuksen tuloksia (Carney ym. 2003, Coad & Houston 2007, Coyne & Conlon 2007). Myös leikkiin ja viihtymiseen liittyvät asiat ovat lapsille tärkeitä (Pelander & Leino-Kilpi 2010) ja niihin tulee panostaa.

Katsaukseen valituissa artikkeleissa tuli esiin useaan kertaan lapsen edun ensisijaisuuden pohdinta. Se on hyvä esimerkki lapsen oikeuksien teeman moninaisuudesta. Lapsen oikeudet eivät ole vain lainsäädännön määrittelemiä, vaan moraaliteoreettisia kysymyksiä ja niiden tulkin-nasta kiistellään (Stanford Encyclopedia of Philosophy 2014a). YK:n lapsen oikeuksien sopimus (1989, artikla 3) toteaa, että lapsen etu on ensisijainen ja sen pitäisi olla ohjaavana periaatteena kaikessa lasta koskevassa toiminnassa. Suomalaisessa lainsäädännössäkin viitataan lapsen etuun, esimerkiksi laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) todetaan, että päätöksenteossa täytyy pitää ensisijaisena lapsen etua. Ongelmana kuitenkin on, ettei lapsen etua

voida objektiivisesti määritellä (Kopelman 1997, Stanford Encyclopedia of Philosophy 2014a) ja sen tulkinta vaihtelee tämänkin katsauksen artikkeleissa. Riskinä on, aivan kuin historiassa aikaisemminkin, että heikoimmassa asemassa olevien (vähemmistöt, vammaiset, lapset) ihmisoikeuksia loukataan esimerkiksi pakkosterilisaatioin, lääketieteellisin kokein ja eugeniikan opein (Clark & Vasta 2006). Tämän vuoksi keskustelua ja lainsäädäntöä tarvitaan, jotka määrittelevät lapsen oikeuksia muutenkin kuin vain lapsen edun kautta.

Lapsen asema terveydenhuollossa oikeuksien näkökulmasta on erityinen. Lapsen etu voi olla ristiriidassa esimerkiksi vanhempien oikeuksien kanssa (Alderson 2000, Clark & Vasta 2006, Tabak & Zvi 2008, Azotam 2012, Quinn ym. 2012). Vanhemman päätös voi myös kumota yhden tärkeimmistä arvoista terveydenhuollon etiikassa, eli potilaan autonomian (Langham 1984). Lisäksi mielipiteiden ollessa ristiriitaisia lapsen ja vanhemman välillä, vanhemman tahto ratkaisee, vaikka vanhemmatkaan eivät aina pysty huolehtimaan lapsen oikeuksien toteutumisesta (Runeson 2002). Näistä syistä lapsen oikeuksiin ja etuun tulee kiinnittää erityisesti huomiota terveydenhuollossa.

Mikä lopulta on lapsen etu ja kuka sen päättää (ks. Clark & Vasta 2006)? Suomalaisessa laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) todetaan, että lapsen etu on ensisijainen, alaikäisen huoltajalla ei ole oikeutta kieltää hoitoa, jota tarvitaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran estämiseksi. Tämä jättää päätäntävällän terveydenhuollon ammattilaisille ainakin äärimmäisissä ja vakavissa tilanteissa. Ongelmallisissa tilanteissa arvioidaan lapsen kyvyt, vanhempien oikeudet ja velvollisuudet sekä kansallinen lainsäädäntö (Alderson 2000, 18–19). Vähemmän vakavissa tilanteissa, kuten päivittäisissä hoitotilanteissa, tehdään nopeitakin ratkaisuja usein tarkemmin asiaa miettimättä. Aikuisilla onkin keskeinen rooli lapsen oikeuksien toteutumisessa käytännössä, niin pienissä kuin suurissakin päätöksissä (Alderson and Montgomery 2001).

Vanhempi on lapsen tukena ja turvana terveydenhuollossa, ja lapset myös toivovat niin (Pelander & Leino-Kilpi 2010). Käytännössä lapsen oikeus suojaan ja hoivaan toteutuukin pitkälti tuttuun vanhempien tai huoltajien läsnäolon kautta (Thompson & Murphy 2011). Vanhemmat eivät kuitenkaan pysty aina olemaan riittävästi läsnä (Pelander & Leino-Kilpi 2010, Coyne & Kirwan 2012), eivätkä henkilökunta, erityisesti lääkärit, toivo vanhempien läsnäoloa niin paljon kuin lapset ja vanhemmat itse (Migone ym. 2008). Kuitenkin aiemman tutkimuksen mukaan erityisesti uhkaavissa tilanteissa on tärkeää, että vanhemmat ovat paikalla (Hallström, Runeson & Elander 2002). Vanhempien läsnäolo lapsen hoidon aikana vähentää lapsen traumoja (Beckman ym. 2002) ja lievittää sairaalahoidon ikäviä puolia ja kokemuksia (Pelander & Leino-Kilpi 2010).

Vanhemman tarvittaessa ympärivuorokautinen läsnäolo onkin olennainen osa lasten terveydenhuoltoa ja sairaanhoitoa, ja se tukee lapsen oikeuksien toteutumista. Se tulisi mahdollistaa sekä tilojen, että asennemuutoksen kautta. Terveydenhuoltohenkilökunnan tulisi nähdä vanhempien läsnäolo lastensa hoidossa lapsen oikeuksien kautta. Yhteiskunnan tulisi tukea vanhemman lapsen hoitoon osallistumista vanhempien tuloja turvaamalla ja yritysten joustavilla työn järjestämisen mahdollisuuksilla.

6.1.2 Lapsen osallisuuden tukeminen on keskeistä

Lapsen oikeus tulla kuulluksi, otetuksi huomioon ja saada tietoa ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti on kirjoitettu useampaan lakiin Suomessa (laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, mielenterveyslaki 1116/1990, perustuslaki 731/1999, lastensuojelulaki 13.4.2007/417). Lain velotteiden lisäksi lapsen oikeuksia terveydenhuollossa tukee tiedon saaminen. Tässä tutkielmassa tuli esiin, että lapset haluavat pääasiassa saada niin paljon tietoa henkilökunnalta kuin mahdollista (Migone ym. 2008), tosin lasten tiedontarve ja toiveet vaihtelevat. Henkilökunnasta lähes kaikki kokevat käyttävänsä asianmukaista kieltä keskustellessaan vanhempien ja lasten kanssa (Migone ym. 2008), kuitenkin kommunikaatiossa on ongelmia (Coyne 2006, Peña & Rojas 2014). Ohjeita annetaan vain vanhemmille (Peña & Rojas 2014), henkilökunta ei kuuntele tai vastaa lasten kysymyksiin (Coyne & Kirwan 2012), sekä lapset itse tekevät vain vähän päätöksiä (Hallström & Elander 2004).

Aiemmassakin tutkimuksessa on todettu, että suurimmalla osalla lapsista on vaikeuksia kommunikaation toteutumisessa (Alderson 1993, Epstein & Wayman 1998, Bricher 2000, Beresford & Sloper 2003). Lapsen osallistuminen kommunikaatioon (Nova, Vegni & Moja 2005) ja päätöksentekoon (Dunsmore & Quine 1995, Runeson ym. 2002, Tates ym. 2002) on vähäistä. Lapset saavat liian vähän tietoa, eikä heidän osallisuutensa toteudu riittävästi (Runeson, Mårtensson & Enskar 2007). Terveydenhuoltohenkilöstö keskustelee lähinnä vanhempien kanssa päätöksenteosta ja lapsen hoidon arviosta (Marino & Marino 2000, Moumtzoglou ym. 2000, Ygge & Arnetz 2001, Co ym. 2003, Miceli & Clark 2005, Ammentorp, Mainz & Sabroe 2006, Pritchard & Howard 2006). Lisäksi aikuiset päättävät lapsen asioista usein edes kuulematta lasta, vaikka joskus vanhemmatkaan eivät edistä lapsen etua (Runeson ym. 2002, Kilkelly & Donnelly 2006, Coyne & Callagher 2011). Nämä aiemmat tulokset ovat siis samansuuntaisia tämän tutkielman tuloksiin verrattuna.

Terveydenhuollon ammattilaisilla on myös eettinen velvollisuus huolehtia, että potilas saa tarvitsemansa tiedon selvästi, ymmärrettävästi ja asianmukaisesti (Sasso ym. 2008). Tästä syystä

ammattilaisten täytyy pohtia kriittisesti kommunikaatiotaan ja kehittää sitä. Yksinkertaiset sanat lapsen tasolla, lapsen kuuntelu, mahdollisuus kysymyksiin ja riittävä aika ovat olennaisia (Coyne & Kirwan 2012). Lasten kanssa työskentelevien tulisi osata kommunikoida kaikenlaisien lasten kanssa. Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien käyttö, aito vastavuoroisuus, myönteinen asenne ja lapsilähtöiset keinot kommunikaatioon tukevat näitä taitoja. (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012.) Kun lapsi otetaan mukaan keskusteluun heti alussa, esimerkiksi hoitotoimenpiteet sujuvat nopeammin (Runeson ym. 2001). Lapset, jotka saivat tietoa hoidostaan, kokivat vaikuttavansa hoitoonsa enemmän. Tämä vähentää ahdistusta ja lisää ymmärrystä omasta tilanteesta. (Alderson 1993.)

Usein sairaalassa käyvät lapset haluavat päättää hoidostaan ja saada enemmän tietoa aikaisemmin kuin muut lapset (Migone ym. 2008). Kokemus näyttääkin olevan tärkeämpi tekijä kuin ikä määrittämään lapsen kykyä ymmärtää hoidostaan (Alderson & Montgomery 1996a, b). Lapset haluavat pääsääntöisesti osallistua hoitoonsa ja sen päätöksentekoon (Coyne 2006, Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012, Coyne ym. 2014). Lapsen halu käyttää autonomiaansa voi kuitenkin myös vaihdella yksilöittäin ja tilanteen mukaan (Coyne 2006, Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012). Lapsen itsenäisen päätöksenteon ikä vaihtelee vastajittain ja tutkimuksittain. Tavallisimmin 16–18 -vuotiaita pidetään kypsinä päättämään hoidostaan (Coyne 2006, Migone ym. 2008, Coyne & Kirwan 2012, Maddick & Laurent 2012). Avoin keskustelu auttaa selvittämään lapsen tarpeita ja ymmärrystä.

Lapsen oikeuksien näkökulma korostaa lapsen osallisuutta omiin asioihinsa ja päätöksentekoon. Lapsen tulisi voida osallistua terveydenhuollon suunnitelmiin ja hoitoon ilmaisemalla mielipiteensä (OHCHR 2012). Tärkeimmät lasten osallisuutta lisäävät tekijät ovat sairaalan ja toimenpiteiden tuttuus, lapsen ikä, suhde henkilökuntaan ja aika. Hoitajien ja lääkäreiden ystävällisyys, tarkkaavaisuus ja halu kommunikaatioon myös auttavat lapsen osallisuutta. (Coyne & Callagher 2011.) Jos lasten mielipiteet huomioidaan ja he saivat osallistua oikeuksiensa mukaisesti, he ovat vähemmän stressaantuneita (Pelander & Leino-Kilpi 2010).

Jopa pienetkin lapset ovat kykeneviä analysoimaan ja keskustelemaan heille tärkeistä asioista (Weithorn & Campbell 1982, Alderson 1993, Alderson and Montgomery 2001). Lapsen aktiivista kuuntelua voi harjoitella esimerkiksi sadutusmenetelmällä (Karlsson 2014), jonka avulla on mahdollista muuttaa toimintakulttuuria lasten ajatuksia arvostavammaksi ja mahdollistaa lapsen osallisuus.

Lasten oikeuksien kunnioittamisen lisäksi meidän täytyy antaa lapsille valtaa ja voimaannuttaa heitä käyttämään oikeuksiaan (Charles-Edwards 2003). Lapsen kyvykkyys osallistua hoitoonsa

on hankalasti kuvattavissa, määriteltävissä ja osoitettavissa. Apuna osallisuuden lisäämisessä voidaan kuitenkin käyttää erilaisia osallisuuden teorioita. Yksi käytetyimmistä on Shierin (2001) malli, jossa osallisuus toteutuu viidellä tasolla. Sen alimmilla tasoilla lapsi tulee kuuluksi, tuetuksi ja lapsen mielipiteet otetaan huomioon. Osallisuuden lisääntyessä lapsi otetaan mukaan päätöksentekoon ja lopulta päätöksenteon valta ja vastuu jaetaan lapsen kanssa.

Muitakin malleja voidaan käyttää, esimerkiksi Alderson ja Montgomery (1996a) esittävät neliportaista osallisuuden mallia. Siinä alimmilla tasoilla lapsi tulee informoiduksi, ilmaisee mielipiteensä ja vaikuttaa päätöksentekoon. Parhaimmillaan lapsi on lopulta keskeinen päätöksentekijä. Molemmissa malleissa lapsen osallisuuden määrä lisääntyy portaittain ja ne ovat helppoja ymmärtää myös käytännön hoitotyön kannalta.

Näiden lisäksi voidaan käyttää esimerkiksi Suomen Nobabin lasten sairaalahoidon standardeja (taulukko 9), jotka on kehitetty YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen pohjalta. Niiden tarkoituksena on esittää sairaalan henkilökunnalle kriteerejä lasten sairaanhoidon laadun turvaamiseksi. Nämä kymmenen standardia liittyvät lapsen oikeuksiin sisältäen erilaisia teemoja sairaalaan otosta lapsen kohteluun. Standardit vastaavat pääpiirteittäin tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksia, paitsi vanhempien talouteen, vierailijoiden ikään, koulunkäyntiin sairaalassa ja seurantasuunnitelmiin liittyen ei katsauksen artikkeleissa ollut mainintoja. Keskeiset sisällöt ovat kuitenkin samoja. Lapsen hoito toteutetaan sairaalassa vain, kun se on ehdottomasti välttämätöntä. Vanhempien läsnäoloa ja osallistumista tuetaan. Tieto ja osallisuutta edistetään lapsilla ja vanhemmilla sekä lapsen kehitystä tuetaan. Hoitoympäristö ja henkilökunta tulee olla lasten hoitoon sopivia sekä tarpeita vastaavia.

Taulukko 9. Lasten sairaalahoidon standardit lyhennettynä (Nobab)

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Sairaalahoitoon ottaminen: vain kun ehdottomasti tarpeellista 2. Lapsen oikeus vanhempaan: vanhempien kokoaikainen läsnäolo 3. Vanhempien läsnäolon turvaaminen: yöpymismahdollisuus, talouden turvaaminen, vanhempien osallistumisen ja tiedon turvaaminen 4. Tiedottaminen: asianmukainen tieto 5. Yhteispäätös: osallistuminen päätöksentekoon, tarpeettomilta hoidoilta ja tutkimuksilta suojelu 6. Hoitoympäristö: hoito lasten yksiköissä, vierailijoille ei ikärajoja 7. Normaalikehityksen tukeminen: leikki, virkistys, koulunkäynti turvattava, tilat vastaavat lasten tarpeita 8. Lastensairaanhoitoon sopiva henkilökunta: koulutus ja pätevyys vastaavat lasten tarpeita 9. Jatkuvuus: seurantasuunnitelma oltava valmis uloskirjattaessa 10. Loukkaamattomuus: hienotunteisuus, ymmärtäväisyys ja yksityisyys hoidossa |
|--|

Edellä mainittujen tyyppiset listat ja standardit auttavat konkretisoimaan lapsen oikeuksiin liittyviä asioita lapsille, vanhemmille ja henkilökunnalle. Nobabin standardien näkyvyys esimerkiksi sairaalaosastoilla lisää tietoisuutta, voimaannuttaa lapsia ja vanhempia sekä lisää keskustelua aiheesta hoitotyössä.

6.1.3 Oikeuksien toteutumiseen tarvitaan monia keinoja

Jotta lapsen oikeudet voisivat mahdollisimman hyvin toteutua terveydenhuollossa, täytyy käyttää monenlaisia keinoja tähän tavoitteeseen pääsemiseksi. Henkilökunnan suhtautuminen ja asenteet ovat olennaisia. Esimerkiksi henkilökunnan hoito-ohjeet ovat osin ristiriitaisia ja arvosidonnaisia, sekä ohjeisiin suostumattomia vanhempia määritellään negatiivisin ilmauksin (Funkquist ym. 2005). Sama ilmiö on todettu muussakin kirjallisuudessa (mm. Beauchamp & Childress 2001): jos potilas on myöntäväinen, häntä pidetään kyvykkäänä tekemään päätöksiä, erimielisenä tämä kyvykkyys kyseenalaistetaan. Kysymykset esimerkiksi lapsen nukkumisesta ja syömisestä ovat kuitenkin kulttuurisidonnaisia ja arvottuneita. Filosofia äitien vapauttamisesta muuhun kuin lapsen hoitoon näkyy ammattilaisten käsityksissä. (Funkquist ym. 2005.) Näiden asenteiden olemassaolon tajuaminen voi auttaa muuttamaan asenteita asiakasta kuuntelevampaan suuntaan.

Hoitajien ja muun henkilökunnan valmiudet ja toiminta ovat keskeisiä lapsen oikeuksien toteutumisessa terveydenhuollossa. Hoitajien kommunikointikyvyissä on puutteita (Coyne & Kirwan 2012, Peña & Rojas 2014), eikä suurin osa hoitajista edistä lapsen osallistumista hoitoonsa (Peña & Rojas 2014). Aikaisemmin on myös todettu, että henkilökunta antaa tietoa usein ilman vaihtoehtoja, eikä lapsilta juuri kysytä mitään (Runeson ym. 2002, Coyne & Callagher 2011, Livesley & Long 2013). Hoitajan rooli olisi kuitenkin olla lapsen terveyden puolustaja, asianajaja ja tarpeiden arvioitsija (Funkquist ym. 2005). Miten nämä tavoitteet voivat toteutua, jos hoitaja ei pysty kommunikoimaan riittävän hyvin tai edistä lapsen osallistumista? Hoitajien ja muun henkilökunnan koulutukseen tulisi panostaa lisäämällä vuorovaikutus- ja kommunikatio-osaamista. Lapsen oikeuksista kouluttaminen lisääisi myös tietoisuutta ja edistäisi potilasnäkökulman toteutumista hoidossa.

Lapsen oikeuksien toteutumiseen hoitajan työn kautta vaikuttavat monenlaiset intressit, kuten lapsen etu, vanhempien huolet ja tarpeet, muun henkilökunnan odotukset ja vaatimukset (Tabak & Zvi 2008, Runeson ym. 2010), kiire, työmäärä sekä tehokkuustavoitteet (Runeson ym. 2010). Aiemmassa tutkimuksessa on todettu, että hoitajat kokevat stressiä, jos he eivät voi tehdä arvonsa mukaisesti tai laadukkaasti työtään (mm. Larsson Mauleon ym. 2005), erityisesti kun potilaan oikeudet yksilölliseen hoitoon ovat ristiriidassa tehokkuusvaateiden kanssa (Norvedt

2001). Käytännön potilastilanteissa täytyy tehdä päätöksiä huomioiden monenlaisia näkökulmia. Ratkaisut eivät välttämättä ole oikeita tai vääriä, vaan niissä on erilaisia puolia ja näkökulmia. (Runeson ym. 2010.) Keskeistä olisi kuitenkin mahdollistaa hoitajille riittävästi aikaa kohdata lapsi ja perhe, jotta ylipäättään lapsen tarpeisiin ja ongelmiin päästäisiin käsiksi ja hoitaja voisi tehdä työtään laadukkaasti ja lapsen oikeuksia tukien.

Sairaala ympäristönä voi tukea lapsen oikeuksia, jos se on suunniteltu lapsilähtöisesti. Sairaalassa ympäristönä on puutteita (Migone ym. 2008, Coyne & Kirwan 2012). Erityisesti yksityisyyteen liittyviä asioita mainitaan (Migone ym. 2008, Pelander & Leino-Kilpi 2010). Lisäksi monelle lapselle tehdään tarpeettomia toimenpiteitä tai tutkimuksia ja heitä hoidetaan turhaan sairaalassa (Migone ym. 2008). Yksityisyys tulisi mahdollistaa yhden perheen potilashuoneiden kautta ja panostamalla rauhalliseen ympäristöön ja tietosuojaan. Jokaisen toimenpiteen ja tutkimuksen tarpeellisuutta on syytä pohtia kriittisesti, koska myös ammattilaiset toteuttavat tarpeettomiksi kokemiaan hoitoja. Näiden hoitokäytäntöjen taustalla olevia syitä, esimerkiksi vuodeosaston kuormitukseen tai toimenpidejärjestelyihin liittyviä asioita kuten turhia yöpymiä, täytyy arvioida uudelleen lapsen näkökulmasta. Avoterveydenhuoltoon ja kotisairaalaan täytyy jatkossa panostaa myös lasten terveydenhuollossa yhä enemmän. Lapsilähtöisyyden lisäksi näitä asioita arvioimalla voidaan saada mahdollisesti myös taloudellisia säästöjä ja sujuvoittaa toimintaa.

Lapsen oikeuksien näkökulmasta voidaan miettiä toteutuuko lapsen oikeus tulla suojelluksi fyysiseltä ja henkiseltä väkivallalta sekä kaltoinkohtelulta terveydenhuollossa, kun pakkokeinojen käyttö on päivittäistä, suunnittelematonta ja dokumentoimatonta (Kangasniemi ym. 2014). Pakkokeinoja on todettu aiemmassakin tutkimuksessa käytettävän lasten sairaanhoidossa toistuvasti ja usein (Graham & Hardy 2004, Tomlinson 2004, Jeffery 2010, Royal College of Nursing 2013). Kuitenkin esimerkiksi YK:n kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen ja halventavan kohtelun tai rangaistuksen vastainen yleissopimus (CAT 60/1989) ohjaa myös terveydenhuoltohenkilökuntaa. Siinä henkilön pelottelemiseksi tai pakottamiseksi tapahtuvaa toimintaa, kuten virkamiehen aiheuttama kipu tai kärsimys, siihen yllyttäminen, suostuminen tai hiljaisesti hyväksyminen kielletään. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) todetaan, että mielipide hoitotoimenpiteeseen otetaan huomioon, kun alaikäinen on riittävän kehittynyt sen ilmaisemaan. Lapsen oikeuksien näkökulmasta suostumus tulisi siis saada etukäteen lapselta tai vanhemmilta (Lambrenos & McArthur 2003). Suomessa valmisteilla oleva uusi itsemääräämislaki (STM 2014) toivottavasti vahvistaa lasten itsemääräämisoikeutta ja vähentää pakkokeinojen käyttöä sekä siten parantaa lapsen oikeuksien toteutumista. Pakkokeino-

jen vähentämisessä ovat olennaisia tietoisuus asiasta, säädösten ja seurausten tunteminen, vaihtoehtoisten menetelmien käyttäminen, avoin keskustelu, ohjeet ja koulutus (Kangasniemi ym. 2014).

6.1.3 Lasten terveyteen liittyvien oikeuksien edistäminen yhteiskunnallisella tasolla

Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa ei rajauksista johtuen varsinaisesti tullut esiin laajempaa yhteiskunnallista näkökulmaa lapsen oikeuksiin, jollei sellaisiksi lueta edellä mainittuja hoitajien ja muun henkilökunnan liian vähäistä aikaa lapsille, turhia hoitoja ja toimenpiteitä tai puutteita koulutuksessa esimerkiksi lapsen kohtaamisen taidoissa. Kuitenkin, niin kuin johdannossa ja viitekehyksessä esitetään, lapsen oikeuksissa on mittavia puutteita maailmanlaajuisesti tarkasteltuna. Lapsen oikeuksia terveydenhuollossa voidaan myös edistää laajemminkin kuin vain yksittäisen työntekijän kohdatessa lapsia ja perheitä. Tästä syystä onkin tärkeää täydentää kokonaiskuvaa ja palata tähän teemaan vielä pohdinnassa.

Lasten oikeuksien toteutumista terveydenhuollossa voidaan siis edistää myös laajemmin yhteiskunnassa. Keskeiset toimijat ovat valtio, yksityiset yritykset, järjestöt ja kansanvälinen yhteisö. Valtioilla täytyy olla vastuu, joten erilaiset yhteiskunnan mekanismit, kuten lainsäädäntö, tukevat lapsen oikeuksien toteutumista terveydenhuollossa. Ylipäätään yhteiskunnan toimivuus, lainsäädäntö, politiikka sekä riittävät resurssit terveydenhuoltoon ja lapsen hyvinvointiin edistävät lapsen oikeuksien toteutumista. Myös vanhemmilla ja lasten kanssa työskentelevillä on merkittävä mahdollisuus vaikuttaa asioihin. Vahva terveydenhuoltojärjestelmä, jonka perustana on etiikka ja oikeudet tukee tehokasta, läpinäkyvää ja tuloksellista terveydenhuoltoa myös kaikkein heikommassa asemassa oleville lapsille. Kun terveydenhuoltojärjestelmä mahdollistaa palvelut kaikille – köyhemmillekin - se palvelee myös lapsen terveysoikeuksia tasa-arvoisemmin. (OHCHR 2012.)

Köyhyydellä ja huonolla terveydellä on todettu vahva yhteys. Köyhyyteen vaikuttamalla voidaan siis todennäköisesti parantaa myös terveyttä. Naisten oikeuksien ja koulutuksen edistäminen tukee myös lasten oikeuksien toteutumista. Lainsäädännöllä, kuten äitiysvapailta, syntymäkisteröinnillä, ikärajoilla työhön tai avioliittoon voidaan suojella lasta haitallisilta terveysvaikutuksilta. Kansainvälinen yhteistyö on kuitenkin tärkeää, esimerkiksi humanitaarisella avulla voidaan auttaa kriisitilanteissa, esimerkiksi luonnonkatastrofeissa. Lapsen terveyttä voidaan tukea panostamalla ravitsemukseen ja juomaveteen, rakentamiseen sekä terveelliseen ja turvalliseen ympäristöön. (OHCHR 2012.)

Suomessa lasten terveydenhuolto on osa terveydenhuollon kokonaisuutta, joka toteutuu lainsäädännön ohjaamana. Lainsäädäntöön vaikuttavat vahvasti poliittiset päätökset, jotka muuttuvat ajassa. Suomalaisen perhepolitiikan viime vuosien tavoitteina ovat olleet lasten kasvuympäristön turvaaminen ja taata vanhemmille aineelliset ja henkiset mahdollisuudet perheen perustamiseen ja lasten kasvattamiseen. Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa perhepolitiikan linjauksista sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kehittämisestä. (STM 2013.) Painopiste on siis ollut pitkälti vanhempien tukemisessa. Tästä huolimatta lapsiperheisiin liittyviä tuloleikkauksia on tehty ja tehdään (YLE 1.6.2015). Suomen UNICEF (26.3.2014) on huolestunut Suomen tavasta tehdä lapsipolitiikkaa vain lyhyellä perspektiivillä. Suomesta puuttuu kokonaisvaltainen lapsipoliittinen ohjelma, jossa pohdittaisiin vaikutukset lapsiin ja sovittaisiin pitkän tähtäimen suunnitelmista.

Nykyisessä taloustilanteessa lasten terveystalouksista on houkutus säästää, koska niiden tulokset näkyvät usein viiveellä ja ennaltaehkäisyyn merkitystä ei ymmärretä riittävän hyvin. Lasten palveluihin sijoittaminen on kuitenkin taloudellisesti kannattavaa ja se tukee lapsen kasvua sekä ehkäisee syrjäytymistä. Esimerkiksi eniten kouluterveydenhuollosta 1990-luvun laman aikana säästäneet kunnat käyttivät lasten ja nuorten psykiatrisia palveluita 2000-luvun alussa enemmän kuin muut. Lisäksi lasten ja nuorten terveystalouksien käyttö lisääntyi selvästi. (Salmi ym. 2012.) Lapsiin siis kannattaa ja pitää sijoittaa aikaa, vaivaa ja rahaa.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

6.2.1 Luotettavuus

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus parhaimmillaan tiivistää tietoa luotettavasti (Kangasniemi 2010, Polit & Beck 2012). Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen luotettavuuteen keskeisimmin liittyvät tekijät liittyvät aineiston hakuun, valintaan ja analyysiin (Jenkins 2004, Johansson 2007, Polit & Beck 2012) sekä relevanttien artikkelien vähäisyyteen. Luotettavuutta tässä kirjallisuuskatsauksessa pyrittiin vahvistamaan hakuprosessin tutkimuskysymysten tarkkuudella, hakustrategialla, asiantuntija-avulla, toistolla, laadukkaiden tieteellisten tutkimusten valitsemisella, sisäänotto- ja poissulkukriteereillä sekä tarkalla analyysin kuvauksella (Whittemore 2005, Burns & Grove 2012).

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen onnistumisen kannalta kriittinen vaihe on hakustrategian toteuttaminen (Jenkins 2004, Johansson 2007, Polit & Beck 2012), joten tähän vaiheeseen paneuduttiin erityisen huolellisesti. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta vahvistettiin kuvaa-

malla hakuprosessin ja analyysin eteneminen mahdollisimman tarkasti, jotta prosessin seuraaminen ja toistettavuus olisi mahdollista. Luotettavuuden takaamiseksi hakusanojen määrittely ja kirjallisuushaun suunnittelu toteutettiin kahden tutkijan kesken (Whittemore 2005, CRD 2008), tehtiin useita alustavia hakuja ja apuna hauissa käytettiin informaattikkoa. Hakusanat valittiin kohdistumaan mahdollisimman laajasti lasten oikeuksiin terveydenhuollossa tietokantojen asiasanat huomioiden. Tutkimusten valintaprosessissa mietittiin vastaavuutta tutkimuskysymykseen. Kaksi tutkijaa haki tietokannoista alkuperäistutkimuksia samalla pohtien sisäänotto- ja poissulkukriteereitä. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, Johansson ym. 2007.) Hakua täydennettiin vielä manuaalisesti haettujen artikkelien lähdeluetteloista ja kolmesta tieteellisestä julkaisusta, jotta mahdollisia hakuprosessin harhoja voitaisiin vähentää.

Haun rajauksissa on yleistettävyyttä heikentäviä tekijöitä, koska aiheen laajauudesta johtuen jouduttiin pohtimaan tutkimuskysymyksiin olennaisimmin liittyviä teemoja. Tästä syystä esimerkiksi laajat yhteiskunnalliset teemat, kuten luonnonkatastrofien vaikutukset lasten terveyteen, jotkin köyhyyteen tai yhteiskunnan kehittymättömyyteen liittyvät terveyteen vaikuttavat ilmiöt (esimerkiksi Aidsia sairastavien vanhempien lasten hoitovastuu vanhemmistaan) tai lasten ympärileikkaukset jätettiin pois aineistosta. Katsauksesta suljettiin myös pois esimerkiksi aikaan ennen lapsen syntymää, lapseen omaisena tai terveystieteellisen tutkimuksen kohteena kohdistuvat tutkimukset.

Valitut artikkelit olivat kansainvälisiä, joten kulttuurierot voivat vaikuttaa myös lapsen oikeuksien käsittelyyn ja tulkintaan. Rajauksena käytettiin myös vuosia 2004–2015 ja englannin kieltä, joten muun kieliset ja vanhemmat julkaisut jäivät huomiotta ja tulos on siten harhainen (CRD 2008). Tämä saattaa rajata tuloksista pois etenkin ei-länsimaisia tutkimuksia. Rajauksina käytettiin osassa tietokantoja myös hoitotyötä (nursing), vertaisarviointia, artikkeleita dokumenttityyppinä ja terveystieteitä (Taulukko 3). Nämä rajaukset ovat katsauksen yleistettävyyttä heikentäviä tekijöitä, koska on hyvin mahdollista, että samalla karsittiin pois olennaista tutkimusta. Koska hakutulospäämäärät olivat niin suuria, jouduttiin niitä käyttämään keskeisimmän sisällön löytymisen, ajan riittävyyden ja työmäärän hallittavuuden vuoksi. Lasten ikää ei katsauksessa alkusuunnitelmien jälkeen rajattu, vaan mukana olivat kaikki alle 18-vuotiaat, jotka ovat Suomessa lapseksi katsottavia alaikäisiä. Tähän päätökseen vaikutti myös relevanttien tutkimusten vähäisyys. Joissain maissa tosin alaikäisiksi katsotaan alle 21-vuotiaat, joten on mahdollista, että ikärajaus jätti joitain myös alle 18-vuotiaita koskevia tutkimuksia pois.

Artikkelien valinta suoritettiin vaiheittain, otsikoiden, tiivistelmien ja kokotekstien perusteella, lopuksi tehtiin vielä manuaalinen haku samoilla periaatteilla ja rajauksilla. Valinnassa pyrittiin huolellisuuteen, mutta on myös mahdollista, että olennaisiakin artikkeleita on jäänyt aineiston

ulkopuolelle. Katsauksessa saattaa olla toistojulkaisuun liittyvää harhaa (CRD 2008), koska saman tutkijan julkaisuja (Coyne 2006, Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012, Coyne ym. 2014) tuli katsaukseen valituksi neljä. Tämä on kuitenkin epätodennäköistä, koska tutkimuskohteina olleiden lasten iät ja otoskoot poikkeavat toisistaan.

Tutkimuksissa oli vahvasti länsimainen näkökulma, yhteensä 17 tutkimuksesta oli 12 eurooppalaista ja kolme yhdysvaltalaisista julkaisua. Tämä voi johtua osin aineistonvalintaan liittyvistä seikoista, osin siitä, että lapsen oikeuksiin liittyvä tutkimus näyttäisi olevan valtaosin länsimaista. Tutkijan kokemattomuus voi myös vaikuttaa luotettavuuteen, tosin sitä on parantanut tutkimuksen kaikissa vaiheissa keskustelu muun tutkimusryhmän kolmen jäsenen kanssa.

Valittujen tutkimusten otoskoot olivat pääosin varsin pieniä, mikä on tavallista laadulliselle tutkimukselle. Sitä ei voida kuitenkaan pitää laadullisen tutkimuksen luotettavuutta heikentävänä tekijänä, koska oleellisempaa on otoksen laatu kuin määrä. Mukana oli myös neljä tapaus-tutkimusta, joiden yleistettävyydestä ja käyttökelpoisuudesta systemaattisissa katsauksissa ol- laan erimielisiä. Niiden käytöstä myös keskusteltiin tutkimusryhmässä.

Valitut tutkimukset sijoittuivat lähes kokonaan sairaaloihin. Ainoastaan kaksi tutkimusta (Funkquist ym. 2005, Maddick & Laurent 2012) sijoittui muihin palveluihin. Lapsia hoidetaan kuitenkin pääosin avoterveydenhuollossa: neuvoloissa, kouluterveydenhuollossa, terveysasemilla ja yksityisissä terveyspalveluissa. Lasten terveydenhuoltoon liittyvien oikeuksien kan- nalta näkökulma oli siis rajallinen. On mahdollista, että avoterveydenhuoltoon liittyvää tutki- musta jäi aineiston ulkopuolelle liian niukan lapsen oikeuksien näkökulman vuoksi. Joitakin, esimerkiksi lasten rokotuksiin liittyviä tutkimuksia karsiutui aineistonvalinnan alkuvaiheessa pois. Selkeästi esimerkiksi jo otsikossa mainittuna lapsen oikeuksien ja terveydenhuollon kon- tekstiin painottuneita tutkimuksia oli tarjolla vain vähän.

Alkuperäistutkimusten laadun arviointia käytettiin johtopäätösten luotettavuuden paranta- miseksi (Whittemore 2005, Polit & Beck 2012). Valittujen tutkimusten laatua arvioitiin toisis- taan erillisesti kahden tutkijan toimesta ja lopuksi arviointeja vertailtiin. Tutkijoiden ollessa erimielisiä arviointien pisteytyksistä keskusteltiin kriteereittäin. Arviointien ollessa lähellä toi- siaan valittiin lopulliseksi pistemääräksi lukujen keskiarvo. Osa tutkimuksista sai varsin alhai- siakin pistemääriä (alin 6/18), mutta monipuolisen ja laajan sisällöllisen ja metodologisen ai- neiston saamiseksi ei yhtään tutkimusta päädytty hylkäämään katsauksesta. Vain yksi tutkimus sai arvioinnista täydet pisteet. Alhaiset laadunarvioinnin pistemäärät kertovat laadunarvioinnin mittarin mahdollisesta sopimattomuudesta osan tutkimuksista arviointiin ja mahdollisesti myös tutkimusten heikommasta laadusta. Tämä siis heikentää katsauksen luotettavuutta.

Katsaukseen valitut artikkelit olivat metodeiltaan erilaisia, joten laadunarvioinnissa käytettiin Turjamaan ja kumppaneiden (2001) kehittämää erilaisille tutkimuksille sovellettavaa arviointikriteeristöä. Käytön suhteellisesta selkeydestä huolimatta joitain hankaluuksia havaittiin. Laadunarvioinnin kriteereissä oli melko huonosti kaikenlaisiin tutkimuksiin yleistettäviä osioita. Esimerkiksi kliinisten tapaustutkimusten aineistoon ja menetelmiin liittyvät kriteerit harvoin täyttyivät, kun käsiteltiin yksittäistä potilastapausta eettisellä analyysillä. Samoin päiväkirjan tai muistiinpanojen kirjoittamisesta mainittiin vain havainnointitutkimusten kohdalla. Yhdesäkään artikkelissa eivät tutkimukseen osallistuneet arvioineet itse tutkimustuloksia ja vahvistaneet tulosten vastaavuutta kokemuksiinsa, joten arvioinnissa käytettiin kriteerinä lukijan tulosten tunnistamista ja ymmärtämistä. Osin arviointikriteerit sisälsivät varsin monia arvioitavia asioita, esimerkiksi kriteeri ”tutkimuksen aihe oli perusteltu kirjallisuuskatsauksen avulla sisällöllisesti, menetelmällisesti ja eettisesti”. Jos yksi näistä tekijöistä oli puutteellinen, ei arvioinnista saanut yhtään pistettä. Osa arvioitavista kriteereistä oli varsin subjektiivisia tai ne vaativat laajaa perehtyneisyyttä aiempaan tutkimukseen ja kliiniseen käytäntöön, kuten ”tuloksilla on uutuusarvoa ja merkitystä hoitotyön kehittämisessä” tai ” tutkimuksen päätelmät ovat hyödynnettävissä”. Näistä laadunarvioinnin hankaluuksista huolimatta arvioinnin lopputulokseen päästiin suhteellisen helposti.

Analyysissä noudatettiin tarkkuutta ja huolellisuutta. Harhaa saattaa silti tuottaa aineiston englanninkielisyys ja tutkijan subjektiivisuus (Polit & Beck 2012). Sisällönanalyysissä voidaan päästä monenlaisiin tuloksiin. Tässä tapauksessa etenkin, kun tutkimukset olivat hyvin monenlaisia, erilaisilla metodeilla tehtyjä ja kuvasivat erilaisia kysymyksenasetteluja. Analyysistä keskusteltiin toisten tutkijoiden kanssa ja pyrittiin sisällöstä lähtevään, aidosti induktiiviseen sisällönanalyysiin.

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen (1989) keskeiset teemat ovat lapsen suojeleminen, riittävien resurssien turvaaminen lapsille ja lapsen osallisuus. Tutkielman tuloksissa painottuivat määrällisesti osallisuuteen ja lapsen suojelemaan liittyvät aiheet. Yhteiskunnallisten resurssien turvaaminen lapsille jäi selkeästi vähemmälle, esimerkiksi Thompsonin ja Murphyn (2011, taulukko 2) esittämistä keskeisistä teemoista koskien lapsen oikeuksia terveydenhuollossa eivät juurikaan tulleet esiin oikeudet osuuteen yhteiskunnan voimavaroista ja palveluista. Oikeus terveydenhuoltopalveluihin syrjimättä jäi tässä aineistossa kokonaan ilman tuloksia, eikä muitakaan teeman aiheita juuri käsitelty. Oikeus erityiseen suojaan ja hoivaan sisältää myös lapsen oikeuden olla osallistumatta kokeelliseen tutkimukseen, mutta tämä aihealue jätettiin aineiston rajauksissa kokonaan pois tutkielmasta.

Oikeus terveydenhuoltopalveluihin syrjimättä –aihealue sisältää maailmanlaajuisesti tarkasteltuna suurimmat ongelmat liittyen lapsen oikeuksiin terveydenhuollossa. Lapsen oikeuksien sopimuksen (1989) solmimisen jälkeen on tapahtunut suurta edistystä lapsikuolleisuuden, koulutuksen ja puhtaan veden saatavuuden suhteen. Silti maailmanlaajuisesti miljoonien lasten oikeudet ovat uhattuna köyhyyden, aliravitsemuksen, sotien ja konfliktien, sekä humanitaaristen kriisien vuoksi. Lapsilta puuttuu mahdollisuus koulutukseen, asuntoon ja terveydenhuoltoon, eikä pelkästään köyhissä maissa. Kolmasosalla lapsista ei ole laillista asemaa, koska heillä ei ole syntymätodistusta. Tyttöjen koulutus on vähäisempää kuin poikien, he avioituvat nuorempina ja saavat vähemmän muun muassa HIV-valistusta. (UNICEF 2015.) Ongelmat lapsen oikeuksien suhteen ovat siis valtavia, eivätkä ne tässä katsauksessa tulleet esiin lainkaan.

6.2.2 Eettisyys

Aineiston tutkimuksissa oli pääosin pohdittu eettisiä lähtökohtia, osassa tosin puutteellisesti. Osassa tutkimuksia oli haettu tutkimuslupa eettiseltä toimikunnalta. Kun lapset olivat tutkimuskohteina, vanhemmilta ja riittävän ikäisiltä lapsilta oli kysytty suostumusta. Lapset ovat erityisen haavoittuva ryhmä ja he tarvitsevat suojaa (Helsingin julistus 1964), joten eettisiin kysymyksiin täytyy paneutua erityisen huolellisesti.

Kirjallisuuskatsaus tutkimuksena edellyttää tutkimusetiikalta samanlaista tinkimättömyyttä kuin muukin tutkimusenteko. Eettiset vaatimukset ovat normeja, joita tutkijan täytyy noudattaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Näitä vaatimuksia ovat älyllinen kiinnostus, tunnollisuus, rehellisyys, vaaran eliminoiminen, ihmisarvon kunnioittaminen, sosiaalinen vastuu, ammatinharjoituksen edistäminen ja kollegiaalinen arvostus (Pietarinen 2002). Tutkimusta pyrittiin tekemään näitä arvoja kunnioittaen ja aikaisempaan tutkimukseen tarkasti viitaten. Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa, että tutkimus on suunniteltu, toteutettu ja raportoitu yksityiskohtaisesti ja tieteellisen tiedon vaatimusten mukaisesti. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Kirjallisuuskatsaus lapsen oikeuksien toteutumisesta oli perusteltu, koska aihetta on tutkittu niukasti. Katsauksen kohdistuessa jo tehtyyn tutkimukseen, mahdollinen haitta lapsille on todennäköisesti vähäinen.

6.3 Johtopäätökset ja suositukset

Vaikka lapsen oikeudet ovatkin laajasti siteerattu aihe terveydenhuollossa, niiden tutkimus on varsin hajanaista ja vähäistä etenkin ensisijaisena tutkimuskohteena. Lapsen oikeudet terveydenhuollossa on laaja kokonaisuus ja siihen liittyy lainsäädännön, järjestötoiminnan, etiikan, filosofian, tutkimuksen ja käytännön ilmiöitä sovelluksineen ja tulkintoineen. Tässä tutkielmassa lapsen oikeudet huomioiva hoito terveydenhuollossa on lapsilähtöistä, mahdollistaa lapsen osallisuuden ja edellyttää monia keinoja. Tämä vaatii toimia niin yksilö, organisaatio- kuin yhteiskuntatasollakin. Lapsen oikeuksien edistämisestä hyötyy eniten asiakas, eli lapsi itse, ja se näkyy hoidon laadun, asiakastyytyvyyden ja -lähtöisyyden paranemisena. Hoidon laadun kehittäminen on myös henkilökunnan etu. Tavoitteena on mahdollisimman hyvä hoito ja hoitokokemus lapselle ja hänen perheelleen.

Tulosten perusteella voidaan esittää seuraavat johtopäätökset ja suositukset hoitotyön kehittämiseksi:

1. Lasten kanssa työskentelevän terveydenhuoltohenkilökunnan tulee tuntee lapsen oikeudet terveydenhuollossa ja tukea niitä erityisesti käytännön työssä yksilötasolla, mutta myös laajemmin yhteiskunnassa.
2. Lasten kanssa työskentelevien ammattilaisten täytyy olla koulutettuja lasten kanssa työskentelyyn, kyetä kommunikoidaan ymmärrettävästi, riittävästi sekä lapsen kehityksen ja kykyjen mukaisesti. Henkilökunnan on tärkeää kuunnella lasta, kysyä kysymyksiä ja ottaa lapsi mukaan päätöksentekoon hoidon kaikissa vaiheissa.
3. Terveydenhuollon ammattilaisten täytyy mahdollistaa lasten vanhempien tai huoltajien läsnäolo ja tukea lapsen vanhempia lapsen osallisuuden edistämiseen.
4. Hoidon on oleellista olla lapsilähtöistä: valmisteluun, kivun hoitoon, yksityisyyteen, leikkiin ja viihtymiseen pitää panostaa, sekä tarpeettomia tutkimuksia, hoitoa ja pakkokeinoja välttää.

6.4 Jatkotutkimusehdotukset

Tässä kirjallisuuskatsauksessa kuvattiin lapsen oikeuksien toteutumista terveydenhuollossa, joka toteutuu lapsen oikeudet huomioivan hoidon kautta. Aiheen ollessa niukasti ja hajanaisesti tutkittu tarvitaan lisää erityisesti lapsen oikeuksien toteutumiseen suoraan kohdentuvaa tutki-

musta. Myös lapsen oikeuksien alateemojen mukaisiin alueisiin, lapsen suojaan ja hoivaan terveydenhuollossa, riittävien resurssien turvaamiseen lasten terveydenhuoltoon ja lapsen osallisuuden liittyvää tutkimusta tarvitaan edelleen.

Jatkotutkimusehdotuksina esitetään katsauksen tuloksiin perustuen:

1. Lapsen oikeuksien toteutumista ja edistämistä terveydenhuollossa tulisi tutkia suoraan aiheeseen kohdentuen. Erityisesti avoterveydenhuollon ja yksityisten palvelujen tutkimusta tarvitaan.
2. Lapsiin tiedonantajina kohdistuvaa tutkimusta terveydenhuollossa tarvitaan lisää. Lapсилta on tärkeää kysyä suoraan heitä koskevista asioista, ei vain vanhemmilta tai hoitohenkilökunnalta.
3. Henkilökunnan valmiuksiin ja lähtökohtiin lapsen oikeuksien toteuttamisessa sekä näiden kehittämiseen liittyvää tutkimusta tulisi lisätä terveydenhuollossa.

LÄHTEET

KATSAUKSEEN ANALYSOIDUT ARTIKKELIT

- Azotam AN. 2012. Pediatric consent: case study analysis using a principles approach. *Nursing Ethics* 19(4), 581–5.
- Clark PA & Vasta L. 2007. The Ashley Treatment: an ethical analysis. *Internet Journal of Law, Healthcare & Ethics* 5(1), (21p).
- Coyne I. 2006. 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.
- Coyne I & Kirwan L. 2012. Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care* 16(3), 293–304.
- Coyne I, Amory A, Kiernan G & Gibson F. 2014. Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 18, 273–280.
- Davidson G, Kelly B, Macdonald 2, Rizzo M, Lombard L, Abogunrin O, Clift-Matthews V & Martin A. 2015. Supported decision making: a review of the international literature. *International Journal of Law and Psychiatry* 38, 61–67. Epub 2015 Feb 9.
- Dully Andrade R, Silva Santos J, Coelho Pina J, Iossi Silva MA & Falleiros de Mell D. 2013. The child care as time defense of the right to health of children. *Ciencia, Cuidado e Saude* 12(4), 719–27.
- Funkquist E-L, Carlsson M & Nyqvist K. 2005. Consulting on feeding and sleeping problems in child health care: what is at the bottom of advice to parents? *Journal of Child Health Care* 9(2), 137–152.
- Hallstrom I & Elander G. 2004. Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing* 13(3), 367–375.
- Kangasniemi, M, Papinaho O & Korhonen A. 2014. Nurses' perceptions of the use of restraint in pediatric somatic care. *Nursing Ethics* 21(5), 608–20.
- Maddick AF & Laurent S. 2012. Consent, competence and confidentiality for children and young people: Case problems from osteopathic practice. *International Journal of Osteopathic Medicine* 15, 111–119.
- Migone M, Mc Nicholas F & Lennon R. 2008. Are we following the European charter? Children, parents and staff perceptions. *Child: care, health and development* 34(4), 409–417.
- Pelander T & Leino-Kilpi H. 2010. Children's best and worst experiences during hospitalization. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24(4), 726–733.

Peña Ana LN & Rojas JG. 2014. Ethical aspects of children's perceptions of information-giving in care. *Nursing Ethics* 21(2), 245–56.

Quinn GP, Stearsman DK, Campo-Engelstein L & Murphy D. 2012. Preserving the Right to Future Children: An Ethical Case Analysis. *The American Journal of Bioethics* 12(6), 38–43.

Runeson I, Proczkowska-Björklund M & Idvall E. 2010. Ethical dilemmas before and during anaesthetic induction of young children as described by nurse anaesthetists. *Journal of Child Health Care* 14(4), 345–354.

Tabak N & Zvi MR. 2008. When parents refuse a sick teenager the right to give informed consent: the nurse's role. *Australian Journal of Advanced Nursing* 25(3), 106–11.

MUUT LÄHTEET

Alderson P. 1993. *Children's Consent to Surgery*. Open University Press. Philadelphia, PA, USA.

Alderson P. 2000. *Young Children's rights. Exploring beliefs, principles and practice*. Children in charge series 13. 2nd edition. Athenaeum Press, Gateshead, Tyne and Wear, London.

Alderson P. 2007. Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. *Social Science & Medicine* 65, 2272–2283.

Alderson P & Montgomery J. 1996a. *Health Care Choices: Making Decisions with Children*. Institute for Public Policy Research. London, UK.

Alderson P & Montgomery J. 1996b. What about me? *Health Service Journal* 11, 22–24.

Alderson P & Montgomery J. 2001. *Health Care Choices: Making Decisions with Children*. IPPR, London.

Alderson P, Sutcliffe K & Curtis K. 2006. Children's competence to consent to medical treatment. *The Hastings Center Report* 36(6), 25–34.

American Academy of Pediatrics. 2010. *Policy Statement—Health Equity and Children's Rights. Organizational Principles to Guide and Define the Child Health Care System and/or Improve the Health of all Children*. *Pediatrics* 125, 838–849.

Ammentorp J, Mainz J & Sabroe S. 2006. Determinants of priorities and satisfaction in paediatric care. *Pediatric Nursing* 32, 333–48.

Amstrong C, Hill M & Secker J. 1998. *Listening to Children*. The Mental Health Foundation, London.

Angst DB & Deatrck JA. 1996. Involvement in health care decisions: parents and children with chronic illness. *Journal of Family Nursing* 2, 174–194.

Aspinall C. 2006. Children and parents and medical decisions. *The Hastings Center Report* 36(6), 3.

- Baines P. 2006. Medical ethics for children: applying the four principles to paediatrics. *Journal of Medical Ethics* 34, 141–145.
- Battrick C & Glasper EA. 2004. The views of children and their families on being in hospital. *British Journal of Nursing* 13(6), 328–336.
- Baumeister RF & Leary MR. 1997. Writing narrative literature reviews. *Review of General Psychology* 1(3), 311–320.
- Bearfield D & Eller W. 2008. *Writing a Literature Review: The Art of Scientific Literature*. Teoksessa: Yang K & Miller GJ. (Toim.) 2008. *Handbook of Research Methods in Public Administration*. Boca Raton, CRC Press.
- Beauchamp TL & Childress JF. 2001. *Principles of Biomedical ethics*. 5th edition. Oxford University Press, New York, Oxford.
- Beck C.T. 1999. Facilitating the work of a meta-analyst. *Research in Nursing and Health* 22, 523–530.
- Beckman AW, Sloan BK, Moore GP, Cordell WH, Brizendine EJ, Boie ET, Knoop KJ, Goldman MJ & Geninatti MR. 2002. Should parents be present during emergency procedures on children, and who should make that decision? A survey of emergency physicians' and nurses' attitudes. *Academy of Emergency Medicine* 9, 154–158.
- Beresford BA & Sloper P. 2003. Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *Journal of Adolescent Health* 33, 172–179.
- Birchley G. 2010. What limits, if any, should be placed on a parent's right to consent and/or refuse to consent to medical treatment for their children? *Nursing Philosophy* 11(4), 280–285.
- Boylan P. 2004. *Children's Voices Project: Feedback from Children and Young People About Their Experience and Expectations of Healthcare*. Commission for Health Improvement, London.
- Bricher G. 2000. Children in the hospital: issues of power and vulnerability. *Pediatric Nursing* 26, 277–383.
- Carney T, Murphy S, McClure J, Bishop E, Kerr C, Parker J, Scott F, Shields C & Wilson L. 2003. Children's views of hospitalization: an exploratory study of data collection. *Journal of Child Health Care* 7, 27–40.
- CAT. 60/1989. Kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen ja halventavan kohtelun tai rangaistuksen vastainen yleissopimus. <http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/1989/19890060> Luettu 12.5.2015.
- Centre for Reviews and Dissemination. 2009. *Systematic Reviews - CRD's guidance for undertaking reviews in health care*. University of York.
- Charles-Edwards I. 2003. Power and control over children and young people. *Paediatric Nursing* 15(6), 37–43.

Charter of Fundamental Rights of the European Union. 2000/C 364/01. (accessed 17 July 2013). <http://eur-lex.europa.eu/en/treaties/dat/32007X1214/htm/C2007303EN.01000101.htm> Luettu 12.5.2015.

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.

Clarke A & Nicholson S. 2007. The Child Friendly Healthcare Initiative – an update. *Paediatric nursing* 19(8), 36–37.

Co JPT, Ferris TG, Marino BL, Homer CJ & Perrin JM. 2003. Are hospital characteristics associated with parental views of pediatric inpatient care quality? *Pediatrics* 111, 308–14.

Coad J & Houston R. 2007. *Voices of children and young people: Involving children and young people in the decision-making processes of healthcare services. A review of the literature.* Action for Sick Children, London.

Coad J, Flay J, Aspinall M, Bilverstone B, Coxhead E & Hones B. 2008. Evaluating the impact of involving young people in developing children's services in an acute hospital trust. *Journal of Clinical Nursing* 17, 3115–3122.

Coad JE & Shaw KL. 2008. Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. *Journal of Advanced Nursing* 64(4), 318–327.

Costello J.M, Patak L & Pritchard J. 2010. Communication vulnerable patients in the pediatric ICU: Enhancing care through augmentative and alternative communication. *Journal of Pediatric Rehabilitative Medicine* 3(4), 289–301.

Council on Community Pediatrics and Committee on Native American Child Health. 2010. Policy Statement—Health Equity and Children's Rights. *Pediatrics* 125(4), 837–850.

Coyne IT. 1996. Parent participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 23, 733–40.

Coyne I. 2008. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 45, 1682–1689.

Coyne IT & Conlon J. 2007. Children's and young people's views of hospitalisation: 'It's a scary place'. *Journal of Children's and Young People's Nursing* 1, 16–21.

Coyne I & Harder M. 2011. Children's participation in decision-making: balancing protection with shared decision-making using a situational perspective life. *Journal of Child Health Care* 1(4), 312–319.

Coyne I, Hayes E & Gallagher P. 2009. Inclusion of hospitalized children in healthcare research: ethical, practical and organisational challenges. *Childhood* 16(3), 413–429.

CRD (Centre for Reviews and Dissemination). 2009. CRD's guidance for undertaking reviews in health care. University of York. *Systematic Reviews*. http://www.york.ac.uk/inst/crd/pdf/Systematic_Reviews.pdf Luettu 14.4.2015.

Curtis K, Liabo K, Roberts H & Barker M. 2004. Consulted but not heard: a qualitative study of young people's views of their local health service. *Health Expect* 7, 149–56.

Darbyshire O, Wendy S & MacDougall C. 2005. Extending new paradigm childhood research: meeting the challenges of including younger children. *Early Child Dev Care*, 175, 467–72.

Demir A. 2007. The use of physical restraints on children: practices and attitudes of pediatric nurses in Turkey. *Int Nurs Rev* 54, 367–374.

Department of Health. 2003. Guidance on permissible forms of control in children's residential care. London, RCN http://www.teamteach-tutors.co.uk/guidance/documents/Gui03_Permiss.pdf Luettu 12.5.2015.

Dixon-Woods M, Young B & Heney D 1999. Partnerships with children. *British Medical Journal* 319, 778–780.

Dunsmore J & Quine S. 1995. Information, support and decision-making needs and preferences of adolescents with cancer: implications for health professionals. *Journal of Psychosocial Oncology* 13, 39–56.

Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115.

ETENE. 2013. Lapsuuden ja nuoruuden etiikka sosiaali- ja terveystalalla. ETENE-julkaisu 41. Sosiaali- ja terveysministeriö. http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=638150&name=DLFE-6303.pdf Luettu 15.4.2015.

Doyle KA. & Maslin-Prothero S. 1999. Promoting children's rights: the role of the children's nurse. *Paediatric Nursing* 11, 23–25.

Egger M, Dickersin K & Smith GD. 2001. Problems and limitations in conducting systematic reviews. In *Systematic Reviews in Health Care. MetaAnalysis in Context*, (Egger M ed.). BMJ Publishing, London, 43–68.

ENOC. 2015. European Network of Ombudspersons for Children. <http://enoc.eu/> Luettu 15.4.2015.

Epstein LTF & Wayman KI. 1998. Interruptions in development: the communicative context of the young hospitalised child. *Infants and Young Children* 10, 32–43.

Faden RR & Beauchamp TL. 1986. *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford University Press, USA.

Forsner M, Jansson L & Sørli V. 2005. The experience of being ill as narrated by hospitalized children aged 7–10 years with shortterm illness. *Journal of Child Health Care* 9, 153–65.

Graham P & Hardy M. 2004. The immobilization and restraint of pediatric patients during plain film radiographic examinations. *Radiography* 10(1), 23–31.

- Graneheim UH & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24, 105–112.
- Hallström I, Runesson I & Elander G. 2002. An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nurs Ethics* 9, 202–214.
- Hart C & Chesson R. 1998. Children as consumers. *BMJ* 316, 1600–1603.
- Helsingin julistus. 1964. Maailman Lääkäriliiton WMA:n yleiskokous. Päivitetty 19.10.2013. <http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/> Luettu 23.10.2014.
- Hetemäki I. 31.01.2009. Artikla 1: Kuka on lapsi? UNICEF. <http://unicef.typepad.com/main/2009/01/kuka-on-lapsi.html> Luettu 21.4.2015.
- Hickey K. 2007. Minors' Rights in Medical Decision Making. *JONA'S Healthcare Law, Ethics, and Regulation* 9(3), 100–105.
- Hoitotieteellisellä näytöllä tuloksiin. 2004. Hoitotieteellisellä näytöllä tuloksiin hoitotyössä - käsikirja hoitotyön suositusten laadintaan. *Hotus*.
- Holopainen A, Hakulinen-Viitanen T & Tossavainen K. 2008. Systematic review – a method for nursing research. *Nurse Researcher* 16, 72–83.
- Hämäläinen, J. 2008. Nuorten osallisuus. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 2008*, 3–34.
- International Convention on Economic, Social and Cultural rights. 16 December 1966 entry into force 3 January 1976, in accordance with article 27. <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx> Luettu 30.4.2015.
- Janhonen S & Nikkonen M. 2003. *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. WSOY, Helsinki.
- Jeffery K. 2010. Supportive holding or restraint: terminology and practice. *Paediatric Nursing* 22(6), 24–28.
- Jenkins M. 2004. Evaluation of methodological search filters -a review. *Health Information and Libraries Journal* 21, 148–163.
- Johansson K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson K, Axelin A, Stolt M & Ääri R-L. (toim.) *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turun yliopiston hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A51. Turun yliopisto. Turku.
- Johansson K, Axelin A, Stolt M & Ääri RL (toim.). 2007. *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turun yliopiston hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A51. Turun yliopisto. Turku.
- Justus R, Wyles D, Wilson J, Rode D, Walther V & Lim-Sulit N. 2006. Preparing children and families for surgery: Mount Sinai's multidisciplinary perspective. *Pediatric Nursing* 32, 35–43.

- Kangasniemi M. 2010. Equality as a central concept of nursing ethics: a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24, 824–832.
- Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. SanomaPro, Helsinki.
- Karlsson L. 2014. Sadutus. Avain osallisuuden toimintakulttuuriin. PS-kustannus, Jyväskylä.
- Kennedy SS & Mohr WK. 2001. A prolegomenon on restraint of children: implicating constitutional rights. *American Journal of Orthopsychiatry* 71(1), 26–37.
- Khan KS, Kunz R, Kleijnen J & Antes G. 2003. Systematic Reviews to Support Evidence-based Medicine, How to review and apply findings of healthcare research. The Royal Society of Medicine Press, London.
- Khan K, Ball E, Fox C & Meads C. 2012. Systematic reviews to evaluate causation: an overview of methods and application. *Evidence-Based Medicine* 17, 137–141.
- Kiernan G, Guerin S & MacLachlan M. 2005. Children's voices: qualitative data from the 'Barretstown studies'. *International Journal of Nursing Studies* 42, 733–41.
- 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.
- Kirby S. 2007. Youth-friendly services toolkit. LoveLife, Johannesburg.
- Koocher GP & DeMaso DR. 1990. Children's competence to consent to medical procedures. *Pediatrician* 17, 68–73.
- Kopelman LM. 1997. The best-interests standard threshold, ideal, and standard of reasonableness. *Journal of Medicine and Philosophy* 22, 271–289.
- Kruger J & Coetzee M. 2011. Children's relationships with professionals. Teoksessa Jamieson L, Bray R, Viviers A, Lake L & Smith C. (toim.). *South African Child Gauge 2010/2011*, 36–42, Children's Institute, University of Cape Town, Cape Town.
- Kääriäinen M & Lahtinen M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede*, 18, 37–45.
- Lake L. 2014. Children's rights education: An imperative for health professionals. *Curationis* 37(2), 7 pages.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.
- Lambrenos K & McArthur E. 2003. Introducing a clinical holding policy. *Paediatric Nursing* 15(4), 30–33.
- Lammi-Taskula J & Karvonen S. (toim.) 2014. Lapsiperheiden hyvinvointi 2014. THL, Teema 21.

Langham, P. 1984. Parental consent: it's justification and limitation. Teoksessa Abrams N & Buckner MD (toim.). Medical ethics. The MIT Press, Cambridge, England.

Lapsen oikeudet. UNICEF. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/> Luettu 1.3.2015.

Lapsiasiavaltuutettu. <http://lapsiasia.fi/lapsiasiavaltuutettu/> Luettu 6.5.2015.

Lapsiasiavaltuutettu 2011. Lapsiystävällinen sairaala. Kolumni. Sairaanhoitaja 3/2011.

Larsson Mauleon A, Palo-Bengtsson L & Ekman SL 2005. Anaesthesia care of older patients as expressed by nurse anaesthetists. *Nursing Ethics* 12(3), 263–272.

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417.

Liachenko J & Peter E. 2003. Nursing ethics and conceptualizations of nursing: profession, practice and work. *Journal of Advanced Nursing* 46(5), 488–495.

Livesley J & Long T. 2013. Children'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.

Maddick AF & Laurent S. 2012 Consent, competence and confidentiality for children and young people: Case problems from osteopathic practice. *International Journal of Osteopathic Medicine* 15 (3), 111–9.

Marino BL & Marino EK. 2000. Parents' Report of children's hospital care: what it means for your practice. *Pediatric Nursing* 26, 195–8.

Miceli PJ & Clark PA. 2005. Your patient – my child seven priorities for improving pediatric care from the parent's perspective. *Journal of Nursing Care Quality* 20, 43–53.

Migone M, Mc Nicholas F & Lennon R. 2008. Are we following the European charter? Children, parents and staff perceptions. *Child Care Health and Development* 34, 409–417.

Miles M.B & Huberman A.M. 1994. *Qualitative data analysis (2.painos)* Sage, California. Teoksessa Tuomi J & Sarajärvi A. 2011. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi, Helsinki.

Miller S. 2000. Researching children: issues arising from a phenomenological study with children who have diabetes mellitus. *Journal of Advanced Nursing* 31, 1228–34.

Milton CL. 2007. Professional values in nursing ethics: essential or optional in the global universe? *Nursing Science Quarterly* 20(3), 212–215.

Moumtzoglou A, Dafogianni C, Karra V, Michailidou D, Lazarou P & Bartsocas C. 2000. Development and application of a questionnaire for assessing parent satisfaction with care. *International Journal for Quality in Health Care* 12, 331–7.

Nivala E & Ryyänen S. 2013. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 2013*, 9–42.

- Norvedt P. 2001. Needs, closeness and responsibilities. An inquiry into some rival moral considerations in nursing care. *Nursing Philosophy* 2(2), 112–121.
- Nova C, Vegni E & Moja E. 2005. The physician-patient-parent communication: a qualitative perspective on the child's contribution. *Patient Education and Counseling* 58(3), 327–333.
- OHCHR. 2012. The right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health. The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR). http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Children/Study/RightHealth/OHCHR_Brochure_Report%20Health_2012_Eng.pdf Luettu 6.5.2015.
- Olli J, Vehkakoski T & Salanterä S. 2012. Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts - literature review. *Disability & Society* 27(6), 793–807.
- O'Mathuna D.P. 2000. Evidence-based practice and reviews of therapeutic touch. *Journal of Nursing Scholarship* 32, 279–285.
- Pajulammi H. 2014. Lapsi, oikeus ja osallisuus. Lapin yliopisto. Oikeustieteen tiedekunta. Väitöskirja, Talentum, Helsinki.
- 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 & Leino-Kilpi H. 2004. Quality in pediatric nursing care: children's expectations. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 27(3), 139–151.
- Petticrew M & Roberts H. 2006. *Systematic Reviews in the Social Sciences. A Practical Guide*. Blackwell Publishing, Victoria.
- Pietarinen J. 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Karjalainen S, Launis V, Pelkonen R & Pietarinen J (toim.). Tutkijan eettiset valinnat. Gaudeamus kirja, Tampere-Paino, Tampere.
- Polit D & Beck C. 2012. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9. painos. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Pollari K. 2011. Lasten kokemuksia terveydenhuollosta – Euroopan neuvoston lasten terveydenhuoltoon liittyvän kyselyn Suomen raportti. Lapsiasiavaltuutetun toimisto. Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Power N & Franck L. 2008. Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 62, 622–41.
- Pritchard E & Howard E. 2006. Parent questionnaires: are they effective for auditing services? *Paediatric Nursing* 18, 37–39.
- Pyke-Grimm KA, Degner L, Small A & Mueller B. 1999. Preferences for participation in treatment decision making and information needs of parents of children with cancer: a pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 16, 13–24.

- Quinn G.P, Stearsman D.K, Campo-Engelstein L & Murphy D. 2012. Preserving the right to future children: An ethical case analysis. *American Journal of Bioethics* 12(6), 38–43.
- Raman S, Woolfenden S, Williams K & Zwi K. 2007. Human rights and child health. *Journal of Paediatrics and Child Health* 43, 581–586.
- Ross LF. 1997. Health care decision-making by children. Is it in their best interest? *Hastings Center Report* 27, 41–45.
- Royal College of Nursing. 2013 Restrictive physical intervention and therapeutic holding for children and young people: guidance for nursing staff. (accessed 17 July 2013) http://www.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0016/312613/003573.pdf. Luettu 12.5.2015.
- Runeson I, Enskar K, Elander G & Hermerén G. 2001. Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare. *Journal of Clinical Nursing* 10, 70–78.
- 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.
- Runeson I, Mårtensson E & Enskar K. 2007. Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure. *Paediatric Nursing* 33(6), 505–511.
- Nobab. <http://www.nobab.fi/> Luettu 15.10.2014.
- Nursing and Midwifery Council (NMC). 2008. The code: standards of conduct, performance and ethics for nurses and midwives. (accessed 17 July 2013). <http://www.nmc-uk.org/Documents/Standards/The-code-A4-20100406.pdf> Luettu 12.5.2014.
- Metsämuuronen J. 2005. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 3. laitos. Gummerus, Jyväskylä.
- Metsämuuronen J. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. International Met-help, Jyväskylä.
- Meulenbergs T, Verpeet E, Schotsmans P & Gastmans C. 2004. Professional codes in changing nursing context: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 46(3), 331–336.
- Mikkelsen G & Frederiksen K. 2011. Family-centred care of children in hospital - a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 67(5), 1152–62.
- Nova C, Vegni E & Moja EA. 2005. The physician-patient-parent communication: a qualitative perspective on the child's contribution. *Patient Education and Counseling* 58, 327–333.
- Sairaanhoidajaliitto. 1996. Sairaanhoidajan eettiset ohjeet. Hyväksytty Sairaanhoidajaliiton liittokokouksessa 28.9.1996. <https://sairaanhoidajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoidajan-eettiset-ohjeet/> Luettu 12.5.2015.
- 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.

- Salmi M, Mäkelä J, Perälä M-L & Kestilä L. 2012. Lapsi kasvaa kunnassa - miten kunta voi tukea lasten hyvinvointia ja vähentää syrjäytymisen riskejä. THL. Raportti 1/2012. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90826/URN_ISBN_978-952-245-690-8.pdf?sequence=1 Luettu 21.4.2015.
- Salminen A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston opetusjulkaisuja 62, julkisjohtaminen 4. http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf Luettu 29.9.2014.
- Saloviita T, Pirttimaa R & Kontu E. 2015. Parental Perceptions of the Use of Coercive Measures on Children with Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Article first published online: 16 MAR 2015.
- Sandelowski M, Voils CI, Barrosos J & Lee E-J. 2008. "Distorted Into Clarity": a methodological case study illustrating the paradox of systematic review. *Research in Nursing and Health* 31, 454–465.
- Sasso L, Stievano A, Gonza'lez M & Rocco G. 2008. Code of ethics and conduct for European nursing. *Nursing Ethics* 15(6), 821–836.
- Say RA & Thomson R. 2003. The importance of patient preferences in treatment decisions—challenges for doctors. *British Medical Journal* 327, 542–545.
- Shields L, Pratt J & Hunter J. 2006. Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing* 15(10), 1317–1323.
- Shields L, Zhou H, Pratt J, Taylor M, Hunter J & Pascoe E. 2012. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years - an update. *Cochrane Database Systematic review*. Published Online: 12 December 2012.
- Shier H. 2001. Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children & Society* 15, 107–117.
- Sloper P & Lightfoot J. 2003. Involving disabled and chronically ill children and young people in healthcare service development. *Child Care, Health and Development* 29, 15–20.
- Smith L & Callery P. 2005. Children's accounts of their preoperative information needs. *Journal of Clinical Nursing* 14, 230–238.
- Sommer D, Pramling Samuelsson I & Hundeide K. 2010. *Child Perspectives and Children's Perspectives in Theory and Practice*. London, Springer.
- Southall DP, Burr S, Smith RD, Bull DN, Radford A, Williams A & Nicholson S. 2000. The Child-friendly healthcare Initiative (CFHI): Healthcare Provision in Accordance with The UN Convention on The Rights of the Child. *Pediatrics* 106(5), 1054–1064.
- Spenser G.E. 2000. Children's competency to consent: an ethical dilemma. *Journal of Child Health Care* 4, 117–122.
- Stalker K & McArthur K. 2012. Disabled children and child protection: a literature review. *Child Abuse Review* 21, 24–40.

Stanford Encyclopedia of Philosophy. 2011. Rights. First published Mon Dec 19, 2005; substantive revision Sat Jul 2, 2011. <http://plato.stanford.edu/entries/rights/> Luettu 15.5.2015.

Stanford Encyclopedia of Philosophy. 2013. Personal Autonomy. First published Tue May 28, 2002; substantive revision Mon Jun 10, 2013. <http://plato.stanford.edu/entries/personal-autonomy/> Luettu 15.5.2015.

Stanford Encyclopedia of Philosophy. 2014a. Children's Rights. First published Wed Oct 16, 2002; substantive revision Mon Dec 8, 2014. <http://plato.stanford.edu/entries/rights-children/> Luettu 15.5.2015.

Stanford Encyclopedia of Philosophy. 2014b. Human Rights. First published Fri Feb 7, 2003; substantive revision Sat Nov 8, 2014. <http://plato.stanford.edu/entries/rights-human/> Luettu 15.5.2015.

Stewart JL, Pyke-Grimm KA & Kelly KP. 2005. Parental treatment decision making in pediatric oncology. *Seminars in Oncology Nursing* 21, 89–97.

STM. 2012. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma (Kaste) 2012 – 2015. Julkaisuja 2012:20. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-23137.pdf Luettu 23.10.2014.

STM. 2013. Lapsi- ja perhepolitiikka Suomessa. Esitteitä 2013:9. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511570&name=DLFE-25719.pdf Luettu 14.4.2015.

STM. 2014. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeutta halutaan vahvistaa. Tiedote 76/2014. <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1879467> Luettu 14.10.2014.

Suomen perustuslaki 731/1999.

Suomen ulkoasianministeriö. 2013. Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutettu. <http://www.finlandcoe.fr/public/default.aspx?nodeid=35771&contentlan=1&culture=fi-FI> Luettu 15.4.2015.

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.

Tates K, Meeuwesen L, Bensing J & Elbers E. 2002. Joking or decision-making? Affective and instrumental behaviour in doctor-parent-child communication. *Psychology and Health* 17, 281–295.

Terveydenhuoltolaki 1326/2010.

Thompson J & Murphy J. 2011. Report on CHA Project on the Rights of Children and Young People in Healthcare Services. https://children.wcha.asn.au/system/files/cha_childrens_rights_forum_report_final.pdf Luettu 24.5.2015.

Tieffenberg J, Wood E, Alonso A, Tossutti M & Vincente M. 2000. A randomized trial of ACINDES: a child centered training model for children with chronic illnesses (asthma and epilepsy). *Journal of Urban Health* 77, 280–297.

Tomlinson D. 2004. Physical restraint during procedures: issues and implications for practice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 21(5), 258–263.

Torraco R.J. 2005. Writing Integrative Literature Reviews: Guidelines and Examples. *Human Resource Development Review* 4(3), 356–367.

Turjamaa R, Hartikainen S & Pietilä A-M. 2011. Kotona asuvien iäkkäiden ihmisten voimavarat - systemoitu kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva hoitotyö* 9(4), 4–15.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf Luettu 28.5.2015.

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.

UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006. <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150> Luettu 4.3.2015.

UNICEF. The Baby-Friendly Hospital Initiative. <http://www.unicef.org/programme/breastfeeding/baby.htm> Luettu 11.11.2014.

UNICEF. 26.3.2014. Lapsen oikeudet unohtuivat leikkaushuomassa. <https://www.unicef.fi/tiedotus/uutisarkisto/2014/lapsen-oikeudet-unohtuivat-leikkaushuomassa/> Luettu 6.5.2015.

UNICEF. 2015. The state of the world's children 2015: Executive Summary. http://www.unicef.org/publications/files/SOWC_2015_Summary_and_Tables.pdf Luettu 9.4.2015.

Universal Declaration of Human Rights. <http://www.un.org/en/documents/udhr/> Luettu 30.4.2015.

Varelius J. 2006. The value of autonomy in medical ethics. *Medicine Health Care and Philosophy* 9(3), 377–388.

Walker SP, Wachs TD, Meeks Gardner J, Lozoff MD, Wasserman & the International Child Development Steering Group. 2007. Child development: Risk factors for adverse outcomes in developing countries. *The Lancet* 369, 145–157.

Waterston T & Yilmaz G. 2013. Child Rights and Health Care. *International Society for Social Pediatrics and Child Health (ISSOP). Position Statement. Child: care, health and development* 40(1), 1–3.

Weithorn LA & Campbell SB. 1982. The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions. *Child Development* 53, 1589–1598.

Whittemore R. 2005. Combining Evidence in Nursing Research. *Methods and Implications. Nursing Research* 54, 56–62.

- WHO. 1946. Definition of health. International Health Conference, New York, 19 June - 22 July 1946. Entered into force on 7 April 1948. <http://www.who.int/suggestions/faq/en/> 3.5.2015.
- WHO. 2012a. What are the key health dangers for children? Online September 2012. <http://www.who.int/features/qa/13/en/> Luettu 6.5.2015.
- WHO. 2012b. Adolescent-friendly health services. Department of Maternal, Newborn, Child and Adolescent Health. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75217/1/9789241503594_eng.pdf Luettu 15.4.2015.
- de Winter M, Baerveldt C & Kooistra J. 2002. Enabling children: participation as a new perspective on child-health promotion. *Child Care Health and Development* 28, 109–116.
- Woods L, Priest H & Roberts P. 2002. An overview of three different approaches to the interpretation of qualitative data. Part 2: practical illustrations. *Nurse Researcher* 10, 43–51.
- Ygge BM & Arnetz JE. 2001. Quality of paediatric care: application and validation of an instrument for measuring parent satisfaction with hospital care. *International Journal for Quality in Health Care* 13, 33–43.
- YK. 2009. Lapsen oikeuksien komitean yleinen huomautus nro 12 (2009) Lapsen oikeus tulla kuuluksi. CRC/C/GC/12. http://www.minedu.fi/export/sites/default/lapset_nuoret_perheet/lapsenoikeudet/CRC_General_Comment_no_12_julk.pdf Luettu 14.4.2015.
- YK. 2014. Ihmisoikeussopimukset. Päivitetty 21.8.2014. <http://www.yk.fi/node/257> Luettu 15.4.2015.
- YK:n lapsen oikeuksien sopimus. 1989. http://www.lskl.fi/files/206/LOS_sopimus.pdf Luettu 9.4.2015.
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2012. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn_vammaissopimus_uudistettu_painos_2012.pdf Luettu 30.5.2015.
- YLE. 4.3.15. YK:n vammaisten yleissopimuksen ratifiointi nytkähti eteenpäin. http://yle.fi/uutiset/ykn_vammaisten_yleissopimuksen_ratifiointi_nytkahti_eteenpain/7844092 Luettu 4.3.2015.
- YLE 1.6.2015. VM: Eläkeläisiin, lapsiperheisiin ja työttömiin kohdistuu eniten leikkauksia. http://yle.fi/uutiset/vmelakelaisiin_lapsiperheisiin_ja_tyottomiin_kohdistuu_eniten_leikkauksia/8033766 Luettu 14.6.2015.

Liite 1. Valitut tutkimukset taulukkona (1/4)

Valitut tutkimukset taulukkona

Tekijä (t), lähde ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto / Otos	Menetelmä	Päätulokset (<u>tämän tutkimuksen kannalta keskeiset tulokset</u>)	Laadun arviointi
Azotam, 2012, Yhdysvallat	Tutkia lapsen suostumusta eettisenä ongelmana suhteessa biomedikaalisen etiikan periaatteisiin: autonomia, vahingoittamattomuus, hyöty ja oikeudenmukaisuus.	Poika 17 vuotta.	Kvalitatiivinen. Kliininen tapaustutkimus.	Noudatetaanko kuolevan nuoren vai vanhempien toiveita, kumpi on tärkeämpi? Kuolevan arvokkuus on keskeistä ja kompromissiin tulee pyrkiä, mutta <u>vanhempien tulisi kunnioittaa nuoren autonomiaa ja toiveita.</u>	9
Clark & Vasta, 2006, Yhdysvallat	Pohtia onko lääketieteellisesti ja eettisesti asianmukaista estää kasvua, sterilisoida ja tehdä ennaltaehkäiseviä leikkauksia 6-vuotiaalle vaikeavammaiselle tytölle, jotta häntä voitaisiin hoitaa kotona helpommin.	Tyttö 6 vuotta.	Kvalitatiivinen. Eettinen ja lääketieteellinen analyysi potilastapauksesta.	Lastensairaalan eettinen komitea päätyi puoltamaan hoitoja. <u>Vastustajien mielestä lapsen ihmisoikeuksia loukattiin, aiheutettiin kärsimystä ja mahdollisia haittavaikutuksia, sekä hoidot tehtiin vanhempien mukavuuksista.</u> Puolustajien mukaan hoidot olivat lapsen, vanhempien ja yhteiskunnan edun mukaisia kun lapsen hoito pystytään toteuttamaan kotona.	11
Coyne, 2006, Irlanti	Selvittää lasten, vanhempien ja hoitajien näkemyksiä lasten osallisuudesta sairaalassa.	Lapset 7-15 vuotta, vanhemmat (n = 10), hoitajat (n = 12).	Kvalitatiivinen. Grounded theory-menetelmä: syvähaastattelu, kysely (lausheen täydennys), havainnointi.	Vanhempien mielestä lasten pitäisi osallistua päätöksentekoon, jotta heidän itsetuntonsa ja oma-arvontunteensa kehittyisi ja vaikuttaisi positiivisesti terveyteen. <u>Lapset halusivat että heiltä kysytään, olla aktiivisia hoidossaan ja tietoa ymmärrettävästi. Tätä kuitenkin tapahtui liian vähän. Hoitajien käsitykset vaihtelivat, osallisuus liitettiin joskus kognitiiviseen kypsytyteen ja kyvykkyyteen ymmärtämiskyvyn sijaan.</u>	17
Coyne & Gallagher, 2011, Irlanti	Tutkia sairaalassa olevien lasten kokemuksia kommunikaatiosta ja päätöksenteosta.	Lapset 7-18 vuotta (n = 55), 31 poikaa, 24 tyttöä.	Kvalitatiivinen. Ryhmä ja yksilöhaastattelut, teemanalyysi.	Lapset halusivat kommunikoida, mutta käytännössä henkilökunta ja vanhemmat keskustelivat. <u>Lapset halusivat olla mukana pienissä arkisissa päätöksissä omasta hoidostaan, mutta käytännössä niin ei tapahtunut. Henkilökunnalla ja vanhemmilla on keskeinen rooli lapsen osallisuuden toteutumisessa.</u> Henkilökunnan kommunikaatio tyyli ja käyttäytyminen oli tekijä joka tehokkaimmin vähensi lapsen osallistumista.	15
Coyne & Kirwan, 2012, Irlanti	Selvittää lasten toiveita ja ajatuksia sairaalasta ja henkilökunnasta.	Lapset 7-18 vuotta (n = 38). Sukupuolijakaumaa ei ilmoitettu.	Kvalitatiivinen (qualitative descriptive approach). Haastattelu, lauseen täydennys ja ”3 toiveen harjoitus” (3 wishes exercise). Sisällysanalyysi.	<u>Lapset olivat tyytymättömiä tiedon määrään ja osallistumis- ja leikkimahdollisuuksiin. He halusivat ilmaista mielipiteensä, kysyä, saada tietoa hoidosta ja toimenpiteistä.</u> Lapset halusivat että henkilökunta kuuntelisi ja ottaisi huomioon heidät paremmin. Jos lapset saisivat osallistua enemmän, sillä olisi vaikutusta heidän terveyteensä ja hyvinvointiinsa.	16
Coyne ym., 2014, Irlanti	Tutkia lasten osallisuutta jaetussa päätöksenteossa sairaalassa.	Lapset 7-16 vuotta (n = 20), 11 poikaa, 9 tyttöä.	Kvalitatiivinen. Yksilöhaastattelut (lasten haastatteluissa)	Vanhempien ja lasten rooli päätöksenteossa oli riippuvainen sairauden vakavuudesta, vakavassa sairaudessa (syöpä) asioita vain piti tehdä. <u>Lapsen osallisuus rajoittui vain pieneen päätöksiin hoitoon liittyen, joita olivat</u>	16

		Vanhemmat (n = 22) ja moniammatillinen henkilökunta (hoitajat 20, lääkärit 16, muut 4) (n = 40).	käytettiin apuna kuvakortteja, peliä ja kuvailua), induktiivinen analyysi.	hoitoon ja toimenpiteisiin liittyvät asiat. <u>Osallisuuden perusteena oli yhteistyön helppotuminen, hyväksyttävämpi hoito, sekä kontrollin tunteen ja luottamuksen lisääntyminen lapselle. Joidenkin nuorten mielestä he eivät todellisuudessa päättäneet asioistaan, koska he eivät voineet kuitenkaan kieltäytyä tai osoittaa turhautumistaan.</u>	
Dully Andrade ym., 2013, Brasilia	Tutkia hoitajien käsityksiä lasten hoitotyöstä hoitamisen ja terveysoikeuksien näkökulmasta.	Hoitajat (n = 14) 29–48 vuotta, 12 naista ja 2 miestä.	Kvalitatiivinen. Puolistrukturoidut haastattelut, teema-analyysi.	Hoitajan rooli on olla lapsen terveyden puolustaja, asianajaja ja perheiden tuki. <u>Ihmisoikeuksien kunnioittaminen, suojeleminen ja toteuttaminen kuuluvat olennaisena hoitajan toimintaan.</u> Varovainen, huolellinen, sensitiivinen ja sitoutunut havainnointi osoittautui tärkeäksi hoitajan resurssiksi lapsen terveysoikeuksien tukemisessa. <u>Hoitajan lapsen huomiointi, herkkyys ja kommunikaatiotaidot vaikuttavat lapsen hoitoon ja terveyden edistämiseen terveysoikeuksien näkökulmasta.</u>	13
Funkquist, Carlsson & Nyqvist, 2005, Ruotsi.	Tutkia vauvojen uni- ja ravintoneuvontaa ja siihen vaikuttavia asenteita ruotsalaisissa terveyspalveluissa.	Ammattilaiset (n = 7) 4 hoitajaa, lastenlääkäri, lääketieteellinen johtaja (mies) ja psykologi	Kvalitatiivinen (fenomenologinen). Puolistrukturoidut haastattelut, teema-analyysi.	Ammattilaisten mielestä vauvojen <u>pakottaminen syömään loukkasi lapsen koskemattomuutta (integrity)</u> , koska lapsella on oikeus päättää itse. Kuitenkin <u>lapsen pakottaminen nukkumaan hyvin (unikoulu) ei ollut loukkaus lapsen koskemattomuudelle, vaan tuki ammattilaisten mielestä lapsen autonomiaa.</u>	14
Hallström & Elander, 2004, Ruotsi	Tutkia päätöksentekoa lapsen sairaalahoidon aikana: minkälaisia päätöksiä tehdään ja miten?	Lapset 5 kk-18 vuotta, 2 tyttöä ja 22 poikaa (n = 24) ja heidän vanhempansa.	Kvalitatiivinen. Havainnointi (osallistumaton).	Päätöksenteko koski useimmiten lääketieteellisiä asioita ja se tehtiin yhdessä niiden kanssa joihin se vaikutti. <u>Lapset ja vanhemmat tekivät vain vähän päätöksiä itse. Vaikka he olisivatkin olleet eri mieltä henkilökunnan kanssa, päätöksiä muutettiin vai harvoin.</u> Lapsen oikeuksien edistäminen on yksi keskeisimmistä lasten hoitotyön tehtävistä.	15
Kangasniemi, Papihaho & Korhonen, 2014, Suomi	Tutkia hoitajien käsityksiä pakkokeinojen käytöstä lasten somaattisessa hoidossa.	Hoitajat (n = 8), naisia, työkokemus pediatriasta 1.5–10 vuotta	Kvalitatiivinen. Yksilöhaastattelut, induktiivinen sisällönanalyysi.	Hoitajien mielestä pakkokeinot tarkoittivat toimia ilman lapsen suostumusta ja olivat keino hoidon toteuttamiseksi. <u>Pakkokeinoja käytettiin ilman suunnittelua, sitä tapahtui päivittäin ja useampien ammattihenkilöiden toimesta.</u>	15
Maddick & Laurent 2012, Britannia	Kuvata tavallisia vaikeuksia lasten kompetenssissa, suostumuksessa ja luottamuksellisuudessa osteopaattisessa hoidossa.	Lapset (n = 4): poika 5, 11 ja 15 vuotta, tyttö 13 vuotta.	Kvalitatiivinen kliininen tapaustutkimus?	Yli 16 vuotiaita kohdellaan päätöksenteon suhteen kuten aikuisia. <u>Alle 16 vuotiaiden kanssa täytyy arvioida tilannetta ovatko he riittävän kypsiä ja kykeneviä ymmärtääkseen diagnoosinsa ja tehdäkseen päätöksiä hoidostaan.</u>	10
Migone, Mc Nicholas & Lennon, 2008, Irlanti	Selvittää kuinka EACH:n (European Association for Children in Hospital) julkaisemat lapsen oikeuksien periaatteet lastensairaalassa toteutuvat.	Vanhemmat (n = 11) (76 äitiä ja 24 isää), lapset 9-12 vuotta (n =	Kvantitatiivinen survey, tilastollinen analyysi.	Kaikki vastaajat olivat pääosin tyytyväisiä suhteisiin henkilökunnan kanssa. <u>Puutteita oli mahdollisuuksissa vanhempien yöpymiseen, leikkiin, opetukseen ja yksityisyyteen. Henkilökunnan mielestä lapsia otettiin sai-</u>	15

		50) (44 % poikia ja 52 % tyttöjä, 4 % ei tietoa), hoitajat (n = 61), lääkärit (n = 41).		<u>raalaan turhaan ja tehtiin turhia toimenpiteitä. Lapsen osallisuudessa oli puutteita. Eri-ikäisille sopivia osastoja toivottiin.</u>	
Pelander & Leino-Kilpi, 2010, Suomi	Kuvata lasten parhaimpia ja huonoimpia kokemuksia sairaalahoitoaikana.	Lapset 7–11 vuotta (n = 388), 51 % poikia, 49 % tyttöjä.	Kvalitatiivinen, aineisto muutettu myös kvantitatiiviseen muotoon. ‘Child Care Quality at Hospital’ mittari, tilastollinen analyysi. 2 kysymystä lauseentäydennysmenetelmällä, Induktiivinen sisällysanalyysi.	Lasten parhaat kokemukset liittyivät ihmisiin, heidän piirteisiinsä, toimintaan, ympäristöön ja tuloksiin. Erityisesti viihtymiseen liittyvät asiat mainittiin parhaina. Huonoimmat asiat liittyivät ihmisiin, tunteisiin, toimintoihin ja ympäristöön. <u>Lasten mielipiteet tulee huomioida hoidon jokaisessa vaiheessa. Jos lasten mielipiteet huomioitiin ja he saivat osallistua oikeuksiensa mukaisesti, he olivat vähemmän stressaantuneita.</u>	16
Peña & Rojas, 2014, Espanja	Tunnistaa keskeiset tekijät tiedonkulussa lasten ja hoitajien välillä sekä määrittellä kuinka hoitajat kertovat tietoja lapsille sairaalassa.	Lapset 8–14 vuotta (n = 30) 17 tyttöä ja 13 poikaa.	Kuvaileva kvalitatiivinen tutkimus. Puolistrukturoidut haastattelut ja havainnointi, soveltava teema-analyysi.	Hoitajien käytös oli keskeinen tekijä tiedon välittämisessä, kommunikoinnissa ja lapsen kokemuksessa. <u>Lapsen suostumusta ja osallisuutta on korostettava hoitotyön käytännöissä.</u>	18
Quinn ym. 2012, Yhdysvallat	Pohtia lapsen oikeutta saada tulevaisuudessa lapsia munasarjakudoksen jäädytyksen avulla, kun hoidoista olisi todennäköisenä seurauksena hedelmättömyys.	Tyttö, 2 vuotta.	Kvalitatiivinen. Eettinen tapausanalyysi.	Kokeelliseen hoitoon liittyy monenlaisia eettisiä kysymyksiä, joten on tärkeää saada toimintatapoja ja periaatteita tällaisiin tilanteisiin. <u>Onko kyseessä lapsen vain vanhemman tarve? Eettisten periaatteiden (autonomia, vahingoittamattomuus, hyödyllisyys ja oikeudenmukaisuus (Beauchamp ja Childress 2001)) mukaan toimenpide oli eettisesti perusteltu.</u>	6
Runeson, Proczkowska-Björklund & Idvall, 2010, Ruotsi	Kuvata ja analysoida anestesiahoitajien esiintuomia eettisiä ongelmia 3–6-vuotiaiden lasten anestesiaan liittyen.	Anestesiahoitajat (n = 16), joista yksi oli mies.	Kvalitatiivinen. Kaksi ryhmähaastattelua, joiden ilmene mistä eettisistä potilastapauksista analysoitiin 3.	<u>Tapauksissa tuli esiin tilanteita, joissa lapsen oikeudet jäivät vähemmälle huomiolle ja lapselle oli niukasti mahdollisuuksia vaikuttaa päätöksentekoon.</u> Vanhemmat ja anestesiahoitajat toimivat kuitenkin lapsen etumielessään.	15
Tabak & Zvi, 2008, Israel	Kuvata tapaus, jossa vanhemmat estävät nuoren osallistumisen päätöksentekoon ja tietoon omasta sairaudestaan (leukemia) uskonnollisista syistä.	Poika, 15 vuotta.	Kvalitatiivinen. Tapaus-tutkimus.	Potilaan etu ja informoitu suostumus ovat keskeisiä periaatteita. <u>Riittävän kypsällä nuorella on oikeus osallistua ja tietää asioistaan. Nuorella on itsemääräämisoikeus, erityisesti kun sairaus on vakava ja päätökset hoidosta elintärkeitä. Hoitajan rooli on edis-</u>	10

				<u>tää lapsen oikeuksia ja toimia lapsen asi-</u> <u>anajajana</u> , sekä koordinoida ja edistää lapsen hoitoa.	
--	--	--	--	---	--

Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysistä. (1/2)

Esimerkki sisällönanalyysistä. Yläluokka: Mahdollistaa lapsen osallisuuden

ALALUOKKA	SISÄLTÖ
<p>Lapsen tiedon saantia tuetaan</p>	<p>Lapsista suurin osa halusi saada niin paljon tietoa kuin mahdollista, usein sairaalassa käyvät lapset muita todennäköisemmin (Migone, Mc Nicholas & Lennon 2008).</p> <p>Lapset halusivat tietoa hoidostaan ja sairaudestaan (Peña & Rojas 2014), jotta he ymmärtäisivät ja pystyisivät valmistautumaan paremmin (Coyne 2006, Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012).</p> <p>Osa lapsista halusi myös puhua yksin lääkärin kanssa (Coyne & Kirwan 2012).</p> <p>Osa lapsista ei tietoa halunnut (Peña & Rojas 2014) ja osa toivoi tiedon vanhempien kautta (Migone, Mc Nicholas & Lennon 2008, Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012), koska tieto voisi olla mahdollisesti huolestuttavaa tai he eivät ymmärtäisi sitä (Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012).</p> <p>Lapset käyttivät aktiivisia tiedonhankintamenetelmiä sairaalassa (Coyne 2006).</p> <p>Henkilökunta koki käyttävänsä asianmukaista kieltä keskustellessaan vanhempien ja lasten kanssa (Migone, Mc Nicholas & Lennon 2008).</p> <p>Osa lapsista ei ymmärtänyt heille selitettyjä asioita (Coyne 2006, Peña & Rojas 2014).</p> <p>Tietoa kerrottiin yhdeltä istumalta ja liian nopeasti. Lapsilta ei kysytty, olivatko he tiedon ymmärtäneet. (Peña & Rojas 2014.)</p> <p>Kun lapsilta kysyttiin mielipidettä, he kokivat sen oikeudenmukaisena ja että heitä kohdeltiin kuin aikuisia (Coyne 2006).</p> <p>Annetuilla tiedoilla oli vaikutusta lapsen tunnetilaan (Peña & Rojas 2014).</p> <p>Useimmat vanhemmat ja lapset kokivat saaneensa hyvin tietoa henkilökunnalta. Useasti lastensairaalassa käyneet vanhemmat kokivat saaneensa paremmin tietoa kun siellä alle viisi kertaa käyneet. (Migone, Mc Nicholas & Lennon 2008.)</p> <p>Osa lapsista ei tiennyt mitä tulee tapahtumaan (Peña & Rojas 2014).</p> <p>Tiedon saannin ja valmistelun puute ennen sairaalaan tuloa aiheutti lapsille ahdistusta (Coyne & Kirwan 2012).</p> <p>Kommunikaatitavoissa oli myös ongelmia (Peña & Rojas 2014).</p> <p>Usein ohjeita annettiin vanhemmille, eikä lapsille (Peña & Rojas 2014).</p> <p>Lapsista osan mielestä henkilökunta ei kuunnellut tai vastannut lasten kysymyksiin (Coyne & Kirwan 2012).</p>
<p>Lapsen osallistumista ja päätöksentekoa edistetään</p>	<p>Lapsille osallistuminen tarkoitti tiedon saamista, toiveiden ilmaisua, neuvottelua ja hoidon toteutumistapojen valitsemista (Coyne ym. 2014).</p> <p>Esimerkiksi vauvaikäisen autonomia voi näkyä rintaruokinnan ja nukkumisen omana säätelynä (Carlsson & Nyqvist 2005).</p> <p>Osallisuuden perusteena oli henkilökunnan mielestä yhteistyön helpottuminen, hyväksyttävämpi hoito, sekä lapsen kontrollin tunteen ja luottamuksen lisääntyminen (Coyne ym. 2014).</p> <p>Lapset, erityisesti nuoret (Coyne ym. 2014), halusivat osallistua hoitoonsa ja päätöksentekoon, koska asia koski suoraan heitä (Coyne 2006, Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012).</p> <p>Osa lapsista halusi osallistua kaikkeen itseään koskevaan päätöksentekoon (Coyne & Gallagher 2011, Coyne & Kirwan 2012), mutta osa halusi osallistua ”pienissä” asioissa (Coyne & Gallagher 2011).</p> <p>Useimpien vanhempien mielestä lasten pitäisi osallistua päätöksentekoon, sen ajateltiin vaikuttavan positiivisesti myös terveyteen. (Coyne 2006.)</p> <p>Hoitajien mielestä oli tärkeää antaa lapselle valinnan mahdollisuus ja osallistumisoikeus päätöksentekoon pakkokeinotilanteissa (Kangasniemi, Papinaho & Korhonen 2014).</p> <p>Lapsen halu käyttää autonomiaansa voi kuitenkin myös vaihdella yksilöittäin ja tilanteen mukaan (Coyne 2006).</p> <p>Lapsen osallistumiseen vaikuttivat henkilökunnan mielestä lapsen fyysinen hyvinvointi, kognitiivinen taso, ymmärrys, kypsyys, persoonallisuus, tunnetila, selviytymiskyky ja vammaisuus (Coyne ym. 2014).</p> <p>Hoitajien mielestä lapsen osallisuuteen vaikutti kognitiivinen kypsyys ja kyvykyys (Coyne 2006).</p> <p>Osa vanhemmista kuvasi huolta lapsen mahdollisista vääristä päätöksistä ja päätöksenteon aiheuttamasta henkisestä taakasta (Coyne 2006).</p> <p>Henkilökunnasta mielestä 16 vuotta on sopiva ikäraja lapselle päättää hoidostaan, lapsista useimmat lykkäisivät itsenäistä päätöksentekomahdollisuuttaan 18 vuoden ikään (Migone, Mc Nicholas & Lennon 2008).</p>

Osa lapsista kuitenkin koki, ettei ikä saa vaikuttaa lapsen päätöksen tekoon ottamisessa (Coyne & Kirwan 2012).

Vanhemmista valtaosan mielestä 17 vuotta olisi sopiva ikäraja lapselle päättää asioistaan (Migone, Mc Nicholas & Lennon 2008).

Alle 16 vuotiaiden kanssa täytyy arvioida ovatko he riittävän kypsiä ja kykeneviä ymmärtääkseen diagnoosinsa ja tehdä päätöksiä hoidostaan (Maddick & Laurent 2012).

Päätöksenteko koski useimmiten lääketieteellisiä ja hoitotyön asioita (Hallström & Elander 2004).

Päätökset perustuiivat ammattilaisten mielestä lapsen etuun (Coyne ym. 2014).

Useimmiten päätöksen tekivät ammattilaiset (Hallström & Elander 2004) ja niistä keskusteltiin vanhempien kanssa (Coyne ym. 2014).

Lapset ja vanhemmat tekivät vain vähän päätöksiä itse (Hallström & Elander 2004).

Valinnan mahdollisuuksia ei ollut, päätöksiä tekivät muut ja lapselle jäi lähinnä mahdollisuus valittaa (Coyne & Gallagher 2011).

Päätöksiä muutettiin vai harvoin, lähinnä silloin kun lapsen fyysinen vastustus oli voimakasta (Hallström & Elander 2004).

Käytännössä kun alaikäisen ja vanhempien tahto on ristiriidassa, vanhemman tahto ratkaisi (Azotam 2012).

Lapsia ei myöskään kuunneltu tai mielipidettä kysytty riittävästi (Coyne 2006).

Vanhempien ja lasten rooli päätöksenteossa oli riippuvainen sairauden vakavuudesta (Coyne ym. 2014).

Henkeä uhkaavissa tilanteissa päätöksenteosta ei neuvotella (Kangasniemi, Papinaho & Korhonen 2014).

Liite 3. Tutkimusten laadun arvioinnin kriteerit.

Tutkimusten laadun arvioinnin kriteerit. (Turjamaa, Hartikainen & Pietilä 2011)

Tutkimusten laadun arvioinnin kriteerit:*
Tutkimuksen tausta ja tarkoitus
1. Tutkittava ilmiö on selkeästi määritelty.
2. Tutkimuksen aihe on perusteltu kirjallisuuskatsauksen avulla sisällöllisesti, menetelmällisesti ja eettisesti.
3. Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävät on määritelty selkeästi.
Aineisto ja menetelmät
4. Aineiston keruumenetelmät ja -konteksti on perusteltu ja kuvattu yksityiskohtaisesti.
5. Aineiston keruumenetelmä soveltuu tutkittavaan ilmiöön ja tutkimukseen osallistujille.
6. Aineistonkeruu on kuvattu.
7. Aineisto on kerätty henkilöiltä, joilla on tietoa tutkittavasta ilmiöstä.
8. Aineiston sisällön riittävyyttä on arvioitu (saturaatio).
9. Aineiston käsittely ja analyysin päävaiheet on kuvattu.
10. Analyysimenetelmä soveltuu tutkittavaan ilmiöön.
Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys
11. Tutkija on nimennyt kriteerit, joiden perusteella hän on arvioinut tutkimuksen luotettavuutta.
12. Tutkimuksessa on käytetty aineiston tai menetelmien triangulaatiota lisäämään luotettavuutta.
13. Tutkija on pohtinut huolellisesti eettisiä kysymyksiä.
14. Tutkimukseen osallistuneet ovat arvioineet tutkimustuloksia ja vahvistaneet tulosten vastaavuuden kokemuksiinsa; tai lukija voi tunnistaa ja ymmärtää tulokset.
15. Tutkija on pitänyt päiväkirjaa tai kirjoittanut muistiinpanoja tutkimuksen kulusta.
Tulokset ja päätelmät
16. Tuloksilla on uutuusarvoa ja merkitystä hoitotyön kehittämisessä.
17. Tulokset on esitetty selkeästi, loogisesti ja rikkaasti, ja niiden antia on verrattu aikaisempiin tutkimuksiin.
18. Tutkimuksen päätelmät perustuvat tuloksiin ja ovat hyödynnettävissä.

Muokattu Hoitotieteellisellä näytöllä tuloksiin (2004), Johanssonin ym. (2007) sekä Yorkin yliopiston ohjeistuksen (Centre for Reviews and Dissemination 2009) pohjalta.

*Arviointi toteutettiin: Kyllä = 1 piste, Ei = 0 pistettä