

## Potilaskokemuskyseilyn kehittäminen lastensairaalan potilaiden vanhemmille

Johanna Kaipio<sup>1</sup>, TKT, Petri Mannonen<sup>1</sup>, DI, Hanna Stenhammar<sup>1</sup>, Tkk, Nina Karisalmi<sup>1</sup>, DI, lasten sair.hoit., Pekka Lahdenne<sup>2</sup>, LKT, lastent. dosentti, Kari Hiekkänen<sup>1</sup>, TKT, Marko Nieminen<sup>1</sup>, TKT, professori

<sup>1</sup> Tietotekniikan laitos, Aalto-yliopisto, Espoo, Finland; <sup>2</sup> Lastenkliniikka, Helsingin yliopistollinen keskussairaala, Helsinki, Finland

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

### Tiivistelmä

Potilaskokemus on potilastyytyväisyyteen verrattuna moniulotteinen ja vähän tutkittu aihe. Terveystieteiden organisaatioilta puuttuvat instrumentit kokemustiedon keräämiseksi potilaspolun eri vaiheissa. Nykyiset potilastyytyväisyyskyselyt keskittyvät sairaalahoidon laadun arviointiin aikuispotilaiden näkökulmasta, ja niiden tuottamien tulosten hyödynnettävyyttä sairaalan toiminnan kehittämisessä on kritisoitu vahvasti.

Tässä artikkelissa kuvataan lapsipotilaiden vanhemmille suunnatun kokemuksekyselyn kehittämisprosessi, kyselyn ensimmäiset versiot sekä jatkokehitystehtävät. Tutkimus on osa Lapsus-tutkimushanketta, jossa tavoitteena on kehittää potilas- ja kokemuslähtöisiä instrumentteja lapsipotilaiden ja heidän perheidensä kokemustiedon keruuseen ajallisesti pitkän potilaspolun eri vaiheissa. Vanhemmille suunnatun kyselyn kehittämisprosessi sisälsi seuraavat vaiheet: haastattelut 17 lapsiperheen kanssa, lapsiperheen potilaskokemuksiin vaikuttavien tekijöiden tunnistaminen (viisi teemaa) ja näihin liittyvien mittareiden määrittely (22 mittaria), kokemuksekyselyn ensimmäisen version kehittäminen (67 kokemusväittämää) ja pilotointi, aineistonkeruu Lastensairaalan poliklinikalla (106 vastaajan aineisto), ja kokemuksekyselyn toisen version (22 kokemusväittämää) kehittäminen eksploratiivisen faktori-analyysin avulla. Kyselyinstrumentin jatkokehitys sisältää kyselyn validoinnin uuden aineistonkeruun ja faktorianaalyysin avulla. Tavoitteena on tiivistää vastaanottokäyntiin liittyvän kokemuksekyselyn väittämien määrä noin kymmeneen ja toteuttaa kysely sähköisesti.

Lapsus-hankkeessa tullaan kehittämään vastaavia kyselyjä myös potilaspolun muihin vaiheisiin. Näiden kehitystyö tulee noudattelemaan tässä artikkelissa kuvattua prosessia ja työn lähtökohtana on haastattelututkimuksen perusteella kehitetty kokemuksekyselyn ensimmäinen versio. Tutkimushankkeen tuloksia on tarkoitus hyödyntää lähitulevaisuudessa paitsi Helsingin Uudessa lastensairaalassa, myös muissa vastaavissa lastensairaaloissa.

**Avainsanat:** potilaskokemus, kysely, lapsipotilaan vanhemmat, potilaspolku, lastensairaala

## Abstract

Compared to patient satisfaction, less research has focused on patient experience, which is a complex phenomenon by nature, thereby challenging to define and measure. Today, healthcare organizations are short of appropriate instruments surveying patient experiences. Satisfaction questionnaires are used to evaluate the quality of hospital care from the viewpoint of adult patients. However, questions remain whether the hospitals should use these results to support their development activities.

This article describes the development process of a patient experience survey instrument targeted for the parents of pediatric patients, introduces the first versions of the questionnaire, and the plan for further development. The development process included several phases: interviews with 17 families, identification of aspects which influence patient experiences (5 themes), description of related potential metrics (22 metrics), formulation of the first version of the questionnaire (67 statements) and pilot testing, data gathering at a pediatric outpatient clinic (106 respondents), and based on exploratory factor analysis development of the second version of the questionnaire (22 statements). The further development includes validation with a second round data gathering and statistical analysis. The aim is to condense the number of statements into about 10 and implement the survey in an electronic format.

In the Lapsus project similar patient experience questionnaires will be developed for all relevant phases of patients paths. The development work will utilize the reported process and the first version of the questionnaire. The plan is to take the instruments in use in the New Children's hospital in Helsinki and in other similar hospitals.

**Keywords:** patient experience, questionnaire, parents of a child patient, patient path, children's hospital

## Johdanto

Potilaiden kokemuksista ja asiakastyytyväisyydestä on puhuttu pitkään terveydenhuollossa. Muiden palvelu-alojen tapaan terveydenhuollon organisaatiot ovat alkaneet kerätä potilailtaan palautetta tyytyväisyyskyselyillä. Terveydenhuolto eroaa ominaispiirteidensä vuoksi monista muista palvelualoista, minkä johdosta potilaiden roolin rinnastaminen asiakkaiden rooliin on kyseenalaista. Tyypilliseen asiakkaaseen verrattuna potilaat saattavat joutuvat tekemään tärkeitä ja monimutkaisia, jopa kriittisiä päätöksiä nopeasti tilanteessa, jossa sairaudesta tai onnettomuudesta johtuen he ovat haavoittuvaisia, pelokkaita, uupuneita, lääkityksen alaisia, epätietoisia tai kokevat kipua [1]. Terveydenhuollon asiakkaista suositellaankin käyttämään nimitystä potilas – ei asiakas, kuluttaja tai käyttäjä [1,2].

Potilastyytyväisyys on tärkeä mittari potilaan suhtautumisesta hoitoon tietyllä ajanhetkellä. Käsitteenä potilaskokemus on kuitenkin uusi ja vähän tutkittu. Tyyty-

väisyyteen verrattuna potilaskokemus voidaan ymmärtää pidempiaikaisena ja kokonaisvaltaisena käsitteenä, joka kattaa potilaspolun eri vaiheisiin liittyvät vuorovai-  
kutustilanteet ja tapahtumat, ja rakentuu myös hoitotapahtumien ulkopuolella. Mikäli tavoitteena on tutkia ja ymmärtää potilaskokemusta ja kokemuksissa tapahtuvia muutoksia potilaspolun eri vaiheissa, tuottavat potilastyytyväisyysmittaukset vain hyvin rajallisesti tietoa potilaiden odotuksista, tarpeista sekä tervehtymiseen ja asiointiin liittyvistä kokemuksista.

Tässä artikkelissa kuvataan lastensairaalan potilaiden vanhemmille suunnatun potilaskokemuskyselyn kehittämisprosessi, kyselyn ensimmäiset versiot sekä jatko-kehitystehtävät. Tutkimus on osa 'Lapsiperheen uudistuva sairaala – potilaskokemus palvelupolkujen arvon kehittäjänä' (Lapsus) -tutkimushanketta, jossa tavoitteena on kehittää potilas- ja kokemukslähtöisiä instrumentteja lapsipotilaiden ja heidän perheidensä kokemustiedon keruuseen ajallisesti pitkän potilaspolun eri vaiheissa.

## Taustaa

Potilaskokemuksen mittaaminen on tärkeää, sillä sen avulla voidaan parantaa hoitoa, tukea strategista päätöksentekoa, vastata potilaiden odotuksiin, seurata ja ohjata terveydenhuollon suoriutumista, sekä tehdä vertailua eri terveyspalvelujen tuottajien välillä [3]. Lisäksi tieto potilaiden kokemasta hoidon laadusta voi ohjata organisaatioita paitsi hoitoprosessien ja potilasturvallisuuden parantamisessa, myös resurssien käytön suunnittelussa [3]. Potilaskokemuksen mittaaminen ja parantaminen on kuitenkin osoittautunut haastavaksi monissa organisaatioissa [4].

### **Potilastyytyväisyyden ja potilaskokemuksen mittaaminen**

Potilaskokemuksen mittaamisen haasteet juontuvat pitkälti käsitteellisen yhteisymmärryksen ja tarkoituksenmukaisten mittausinstrumenttien puutteesta. Akateemisesta kirjallisuudesta potilaskokemukselle ei löydy yhtä yleisesti hyväksyttyä määritelmää [3], vaikka kiinnostus potilaskokemuksen ja siihen liittyvien ulottuuksien tutkimista kohtaan on lisääntynyt viime vuosina. Kirjallisuudessa käsitteitä potilastyytyväisyys ja potilaskokemus käytetään hyvin sekavasti keskenään. Tyytyväisyyteen verrattuna potilaskokemus on moniulotteisempi ja monimerkityksellisempi käsite, minkä johdosta sen määrittäminen ja mittaaminen on haastavaa [3,5,6,7]. Potilastyytyväisyystutkimuksissa arvioidaan potilaiden tyytyväisyyttä hoitoon, kun taas potilaskokemusselvitykset paljastavat potilaiden kertomuksia kokemuksistaan terveydenhuollon parissa [8].

Parhaiten potilaskokemusta voidaan tällä hetkellä kuvata siihen liittyvien teemojen kautta [2]. Potilaskokemuksen määritelmiä kartoittaneen kirjallisuuskatsauksen perusteella seuraavat viisi teemaa näyttäisivät olevan yhteisiä erilaisille esitetyille potilaskokemuksen kuvauksille ja määritelmille [3]:

- potilaskokemus on laajempi käsite kuin potilastyytyväisyys

- potilaskokemusten tarkastelu pitkällä aikajännteellä sisältäen hoidon jatkuvuuden
- potilaskokemuksen keskiössä ovat potilaan odotukset ja niiden toteutuminen
- potilas- ja perhekeskeisen hoidon periaatteiden ja käytäntöjen toteutuminen
- yksilöllisen hoidon sekä räätälöityjen palveluiden vastaavuus potilaan tarpeisiin heidän sitouttamiseksi hoitoon.

Potilastyytyväisyyden ja potilaiden kokemusten mittaamiseksi on kehitetty joukko erilaisia kyselyinstrumentteja. Potilastyytyväisyyskyselyjen historia ulottuu aina 80-luvulle asti [9]. Tuore kirjallisuuskatsaus tunnisti 11 erilaista kansainvälistä validoitua kyselyinstrumenttia, joita käytetään mittaamaan aikuispotilaiden sairaalahoidon aikaisia kokemuksia [10]. Kyselyt sisältävät keskenään samantyyppisiä teemoja, mutta osa kyselyistä keskittyy enemmän sairaalaan tulon ja kotiutumisen väliseen potilaspolkuun toisten kyselyjen rakentuessa sairaalan laatuosa-alueiden, kuten vuorovaikutus ja hoidon koordinaatio, ympärille. Pääasialliset syyt instrumenttien käyttöön ovat sairaalojen välinen vertailu ja paikallinen laadun parantaminen [10].

Yksi tunnetuimmista ja laajimmin käytetyistä potilaiden kokemuksia mittaavista kyselyistä on HCAHPS (engl. Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems satisfaction survey) [11]. Kysely on suunniteltu kartoittamaan asiakkaiden arvioita perustuen heidän kokemuksiinsa sekä havaintoihinsa hoidosta sairaalassaolon aikana [11]. Kysely koostuu 24 kysymyksestä ja sisältää seuraavat teemat: vuorovaikutus hoitohenkilöstön kanssa, fyysinen mukavuus, kivun kontrollointi, lääkitykseen liittyvä vuorovaikutus, kotiutumiseen liittyvä informaatio, reagoitakyky potilasta kohtaan [10].

HCAHPS-kyselystä on viime vuosina kehitetty myös lapsipotilaiden vanhemmille ja huoltajille suunnattu versio (engl. Child HCAHPS) [12]. Tämän Yhdysvalloissa kehitetyn kyselyn lähtökohtana oli mittava kirjallisuuskatsaus sekä aikuispotilaille suunnattu HCAHPS-kysely. Kyselyn kehittämisprosessi sisälsi asiantuntijoiden ja vanhempien haastatteluita, pilottitestauksen, laajat kenttätestaukset useissa eri sairaaloissa, sekä tilastolli-

sia analyysejä sisältäen mm. eksploratiivisen faktorianaalysin. Child HCAHPS -kysely sisältää kaiken kaikkiaan 62 kysymystä, joista 39 on potilaskokemukseen liittyvää. Potilaskokemuskysymykset on teemoiteltu viiteen ryhmään: vuorovaikutus vanhemman kanssa, vuorovaikutus lapsen kanssa, turvallisuus ja mukavuus, sairaalaympäristö sekä arvio sairaalasta. Potilaskokemuskysymykset sisältävät mm. seuraavat väittämät [12] (käännetty englanninkielisistä väittämisistä):

*Sairaalassa ollessanne kuinka usein lapsesi lääkärin selittivät sinulle asioita ymmärrettävästi?*

*Ennen kun lapsesi lähti sairaalasta, keskusteltiin-ko kanssasi riittävästi siitä, miten lasta tulee hoitaa sairaalasta lähdön jälkeen?*

*Sairaalassa ollessanne kuinka usein hoitaja kehotti lastasi kysymään kysymyksiä?*

*Sairaalassa ollessanne kohdeltiin-ko lastasi hänen ikätasolleen sopivalla tavalla?*

Vaikka HCAHPS-kyselyä käytetään laajasti eri organisaatioissa, on kyselyä kohtaan esitetty myös paljon kritiikkiä. Ensinnäkin on nostettu esiin kysymys, miten hyvin potilaat voivat arvioida sairaalassa ollessaan hoitonsa laatua ja toiseksi, tulisiko sairaalojen ylipäättään käyttää kyselyn tuloksia hoidon laadun parantamisessa [11].

Potilaiden tyytyväisyyttä ja sairaalokokemuksia kartoitettavia kyselyjä on kritisoitu laajasti, johtuen muun muassa yhteisesti hyväksytyjen käsitteiden puuttumisesta sekä arviointikohteen kaksijakoisuudesta: arvioidaanko saadun hoidon laatua vai terveysjärjestelmää yleisemmällä tasolla? [13] Potilastyytyväisyyskyselyt eivät pääse käsiksi potilaskokemuksen monimuotoisuuteen, minkä johdosta näiden mittauksen on todettu olevan lyhytnäköisiä ja harhaanjohtavia, ja jopa tuottavan käytännössä hyödyttömiä tietoja [6,14]. Näitä väitteitä tukevat havainnot siitä, että klinisen toiminnan ulkopuolisten tekijöiden on todettu vaikuttavan potilaiden kokemuksiin hoidosta [15].

### ***Uusi lastensairaala-hanke potilaskokemuskyselyjen kehittämisen alustana***

Helsingin yliopistollisen keskussairaalan (HYKS) Meilahden kampuksella käynnistyi vuonna 2012 uuden lastensairaalan rakentamishanke. Tämä julkisen sairaalarakentamisen hanke toteutuu Suomen oloissa poikkeuksellisella tavalla samana vuonna perustetun Uuden lastensairaalan tukisäätiön vastatessa rakennuksen suunnittelusta ja rakennuttamisesta. Toiminnan suunnittelusta on kuitenkin vastannut alusta lähtien HYKS Lasten ja nuorten sairauksien toimiala.

Uuden lastensairaalan toiminnallista suunnittelua määrittäviä keskeisiä tekijöitä ovat olleet sairaalan lääketieteellisen hoidon ja tutkimustyön huippulaatu, toiminnan kustannustehokkuus sekä potilaskokemus [16]. Potilaskokemuksen suuri merkitys tulevaisuuden sairaalapalveluissa nähtiin tärkeäksi myös julkisen terveydenhuollon organisaatiolle. Uuden lastensairaalan suunnittelun alkuvaiheessa toteutettiin HYKS Lastensairaalassa hoidossa olleiden lasten perheille laaja kyselytutkimus, jolla kartoitettiin perheiden kokemuksia ja odotuksia uuden lastensairaalan toiminnoista ja tiloista. Myös muita palvelumuotoilun menetelmiä, kuten työpajoja, on käytetty uuden lastensairaalan toiminnallisessa suunnittelussa. Suunnittelu- ja rakennusvaiheen aikana ei ole ollut käytettävissä mittareita potilas- ja perhekeisyyden toteutumisen seurantaan.

HYKS:n Lastensairaalan normaalitoiminnan osana kerätään palautteita hoidossa olleiden lasten perheiltä. Nykykäytäntöön liittyy useita haasteita. Erillisen www-sivun kautta kerättävän palautteen määrät ovat olleet pieniä verrattuna vuodeosasto- tai polikliinissä hoidossa kävijöiden määrään. Lisäksi palautekyselyjen sisältö on liittynyt varsin kapea-alaisesti hoidon toteutumiseen.

Lapsipotilas- ja perhekokemuksen määrittämiseen ja kokemuskyselyn kehittämiseen organisoitiin Aalto-yliopiston johtama ja TEKESin rahoittama tutkimushanke (Lapsus). Tavoitteena on kehittää uuden lastensairaalan toimintaympäristöön erityisesti lapsipotilaiden ja heidän perheidensä kokemuksia laaja-alaisesti mittavaa kyselyä ja samalla mekanismi kokemuskyselytulosten

käyttämiseen dynaamisesti toiminnan jatkuvassa kehittämisessä.

### Kyselyn kehittämisprosessi

Lastensairaalan potilaiden vanhemmille suunnatun kyselyn kehittämisen lähtökohtana oli perheiden arvokkaiksi ja tärkeiksi kokemien asioiden tunnistaminen. Alle 4-vuotiaat lapset sekä heidän perheensä ovat lastensairaalan lukumäärältään ja resurssitarpeiltaan suurin asiakasryhmä. Niinpä tutkimuksen ensisijaiseksi kohderyhmäksi määritettiin pienten lasten vanhemmat. Tässä kappaleessa kuvataan kyselyn kehittämisprosessin sisältämät viisi vaihetta: haastattelut, analyysi, kyselyn ensimmäinen versio, eksploratiivinen faktorianalyysi ja kyselyn toinen versio.

Ennen tutkimuksen aloittamista Lapsus-hankkeessa toteutettavalle tutkimukselle anottiin tutkimuslupa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Lasten ja nuorten sairauksien, naistentautien ja synnytysten ja

psykiatrian eettiseltä toimikunnalta. Hakemus sisälsi tutkimustiedotteen sekä vanhemmille ja eri-ikäisille lapsille laaditut suostumuslomakkeet. Toimikunta myönsi luvan elokuussa 2015.

### Haastattelut

Kyselyinstrumentin kehitys aloitettiin toteuttamalla haastattelut 17 lapsiperheen kanssa. Haastatteluihin osallistuneet lapsiperheet valittiin yhteistyössä Lastensairaalan henkilöstön kanssa ja haastattelut ajoitettiin perheiden ennalta tiedettyjen sairaala- ja poliklinikka-vierailuiden läheisyyteen. Haastateltujen perheiden lapsilla oli pitkäaikainen sairaus, pienillä lapsilla sydän- tai munuaissairaus ja vanhemmilla lapsilla reuma, suolistosairaus tai diabetes. Valtaosa (10/17) tutkimukseen osallistuneista perheistä oli pienten eli alle 4-vuotiaiden lapsipotilaiden perheitä. Tutkimukseen osallistuneiden perheiden taustatiedot on esitetty taulukossa 1.

**Taulukko 1:**Haastatteluihin osallistuneiden perheiden taustatiedot.

Perhe	Lapsipotilaan ikä	Lapsipotilaan tautiryhmä	Osallistuneiden vanhempien lkm
1	0-4	Sydänsairaus	1
2	0-4	Sydänsairaus	1
3	0-4	Sydänsairaus	2
4	0-4	Sydänsairaus	1
5	0-4	Sydänsairaus	1
6	0-4	Sydänsairaus	1
7	0-4	Sydänsairaus	2
8	0-4	Sydänsairaus	2
9	11-16	Reuma	1
10	0-4	Munuaissairaus	2
11	11-16	Reuma	2
12	11-16	Sydänsairaus	1
13	0-4	Sydänsairaus	1
14	11-16	Reuma	1
15	11-16	Suolistosairaus	1
16	11-16	Suolistosairaus	2
17	11-16	Diabetes	1

Haastattelut toteutettiin talvella 2015-2016. Ennen haastattelua tutkimuksen tavoitteet ja kulku esiteltiin haastateltaville ja he saivat tutustua tutkimustiedotteeseen. Haastatteluihin osallistuneet antoivat kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumiselle. Haastatteluissa käytiin läpi lapsiperheiden meneillään olevia sairastamis- ja paranemiskokemuksia. Haastatteluissa potilaskokemuksia käsiteltiin joukkona merkityksellisiä tapahtumia ja haastateltavia pyydettiin muistelemaan tapahtumiin liittyvien tunteiden lisäksi aikoja ja paikkoja sekä viestivälineitä, yhteistyötahoja ja tietolähteitä [17]. Haastatteluiden aikana haastateltavat ja haastattelijat piirsivät yhdessä käsiteltyyn potilaskokemukseen liittyvän aikajan. Haastattelurunko on esitetty liitteessä 1. Haastattelut kestivät 1-2 tuntia. Haastattelut tallennettiin ja äänitallenteet litteroitiin analysointia varten.

### **Analyysi**

Haastattelut analysoitiin aineistolähtöisesti. Analyysin tavoitteena oli tunnistaa ja kuvata keskeiset lapsiperheiden potilaskokemuksiin vaikuttavat tekijät. Analyysi koostui koodikirjan luomisesta, koodauksesta ja koodauksen avulla löydettyjen teemojen jatkoanalyysistä, jonka aikana tunnistettiin keskeiset potilaskokemukseen vaikuttavat teemat ja luotiin niihin liittyvät mittarit.

Aluksi viiden haastattelun kokemukselausahdukset analysoitiin kahden tutkijan toimesta luokittelemalla ne aineistolähtöisesti muodostuneisiin luokkiin. Tulosten avulla luotiin 11 koodin koodikirja (Taulukko 2). Koodikirjan toimivuus varmistettiin antamalla yhden luokitteluun osallistuneen ja yhden ulkopuolisen tutkijan koodata neljä haastattelua. Koodausten samankaltaisuus todettiin merkittäväksi (Cohenin kappa  $\kappa = .741$ ) ja koodikirja toimivaksi.

**Taulukko 2.** Koodikirja ja koodien selitykset.

#	Koodi	Selitys
1	Arjen järjestelyt	Sairauden vuoksi perheen arjessa tekemät toimet, muutokset ja järjestelyt
2	Vertaistuki	Perheen ulkopuolelta saama vertaistuki ja nimetyt vertaistukiverkostot
3	Hoidon laatu	Koettu hoidon laatu ja hoitohenkilökunnan asiantuntemus sekä yleisesti että yksittäisissä hoitotapahtumissa
4	Ei-lääketieteelliset hoidon järjestelyt	Kokemukset hoitoon, siihen valmistautumiseen sekä jälkitoimiin liittyvistä järjestelyistä (tilat, henkilöresurssit, vierailuajat, odotustilat, opastus)
5	Hoitohenkilökunnan viestintätavat	Perheen kokemukset hoitohenkilökunnan kyvystä viestiä sairaudesta ja hoidosta ymmärrettävällä ja empaattisella tavalla
6	Hoitomuutokset	Perheen kokemukset muutoksista suunnitellussa tai aloitetussa hoidossa
7	Odottaminen	Perheen kokemukset tiedon, hoidon ym. odottamisesta
8	Suhtautuminen sairauteen	Sairauden, oireiden, diagnoosin ja hoitotapojen perheelle aiheuttamat tunteet
9	Tiedonkulku	Perheen kokemukset tiedon saannista, etsimisestä, ja tarvitsemisesta
10	Itsehoito	Perheen kokemukset vanhempien ja lapsen itse tekemistä hoitotoimenpiteistä ja niiden harjoittelusta
11	Parantuminen	Perheen kokemukset oireiden ja sairauden muutoksista ja vaihteluisista (sekä esim. oireiden pitkittymisestä)

**Taulukko 3.** Viisi potilaskokemukseen vaikuttavaa teemaa ja niihin liittyvät potentiaaliset mittarit.

Teema	Mittarit
A) Hoidon onnistuminen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnoosin ja päätösten sujuvuus*</li> <li>• Hoitosuunnitelman pysyvyys</li> <li>• Yksittäisten hoitokertojen onnistuminen</li> <li>• Arkeen palautumisen sujuvuus</li> </ul>
B) Hoidon järjestelyt	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perheen ja lapsipotilaan huomioiminen</li> <li>• Saatujen ohjeiden laatu</li> <li>• Tilojen ja palveluiden laatu</li> <li>• Terveystuolto-organisaation resurssit</li> <li>• Hoidon jatkuvuus</li> </ul>
C) Hoitohenkilökunta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoitohenkilökunnan lääketieteellinen ammattitaito</li> <li>• Hoitohenkilökunnan avoimuus, ystävällisyys ja läsnäolo</li> <li>• Hoitohenkilökunnan kiire</li> <li>• Vastuunjaon onnistuminen hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä</li> </ul>
D) Suhtautuminen sairauteen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koettu sairauden kuormittavuus</li> <li>• Luottamus hoitoon</li> <li>• Luottamus paranemiseen</li> <li>• Ääritunteet (viha, pelko, suru, epätietoisuus)</li> </ul>
E) Tuki ja arjen järjestelyt	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koettu arjen kuormittavuus</li> <li>• Koettu tuen tarve</li> <li>• Koettu saadun tuen määrä (lastensairaala)</li> <li>• Koettu saadun tuen määrä (yleisesti)</li> <li>• Koettu saadun tuen laatu</li> </ul>

\* Diagnoosin saamisen sujuvuudella tarkoitetaan sitä, kokeeko vanhempi saaneensa selvyden lapsen vaivasta eli diagnoosin nopeasti. Haittaavina tai hidastavina tekijöinä voivat olla esimerkiksi kokemus turhista tai ylimääräisistä tutkimuksista, hoitovastuun siirtäminen paikasta toiseen tai oleellisten tutkimusten toteutumatta jääminen.

Loput haastattelut koodattiin ilman päällekkäisyyksiä ja koodatut lainaukset jatkoanalysoitiin luomalla jokaiseen koodiin liitettylle aineistolle kuvaus ja tunnistamalla koodeja yhdistävät ilmiöt. Tuloksena tunnistettiin viisi laajaa potilaskokemuksiin vaikuttavaa teemaa: hoidon onnistuminen, hoidon järjestelyt, hoitohenkilökunta, suhtautuminen sairauteen, tuki ja arjen järjestelyt. Näihin liittyen kehitettiin kaikkiaan 22 potentiaalista mittaria potilaskokemuksen ja sen vaikuttimien mittaamiseksi (Taulukko 3).

### **Kyselyn ensimmäinen versio**

Lapsipotilaiden vanhemmille suunnatun potilaskokemuskyselyn ensimmäinen versio kehitettiin haastattelututkimuksen perusteella määriteltyihin 22 mittariin pohjautuen. Jokaiseen mittariin liittyen kirjattiin neljästä viiteen kokemusväittämää. Ensimmäisen aineiston-

keruukierroksen tavoitteena oli todentaa näiden väittämien toimivuutta ja tiivistää kyselyä lyhyemmäksi.

Kyselylomake pilotoitiin ennen varsinaisen aineistonkeruun aloittamista pyytämällä kuutta Lastensairaalan hoitohenkilöstön edustajaa arvioimaan lomaketta. Lisäksi lomake esitettiin 11 potilasperheen kanssa Lastensairaalan ajanvarauspoliklinikalla. Pilotointien perusteella 15 kysymyksen sanamuotoa muutettiin yksiselitteisemmäksi ja yleisemmin kaikille Lastensairaalan lapsipotilasperheille sopiviksi, yksi kysymys poistettiin ja kaksi kysymystä jaettiin kahdeksi erilliseksi kysymykseksi.

Vanhemmille suunnatun potilaskokemuskyselyn ensimmäinen versio on artikkelin liitteenä (Liite 2). Kysely sisälsi taustatietokysymysten lisäksi yhteensä 67 väittämää. Vastausvaihtoehtoina käytettiin viisiportaista Likert-asteikkoa (1 = "Täysin eri mieltä" – 5 = "Täysin samaa mieltä"). Lisäksi vastaajille annettiin mahdolli-

suus valita “Ei sovellu” -vaihtoehto. Tutkimuksen tavoitteet ja kulku esiteltiin osallistujille ja he saivat tutustua tutkimustiedotteeseen ennen kyselyyn vastaamista. Tutkimukseen osallistujat antoivat kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumiselle kyselyyn vastaamisen yhteydessä.

### ***Eksploraatiivinen faktorianalyysi***

Kyselylomakkeen ensimmäiseen versioon kerättiin lapsiperheiden vastauksia HYKS Lastenkliniikalla syyslokakuun 2016 aikana. Aineistonkeruu tapahtui lastentautien yhteisen ajanvarauspoliklinikan aulatilassa yhteensä 18 päivänä pääosin aamuisin noin 8:30 ja 10:00 välisenä aikana. Yhteensä vastauksia kerättiin 144 kappaletta. Kaiken kaikkiaan 61,34 % kaikista potilaiden vanhemmille jaetuista kyselylomakkeista palautettiin täytettynä.

Lasten vanhemmat saivat täyttää paperisen kyselylomakkeen käyntinsä aikana silloin, kun se heille parhaiten sopi ja palauttaa täytetyn lomakkeen odotusaulassa sijaitsevaan palautuslaatikkoon tai paikalla olleelle tutkijalle. Vanhemmat pystyivät halutessaan kysymään lisätietoja paikalla olevalta tutkijalta. Täytettyjen kyselylomakkeiden tiedot syötettiin jälkikäteen digitaaliseen muotoon ja alkuperäiset tutkimuslomakkeet arkistoitiiin.

Ennen varsinaisen analyysin aloittamista kerätty aineisto muokattiin analyysiin soveltuvaksi. Kaikki muuttujat muutettiin numeeriseen muotoon ja negatiivisesti muotoiltujen väittämien asteikot käännettiin sekä “Ei sovellu” -vastaukset muutettiin tyhjiksi. Aineistosta poistettiin ne vastauslomakkeet, jotka täyttivät yhden tai useamman seuraavista kriteereistä:

- Puutteita suostumuslomakkeessa
- 20 tai yli vastauksista tyhjiä (jätetty tyhjäksi tai vastattu “Ei sovellu”)
- Vastauksissa näkyvissä selkeä trendi (vastattu toistuvasti sama vaihtoehto)
- Kohderyhmään kuulumista kartoittaviin kolmeen taustatietokysymykseen vastattu kaikkiin “Ei” (kysymykset: Oletteko käyneet Lastensairaalaissa aikaisemmin lapsenne samaan sairauteen tai vaivaan liittyen? Onko lapsenne yöpynyt sairaalassa samaan sairauteen tai vaivaan liittyen? Onko tämänpäiväinen käynti Lastensairaalassa sovittu jollain aiemmalla käynnillä?)

Lisäksi yhdessä lomakkeessa oli kolmen väittämän kohdalla asetettu vastaus annettujen vastausvaihtoehtojen väliin, ja nämä päätettiin pyöristää numeerisesti ylöspäin. Näiden kriteereiden perusteella yhteensä 38 vastauslomaketta poistettiin aineistosta, jolloin aineiston kooksi jäi 106 lomaketta. Tämän jälkeen aineiston analysointi aloitettiin tilastollisten tunnuslukujen laskemisella. Analysoinnin työkaluna käytettiin SPSS-ohjelmistoa.

Aineiston analysointiin käytettiin eksploraatiivisen faktorianalyysin menetelmää. Väittämäjoukosta oli tavoitteena tunnistaa latenteja eli piileviä muuttujia yhdistämällä faktoreiksi ne väittämät, joilla on samankaltaista vaihtelua [18]. Tunnistamalla keskenään vahvasti korreloivia väittämiä ja analysoimalla näiden sisältöä, pystyttiin kyselylomaketta tiivistämään valitsemalla tärkeimmät väittämät kullekin teemalle. Analyysi toteutettiin kahden tutkijan yhteistyönä.

Tyhjien vastausten suuren määrän vuoksi aineistolle ei voinut kokonaisuudessaan suorittaa faktorianalyysia, vaan analyysi tuli suorittaa erikseen pienemmille osakokonaisuuksille. Faktorianalyysi ajettiin ensin yksittäisille teemoille (A-E) ja jokaiselle kahden teeman yhdistelmälle (A+B, A+C jne.). Tämän jälkeen faktorianalyysin tuloksia tulkittiin ja tunnuslukujen perusteella parhaat yhdistelmät valittiin jatkotarkasteluun. Tulkinnassa käytettiin apuna faktorien tunnuslukuja (Cronbachin alfa, KMO (Kaiser-Mayer-Olkin indeksi), kumulatiivinen selitysosuus) sekä sitä, pystytäänkö analyysin tuottamille faktoreille antamaan mielekästä sisällöllistä tulkintaa. Analyysin tuloksena päädyttiin kolmeen yhdistelmään: A+D, B+C ja E. Aineisto jaettiin näiden teemojen mukaisesti kolmeen osaan ja analyysit suoritettiin osakokonaisuuksille erikseen.

Eksploraatiivisessa faktorianalyysissä käytettiin Kaiser-normalisaatiomenetelmää ja ns. varimax-rotatiota [18]. Minimiarvoina faktorianalyysin tulosten tulkinnalle pidettiin sitä, että KMO-arvon tuli olla yli 0,6 ja fakto-



reiden yhteenlasketun selitysosuuden tuli olla yli 60 prosenttia havaittujen muuttujien hajonnasta [19]. Lisäksi yksittäisen muuttujan kohdalla määriteltiin, että faktorilatauksen eli kommunaliteetin tulee olla yli 0,5. Mikäli jonkin muuttujan kommunaliteetti jäi alle 0,5, eli muuttuja ei latautunut riittävästi mihinkään faktoriin, poistettiin se ja faktorianalyysi ajettiin jäljellä olevilla muuttujilla uudestaan. Faktoreiden reliabiliteetti tarkistettiin jokaisen iteraation jälkeen ja Cronbachin alfaa käyttäen. Kaiken kaikkiaan faktorianalyysi toteutettiin iteraatiivisena prosessina, jonka tulokset kirjattiin jokaisen iteraation jälkeen ylös. Lisäksi faktoreiden sisältä-

miä muuttujia tulkittiin sisällöllisesti ja ne väittämät poistettiin, jotka olivat joko hyvin samanlaisia muiden väittämien kanssa tai jotka erottuivat sisällöllisesti selkeästi kyseisestä faktorista.

Faktorianalyysin tuloksena tunnistettiin 9 faktoria, jotka sisälsivät yhteensä 22 kokemusväittämää. Tämän joukon tunnusluvut ovat KMO 0,754, Cronbachin alfa 0,888 ja väittämien latautumiset faktoriin 0,506-0,933. Faktorit ja niihin liittyvät väittämät tunnuslukuineen on esitetty taulukossa 4.

**Taulukko 4.** Faktorianalyysin tuloksia: 9. faktoria ja liittyvät väittämät sekä tunnusluvut.

Faktori (Cronbachin alfa)	Faktori-lataus	Kokemusväittäjä (väittämänumero potilaskokemuskyselyn ensimmäisessä versiossa)
1) Luottamus hoitoon (0.801)	0.829	Luotan siihen, että lapseni saama hoito auttaa hänen sairauteensa (46)
	0.806	Luotan siihen, että lapseni paranee tai toipuu lääkärin ja hoitajien minulle kertoman hoitosuunnitelman mukaisesti (48)
2) Hoidon eteneminen ja onnistuminen (0.726)	0.811	Kaikki lastani hoitaneet lääkärit ovat olleet samaa mieltä lapseni tarvitsemasta hoidosta (6)
	0.760	Lapseni hoito on edennyt niin kuin lääkäri on minulle kertonut (4)
	0.655	Lapseni sairauteen liittyvät hoitopäätökset ovat olleet sujuvia ja ymmärrettäviä (2)
3) Koettu sairauden kuormittavuus (0.772)	0.794	Lapseni sairaus on vähentänyt jaksamistani arjen tehtävissä (44)
	0.785	Lapseni sairaus on lisännyt stressiäni huomattavasti (42)
	0.672	Tunnen tällä hetkellä äärimmäistä vihaa tai pelkoa lapseni sairauden takia (50)
4) Yhteistyö hoitohenkilöstön kanssa (0.774)	0.639	Tunnen tällä hetkellä äärimmäistä epäuskoa tai epätietoisuutta lapseni sairauden takia (52)
	0.733	Hoitajat ja lääkärit kuuntelivat lastani ja minua tutkimusten ja hoitojen yhteydessä (35)
5) Ohjeet (0.793)	0.662	Lastensairaalassa oli avoin ja ystävällinen ilmapiiri (24)
	0.543	Hoitajilla ja lääkäreillä oli aina aikaa vastata kysymyksiini ja hoitaa lastani (37)
	0.731	Lastensairaalasta saamani ohjeet ja tiedot olivat hyödyllisiä (17)
6) Hoidon ajoitus ja laatu (0.818)	0.683	Lastensairaalasta saamani ohjeet ja tiedot olivat tarpeellisia ja sain ne sopivaan aikaan (20)
	0.845	Lapseni sai itselleen ja sairauteensa sopivaa hoitoa (32)
7) Sairaalan tilat (0.792)	0.81	Lastensairaala pystyi tarjoamaan hoitoa lapselleni, silloin kun hän sitä tarvitsi (26)
	0.845	Lastensairaalan tilat ja palvelut sopivat lapseni sairauden hoitamiseen (21)
8) Läheisten tuki (0.890)	0.845	Lastensairaalan tilat ja palvelut soveltuivat hyvin perheelleni (23)
	0.946	Läheisiltäni saama tuki ja apu on ollut hyödyllistä (65)
9) Arki ja tuen tarve (0.740)	0.869	Olen saanut riittävästi tukea ja apua läheisiltäni lapseni sairauden kanssa (62)
	0.863	Työtehtäväni niin kotona kuin töissä ovat muuttuneet viimeaikoina raskaammiksi (54)
	0.801	Minusta tuntuu, että tarvitsen tukea ja apua lapseni sairauden kanssa pärjäämiseen (56)

### **Kyselyn toinen versio**

Kyselyn toinen versio muodostettiin niiden 22 väittämän ympärille, jotka nousivat eksploratiivisen faktori-analyysin perusteella keskeisimmiksi kokemuksväittämiksi poliklinikkaympäristössä eli lapsiperheiden vastaanottokäyntiin liittyen. Väittämien sanamuodot tarkastettiin ja niihin tehtiin pieniä muokkauksia analyysin aikaisten huomioiden pohjalta. Lisäksi faktoreille kirjattiin kuvaavat nimet väittämiin perustuen. Nimetyt

faktorit ja kokemuksväittämät on esitetty oheisessa taulukossa (Taulukko 5) siinä järjestyksessä, kuin missä ne ovat kyselyn toisessa versiossa. Vastausvaihtoehtoina käytettiin kyselyn ensimmäisen version tapaan viisi-portaista Likert-asteikkoa (1 = ”Täysin eri mieltä” – 5 = ”Täysin samaa mieltä”). ”Ei sovellu” -vaihtoehtoa ei kyselyn toisessa versiossa tarvittu, sillä ensimmäisen kierroksen aineistonkeruun ja analyysin perusteella 22 väittämän oli todettu soveltuvan vastattavaksi ajanvarauspoliklinikkakäynnin yhteydessä.

**Taulukko 5.** Lapsipotilaiden vanhemmille suunnatun potilaskokemuskyselyn toinen versio: 22 kokemuksväittämää.

Kokemuksväittämät
1) Lastensairaalassa on avoin ja ystävällinen ilmapiiri
2) Hoitajilla ja lääkäreillä on aikaa vastata kysymyksiini
3) Hoitajat ja lääkärit kuuntelevat minua ja lastani tutkimusten ja hoitojen yhteydessä
4) Lapseni sairauteen liittyvät hoitopäätökset ovat olleet ymmärrettäviä
5) Lapseni saama hoito on edennyt niin kuin lääkärit ja hoitajat ovat minulle kertoneet
6) Kaikki lastani hoitaneet lääkärit ovat olleet samaa mieltä lapseni tarvitsemasta hoidosta
7) Lastensairaala on pystynyt tarjoamaan hoitoa lapselleni silloin, kun hän on sitä tarvinnut
8) Lapseni on saanut itselleen ja sairautensa sopivaa hoitoa
9) Lastensairaalaasta saamani ohjeet ja tiedot ovat olleet hyödyllisiä
10) Olen saanut Lastensairaalaasta ohjeita ja tietoja silloin, kun olen niitä tarvinnut
11) Lastensairaalan tilat ja palvelut sopivat lapseni sairauden hoitamiseen
12) Lastensairaalan tilat ja palvelut soveltuvat hyvin perheelleni
13) Uskon, että lapseni saama hoito auttaa hänen sairautensa
14) Uskon, että lapseni sairaus paranee tai etenee lääkärien ja hoitajien minulle kertoman hoitosuunnitelman mukaisesti
15) Lapseni sairaus on lisännyt stressiäni
16) Lapseni sairaus on vähentänyt päivittäistä jaksamistani
17) Tunnen tällä hetkellä pelkoa tai epäuskoa lapseni sairauden vuoksi
18) Tunnen tällä hetkellä epätietoisuutta lapseni sairauden vuoksi
19) Arkiset tehtävät tuntuvat muuttuneen raskaammiksi lapseni sairauden vuoksi
20) Koen tarvitsevani tukea ja apua lapseni hoitamisessa
21) Olen saanut riittävästi tukea ja apua läheisiltäni lapseni sairauden kanssa
22) Läheisiltä saatu tuki ja apu lapseni sairauteen liittyen on ollut hyödyllistä

## Jatkokehitys

Yksi faktorianalyysin keskeisimpiä huomioita oli se, että kaikki 67 väittämää eivät sovellu kysyttäväksi ajanvauruspoliikkaympäristössä, jossa ensimmäinen aineistonkeruu toteutettiin. Tämä huomio tehtiin yksittäisiin väittämiin liittyvien ”Ei sovellu” -vastausten lukumäärän perusteella. Toisaalta jo ennen aineistonkeruun aloittamista oli tunnistettu potilaspolun sisältävän useita eri vaiheita, joiden ominaispiirteiden tulisi heijastua näihin polun eri vaiheisiin kohdistettavissa kyselyissä. Ensimmäinen aineistonkeruu ja faktorianalyysi auttoivat näin ollen tunnistamaan niitä väittämiä, jotka liittyvät oleellisesti lapsiperheiden vastaanottokäyntiin liittyviin kokemuksiin.

Lapsipotilaiden vanhempien haastattelujen (kuvattu kappaleessa ”Haastattelut”) yhteydessä toteutettujen potilaspolkukuvausten analyysin avulla tunnistettiin potilaspoluille tyypillisiä vaiheita, jotka esiintyivät kaikissa polkukuvauksissa ja toisaalta toistuivat useissa tapauksissa, esimerkiksi useita leikkauksia läpikäyneiden lasten kohdalla. Analyysin tuloksena voidaan kuva-

ta yksinkertaistetun lapsipotilaan potilaspolun etenevän seuraavasti: Usein epätietoisuutta leimaava vaihe oireilevan lapsen kanssa ennen sairauden diagnoosia tai operaation suorittamista ☐ Diagnoosi tai operaatio ja sitä seuraava mahdollinen sairaalajakso teho- ja/tai vuodeosastolla ☐ Kotiutuminen ja toipuminen sekä toipumisen seuraaminen poliklinikalla vastaanottokäynneillä jonkin ajan kuluttua hoitotoimenpiteen ja sairaalasta kotiutumisen jälkeen ☐ Helpotuksen sävyttämä paluu arkeen terveydentilan tasaantumisen tai parantumisen myötä. Kuvassa 1 on esitetty taustalla yksinkertaistettu potilaspolku ja tähän liittyen havainnollistettu sekä nimetty ominaispiirteiltään viisi erilaista potilaspolun vaihetta:

- oireiluvaihe ennen diagnoosia tai operaatiota
- sairaalajakso diagnoosin valmistumisen tai operaation jälkeen
- kotiutuminen ja toipuminen kotona
- vastaanottokäynnit lääkärillä
- paluu arkeen.



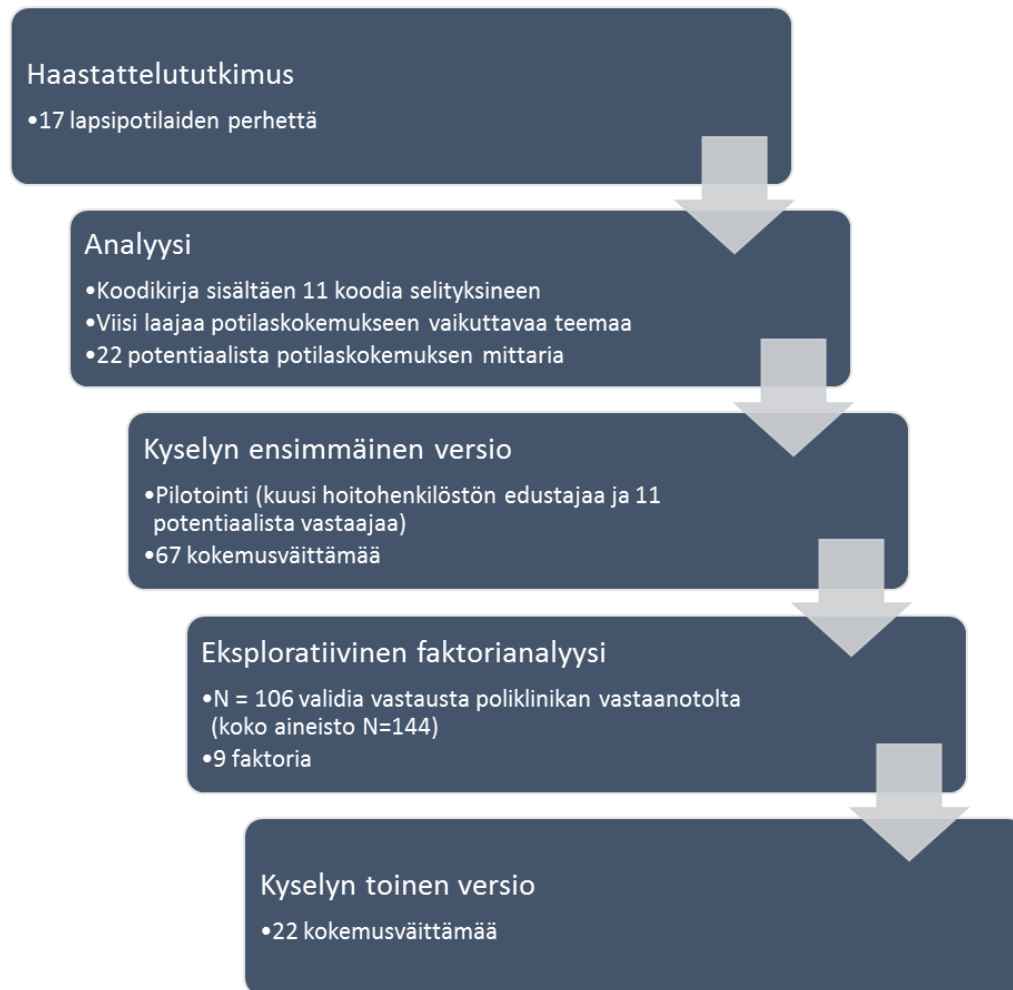
**Kuva 1.** Yksinkertaistettu kuvaus potilaspolusta ja viisi ominaispiirteiltään erilaista potilaspolun vaihetta.

Tässä artikkelissa kuvatus lapsipotilaiden vanhemmille suunnatun ja poliklinikkaympäristöön eli vastaanotto-käynteihin kohdistetun potilaskokemuskyselyn jatkokehitystehtäviä ovat: kyselyn toisen version pilotointi, aineistonkeruu, kokemusväittämien määrän tiivistäminen eksploratiivisen faktorianalyysin avulla noin 10 kokemusväittämään, sekä kyselyn toteuttaminen sähköisesti siten, että siihen vastataan joko tablet-laitteen tai älypuhelimien avulla. Tämän jälkeen tavoitteena on aloittaa kokemustiedonkeruu- ja raportointiprosessin suunnittelu yhteistyössä Lastensairaalan hoitohenkilöstön kanssa. Lisäksi artikkelissa esitelty kyselyn ensimmäinen versio ja sen sisältämät 67 kokemusväittämää muodostavat pohjan muihin potilaspolun vaiheisiin kehitettävälle kyselyille. Kyselyiden kehittäminen tulee noudattelemaan tässä artikkelissa kuvattua prosessia, jossa eksploratiivisen faktorianalyysin avulla tunnistetaan kuhunkin ympäristöön liittyvät keskeisimmät faktorit ja kokemusväittämät. Lapsus-tutkimushankkeessa korkeamman tason tavoitteena on lisäksi lapsipotilaiden vanhempien potilaskokemuksien ydinväittämien eli potilaspolkujen eri vaiheisiin soveltuvien kokemusväittämien tunnistaminen.

## Pohdinta ja johtopäätökset

Vaikka potilaskokemusta pidetään merkittävänä terveydenhuollossa, liittyy kokonaisvaltaisen potilaskokemuksen mittaamiseen ja käsitteen ymmärtämiseen vielä paljon haasteita [3]. Moninaisen ja sekavankin menetelmäjoukon on esitetty olevan eräs taustasyistä potilaskokemustiedon keruun ja hyötykäytön vähäisyyteen [10].

Tutkimuksen tavoitteena oli toteuttaa potilas- ja kokemuslähtöinen kyselyinstrumentti lastensairaalan potilaiden perheiden kokemustiedon keruuseen ajallisesti pitkän potilaspolun aikana. Tässä artikkelissa on kuvattu lapsipotilaiden vanhemmille suunnatun potilaskokemuskyselyn kehittämisprosessi, kyselyn ensimmäiset versiot sekä jatkokehityssuunnitelma. Kehittämisprosessi sisälsi viisi vaihetta: haastattelut, analyysi, kyselyn ensimmäinen versio, eksploratiivinen faktorianalyysi, ja kyselyn toinen versio. Nämä vaiheet ja niihin liittyvät keskeisimmät tunnusluvut on havainnollistettu kuvassa 2. Vastaavanlaisia menettelyjä on raportoitu käytetyn kansainvälisesti tunnettujen potilastyytyväisyyskyselyjen kehittämisessä (esim. [10,12]).



**Kuva 2.** Kyselyn kehittämisprosessin vaiheet ja keskeisimmät tunnusluvut.

Kehitettäessä kyselyä edelleen sen sisältöjä tullaan heijastelemaan raportoituihin potilaiden kokemusten mittaamiseen tarkoitettuihin instrumentteihin (kuvattu esim. kootusti kirjallisuuskatsausartikkelissa [10]) ja hyödyntämään näitä soveltuvin osin. Haasteena ja rajoitteena näiden raportoitujen instrumenttien hyödyntämisessä on niiden keskittyminen vahvasti sairaalahoidon arviointiin potilastyytyväisyyssnäkökulmasta sekä aikuispotilaisiin.

Tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa on syytä nostaa esiin seuraavat näkökulmat. Ensinnäkin, lapsipotilaiden perheet ovat aikuispotilaisiin verrattuna monitahoisempi kohderyhmä: kokemusta tulee tarkastella paitsi lapsestaan äärimmäistä huolta kantavien van-

hempien tai huoltajien myös itse sairauden kokevan lapsipotilaan näkökulmasta. Näille kahdelle kohderyhmälle on suunniteltava omanlaisensa lähestymistapa ja instrumentit kokemustiedon keräämiseksi. Tässä artikkelissa on kuvattu vanhemmille ja huoltajille suunnatun kyselyn ensimmäinen versio ja tämän pohjalta kehitetty ajanvarauspoliklinikkaympäristöön kohdistettu versio. Mikäli halutaan selvittää koko perheen potilaskokemuksia, on tärkeää nostaa esiin myös lapsipotilaiden ääni. Lapsus-tutkimushankkeessa yhtenä tavoitteena on kehittää omat kokemuskyselyt lapsille ja nuorille.

Toiseksi, tutkimukseen osallistuneet perheet valittiin tiettyjen tautitapausr ryhmien joukosta. Näin ollen on kyseenalaista, miten hyvin tärkeiksi ja arvokkaiksi tun-

nistetut asiat heijastelevat laajemmin Lastensairaalan potilaiden vanhempien näkemyksiä, saati kaikkien erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon piirissä olevien lapsipotilaiden perheiden kokemuksia.

Kolmanneksi, on mielekästä pohtia sitä, mittaako kehitetty kysely vanhempien kokemuksen tasoa vai kokeemukseen vaikuttavia tekijöitä. Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää kyselyinstrumentti, jonka avulla Lastensairaala voi parantaa ymmärrystään potilaidensa kokemuksesta sekä kehittää omaa toimintaansa. Eettisistä syistä tutkimukseen osallistuneiden vanhempien joukko oli valikoitunut lapsen sairauden vakavuuden ja tutkimushetken terveydentilan suhteen. Näin ollen kehitetty kokemuksekysely heijastelee positiiviseen potilaskokemukseen vaikuttavia tekijöitä, eikä välttämättä sovellu vastattavaksi esimerkiksi kriittisessä tilassa olevan lapsen vanhemmille. Kokemukseen vaikuttavien tekijöiden selvittäminen on mielekästä ja perusteltua myös kun huomioidaan kyselykehityksen lähtökohtana ollut tarve tukea Lastensairaalan toiminnan kehittämistä: kyselyn avulla voidaan mitata kokemukseen vaikuttavia tekijöitä ja niiden toteutumista. Yhtenä mahdollisena jatkotutkimuksen aiheena voidaankin nostaa esiin vanhempien kokemuksen tasoa mittaavan instrumentin kehittäminen.

Neljänneksi, tutkimuksen keskeisenä haasteena on ollut potilaskokemusaiheen arkaluonteisuus ja sensitiivisyys, mikä on heijastunut myös tutkimukseen osallistujien tavoittamiseen. Tutkimuksen toteutuskielenä on ollut suomi, mikä osaltaan on rajannut osallistujajoukkoa. Eettisistä syistä kohdejoukko on painottunut ”hyvässä tilanteessa” oleviin lapsipotilasperheisiin, kuten edellä on mainittu. Kyselyn ensimmäiseen versioon analyysissä käytetyn aineiston kokoa (N=106) voidaan pitää hyvänä, mutta toisaalta laajempi vastaajajoukko olisi taannut tulosten paremman yleistettävyyden. Lisäksi faktorianaalysin toteuttamista hankaloitti ”Ei sovellu” -vastausten suuri määrä. Toisaalta, tämän vastausvaihtoehdon sisällyttäminen lomakkeeseen oli kyselyn jatkokehityksen kannalta tärkeä ja perusteltu ratkaisu.

Esitellyllä tutkimuksella voidaan nähdä olevan useita vahvuuksia. Tutkimuksen lähtökohtana toteutettiin syvähaastattelut 17 perheen kanssa, joiden avulla muo-

dostettiin rikas kokemuksiin ja arvoihin pohjautuva näkemys kyselyn suunnittelun taustaksi. Painopisteenä läpi tutkimuksen on ollut lapsipotilaiden ja heidän perheidensä osallistaminen, sekä käyttäjäkeskeisen suunnittelun ja palvelumuotoilun menetelmien hyödyntäminen. Tutkimus ja kyselyn kehittäminen etenivät vaiheittain ja päätökset nojautuivat erilaisten tunnuslukujen laskemiseen. Esimerkiksi eksploratiiviseen faktorianaalysiin liittyvät tunnusluvut ovat kauttaaltaan hyviä, yli suositusten.

Tutkimuksen tuloksia tullaan hyödyntämään laajasti tulevaisuudessa, mikä osaltaan viestii aiheen tärkeydestä ja ajankohtaisuudesta. Lapsus-tutkimushankkeessa kehitettävien lapsipotilaiden vanhemmille suunnattujen kokemuksekyselyjen avulla on tarkoitus aloittaa tiedonkeruu vuoden 2017 aikana paitsi HYKsin nykyisessä Lastensairaalassa ja vuonna 2018 toimintansa aloittavassa Uudessa lastensairaalassa, myös vastaavissa, tutkimushankkeessa mukana olevissa lastensairaaloissa Turussa ja Oulussa. Tutkimushankkeessa kehitettävät kyselyinstrumentit tulevat olemaan julkisia ja kaikkien halukkaiden hyödynnettävissä.

### **Kiitokset**

Kiitämme lämpimästi kaikkia tutkimukseen osallistuneita lapsipotilasperheitä sekä perheiden rekrytoinnissa avustaneita Lastensairaalan työntekijöitä. Lisäksi kiitämme Lapsus-tutkimushankkeen rahoittajatahoa Tekesiä ja tutkimuksen toteuttamiseen osallistuneita Aalto-yliopiston tutkijoita Mikael Runosta ja Mika P. Niemistä.

### **Lähteet**

- [1] Torpie K. Customer service vs. Patient care. Patient Experience Journal, 2014;1(2):6-8. Saatavilla: <http://pxjournal.org/journal/vol1/iss2/3/>.
- [2] Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining patient experience. Patient Experience Journal 2014;1(1):7-19. Saatavilla: <http://pxjournal.org/journal/vol1/iss1/3/>.

- [3] LaVela SL, Gallan A. Evaluation and Measurement of Patient Experience. *Patient Experience Journal* 2014;1(1):28-36. Saatavilla: <http://pxjournal.org/journal/vol1/iss1/5/>
- [4] Dempsey C, Reilly B, Buhlman N. Improving the patient experience: Real-world strategies for engaging nurses. *J Nurs Adm.* 2014 Mar;44(3):142-151. <https://doi.org/10.1097/NNA.0000000000000042>
- [5] Staniszewska S, Boardman F, Gunn L, Roberts J, Clay D, Seers K, Brett J, Avital L, Bullock I, O'Flynn N. The Warwick Patient Experiences Framework: patient-based evidence in clinical guidelines. *Int J Qual Health Care.* 2014 Apr;26(2):151-157. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzu003>
- [6] 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 Jul-Aug;57(4):255-263.
- [7] Foot C, Fitzsimons B. The policy and practice of measuring patient experience. *Nurs Manag (Harrow).* 2011 Jun;18(3):18-19. <https://doi.org/10.7748/nm2011.06.18.3.18.c8535>
- [8] Browne K, Roseman D, Shaller D, Edgman-Levitan S. Analysis & commentary measuring patient experience as a strategy for improving primary care. *Health Aff (Millwood).* 2010 May;29(5):921-925. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2010.0238>
- [9] Press I. Concern for the patient's experience comes of age. *Patient Experience Journal* 2014;1(1):4-6. Saatavilla: <http://pxjournal.org/journal/vol1/iss1/2/>
- [10] Beattie M, Murphy DJ, Atherton I, Lauder W. Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: a systematic review. *Syst Rev.* 2015 Jul 23;4:97. <https://doi.org/10.1186/s13643-015-0089-0>
- [11] Zusman EE. HCAHPS replaces Press Ganey survey as quality measure for patient hospital experience. *Neurosurgery.* 2012 Aug;71(2):N21-N24. <https://doi.org/10.1227/01.neu.0000417536.07871.ed>
- [12] Toomey SL, Zaslavsky AM, Elliott MN, Gallagher PM, Fowler FJ, Klein DJ, Shulman S, Ratner J, McGovern C, LeBlanc JL, Schuster MA. The development of a pediatric inpatient experience of care measure: Child HCAHPS®. *Pediatrics* 2015;136(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0966>
- [13] Bleich SN, Özaltin E, Murray CJ. How does satisfaction with the health-care system relate to patient experience? *Bull World Health Organ.* 2009 Apr;87(4):271-278. <https://doi.org/10.2471/BLT.07.050401>
- [14] Shale S. Patient experience as an indicator of clinical quality in emergency care. *Clinical Governance: An International Journal* 2013;18(4):285-292. <https://doi.org/10.1108/CGIJ-03-2012-0008>
- [15] Kennedy GD, Tevis SE, Kent KC. Is there a relationship between patient satisfaction and favorable outcomes? *Ann Surg.* 2014 Oct;260(4):592-598. <https://doi.org/10.1097/SLA.0000000000000932>
- [16] Uusi lastensairaala 2017: Hankesuunnitelma (2014). Saatavilla: <http://www.hus.fi/hus-tietoa/rakennushankkeet/uusi-lastensairaala/Documents/Uuden%20lastensairaalan%20hankesuunnitelma.pdf>.
- [17] Mannonen P, Kaipio J, Nieminen M. Patient-Centred Design of Healthcare Services: Meaningful Events as Basis for Patient Experiences of Families. Konferenssiartikkeli on hyväksytty julkaistavaksi ja esitettäväksi Victoriassa Kanadassa 16.-19.2.2017 järjestävässä ITCH 2017 -konferenssissa (<http://www.uvic.ca/hsd/itch/>).
- [18] Sharma S. Applied multivariate techniques. John Wiley and Sons, Inc.; 1995.
- [19] Kaiser H, Rice J. Little Jiffy, Mark Iv. *Educational and Psychological Measurement* 1974;34(1):111-117. <https://doi.org/10.1177/001316447403400115>

## Liite 1. Lapsipotilaiden perheiden haastattelurunko

1. Kertoisitko ensin omin sanoin mistä (lapsen nimi):n vaivassa on kyse.
2. Mitkä ovat vahvimpia muistoja tämän vaivan/sairauden osalta? Miksi?
3. Miten kuvailisit vaivan aikana perheesi ja lapsesi saamia sairaan- ja terveydenhoitopalveluita? Osaatko kertoa jonkin esimerkin, jossa (kuvailu) näkyi?
4. Seuraavaksi piirretään yhdessä paperille kuvaa tästä (vaiva/tauti/toimenpide).
  - o Mitä tapahtui ensin?
    - Milloin tämä tapahtui?
    - Missä tämä tapahtui (jos mielekästä)?
    - Miten kauan tämä kesti?
  - o Entä seuraavaksi?
    - Milloin tämä tapahtui?
    - Missä tämä tapahtui (jos mielekästä)?
    - Miten kauan tämä kesti?
    - Miten kauan kesti tämän ja edeltäneen (nimetty tapahtuma/vaihe) välillä?
  - o Entä seuraavaksi... (piirretään viiva ja kirjataan vaiheet paperiin jättäen marginaaleihin tilaa)
5. (Jokaisen vaiheen osalta) Yritä muistella tarkkaan tätä (aikajanalta) tilannetta?
  - o Miltä tässä vaiheessa tuntui? Miksi?
  - o Mitkä ovat päällimmäiset muistosi tästä vaiheesta?
  - o Miltä luulet lapsesta tuntuneen? Miksi?
  - o Osallistuivatko muut perheenjäsenet? Ketkä?
  - o Suhtautuivatko muut perheenjäsenet tilanteeseen samalla tavalla kuin sinä?
6. Seuraavaksi keskustellaan siitä keihin kaikkiin olit yhteydessä kussakin vaiheessa (käydään läpi kokonaisuutena, ei vaihe kerrallaan).

Esimerkiksi perheenjäsenet, ystävät, sairaalan henkilökunta:

- o Miten olit yhteydessä näihin tahoihin? Minkälaisista asioista keskustelitte?
- o (Jos ei terveydenhuoltohenkilöitä) Olisiko yhteys lääkäriin tai hoitajaan ollut tarpeellinen?

Tietolähteet:

- o Mitä tietolähteitä käytit? (esimerkiksi internet-tietolähteet ja terveydenhuollon tietojärjestelmät kuten ajanvarausjärjestelmät ja sähköiset reseptit)
    - Miksi? Oliko tietolähteistä apua?
  - o Olisitko tarvinnut jotain tietoa, jota et saanut tai löytänyt?
7. Palataan lopuksi vielä kokonaiskuvaan,
    - o Jos katsotaan tätä kokonaistapahtumaa, miten sijoittaisit seuraavat käsitteet aikajanelle:
      - Potilas
      - Asiakas
      - Sairas
      - Kipeä
  8. Nyt kun olemme käyneet tapahtuman eri näkökulmista läpi, mitkä ovat tällä hetkellä vahvimpia muistoja tämän vaivan/sairauden osalta? Miksi?
  9. Miten kuvailisit nyt vaivan aikana perheesi ja lapsesi saamia sairaan- ja terveydenhoitopalveluita? Osaatko kertoa jonkin esimerkin, jossa (kuvailu) näkyi?



**Liite 2.** Lapsipotilaiden vanhemmille suunnatun potilaskokemuskyselyn ensimmäinen versio:  
Kyselylomake, joka sisältää taustatietokysymykset ja 67 kokemusväittämää.

### Potilaskokemuskysely

#### A. Taustatiedot

Ikä

- 18-25     26-35     36-45     46-55     56-65     yli 65

Sukupuoli

- Nainen  
 Mies

Koulutus

- Peruskoulu  
 Lukio/ammattikoulu  
 Alempi korkeakoulututkinto  
 Ylempi korkeakoulututkinto

Keitä perheeseen kuuluu?

---

---

---

Onko lapsellasi vauvavakuutus?

- On voimassaoleva  
 On ollut aiemmin, mutta ei voimassa  
 Ei ole

Hoitoa saavan lapsenne henkilötunnus \_\_\_\_\_

(Henkilötunnusta käytetään lapsenne hoitoprosessin, esimerkiksi lääkärikäyntien lukumäärä, selvittämiseen ei henkilötietojen keräämiseen. Henkilötunnukset salataan eikä niitä tallenneta muiden tietojen kanssa.)

Osasto/poliklinikka, jolle olette tänään tulossa käymään \_\_\_\_\_

Oletteko käyneet Lastensairaalassa aikaisemmin lapsenne samaan sairauteen tai vaivaan liittyen?

Kyllä/Ei

Onko lapsenne yöpynyt sairaalassa samaan sairauteen tai vaivaan liittyen?

Kyllä/Ei

Onko tämänpäiväinen käynti Lastensairaalassa sovittu jollain aikaisemmalla käynnillä?

Kyllä/Ei

## A. Potilaskokemus

Vastaa kysymyksiin oman mielipiteesi mukaisesti ympyröimällä sopiva numero. Jos kysymys ei mielestäsi sovellu lapsesi sairauteen ympyröi vastausvaihtoehto 6 (E sovellu). Esimerkiksi jos lapsesi ei ole ollut sairaalassa öitä, ei sairaalasta kotiutuminen ole soveltuva kysymys. Jos tilanteet ovat vaihdelleet osastojen ja käyntien välillä, mieltä vastatessasi tämän päivän tai viimekertaista käyntiä.

		Täysin eri mieltä			Täysin samaa mieltä		Ei sovellu
		1	2	3	4	5	6
1	Lapseni sairaus huomattiin ja tunnistettiin nopeasti	1	2	3	4	5	6
2	Lapseni sairautteen liittyvät hoitopäätökset ovat olleet sujuvia ja ymmärrettäviä	1	2	3	4	5	6
3	Minulle on kerrottu selkeästi miten ja miksi lastani hoidetaan	1	2	3	4	5	6
4	Lapseni hoito on edennyt niin kuin lääkäri on minulle kertonut	1	2	3	4	5	6
5	Lapseni hoito ja paraneminen on sujunut ilman yllätyksiä	1	2	3	4	5	6
6	Kaikki lastani hoitaneet lääkärit ovat olleet samaa mieltä lapseni tarvitsemasta hoidosta	1	2	3	4	5	6
7	Lapseni hoitotavat ovat säilyneet samoina Lastensairaalan eri osastojen ja hoitajien välillä	1	2	3	4	5	6
8	Jokainen lapseni hoitokerta on edesauttanut hänen paranemistaan tai toipumistaan	1	2	3	4	5	6
9	Lapseni tapaamiset lääkärien kanssa ovat sujuneet hyvin	1	2	3	4	5	6
10	Mielestäni lapselleni ei ole tehty turhia lääketieteellisiä toimenpiteitä	1	2	3	4	5	6
11	Perheeni kotiutuminen sairaalasta on sujunut/tullee sujumaan hyvin	1	2	3	4	5	6
12	Luulen että perheeni sopeutuu arkeen helposti lapseni parannuttua tai toivuttua hoidosta	1	2	3	4	5	6
13	Luulen, että kotihoito lapseni päästyä sairaalasta tulee sujumaan hyvin	1	2	3	4	5	6
14	Lastensairaalan henkilökunta huomioi perheeni erityistilanteen hyvin	1	2	3	4	5	6
15	Lastani hoitaneet lääkärit ja hoitajat ovat osanneet ottaa huomioon lapseni hoitotoimenpiteissä hyvin	1	2	3	4	5	6
16	Lastensairaalan toiminta on lapsiystävällistä	1	2	3	4	5	6
17	Lastensairaalasta saamani ohjeet ja tiedot olivat hyödyllisiä	1	2	3	4	5	6
18	Lastensairaalasta saamani ohjeet ja tiedot olivat helposti ymmärrettäviä	1	2	3	4	5	6
19	Lastensairaalasta saamani ohjeet ja tiedot olivat paikkansapitäviä	1	2	3	4	5	6
20	Lastensairaalasta saamani ohjeet ja tiedot olivat tarpeellisia ja sain ne sopivaan aikaan	1	2	3	4	5	6
21	Lastensairaalan tilat ja palvelut sopivat lapseni sairauden hoitamiseen	1	2	3	4	5	6
22	Lastensairaalan tilat ja palvelut edesauttoivat lapseni paranemista	1	2	3	4	5	6
23	Lastensairaalan tilat ja palvelut soveltuivat hyvin perheelleni	1	2	3	4	5	6
24	Lastensairaalassa oli avoin ja ystävällinen ilmapiiri	1	2	3	4	5	6
25	Lastensairaalalla oli riittävästi resursseja lapseni hoitamiseen	1	2	3	4	5	6
26	Lastensairaala pystyi tarjoamaan hoitoa lapselleni, silloin kun hän sitä tarvitsi	1	2	3	4	5	6
27	Lapseni oppi luottamaan häntä hoitaneisiin lääkäreihin ja hoitajiin sairauden aikana	1	2	3	4	5	6
28	Lastani hoitaneet hoitajat ja lääkärit eivät ole vaihtuneet tarpeettomasti	1	2	3	4	5	6
29	Lastani hoitaneet hoitajat ja lääkärit vaihtuivat liian usein	1	2	3	4	5	6
30	Lastani hoitaneet hoitajat ja lääkärit olivat taitavia ja tunsivat lapseni sairauden ja sen hoitomuodot	1	2	3	4	5	6
31	Lapseni saama hoito oli lääketieteellisesti korkealaatuista	1	2	3	4	5	6
32	Lapseni sai itselleen ja sairautensa sopivaa hoitoa	1	2	3	4	5	6

	Täysin eri mieltä			Täysin samaa mieltä		Ei sovellu
	1	2	3	4	5	6
33 Lastensairaalan henkilökunta on kohdellut perhettäni ystävällisesti	1	2	3	4	5	6
34 Lastensairaalassa on avoin ilmapiiri	1	2	3	4	5	6
35 Hoitajat ja lääkärit kuuntelivat lastani ja minua tutkimusten ja hoitojen yhteydessä	1	2	3	4	5	6
36 Lastani hoitanut henkilökunta oli kiireistä	1	2	3	4	5	6
37 Hoitajilla ja lääkäreillä oli aina aikaa vastata kysymyksiini ja hoitaa lastani	1	2	3	4	5	6
38 Lastensairaalassa oli liikaa potilaita hoitajien ja lääkäreiden määrän nähden	1	2	3	4	5	6
39 Tiedän/tiesin mitä voin ja saan tehdä sairaalassa lapseni tutkimusten ja hoitojen aikana	1	2	3	4	5	6
40 Sain osallistua lapseni hoitamiseen sairaalassa	1	2	3	4	5	6
41 Yhteistyöni hoitajien ja lääkäreiden kanssa sujui hyvin	1	2	3	4	5	6
42 Lapseni sairaus on lisännyt stressiäni huomattavasti	1	2	3	4	5	6
43 Lapseni sairaudesta paraneminen tai toipuminen tuntuu ylipääsemättömän vaikealta	1	2	3	4	5	6
44 Lapseni sairaus on vähentänyt jaksamistani arjen tehtävissä	1	2	3	4	5	6
45 Luotan siihen, että lapseni saa Lastensairaalassa parasta mahdollista hoitoa	1	2	3	4	5	6
46 Luotan siihen, että lapseni saama hoito auttaa hänen sairauteensa	1	2	3	4	5	6
47 Luotan siihen, että lapseni saama hoito on sopivaa juuri hänelle	1	2	3	4	5	6
48 Luotan siihen, että lapseni paranee tai toipuu lääkäreiden ja hoitajien minulle kertoman hoitosuunnitelman mukaisesti	1	2	3	4	5	6
49 Luotan siihen, että kaikki lapseni saama hoito edesauttaa hänen paranemistaan ja toipumistaan	1	2	3	4	5	6
50 Tunnen tällä hetkellä äärimmäistä vihaa tai pelkoa lapseni sairauden takia	1	2	3	4	5	6
51 Tunnen tällä hetkellä äärimmäistä surua lapseni sairauden takia	1	2	3	4	5	6
52 Tunnen tällä hetkellä äärimmäistä epäuskoa tai epätietoisuutta lapseni sairauden takia	1	2	3	4	5	6
53 Arjen tehtäväni tuntuvat ylipääsemättömän vaikeilta	1	2	3	4	5	6
54 Työtehtäväni niin kotona kuin töissä ovat muuttuneet viimeaikoina rasokkaammiksi	1	2	3	4	5	6
55 Arjen tehtävät vaikeuttavat lapseni sairauden käsittelyä	1	2	3	4	5	6
56 Minusta tuntuu, että tarvitsen tukea ja apua lapseni sairauden kanssa pärjäämiseen	1	2	3	4	5	6
57 Uskon jaksavani hyvin hoitaa lastani	1	2	3	4	5	6
58 Tarvitsen apua lapseni kotihoitossa	1	2	3	4	5	6
59 Lastensairaala on aktiivisesti auttanut perhettämme löytämään ja saamaan vertaistukea lapsemme sairauden kanssa	1	2	3	4	5	6
60 Lastensairaala on opastanut minua hyvin löytämään apua kotihoitoidon ja arjen järjestelyiden kanssa	1	2	3	4	5	6
61 Lastensairaalassa perheemme arjen kokonaistilannetta on tiedusteltu ja pyritty selvittämään lisätuentarvetta myös sairaalan ulkopuolella	1	2	3	4	5	6
62 Olen saanut riittävästi tukea ja apua läheisiltäni lapseni sairauden kanssa	1	2	3	4	5	6
63 Olen saanut riittävästi vertaistukea muilta saman sairauden kokeneilta lapseni sairauden kanssa	1	2	3	4	5	6
64 Läheisiltäni saama tuki auttaa minua pärjäämään lapseni sairauden kanssa	1	2	3	4	5	6
65 Läheisiltäni saama tuki ja apu on ollut hyödyllistä	1	2	3	4	5	6
66 Läheisiltäni saama tuki ja apu on ollut tarpeellista	1	2	3	4	5	6
67 Ilman läheisiltäni saamaa tukea ja apua lapseni sairauden kanssa pärjääminen olisi ollut vaikeampaa	1	2	3	4	5	6