



Minderåriga patienter – Utredning om faktorer som påverkar patientsäkerheten och delaktigheten

Tytti Alho och Tanja Hautala

Publicerad 7.6.2023

Minderåriga patienter – Utredning om faktorer som påverkar patientsäkerheten och delaktigheten

Inledning

Barns och ungas delaktighet bör ges större utrymme i vardagen, tjänsterna och samhället. Delaktigheten bör också förstärkas. Barn och unga vill påverka i frågor som gäller dem själva, för det har stor betydelse för deras självkänsla. Barn och unga vill bli bemötta med uppskattning och respekt. (Stenvall 2021.)

Barnens och vårdnadshavarnas möjligheter att påverka och delta i vårdens säkerhet bör beaktas. Man bör emellertid också vara medveten om att alla patienter inte vill eller kan delta i främjandet av säkerheten och därför kan ansvaret för säkerheten aldrig ligga enbart hos dem.

Barns och familjers känsla av trygghet och otrygghet påverkas av mycket konkreta saker. Vårdnadshavarna spelar en väsentlig roll för vårdens säkerhet, för de är experter på sina egna barn. Vårdnadshavarna bör få tillräcklig information om patientsäkerhet och frågor som gäller den, men också barn vill ha öppen och tydlig kommunikation och motiveringar för vårdbesluten.

I den här utredningen tar vi upp frågor som gäller patientsäkerheten för minderåriga och deras familjer. Särskild fokus ligger på patientens perspektiv på patientsäkerhet, det vill säga att vården inte får orsaka fara eller skada för patienten. Patienten kan också själv främja sin egen patientsäkerhet på olika sätt. När det gäller barn och unga är det viktigt att beakta deras rättigheter som minderåriga personer under 18 år. En minderårig bör alltid få säga sin åsikt om vårdåtgärden om det är möjligt med tanke på barnets ålder och utvecklingsnivå.

I den här utredningen framhålls också Kanta-tjänsternas roll ur barnens, ungdomarnas och familjernas perspektiv. Minderåriga har möjlighet att välja om deras uppgifter ska synas för vårdnadshavaren, om yrkespersonen bedömer att de kan besluta om sin egen vård. Att sköta ärenden för minderåriga blir småningom lättare, när det blir möjligt att sköta ärenden i Kanta-tjänsterna även för barn över 10 år.

I utredningen talas det ganska lite om säker läkemedelsbehandling, även om den är en väsentlig del av patientsäkerheten. Det finns redan undervisningsmaterial om läkemedelsfostran och säker läkemedelsbehandling (se Läkemedelsfostran på laakekasvatus.fi). Slutligen i sammanfattningen framläggs rekommendationer för hur patientsäkerheten bland barn och unga kan förbättras.

Patientsäkerhet ur patientens perspektiv

Patientsäkerhet kan definieras ur såväl organisationens som patientens perspektiv. I den här utredningen fokuserar vi på patientens perspektiv. Patientsäkerheten är en del av vårdens kvalitet och den kan indelas i tre delområden: vårdens säkerhet, läkemedelsbehandlingens säkerhet och medicinteknisk säkerhet vid användning av medicintekniska produkter. Patientsäkerhet betyder att vården inte orsakar patienten någon fara på grund av olycksfall, misstag eller glömska. Till patientsäkerheten hör också de principer, rutiner och goda tillvägagångssätt med vilka hälso- och sjukvårdsorganisationen förebygger och förhindrar risker och farliga situationer. Patientsäkerhet är också förebyggande av mänskliga misstag, till vilket det också hör att lära sig tillsammans utan att skuldbelägga någon. (EU-terveydenhoito.fi 2021.)

Ur patientens perspektiv innebär patientsäkerhet alltså att vården inte orsakar någon skada för patienten, men skador kan undgåas även om verksamheten inte är säker – en eventuell risk har då bara

inte förverkligats (Helovuo, Kinnunen, Peltomaa & Pennanen 2012, 13). Patientsäkerheten är därför en gemensam fråga som berör både yrkespersoner och patienter.

Patienten kan främja sin egen patientsäkerhet bland annat genom att berätta om sin egen situation, sina sjukdomar och sina läkemedel. Patienten bör kontrollera att hens egna personuppgifter är korrekta. Patienten bör veta varför, hur, när och var undersökningarna görs. Patienten har också en skyldighet att följa de anvisningar som hen får. Om en patient eller närstående märker att ett tillbud, ett fel eller en olycka har inträffat inom vården, ska hen diskutera det med vårdpersonalen. (EU-halsovård.fi 2021.)

Man bör beakta att en lyckad läkemedelsbehandling utgör en del av en säker vård. Utmärkande för läkemedelsbehandling av barn är bland annat att läkemedlen doseras enligt barnets vikt eller kroppsyta, att variationen mellan patienterna är stor, att läkemedlen ibland används avvikande från produktresumén eller att patienten har begränsad förmåga att berätta om läkemedlets verkan. Barn är mer känsliga än vuxna för avvikelser inom läkemedelsbehandlingen, och avvikelser kan därför vara särskilt farliga. (Kuitunen & Luukkainen 2021.) Därför är det av största vikt att barnet (enligt sin förmåga) och vårdnadshavaren är medvetna om barnets läkemedelsbehandling och hur den ska genomföras.

Enligt Social- och hälsovårdsministeriets (SHM) patient- och klientsäkerhetsstrategi (2017, 14) är patienterna jämbördiga aktörer i den egna serviceprocessen och när det gäller att planera och genomföra den på ett säkert sätt. Patienten ska bemötas på ett öppet och respektfullt sätt. För att kunna fatta beslut ska patienterna ha tillräckligt med information om befintliga vårdalternativ och de risker som förknippas med dessa. Patienterna bör ges möjlighet att delta i planeringen, utvecklandet och bedömningen av social- och hälsovårdens verksamhet. Patienten spelar en viktig roll i utvecklingen, eftersom hen är den enda som är närvarande i varje skede av vårdprocessen och dessutom har den största nyttan av att vården är säker (Helovuo m.fl. 2012, 177).

Man bör också se till att yrkespersonerna vet vad som menas med att patienten är delaktig. För en del yrkespersoner står det inte helt klart vad patientens delaktighet innebär eller vad den innefattar. Det kan också hända att yrkespersonerna saknar förståelse och respekt för vikten av att patienterna får vara delaktiga. (Theys ym., 2019.)

Minderårigas rättigheter

En minderårig är en person under 18 år och intressebevakare för hen är vårdnadshavarna, om inte något annat har bestämts (Lagen om förmyndarverksamhet 1.4.1999/442). Varje person under 18 år är ett barn. Ett barn har rätt till bästa möjliga hälsa och rätt att få vård och hjälp om barnet insjuknar. Barnet har rätt att söka läkare. Den här rätten gäller också ofödda barn, det vill säga man bör sörja även för gravida mammors hälsa. (Lapsiasiavaltuutettu 2020.)

Enligt lagen om patientens ställning och rättigheter (785/1992) ska en minderårig patients åsikter om en vård- eller behandlingsåtgärd utredas om det med tanke på barnets ålder och utvecklingsnivå är möjligt. Om en minderårig kan besluta om sin vård, ska hen vårdas i samförstånd med hen själv. Yrkespersonerna inom social- och hälsovården ska vid varje besök bedöma den minderårigas förmåga att sköta sina ärenden och utreda om hen vill överlåta sina hälsouppgifter. Åldersgränsen för bedömning av förmågan är 12 år. (THL 2021 a.) Att ge minderåriga som har förmåga att besluta om sin vård möjlighet att agera utan sin vårdnadshavare kan i vissa situationer sänka tröskeln för att söka vård och därmed främja barnets bästa (Toivonen & Pollari 2020).

En minderårig har rätt att förbjuda att uppgifter om hans vård ges till hans vårdnadshavare eller någon annan laglig företrädare (förutsett att den minderåriga kan fatta beslut om sin vård). Om en minderårig inte kan fatta beslut om vården, ska hen vårdas i samråd med sin vårdnadshavare eller någon annan laglig företrädare. Vårdnadshavaren eller en annan laglig företrädare har inte rätt att förbjuda sådan vård som behövs för att avvärja en fara som hotar en minderårig patients liv eller hälsa. (Lagen om patientens ställning och rättigheter 785/1992.)

Också i FN:s barnkonvention betonas barnets rätt att uttrycka sin åsikt i frågor som gäller hen själv. Barnet bör ges möjlighet att påverka sin egen vardag. De vuxnas uppgift är att ta reda på barnets åsikt innan de fattar beslut som rör barnet och i alla beslut ska barnets åsikt beaktas, i enlighet med barnets ålder och utvecklingsnivå. Besluten ska också motiveras för barnet på ett sätt som barnet förstår. (Lapsiasiavaltuutettu 2020.) Genuin delaktighet i vården är möjlig endast om den minderåriga har fått tillräckligt mycket information om saken på ett begripligt sätt. Ansvar för att ge barnet begriplig information ligger hos yrkespersonerna inom hälso- och sjukvården (Toivonen m.fl. 2020).

Barns och ungas rättigheter i fråga om vården av dem själva är obestridliga. I all information bör barnets ålder och utvecklingsnivå beaktas, och barnet bör ha tillgång till olika alternativ. I vården deltar också barnets vårdnadshavare och de har sina egna behov. Föräldrarna bör få information om hur de kan hjälpa vårdpersonalen i dess arbete och hur de kan bidra till en säker vård för barnet. Människornas erfarenheter och synpunkter på patientsäkerheten är värdefulla utgångspunkter när man fastställer behoven, mäter processerna och bedömer resultaten (WHO 2021). Bästa möjliga slutresultat för barnet uppnås genom gemensam öppen kommunikation, där man beaktar barnets egen samt vårdnadshavarens och yrkespersonens subjektiva syn på saken (Toivonen m.fl. 2020).

Kanta-tjänsterna ur barnens, ungdomarnas och familjens perspektiv

Kanta (2021 a) är digitala social- och hälsovårdstjänster, som invånarna, apoteken och social- och hälsovårdsorganisationerna har nytta av. Kanta-tjänsterna förbättrar vårdens kontinuitet och patientsäkerhet. En smidig informationsgång möjliggör bättre vård och gör vården mer transparent för invånarna. Kanta-tjänsterna är tillgängliga för alla oberoende av boningsort.

Till Kanta-tjänsterna hör bland annat:

- MittKanta: en tjänst där invånaren ser sina egna hälsouppgifter och recept. Via MittKanta kan man begära att få sina recept förnyade. Vårdnadshavarna ser uppgifter om sina barn under 10 år. Uppgifter om barn över 10 år har vårdnadshavarna fått tillgång till stegvis sedan 1.10.2020.
- Recepttjänsten: alla läkemedel ordinerar på digitala recept via Kanta-tjänsterna.
- Läkemedelsdatabasen: en databas som innehåller de uppgifter som behövs för att ordinera och expediera läkemedel.
- Patientdataarkivet: ett arkiv som möjliggör arkivering och långtidsförvaring av patientdata.
- Klientdataarkivet för socialvården: arkivet möjliggör arkivering av klientdata från socialvården samt aktiv användning och permanent lagring av data.
- Förmedling av hälsointyg: intyg och utlåtanden kan med hjälp av Kanta-tjänsterna förmedlas elektroniskt till FPA för förmånshandläggning. (Kanta 2021 a.)

Rätten att sköta ärenden för en minderårig kontrolleras i befolkningsdatasystemet. Den som har vårdnad om den minderåriga kan sköta hans ärenden; detta är inte möjligt med fullmakt. Den minderåriga själv har möjlighet att påverka om hans uppgifter ska synas för vårdnadshavaren. Om yrkespersonen bedömer att den minderåriga kan besluta om sin egen vård, får den minderåriga

förbjuda att uppgifterna syns för vårdnadshavaren. Bedömningen ska göras separat vid varje besök, det vill säga den minderåriga kan inte bestämma att alla uppgifter ska döljas för vårdnadshavaren. Att sköta ärenden för minderåriga blir småningom lättare, när det efter ändringar i hälso- och sjukvårdsorganisationernas digitala tjänster blir möjligt att sköta ärenden i Kanta-tjänsterna även för barn över 10 år. Det finns ingen allmän tidsplan för detta, eftersom ändringarna framskrider enligt organisationernas egna tidsplaner. (Kanta 2021 b.) Ändringsarbetena inom hälso- och sjukvårdsorganisationerna har emellertid inte framskridit särskilt mycket. För många barn över 10 år syns uppgifterna i Kanta för tillfället inte för någon annan än yrkespersonerna (Harmaala 2021). Det är besvärligt för vårdnadshavarna, för de är då helt beroende av de muntliga eller skriftliga anvisningar de får eller av den information som skickas per post.

Barnets och vårdnadshavarnas möjligheter att bidra till vårdens säkerhet

Enligt Helovuuo m.fl. (2012, 178–179) påverkas patienternas möjligheter att bidra till vårdens säkerhet bland annat av ålder, kön, utbildning, ärendets betydelse, patientens sjukdom och dess skede, patientens tilltro till sin egen förmåga, den vård patienten får samt viljan att delta i förebyggandet av fel. Aktiviteten sammanhänger också med personens medvetenhet om patientsäkerhetsfrågor. Man bör vara medveten om att alla patienter inte vill eller kan delta i främjandet av säkerheten och därför kan ansvaret för säkerheten aldrig ligga enbart hos dem. Patienternas delaktighet i vårdens säkerhet är fortfarande bristfällig inom hälso- och sjukvården och det behövs konkreta åtgärder för att utveckla en sådan säkerhetskultur där patienterna är jämlika parter (Sahlström m.fl., 2016).

Social- och hälsovårdstjänsterna för barn och familjer har varit ganska utspridda, vilket har uppmärksamrats i Finland. Detta har konstaterats ha samband med allvarliga patientskador och man bör därför utveckla motåtgärder för att förebygga patientskador (Sarkadi, Golfeld & Efron 2015). Som en del av reformen av social- och hälsovården har en modell med familjecenter utvecklats. Grundandet av familjecenter är en lovande metod att förnya servicesystemet ur barnfamiljernas perspektiv. Familjecentren är en lösning på de utspridda och okoordinerade tjänsterna och svårigheterna att få hjälp och stöd i tid. (Hastrup, Pelkonen & Varonen 2021.)

Familjecentret är ett mångsidigt servicenätverk som erbjuder barn, unga och familjer tjänster som främjar deras välfärd, hälsa, tillväxt och utveckling samt tjänster inom tidigt stöd, tidig vård och rehabilitering. Familjecentren samordnar socialservicen och hälso- och sjukvårdstjänsterna för barnfamiljer, bildningstjänsterna, kommunernas åtgärder för främjande av välfärd och hälsa samt organisationers och församlingars verksamhet till en fungerande helhet som gagnar familjerna. (THL 2021 b.) Samordningen av tjänsterna bidrar också till tjänsternas säkerhet. När tjänsterna har samordnats och vården koordineras på en enda plats, kan man påverka vårdens kvalitet och säkerhet. Då blir det också lättare för familjerna att kontakta tjänsteproducenterna och att vara delaktiga i sina egna tjänster.

Finland har fått en nationell barnstrategi, vars mål är ett samhälle som respekterar barnets rättigheter (STM 2021). En del av denna strategi går ut på att främja barns och ungas delaktighet, utveckla nya metoder för att förstärka delaktigheten och förbättra de vuxnas förståelse för barnens delaktighet. Under beredningen av strategin gjordes en enkät bland barn och unga om deras synpunkter på ett gott liv, en god vardag, välfärd, rättigheter och framtidsutsikter. Barnen och ungdomarna känner till sina egna rättigheter och önskar att betydelsen av erfarenhetskunskap ska erkännas, att de vuxna ska stanna upp inför deras frågor samt att det ska finnas förståelse och flexibilitet i skötseln av deras ärenden. Barn och unga inser också att det att man frågar om deras åsikter inte innebär att man följer dem. I framtiden önskar de att de vuxna ska uppmärksamma barns och ungas rättigheter och att de ska få bättre möjlighet att påverka. (Stenvall 2021.)

Barns och familjers synpunkter på vårdens säkerhet

För barn innebär en trygg och säker vård att vårdnadshavarna är närvarande och att personalen är ärlig och inte har bråttom. Barns känsla av trygghet eller otrygghet påverkas av mycket konkreta saker, såsom en ren miljö, en bekväm säng och något trevligt att göra, eller av hur smärtlindringen, läkemedelsutdelningen och provtagningen utförs. Barn önskar en öppen och tydlig kommunikation och motiveringar för vårdbesluten. Barn önskar att vårdpersonalen ska vara bland annat lugnande, vänlig, sakkunnig och bekant från tidigare besök. (Ohrimovitsch 2016.)

Vårdnadshavarnas roll för vårdens säkerhet är väsentlig, för de är experter på sina egna barn och är i allmänhet de första som ser när barnets välbefinnande förändras. De bör ha tillräcklig kunskap om patientsäkerhet och tillhörande frågor. Det är viktigt för vårdnadshavarna att de får medverka i barnets vård och de önskar få information om hur de kan delta i vården. Vårdnadshavarna tycker också det är viktigt med tydlig kommunikation. Vårdnadshavarna förstår sin delaktighet i förebyggandet av fel, men de vet inte nödvändigtvis hur de kan hjälpa till. Dessutom önskar vårdnadshavarna öppen diskussion och en saklig anmälning om patientsäkerheten har äventyrats under vården. (Färlin-Helin 2017; Ohrimovitsch 2016.)

Utöver tydlig kommunikation bör vårdnadshavarna känna att de befinner sig i en trygg miljö, där de kan delta i barnets vård. Vårdnadshavarna upplever vanligen att deras roll på sjukhuset är en förlängning av deras roll i hemmet. En förutsättning för att föräldrarna ska vara redo att utvidga sin roll i sjukhusmiljön så att de värnar om barnets säkerhet är att sjukhusomständigheterna är tillräckligt trivsamma. Vårdorganisationerna bör komma ihåg att varje familj är individuell och försöka skapa en öppen och trygg kultur. (Rosenberg m.fl., 2016.) Enligt föräldrarna innebär säkerhet att barnet och vårdnadshavaren känner sig trygga och säkra på sjukhuset, både psykiskt och fysiskt (Färlin-Helin, 2017).

Trots positiva kommunikationsupplevelser kan vårdnadshavarna beskriva sin sjukhusupplevelse som negativ på grund av sina känsloupplevelser. I många fall föreslår vårdnadshavarna lösningar på sina orosmoment, och detta bör utnyttjas vid utvecklingen av patientsäkerheten. På det sättet kunde man engagera vårdnadshavarna i beslutsfattandet, när deras kraftiga känsloupplevelser har tagits i beaktande. (Claus m.fl., 2021.) Det har konstaterats att det behövs mer forskning om patientsäkerheten och att man bör utveckla processer bland annat med fokus på patientsäkerhetskultur och öppen kommunikation (Hoffman m.fl., 2019).

Sammanfattning (rekommendationer)

Patientsäkerheten bland barn bör främjas och man bör hitta metoder för att förebygga olycksfall. Barnpatienternas rättigheter och skyldigheter bör granskas ur patientsäkerhetens perspektiv. Den familjeorienterade vården bör förbättras och familjerna bör engageras aktivt i patientsäkerheten i varje skede av vården. De bör också få möjlighet att delta i utarbetandet av säkerhetsmaterial och i klientråd.

Barnens delaktighet i vården kan utvecklas genom att skapa trygga interaktionsrelationer och en trygg miljö samt genom att stötta barnen att vara delaktiga. Därtill bör man fästa uppmärksamhet vid etniska kulturer, språket och hälso- och sjukvårdslitteraturen. Familjerna bör engageras i identifieringen, skapandet och införandet av den bästa patientsäkerhetspraxisen. Familjerna bör också ges möjligheter att delta i förbättringar av bland annat hälso- och sjukvårdslitteratur och skiftbyten. I kommunikationen med barn, unga och deras familjer samt vid distributionen av material kan man använda olika digitala verktyg, bland annat appar. (Gilljam, 2020; Mueller m.fl., 2019; Park m.fl., 2021).

Enligt Stenvall (2018) har barn rätt att delta och å andra sidan rätt att inte delta. Barn och unga bör ha möjlighet att vara barn och i vissa situationer lämna över makten och ansvaret för besluten till andra. Det viktiga är inte hur många upplevelser av delaktighet barnen får, utan att de får känna de kan påverka olika saker i sitt eget liv. Barn bör ges utrymme att medverka när de visar intresse för det. Det är viktigt att inse betydelsen av delaktighet i vardagen och att möjliggöra många olika upplevelser av medverkan, kompetens och möjligheter att agera och påverka. Vid sjukhusvård kan barnets och vårdnadshavarens delaktighet ökas till exempel via metoden för rapportering vid sängkanten. Metoden ökar barnets och vårdnadshavarens medvetenhet om vården och deras delaktighet i vården. Med den här metoden uppnår man en större patientorientering och ett bättre samarbete mellan barnet, familjen och vårdpersonalen. Metoden skapar en känsla av trygghet hos barnet och vårdnadshavarna. (Pettersson & Vallin 2010.)

Som hjälpmedel i kommunikationen kan man använda bland annat olika kort (t.ex. Tell-us-korten) för att förtydliga budskapet. Enligt Theys (2019) bör man beakta att yrkespersonerna kanske vill hålla kontroll över vården, och att de inte nödvändigtvis vill eller hinner ta itu med svåra och djupa diskussioner. Arbetets belastningsgrad kan bidra till detta. Det finns kort som underlättar kommunikationen, men en del yrkespersoner kan ha fördomar om att de uppfattas som oprofessionella om de använder sådana. Theys (2019) påpekar också att vårdpersonalen kan vara rädd för att patienterna eller deras anhöriga klagar till läkaren om att korten används. Läkarna ansågs därför ha en viktig roll när det gäller att godkänna och använda korten. Det är viktigt att implementeringen av korten görs av ett mångprofessionellt team.

Utgående från de aspekter som har framförts i den här utredningen kan vi rekommendera att patientsäkerheten bland barn uppmärksammas mer i fortsättningen och att man planerar konkreta metoder för att förbättra såväl barns, ungas och vårdnadshavarens som vårdpersonalens kunskaper om särdragen hos patientsäkerhet bland barn.

- Det bör utvecklas material om patientsäkerhet för barn och unga i både digital och traditionell form (till exempel en handbok för barn).
- "Instruktionskort" för barn, unga och vårdnadshavare med färdiga hjälpfrågor om vård och säkerhet.
- Yrkespersonernas medvetenhet om barns, ungas och vårdnadshavarens delaktighet i vården och dess betydelse bör utökas bland annat genom utbildning och verkstäder (Theys m.fl., 2019).
- Yrkespersonerna bör tänka ut olika alternativ för att förbättra delaktigheten, till exempel metoden för rapportering vid sängkanten.

Källor:

Claus L., Links A., Amos J., DiCarlo H., Jelin E., Koka R., Beach M. & Boss E. 2021. Parent Experience of Communication about Children's Surgery: A Qualitative Analysis. *Pediatric Quality and Safety: May/June 2021 - Volume 6 - Issue 3 - p e403* doi: 10.1097/pq9.0000000000000403.

EU-terveydenhoito.fi 2021. Potilasturvallisuus Suomessa. Läst 8.1.2021. [Potilasturvallisuus Suomessa - EU-terveydenhoito.fi](https://www.euro.who.int/en/health-topics/communicable-diseases/prevention-and-control-of-communicable-diseases/preparedness-for-emergencies/patientsafety), [Patientsäkerhet i Finland - EU-hälsovard.fi](https://www.euro.who.int/en/health-topics/communicable-diseases/prevention-and-control-of-communicable-diseases/preparedness-for-emergencies/patientsafety)

Färilin-Helin A. 2017. Potilasturvallisuuden kehittäminen lasten ja nuorten kirurgisella osastolla vanhempia osallistamalla. YAMK-tutkinto. Turun ammattikorkeakoulu. Läst 22.11.2021 [potilasturvallisuuden kehittäminen lasten ja nuorten kirurgisella osastolla vanhempia osallistamalla \(theseus.fi\)](https://www.yamk.fi/fi/tyo-ja-oppiminen/tyo-oppimisyhteisot/tyo-oppimisyhteisot-2017-2018/potilasturvallisuuden-kehittäminen-lasten-ja-nuorten-kirurgisella-osastolla-vanhempia-osallistamalla)

- Gilljam B. 2020. Barns delaktighet i pediatrik vård - perspektiv, erfarenheter och möjligheter till förändring utifrån barn med långvarig sjukdom. Doctoral thesis. Halmstad University Dissertations no. 64. Läst 23.11.2021. [291720 Britt-Mari Gilljam \(diva-portal.org\)](https://diva-portal.org/291720)
- Harmaala M. 2021. Huoltaja ei vieläkään näe yli 10-vuotiaan lapsensa terveystietoja Omakannassa, Kelassa yllätyttiin muutoksen hitaudesta – Tässä syy hitauteen, kertoo Apotin toimitusjohtaja. Tamperelainen 2.11.2021. Läst 8.11.2021. [Huoltaja ei vieläkään näe yli 10-vuotiaan lapsensa terveystietoja Omakannassa, Kelassa yllätyttiin muutoksen hitaudesta – Tässä syy hitauteen, kertoo Apotin toimitusjohtaja | Paikalliset | Tamperelainen](#)
- Hastrup A., Pelkonen M. & Varonen P. 2021. Perhekeskusten kehittäminen ja vakiinnuttaminen tulevilla hyvinvointialueilla: ohjeita toimintasuunnitelman laadintaan. Työpaperi 9/2021. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Läst 22.11.2021. [Perhekeskusten kehittäminen hyvinvointialueilla: ohjeita toimintasuunnitelman laadintaan \(julkari.fi\)](#)
- Helovuori A., Kinnunen M., Peltomaa K. & Pennanen P. 2012. Potilasturvallisuus – Potilasturvallisuuden keskeisiä kysymyksiä havainnollisesti ja käytännönläheisesti. 2. painos. Fioca Oy. Helsinki.
- Hoffman JM, Keeling NJ, Forrest CB, Tubbs-Cooley HL, Moore E, Oehler E, Wilson S, Schainker E, Walsh KE. Priorities for Pediatric Patient Safety Research. Pediatrics. 2019 Feb; 143(2)
- Kanta 2021 a. Mitä Kanta-palvelut ovat? Läst 8.11.2021. [Mitä Kanta-palvelut ovat? - Kansalaiset - Kanta.fi, Vad är Kanta-tjänsterna - Medborgare - Kanta.fi](#)
- Kanta 2021 b. Alaikäisen puolesta asiointi. Läst 8.11.2021. [Asiointi alaikäisen puolesta - Kansalaiset - Kanta.fi, Sköta ärenden för minderåriga - Medborgare - Kanta.fi](#)
- Kuitunen S. & Luukkainen P. 2021. Turvallisen lääkehoidon erityispiirteitä lapsilla. Duodecim 2021 vol. 137 no. 5 s. 515–523 Katsausartikkeli. Referenttgranskad.
- Lagen om förmyndarverksamhet 1.4.1999/442. Finlex. Läst 1.11.2021. [Lag om förmyndarverksamhet 442/1999 - Uppdaterad lagstiftning - Finlex](#)
- Lagen om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785. Finlex. Läst 1.11.2021. [Lag om patientens ställning och rättigheter 785/1992 - Uppdaterad lagstiftning - Finlex](#)
- Lapsiasiavaltuutettu 2020. Tunnetko lapsen oikeudet? Läst 1.11.2021. [Tunnetko lapsen oikeudet? \(lapsiasia.fi\), Känner du till barnets rättigheter? \(lapsiasia.fi\)](#)
- Mueller BU, Neuspiel DR, Fisher ERS, Council on quality improvement and patient safety, committee on hospital care. Principles of Pediatric Patient Safety: Reducing Harm Due to Medical Care. Pediatrics. 2019 Feb; 143(2) <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/pmidlookup?view=long&pmid=30670581>
- Ohrimovitsch H. 2016. Lapsen ja huoltajan näkemyksiä potilasturvallisuuteen liittyvistä tekijöistä erikoissairaanhoidossa – Kysely somaattisen hoitajakson päättyessä. Pro gradu -tutkimus. Hoitotieteen laitos. Itä-Suomen yliopisto. Läst 22.11.2021. [urn_nbn_fi_uef-20160346.pdf](https://urn.nbn.fi/urn:nbn:fi:uef-20160346.pdf)
- Park T., Oh W., Jang G. & Han J. 2021. Effectiveness of mHealth–Safe Kids Hospital for the prevention of hospitalized children safety incidents: A randomized controlled trial. Journal of Nursing Scholarship, 2021; 53:5, 623–633.
- Pettersson L. & Vallin K. 2010. Skiftrapporteringsystem Bedside Handover: Föräldrar och barns uppfattning av patientrapportering vid sängkanten. Dissertation. Uppsala universitet. Läst 7.12.2021. <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:uu:diva-130124>
- Rosenberg E., Rosenfeld P., Williams E., Silber B., Schlucter J., Deng S., Geraghty G. & Sullivan-Bolyai S. 2016. Parents' Perspectives on "Keeping Their Children Safe" in the Hospital. Journal of Nursing Care Quality. Vol. 31, No. 4, 318–326.
- Sahlström M., Partanen P., Rathert C. & Turunen H. 2016. Patient participation in patient safety still missing: Patient safety experts' views. International Journal of Nursing Practice 2016; 22: 461–469. Läst 23.11.2021. [Patient participation in patient safety still missing: Patient safety experts' views \(wiley.com\)](#)

Sarkadi A., Goldfeld S. & Efron D. 2015. How the system failed Dylan: About the effects of fragmented community child health-care services on patient safety. Journal of Paediatrics and Child Health 51(2015) 1148–1151.

Stenvall E. 2018. Yhteiskunnallinen osallisuus ja toimijuus: Lasten osallistuminen, kansalaisuus ja poliittisuus arjen käytäntöinä. Johtamiskorkeakoulu - Faculty of Management; University of Tampere.

Stenvall E. 2021. Lasten ja nuorten osallisuus kansallisessa lapsistrategiassa Osa 3: Lasten ja nuorten näkökulmia osallisuudesta. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:19. Helsinki. Läst 22.11.2021. [Lasten ja nuorten osallisuus kansallisessa lapsistrategiassa. Osa 3: Lasten ja nuorten näkökulmia osallisuudesta \(valtioneuvosto.fi\)](#)

STM 2017. Valtioneuvoston periaatepäätös Potilas- ja asiakasturvallisuusstrategia 2017–2021. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2017:9. Helsinki.

STM 2021. Lapsistrategia. Läst 22.11.2021. [Lapsistrategia - Sosiaali- ja terveysministeriö \(stm.fi\)](#), [Barnstrategin - Social- och hälsovårdsministeriet \(stm.fi\)](#)

Theys S., Lust E., Heinen M., Verhaeghe M., Beeckman D., Eeckloo K., Malfait S. & Hecke A. 2019. Barriers and enablers for the implementation of a hospital communication tool for patient participation: A qualitative study. Journal of Clinical Nursing 2020; 29: 1945–1956.

THL 2021 a. Alaikäisen puolesta asiointi on toteutettava potilastietojärjestelmiin. Läst 1.11.2021.

[Alaikäisen puolesta asiointi on toteutettava potilastietojärjestelmiin - Uutinen - Tiedonhallinta sosiaali- ja terveysalalla - THL](#)

THL 2021 b. Perhekeskus. Läst 22.11.2021. [Perhekeskus - Lapset, nuoret ja perheet - THL, Familjecenter - THL](#)

Toivonen V. & Pollari K. 2020. Lapsen oikeudet terveydenhuollossa. Lääkärilehti 41/2020 vsk 75 s. 2156 – 2157. Läst 22.11.2021. [Lääkärilehti - Lapsen oikeudet terveydenhuollossa \(laakarilehti.fi\)](#)

WHO 2021. Patient safety. Läst 8.11.2021. [Patient Safety | WHO | Regional Office for Africa](#)