

## Lapsus-tutkimushanke: Näkökulmia lapsiperheen potilaskokemukseen

Johanna Kaipio TkT<sup>1</sup>, Hanna Stenhammar DI<sup>1</sup>, Nina Karisalmi DI<sup>1</sup>, Susanna Immonen TkK<sup>1</sup>, Marko Nieminen TkT<sup>1</sup>, Mika P. Nieminen TkT<sup>1</sup>, Petri Mannonen DI<sup>1</sup>, Lauri Litovuo DI<sup>2</sup>, Leena Aarikka-Stenroos KTT<sup>2</sup>, Pekka Lahdenne LKT<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Tietotekniikan laitos, Aalto-yliopisto, Espoo; <sup>2</sup> CITER, Tampereen teknillinen yliopisto, Tampere; <sup>3</sup> Lastenkliniikka, Helsingin yliopistollinen keskussairaala, Helsinki

**Johanna Kaipio, TkT, Tutkijatohtori, Tietotekniikan laitos, Aalto-yliopisto, Espoo, FINLAND. Sähköposti: johanna.kaipio@aalto.fi**

### Tiivistelmä

Lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä potilaskokemusta on tutkittu varsin vähän. Potilaskokemus on käsitteenä moniulotteinen ja monimerkityksellinen, minkä johdosta sen määrittelemine ja mittaaminen on haastavaa.

Lapsus-tutkimushankkeessa selvitetään lapsipotilaiden ja heidän perheidensä näkökulmia sairaalakäynneistä, saaduista hoidoista ja palveluista sekä sairastamisen arjesta. Kolmivuotinen tutkimushanke on Tekesin rahoittama ja liittyy kiinteästi Uuden lastensairaalan toiminnalliseen kehittämiseen. Hankkeessa ovat mukana Aalto-yliopisto ja Tampereen Teknillinen yliopisto sekä Helsingin, Turun ja Oulun yliopistollisten sairaalojen lastenkliniikat.

Hankkeen tavoitteena on tukea lapsipotilasperheiden kokemusten huomioimista uusia sairaaloita rakennettaessa ja sairaalojen toimintaa kehitettäessä. Tutkimuksellisesta näkökulmasta keskeisimpiä tavoitteita ovat potilaskokemuksen ulottuvuuksien kuvaaminen lapsipotilaiden ja heidän perheidensä näkökulmasta, potilaskokemuksen ja arvonmuodostuksen seurantaan liittyvän metodiikan ja mittaristojen kehittäminen, sekä potilaskokemustiedon linkittäminen osaksi jatkuvaa parantamista.

Hankkeen toteutus koostuu osatutkimuksista, joiden aiheita ovat A) Lapsipotilasperheen potilaskokemuksen ulottuvuudet ja potilaspolut, B) Potilaskokemuskyselyt vanhempien kokemusten mittaamiseksi, C) Videopäiväkirja nuorten potilaskokemusten tutkimusvälineenä, D) Valokuvamenetelmä lasten potilaskokemusten tutkimisessa, E) Ekosysteemi rakentamassa potilaskokemusta, F) Potilaspalautteen keruu ja hyödyntäminen lastensairaalassa.

Lapsus-tutkimushankkeessa kehitetyt menetelmät ja tutkimuksesta saadut kokemukset auttavat ymmärtämään, minkälaiset asiat koetaan tärkeiksi ja arvokkaiksi, ja miten kokemustietoa voidaan kerätä ja hyödyntää lastensairaalan toiminnan kehittämisessä.

**Avainsanat:** potilaskokemus, lastensairaala, lapsipotilas, lapsilähtöisyys terveydenhuollossa, tutkimushanke

## Abstract

Patient experience of children, adolescents and their families has been studied only a little. Patient experience is a multidimensional and ambiguous concept and thus, it is challenging to define and measure.

Lapsus research project investigates the perspectives of pediatric patients and their families on hospital visits, received care and services, and the everyday life with the illness. The project is funded by Tekes and is closely related to the design of the New Children's Hospital. Lapsus is a joint project of two universities, Aalto University and Tampere University of Technology, and three children's hospitals, Hospital District of Helsinki and Uusimaa, Oulu University Hospital and Turku University Hospital.

The aim of the research project is to promote that the experiences of the families with pediatric patients are taken into consideration when constructing new hospitals and improving healthcare services. From the scientific standpoint, the key objectives include describing the dimensions of patient experience from the perspectives of pediatric patients and their families, developing methodology and instrumentation for monitoring patient experience and value creation, and linking patient experience data to continuous improvement.

The project consists of several sub-studies: A) The dimensions of the patient experience and patient journeys of families with pediatric patients, B) Questionnaires for measuring the patient experience of parents, C) Video diary as an instrument for studying the patient experience of adolescents, D) Photo elicitation method for studying children's patient experience, E) Ecosystem's role in patient experience, F) Collecting and utilizing patient feedback in children's hospital.

The research methods developed in the Lapsus project together with the practical experiences gained from the studies, help to understand which issues are meaningful and valuable for the patients and how patient experience data can be collected and utilized to improve the services of children's hospital.

**Keywords:** patient experience, children's hospital, child patient, child-oriented healthcare, research project

## Johdanto

Asiakaslähtöisyyden ja potilaskokemuksen parantaminen on tunnistettu sairaaloissa keskeiseksi toiminnan kehittämisen kohteiksi. Kokonaisvaltainen hyvä potilaskokemus on tärkeä tavoite, koska hyvään hoitoon liittyvät positiiviset tuntemukset edistävät paranemista ja hoitoon sitoutumista. Terveystieteiden organisaatiot voivat hyödyntää kokemustietoa palvelujen kehittämistarpeiden ja palveluketjun ongelmakohtien tunnistamisessa sekä toteutettujen muutosten vaikutusten seurannassa [1].

Lapsipotilaan ja perheen kokemukset ovat keskeinen toiminnan ja tilojen suunnittelun lähtökohta Uusi las-

tensairaala -hankkeessa [2]. Helsinkiin v. 2018 valmistuvassa sairaalassa hoidetaan paitsi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) kaikki erikoissairaanhoidon tarvitsevat lapset, myös valtakunnallisesti keskitettyjä potilaita. Sairaalan toiminnallista suunnittelua määrittäviä avaintekijöitä ovat lääketieteellisen hoidon ja tutkimustyön huippulaatu, toiminnan kustannustehokkuus ja potilaskokemus [3].

Tässä artikkelissa kuvataan 'Lapsiperheen uudistuva sairaala – potilaskokemus palvelupolkujen arvon kehittäjänä' (Lapsus) -tutkimushankkeen taustat, tavoitteet sekä osatutkimukset. Kolmivuotinen hanke on Tekesin rahoittama ja liittyy kiinteästi Uuden lastensairaalan toiminnalliseen kehittämiseen. Hankkeessa ovat muka-

na Aalto-yliopisto ja Tampereen teknillinen yliopisto sekä Helsingin, Turun ja Oulun yliopistollisten sairaaloiden lastenklinit. Hankkeen tavoitteena on tukea lapsipotilasperheiden kokemusten huomioimista uusien lastensairaaloiden rakennettaessa ja sairaaloiden toimintaa kehitettäessä.

### Hankkeen lähtökohdat ja tavoitteet

Potilaskokemus (engl. *patient experience*) poikkeaa tavanomaisesta palvelu- tai asiakaskokemuksesta (*service ja customer experience*) ja asiakastyytyvyydestä (*satisfaction*). Potilaaksi usein ”joudutaan”, mikä erottaa sen esimerkiksi palvelukokemuksesta. Terveydenhuollon asiakkaista suositellaankin käyttämään nimitystä potilas – ei asiakas, kuluttaja tai käyttäjä [4,5]. Potilaskokemuksesta löytyy varsin vähän tieteellistä tutkimusta. Potilaskokemus-käsitteen määrittelemineen ja mittaminen on todettu haastavaksi johtuen käsitteen moniulotteisuudesta [6–9].

Lapsi- ja perhelähtöinen näkökulma on tunnistettu terveydenhuollossa tärkeäksi, mutta lapsipotilaiden kokemuksia sairaalahoidosta on selvitetty vähän (mm. [10,11]). Lapsilähtöisyydellä terveydenhuollossa viitataan lapsen äänen kuulemiseen, lapsen osallistumiseen hoitoonsa ja lasten oikeuksien toteutumiseen [11–13].

Lapsus-tutkimushankkeessa lähtökohtana on lapsi- ja perhelähtöisyys potilaskokemuksen tutkimisessa. Hankkeen tavoitteita ovat [14]:

- Palvelupolkujen kuvaaminen lapsipotilaiden ja heidän perheidensä näkökulmasta
- Potilaskokemus-käsitteen ulottuvuuksien kuvaaminen lastensairaalakontekstissa
- Potilaskokemuksen ja arvonmuodostuksen seurantaan liittyvän metodiikan ja mittaristojen kehittäminen

- Kokemusselvitysten ja -kyselyjen toteuttaminen sähköisten välineiden avulla
- Potilaskokemustiedon linkittäminen jatkuvan parantamisen osaksi.

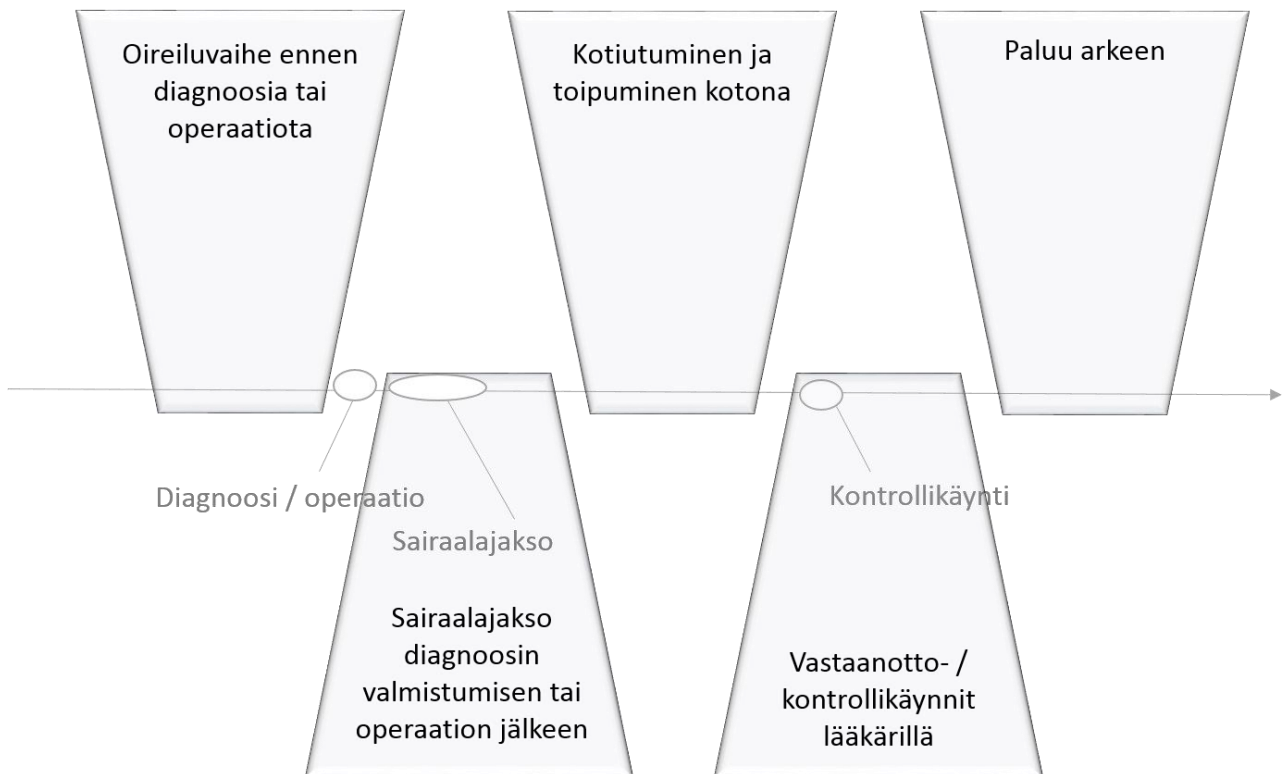
### Osatutkimusten toteutus ja tulokset

Hankkeen toteutus jakautuu vuosien 2015–2018 aikana toteutettuihin osatutkimuksiin. Hankkeelle on saatu tutkimuslupa HUS:n eettiseltä komitealta. Hakemuksen yhteydessä on kuvattu mm. eri-ikäisten lasten suostumuslomakkeet ja eettisen näkökulman huomiointi hankkeen toteutuksessa ja tutkimusmenetelmien soveltamisessa.

#### (A) Lapsipotilasperheen potilaskokemuksen ulottuvuudet ja potilaspolut

Lapsipotilaiden ja heidän perheidensä kokemusten tutkiminen aloitettiin haastattelututkimuksella lapsipotilasperheiden (N=24) kanssa. Retrospektiivahaastattelut kestivät 1–2 tuntia ja niiden aiheena olivat perheiden meneillään olevat sairastamis- ja paranemiskokemukset [15]. Haastatteluissa potilaskokemuksia käsiteltiin joukkona merkityksellisiä tapahtumia [15,16].

Aineistolähtöisen analyysin tavoitteena oli tunnistaa ja kuvata keskeiset lapsiperheiden potilaskokemuksiin vaikuttavat tekijät. Tuloksena tunnistettiin viisi laajaa potilaskokemukseen vaikuttavaa teemaa: hoidon onnistuminen, hoidon järjestelyt, hoitohenkilökunta, suhtautuminen sairauteen, sekä tuki ja arjen järjestelyt [16]. Lisäksi potilaspolkukuvausten analyysiin pohjautuen tuotettiin kuvaus yksinkertaistetusta potilaspolusta ja siihen sisältyvistä viidestä vaiheesta (Kuva 1) [16].



**Kuva 1.** Yksinkertaistettu kuvaus potilaspolusta ja viisi ominaispiirteeltään erilaista potilaspolun vaihetta (kuten kuvattu [16]).

**(B) Potilaskokemuskyselyt vanhempien kokemusten mittaamiseksi**

Koska potilaskokemuksen mittaaminen ja parantaminen on osoittautunut vaikeaksi monissa organisaatioissa [mm. 4], Lapsus-hankkeen tavoitteena oli kehittää sähköinen kyselyinstrumentti, jonka avulla lastensairaalat voivat lisätä ymmärrystään potilaidensa kokemuksista sekä kehittää omaa toimintaansa [16]. Kyselyjen kehittämisen lähtökohtana hyödynnettiin osatutkimuksen A tuloksia. Kehittämisprosessi koostui seuraavista päävaiheista: lapsiperheen potilaskokemuksiin liittyvien mittareiden kuvaaminen (22 mittaria), mittaristoon perustu-

vien kokemusväittämien määrittely (67 väittämää) sekä kyselyjen kehittäminen iteratiivisesti eksploraatiivista faktorianalyysiä hyödyntäen potilaspolun eri vaiheisiin (kts. kuva 1) [16] keskittyen vastaanottokäynti- ja sairaalajaksovaiheisiin. Potilaskokemuskyselyjen kehittämiseen liittyvät kyselyversiot ja vastaajamääriä on havainnollistettu taulukossa 1. Kyselyjen kehittämistä ja validointia jatketaan edelleen hankkeessa. Ylätason tavoitteena on tunnistaa lapsipotilasperheiden kokemuksiin liittyvät ydinväittämät ja mittarit, sekä toteuttaa kyselyt sähköisesti systemaattisen ja jatkuvan potilaspalautteen keräämiseksi.

**Taulukko 1.** Potilaskokemuskyselyjen kehittämiseen liittyvät kyselyversiot ja vastaajamäärät.

Potilaspolun vaihe, johon kehitettävä kysely liittyy	Kyselyn sisältämien potilaskokemuskäyttämien lukumäärä	Vastaajien lukumäärä (N)	Analyyysiin sisällytettyjen vastaajien lukumäärä (karsittu taustatietojen perusteella) (N)	Kyselyn toteutusmuoto
<b>Vastaanottokysely: Vastaanotto- / kontrollikäynnit lääkärillä</b>				
1. kyselyversio	67	144	106	Paperikysely
2. kyselyversio	22	88	81	Paperikysely
3. kyselyversio	8	76	65	Tablet-laitteella vastattava sähköinen kysely
<b>Osastokysely: Sairaalajakso diagnoosin valmistumisen tai operaation jälkeen</b>				
1. kyselyversio	67	119	101	Paperikysely
2. kyselyversio	14	93	88	Paperikysely
3. kyselyversio	5	<i>Käynnistymässä</i>		Tablet-laitteella vastattava sähköinen kysely
<b>Kotiutumiskysely: Kotiutuminen ja toipuminen kotona</b>				
1. kyselyversio	67	<i>Käynnissä</i>		Mobiilikysely, johon linkki lähetetään vastaajalle sähköpostitse

### **(C) Videopäiväkirja nuorten potilaskokemusten tutkimusvälineenä**

Tutkimuksessa selvitettiin, mitä ja miten lapset kertovat omin sanoin potilaskokemuksestaan. Videopäiväkirja valikoitui menetelmäksi, koska sen koettiin motivoivan lapsia osallistumaan ja paljastamaan asioita, joita ei muilla tutkimusmenetelmillä saisi selville [17–19]. Tutkimus toteutettiin tammi–toukokuussa 2016. Osallistujat (N=14) olivat HUS Lastenklinikan 10–16-vuotiaita potilaita, joilla oli pitkäaikaissairautena reuma, suolisto-sairaus tai diabetes. Tavoitteena oli tutkia, miten videopäiväkirjamenetelmä soveltuu kokemusaineiston keruutavaksi sekä arvioida, voisiko lastensairaala hyödyntää sitä jatkuvan palvelukehityksen perustana [20,21].

Tutkimukseen osallistuneet nuoret kuvasivat tablet-tietokoneen avulla 9–10 päivän ajan videopäiväkirjaa annettujen tehtävien pohjalta [20]. Päiväkirjan palauttamisen jälkeen osallistujat haastateltiin. Videopäiväkirjoilla saatiin kerättyä rikasta laadullista kokemusaineistoa. Toisaalta havaittiin, että nuoria ja varsinkin poikia

oli vaikea motivoida osallistumaan. Johtopäätöksenä todettiin, ettei menetelmä sellaisenaan sovellu lasten-klinikan käyttöön palautekanavaksi, mutta lisäämällä menetelmän leikkillisyyttä ja pelillisyyttä tai tarjoamalla vaihtoehtoisia suoritustapoja kuten WhatsApp tai Skype-puhelu, voisi nuoria saada paremmin motivoitua osallistumaan.

### **(D) Valokuvamenetelmä lasten potilaskokemusten tutkimisessa**

Tutkimuksen motivaationa oli havainto siitä, että terveydenhuollon organisaatioilta puuttuu tutkimustietoa lapsipotilaiden kokemuksista sekä instrumentit palautteen keräämiseksi lapsilta [22,23]. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää miten lastensairaala voi kerätä tietoa 6–10-vuotiaiden lasten potilaskokemuksesta valokuva-menetelmän avulla [24].

Tutkimus toteutettiin elokuussa 2017 ja siihen osallistui kahdeksan (N=8) HUS Lastenklinikan potilasta. Lapsia

pyydettiin ottamaan viisi positiivista ja viisi negatiivista valokuvaa sairaalassa olonsa aikana. Aineisto koostui laadullisista valokuvahaastatteluista sekä 64 valokuvasta. [24]

Tutkimuksen tulokset tarjosivat konkreettista tietoa lasten sairaalakokemuksista. Positiivisissa kokemuksissa korostuivat viihtyminen, tilat ja palvelut, ystävällinen hoitohenkilökunta sekä kivuttomat hoitotoimenpiteet. Vastaavasti negatiivisissa kokemuksissa painoutuivat invasiiviset toimenpiteet sekä sairaalaympäristön tylsyyt. Valokuvamenetelmä mahdollistaa lapsilähtöisen tavan kerätä palautetta sekä kehittää sairaalan toimintaa lapsiystävällisemmäksi. Jatkotutkimuksen aiheita ovat valokuvamenetelmän jatkokehitys ja käyttöönoton suunnittelu. [24]

#### ***(E) Ekosysteemi rakentamassa potilaskokemusta***

Potilaspolkunsa aikana lapsipotilas ja hänen perheensä on vuorovaikutuksessa monien eri ekosysteemitointojen kanssa, jotka yhdessä luovat ja vaikuttavat perheen kokemukseen [5]. Tutkimuksen tavoitteena oli 1) kuvata lasten potilaskokemusten yhteisluomisen ulottuvuudet ja 2) tunnistaa moninaiset ekosysteemitointijat, jotka yhdessä rakentavat ja vaikuttavat lapsipotilaiden ja heidän vanhempiensa kokemukseen [25]. Tutkimus toteutettiin laadullisena kenttätutkimuksena, jonka aineisto koostui ekosysteemitointijahaastatteluisista (N=30) sekä vanhempien retrospektiivihastatteluista (N=24) (kts. osatutkimus A). Aineisto analysoitiin teemaattisesti. Tutkimuksen tuloksena kehitettiin malli potilaskokemusten yhteisluomisulottuvuuksille sekä kuvattiin lasten terveydenhuoltopalveluiden ekosys-

teemi. Lasten terveydenhuoltoekosysteemi sisältää 11 eri toimijajoukkoa, jotka jakautuvat neljään yläkategoriaan: terveydenhuoltotoimijat, sosiaaliturvan toimijat, ekosysteemin tukitoimijat sekä perhe, ystävät ja muut sosiaalisen verkoston toimijat.

#### ***(F) Potilaspalautteen keruu ja hyödyntäminen lastensairaalassa***

Vaikka terveystalvija tuottavat organisaatiot keräävät tietoa potilaiden kokemuksista, näitä ei useinkaan kyetä systemaattisesti hyödyntämään palveluiden laadun parantamisessa [26]. Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa kartoitettiin potilaskokemustiedon keräämisen ja hyödyntämisen nykytilaa lastensairaloissa työntekijöiden näkökulmasta. Tutkimus toteutettiin haastatteleamalla työntekijöitä (N=9), joista osa työskenteli hallinnollisissa tehtävissä ja osa potilastyössä [27]. Tulosten perusteella nykyinen potilaspalautejärjestelmä koetaan kankeaksi ja tehottomaksi: kokemustietoa ei aktiivisesti hyödynnetä palveluiden kehittämiseen. Palautteen keruuseen ja hyödyntämiseen vaikuttavat organisatoriset sekä aineiston hyödynnettävyyteen liittyvät esteet ja mahdollisuudet [27]. Tutkimuksen toisessa vaiheessa suunnitellaan kevään 2018 aikana työpajatyöskentelyn avulla konkreettisia käytännön ehdotuksia potilaskokemustiedon tehokkaammaksi keräämiseksi ja hyödyntämiseksi yhdessä lastensairalojen henkilökunnan kanssa.

Taulukossa 2 on esitetty yhteenveto Lapsus-hankkeen osatutkimuksista sekä niiden yhteyksistä hankkeen tavoitteisiin.

**Taulukko 2.** Lapsus-hankkeen osatutkimusten tiedot ja yhteydet hankkeen tavoitteisiin.

Osatutkimus	Tutkimusmenetelmä	Osallistuneiden määrä	Keskeisimmät tulokset	Yhteys hankkeen tavoitteisiin
A) Lapsipotilas-perheen potilaskokemuksen ulottuvuudet ja potilaspolut	Retrospektiivahaastattelut	24 lapsipotilas-perhettä (perheestä yksi vanhempi tai molemmat osallistuivat haastatteluun)	Viisi laajaa potilaskokemuksen teemaa Potilaspolun kuvaus	Palvelupolkujen kuvaaminen lapsipotilaiden ja heidän perheidensä näkökulmasta Potilaskokemuskäsitteen ulottuvuuksien kuvaaminen lastensairaalakontekstissa
B) Potilaskokemuskyselyt vanhempien kokemusten mittaamiseksi	Eksploraatiivinen faktorianalyysi kyselyjen kehittämisessä Paperiset ja sähköiset kyselyt	509 lapsipotilaan vanhemman vastaukset kyselyihin	Vastaanottokysely, jossa kahdeksan (8) potilaskokemuskäyttämää Osastokysely, jossa viisi (5) potilaskokemuskäyttämää	Potilaskokemuksen ja arvonmuodostuksen seurantaan liittyvän metodiikan ja mittaristojen kehittäminen
C) Videopäiväkirja nuorten potilaskokemusten tutkimusvälineenä	Videopäiväkirja	14 lapsipotilasta (10-16-vuotiaita)	Laadullista tietoa lapsipotilaiden kokemuksista Kokemuksia videopäiväkirja-menetelmän soveltuvuudesta käyttötarkoitukseensa	Kokemusselvitysten ja -kyselyjen toteuttaminen sähköisten välineiden avulla
D) Valokuvamenetelmä lasten potilaskokemusten tutkimisessa	Valokuva-menetelmä	8 lapsipotilasta (6-10-vuotiaita)	Konkreettista tietoa lasten sairaalokokemuksista Kokemuksia valokuva-menetelmän käytöstä	
E) Ekosysteemi-rakentamassa potilaskokemusta	Ekosysteemi-toimijahaastattelut	30 ammattilaista (sairaalan työntekijät, erikoislasterhanopettaja, potilasjärjestöjen edustajat) 24 lapsipotilas-perhettä (osatutkimuksen A aineisto)	Malli potilaskokemusten yhteisluomisulottuvuudelle Kuvaus lasten terveydenhuoltopalveluiden ekosysteemistä	Palvelupolkujen kuvaaminen lapsipotilaiden ja heidän perheidensä näkökulmasta Potilaskokemuskäsitteen ulottuvuuksien kuvaaminen lastensairaalakontekstissa
F) Potilaspalautteen keruu ja hyödyntäminen lastensairaalassa	Haastattelut Yhteissuunnittelutyöpaja	Haastattelut: 9 sairaalassa hallinnollisissa tehtävissä tai potilasrajapinnassa työskentelevää työntekijää Työpaja: 11 sairaalassa potilasrajapinnassa työskentelevää työntekijää	Kuvas potilaskokemustiedon keräämisen ja hyödyntämisen nykytilasta Hahmotelma ja ehdotukset potilaskokemustiedon keräämiseksi ja hyödyntämiseksi tulevaisuudessa	Potilaskokemustiedon linkittäminen jatkuvan parantamisen osaksi

## Pohdinta ja johtopäätökset

Lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä potilaskokemusta ja niiden mittaamista on tutkittu varsin vähän. Lapsus-tutkimushankkeessa tuotetut potilaskokemuksen ja potilaspolkujen (osatutkimus A) sekä ekosysteemin (E) kuvaukset ja kehitetyt menetelmät (potilaskokemuskyselyt vanhemmille (B), videopäiväkirja- (C) ja valokuvamenetelmä (D)), auttavat ymmärtämään, min-kälaiset asiat koetaan lapsipotilaiden ja heidän perheidensä näkökulmasta tärkeiksi ja arvokkaiksi, ja miten lastensairaalat voisivat kerätä ja hyödyntää kokemustietoa (F) toimintansa kehittämisessä. Edellä kuvattujen osatutkimusten lisäksi muita tutkimusteemoja hankkeessa ovat olleet vertaistuki [28], digitaaliset palvelut [29,30] ja sovellettujen laadullisten tutkimusmenetelmien vertailu [31]. Tutkimushankkeen tuloksia tullaan hyödyntämään paitsi Helsingin Uudessa lastensairaalassa, myös muissa vastaavissa lastensairaloissa.

Lapsus-tutkimushankkeen loppuseminaari järjestetään toukokuussa 2018. Tutkimushankkeen tulokset ovat julkisia ja kaikkien halukkaiden hyödynnettävissä. Ne löytyvät kootusti hankkeen verkkosivuilta <https://lapsus.cs.aalto.fi>.

## Kiitokset

Haluamme kiittää lämpimästi kaikkia tutkimukseen osallistuneita lapsipotilasperheitä ja lastenklinioiden henkilökuntaa, hankkeen rahoittajaa Tekesiä (nyk. Business Finland), sekä tutkimuksen toteuttamiseen osallistuneita tutkijoita Mikael Runosta, Hanna-Riikka Sundbergia ja Saku Mäkistä.

## Lähteet

[1] Beattie M, Murphy DJ, Atherton I, Lauder W. Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: a systematic review. *Systematic reviews* 2015;4:97. <https://doi.org/10.1186/s13643-015-0089-0>

[2] Uusi sairaala -hankkeen verkkosivut [Viitattu 31.1.2018]. Saatavilla: <http://uusilastensairaala2017.fi/>.

[3] Uusi lastensairaala 2017: Hankesuunnitelma 2014 [Viitattu 31.1.2018]. Saatavilla: [http://www.hus.fi/hus-tietoa/rakennushankkeet/uusi-lastensairaala/Documents/Uuden\\_lastensairaalan\\_hankesuunnitelma.pdf](http://www.hus.fi/hus-tietoa/rakennushankkeet/uusi-lastensairaala/Documents/Uuden_lastensairaalan_hankesuunnitelma.pdf).

[4] Torpie K. Customer service vs. Patient care. *Patient Experience Journal* 2014;1(2):6-8.

[5] Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining patient experience. *Patient Experience Journal* 2014;1(1):7-19.

[6] LaVela SL, Gallan A. Evaluation and Measurement of Patient Experience. *Patient Experience Journal* 2014;1(1):28-36.

[7] Staniszewska S, Boardman F, Gunn L, Roberts., Clay D, Seers K, et al. The Warwick Patient Experiences Framework: patient-based evidence in clinical guidelines. *Int J Qual Health C* 2014;26(2):151-157. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzu003>

[8] Needham BR. The truth about patient experience: what we can learn from other industries, and how three Ps can improve health outcomes, strengthen brands, and delight customers. *J Healthc Manag* 2012;57(4):255-263. <https://doi.org/10.1097/00115514-201207000-00006>

[9] Foot C, Fitzsimons B. The policy and practice of measuring patient experience. *Nursing Management* 2011;18(3):9-18. <https://doi.org/10.7748/nm2011.06.18.3.18.c8535>

[10] Pollari K. Lasten kokemuksia terveydenhuollosta – Euroopan neuvoston lasten terveydenhuoltoon liittyvän kyselyn Suomen raportti. Lapsiasiavaltuutetun toimisto. Sosiaali- ja terveysministeriö; 2011 [Viitattu 27.3.2018]. Saatavilla: <http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2017/06/46718lasten-kokemuksia-terveydenhuo1523952127.pdf>.

[11] Pelander T. The quality of paediatric nursing care-Children's perspective. Väitöskirja, Turun yliopisto; 2008 [Viitattu 27.3.2018]. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-3737-0>.

[12] Marttila T. Lapsen oikeudet ja niiden toteutuminen terveydenhuollossa – systeemaattinen kirjallisuuskat-



- saus. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto; 2015 [Viitattu 27.3.2018]. Saatavilla: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20150944>
- [13] Nobab (Nordisk forening for syke barns behov), Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa [Viitattu 27.3.2018]. Saatavilla: <https://nobab.fi/>
- [14] Kaipio J, Nieminen M, Lahdenne P, Petäjä J. Lapsus: Lapsiperheiden uudistuva sairaala – Potilaskokemus palvelupolkujen arvon kehittäjänä. Lapsus-hankkeen tutkimussuunnitelma; 2014.
- [15] Mannonen P, Kaipio J, Nieminen MP. Patient-centred design of healthcare services: Meaningful events as basis for patient experiences of families. in Building Capacity for Health Informatics in the Future. Studies in Health Technology and Informatics 2017;234:206-210.
- [16] Kaipio J, Mannonen P, Stenhammar H, Karisalmi N, Lahdenne P, Hiekkänen K, Nieminen M. Potilaskokemuskyselyn kehittäminen lastensairaalan potilaiden vanhemmille. *FinJeHeW* 2017;9(2-3):148-166.
- [17] Buchwald D, Schantz-Laursen B, Delmar C. Video diary data collection in research with children: An alternative method. *Int J Qual Meth* 2009;8(1):12-20. <https://doi.org/10.1177/160940690900800102>
- [18] Noyes A. Video diary: a method for exploring learning dispositions. *Camb J Educ* 2004;34(2):193-209. <https://doi.org/10.1080/03057640410001700561>
- [19] Rich M, Patashnick J. Narrative research with audiovisual data: Video intervention/prevention assessment (VIA) and NVivo. *Int J Soc Res Method* 2002;5(3):245-261. <https://doi.org/10.1080/13645570210166373>
- [20] Karisalmi N. Potilaskokemus lapsipotilaiden omin sanoin kerrottuna – Videopäiväkirjan soveltuvuus aineiston keruutavaksi. Diplomityö. Espoo: Aalto-yliopisto; 2016.
- [21] Karisalmi N, Nieminen MP. Selfies of Sickness: The Use of Video Diaries with Chronically Ill Children. *Studies in Health Technology and Informatics* 2017;234:172-177.
- [22] Carter B, Ford K. Researching Children’s Health Experiences: The Place for Participatory, Child-Centered, Arts-Based Approaches. *Res Nurs Health* 2013;36:95-107. <https://doi.org/10.1002/nur.21517>
- [23] Coyne I. Children’s Experiences of Hospitalization. *J Child Health Care* 2006;10(4):326-336. <https://doi.org/10.1177/1367493506067884>
- [24] Stenhammar H. Pictures of Illness: Photo Elicitation for Studying Patient Experience at Children’s Hospital. Diplomityö. Espoo: Aalto-yliopisto; 2017.
- [25] Litovuo L. Dimensions and Service Ecosystem of Children’s Patient Experience Co-creation. Diplomityö. Tampere: Tampereen teknillinen yliopisto, 2017.
- [26] Coulter A, Locock L, Ziebland S, Calabrese J. Collecting data on patient experience is not enough: they must be used to improve care. *BMJ* 2014;348:g2225. <https://doi.org/10.1136/bmj.g2225>
- [27] Kaipio J, Stenhammar H, Immonen S, Litovuo L, Axelsson M, Lantto M, Lahdenne P. Improving Hospital Services based on Patient Experience Data: Current Feedback Practices and Future Opportunities. *Medical Informatics Europe 2018 -konferenssi (hyväksytty julkaistavaksi)*.
- [28] Karisalmi N, Tyllinen M, Kaipio J. Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille. *FinJeHeW* 2015;7(2-3):158-172.
- [29] Karisalmi N, Kaipio J, Lahdenne P. Lasten potilaskokemukset digitaalisten palveluiden kehittämisen lähtökohtana. *FinJeHeW* 2017;9(2-3):167-183.
- [30] Karisalmi N, Kaipio J, Lahdenne P. Improving Patient Experience in a Children’s Hospital: New Digital Services for Children and their Families. *Medical Informatics Europe 2018 -konferenssi (hyväksytty julkaistavaksi)*.
- [31] Litovuo L, Aarikka-Stenroos L, Kaipio J, Karisalmi N. Examining service experiences: comparing methods to capture children’s experiences. In: Gummesson E, Mele C, Polese F (eds.) *The 5th Naples forum on Service* 2017 Proceedings: Sorrento, Naples, Italy 6-9 June 2017. SIMAS di Salerno for Naples Forum on Service; 2017.