



TURUN  
YLIOPISTO  
UNIVERSITY  
OF TURKU

ERITYISEKSI MÄÄRITELLYN  
LAPSEN VAIKUTTAJUUDEN  
TOTEUTUMISEN  
MAHDOLLISTAVA HOITOTYÖ  
Lasten kuntoutushoitotyön dialoginen malli

Johanna Kaitsalmi







TURUN  
YLIOPISTO  
UNIVERSITY  
OF TURKU

# ERITYISEKSI MÄÄRITELLYN LAPSEN VAIKUTTAJUUDEN TOTEUTUMISEN MAHDOLLISTAVA HOITOTYÖ

Lasten kuntoutushoitotyön dialoginen malli

---

Johanna Kaitsalmi

## Turun yliopisto

---

Lääketieteellinen tiedekunta  
Hoitotieteen laitos  
Hoitotiede  
Hoitotieteen tohtoriohjelma

## Työn ohjaajat

---

Professori, TtT Sanna Salanterä  
Hoitotieteen laitos  
Turun yliopisto  
Turku, Suomi

Dosentti, KT Liisa Karlsson  
Kasvatustieteellinen tiedekunta  
Helsingin yliopisto  
Helsinki, Suomi

Dosentti, KT Tanja Vehkakoski  
Kasvatustieteiden laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Jyväskylä, Suomi

## Esitarkastajat

---

Professor, PhD, MNsc, RN  
Camilla Koskinen  
Det helsevitenskapelige fakultet  
Avdeling for omsorg og etikk  
Universitetet i Stavanger  
Stavanger, Norge

Apulaisprofessori, dosentti, YTT  
Johanna Kiili  
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos  
Sosiaalityön oppiaine  
Jyväskylän yliopisto  
Jyväskylä, Suomi

## Vastaväittäjä

---

Professor, PhD Simo Vehmas  
Specialpedagogiska institutionen  
Stockholms Universitet  
Stockholm, Sverige

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck-järjestelmällä.

Kansikuva: Johanna Kaitsalmi

ISBN 978-951-29-9626-1 (Painettu)  
ISBN 978-951-29-9627-8 (Sähköinen)  
ISSN 0355-9483 (Painettu)  
ISSN 2343-3213 (Sähköinen)  
Painosalama, Turku, 2024

*Ellei ole uskoa parempaan maailmaan,  
ei parempaa maailmaa synnykään.*

*- Maria Jotuni*

TURUN YLIOPISTO

Lääketieteellinen tiedekunta

Hoitotieteen laitos

Hoitotiede

JOHANNA KAITSALMI: Erityiseksi määritellyn lapsen vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistava hoitotyö.

Väitöskirja, 224 s.

Hoitotieteen tohtorihjelma

Helmikuu 2024

## TIIVISTELMÄ

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kehittää kehityksen variaatioiden perusteella erityiseksi määriteltyjen lasten vaikuttajuuden toteutumista mahdollistavan kuntoutushoitotyön malli empiirisen ja teoreettisen aineiston perusteella. Yhdistin tutkimuksessa hoitotieteen, vammaistutkimuksen ja lapsuudentutkimuksen lähestymistapoja. Lähtökohtana oli lapsen oikeus tulla kuulluksi ja huomioon otetuksi kaikissa omaa elämäänsä koskevissa asioissa. Tutkimus perustuu käsitykseen lapsista ja aikuisista yhtä aikaa samanlaisina ja erilaisina, jolloin yhteinen ihmisyyys yhdistää hoitajaa ja lasta, mutta lasten erityispiirteet osataan huomioida.

Tutkimus koostui neljästä osatutkimuksesta. Ensimmäisen vaiheen tapaus-tutkimuksessa tuotin lastenneurologian kuntoutushoitotyön käytännöistä ja niitä ohjaavista ajatusmalleista kuvauksen, joka osoitti lapsen vaikuttajuuden tutkimisen tarpeellisuuden. Aineisto tuotettiin yhdellä lastenneurologian osastolla havainnoimalla, videoimalla, videoavusteisella muistelulla, avoimilla kysymyksillä sähköpostikyselyssä sekä hoitotyön kirjauksista. Analysoin sisällönanalyysillä aineiston ilmi- ja piilosisällön. Toisessa osatutkimuksessa analysoin sisällönanalyysillä aiempia erityiseksi määriteltyjen lasten vaikuttajuuteen liittyviä tutkimuksia eri aloilta. Kolmannen ja neljännen osatutkimuksen aineisto tuotettiin videoimalla hoitajien ja 3–8-vuotiaiden lasten vuorovaikutustilanteita lastenneurologian osastolla. Osa lapsista kommunikoi vain muilla keinoilla kuin puheella. Kolmannessa osatutkimuksessa tilanteet olivat (strukturoimattomia) ”vapaaan leikin” tilanteita ja neljännessä lasten (strukturoituja) valmistelutilanteita magneettikuvaukseen. Analyyseissa käytin interventionistista soveltavaa keskusteluanalyysia.

Tutkimuksessa kehitetty lasten kuntoutushoitotyön dialoginen malli sisältää teoreettiset perustelut sekä konkreettisia keinoja lapsinäkökulmaiseen työskentelyyn, joka mahdollistaa lapsen vaikuttajuuden toteutumisen. Keskeistä on ammattilaisen toiminnan perustuminen moniulotteiseen lapsi-, aikuis- ja vammaisuusnäkökulmaan sekä toiminnan dialogisuus, jolloin ammattilainen ei päättää vuorovaikutuksen kulkua etukäteen, vaan antaa lapsen sanallisen ja sanattoman viestinnän vaikuttaa itseensä. Lapsella on tällöin mahdollisuus vaikuttaa toiminnan sisältöön ja hän voi tulla kohdatuksi myös toiminnallisuuden kautta.

AVAINSANAT: dialogisuus, lapsen oikeudet, lapsinäkökulma, lasten kuntoutushoitotyö, leikki, osallisuus, sanallinen ja sanaton vuorovaikutus, vammaisuus

UNIVERSITY OF TURKU

Faculty of Medicine

Department of Nursing Science

Nursing Science

JOHANNA KAITSALMI: A nursing model for enabling the realization of agency of children defined as special.

Doctoral dissertation, 224 pp.

Doctoral Programme in Nursing Science

February 2024

## ABSTRACT

The purpose of this study was to develop a model of habilitation nursing that enables the realization of agency of children defined as special on the basis of variations in their development. The model is based on empirical and theoretical data. The study combined nursing science, disability studies and childhood studies. The starting point was the child's right to be heard and taken into account in all matters concerning their own life. The study is based on the perception that children and adults are similar and different at the same time, which means that a common humanity unites the nurse and the child, but the special characteristics of children are also noticed.

The study consisted of four sub-studies. The case study of the first sub-study produced a description of the habilitation nursing practices in the children's neurological ward and the thought patterns guiding them, which showed that it is necessary to study how the realization of children's agency can be enabled. The data were produced in one children's neurological ward by observation, videotaping, think-aloud method and open-ended e-mail enquiry and nursing records. I analysed the manifest and latent content of the data with content analysis. In the second sub-study, I used content analysis to analyse previous studies related to the realization of disabled children's agency in different fields. The data for the third and fourth sub-studies were produced by videotaping the interaction between nurses and 3–8-year-old children in the children's neurological ward. Some children communicate only by means other than speech. In the third sub-study, the situations were (unstructured) "free play" situations and in the fourth, they were children's (structured) preparation for an MRI scan. I analysed the data with applied conversation analysis.

The dialogical model of habilitation nursing developed in the study includes theoretical justifications and concrete means for a child perspectives approach that enables the realization of children's agency. It is essential that the professional's activities are based on a multidimensional understanding of children, adults, and disability, and that the activities are dialogic, in which case the professional does not decide the course of interaction in advance but allows their self to be influenced by the child's verbal and non-verbal communication. Then the child has the opportunity to influence the content of the activity and can also be encountered through actions.

**KEYWORDS:** agency, children's habilitation nursing, dialogicality, disability, play, rights of the child, studies of child perspectives, verbal and non-verbal interaction

# Sisällysluettelo

<b>Lista kuvioista ja taulukoista.....</b>	<b>8</b>
<b>Osajulkaisuluettelo.....</b>	<b>9</b>
<b>1 Johdanto.....</b>	<b>10</b>
<b>2 Tutkimuksen teoreettinen viitekehys .....</b>	<b>14</b>
2.1 Lähtökohtani tieteen tekemiselle .....	14
2.2 Tutkimuksen eettiset lähtökohdat .....	15
2.2.1 Lähtökohtana ihmisarvo ja välittäminen.....	15
2.2.2 Erityiseksi määritellyn lapsen oikeus elää omannäköistä elämää .....	16
2.2.3 Lapsen oikeus leikkiin .....	18
2.2.4 Lapsen oikeus tulla kuulluksi ja saada näkökulmansa huomioon otetuksi .....	20
2.3 Tutkimuksen ontologiset ja käsitteelliset lähtökohdat .....	21
2.3.1 Ihminen .....	21
2.3.1.1 Ihmiskäsitys.....	21
2.3.1.2 Lapsi- ja aikuiskäsitys .....	24
2.3.2 Terveys ja ympäristö .....	28
2.3.2.1 Terveys ympäristöön kietoutuneena hyvinvointina.....	28
2.3.2.2 Vaikuttajuuden toteutuminen .....	29
2.3.2.3 Vammaisuus.....	32
2.3.3 Hoitotyö.....	35
2.3.3.1 Hoitotyö lastenneurologian yksikössä .....	35
2.3.3.2 Kuntoutus ja hoitotyö .....	36
2.3.3.3 Vuorovaikutus: dialogisuus, struktuurit ja esteetön viestintä.....	37
2.4 Tutkimuksen epistemologiset lähtökohdat.....	38
<b>3 Tutkimuksen tavoitteet.....</b>	<b>40</b>
<b>4 Aineisto ja menetelmät.....</b>	<b>41</b>
4.1 Metodologiset valinnat .....	41
4.1.1 Lapsinäkökulmaisuus.....	41
4.1.2 Laadullinen metodologia ja tutkijan asema .....	43
4.2 Tutkimuksen vaiheet .....	46
4.2.1 Tutkimusprosessin kulku .....	46
4.2.2 Laadullinen tapaustutkimus .....	48
4.2.3 Kirjallisuuskatsaus.....	51
4.2.4 Havainnointitutkimukset .....	53
4.2.5 Mallin muodostaminen .....	57



4.3	Tutkimuseettiset valinnat.....	60
4.3.1	Tutkimusta ohjaavat arvot ja tutkimusluvut .....	60
4.3.2	Aiheen ja näkökulman valinnan eettiset kysymykset ...	60
4.3.3	Tutkimusfilosofian eettisyys.....	62
4.3.4	Aineiston tuottamisen eettiset kysymykset.....	63
4.3.4.1	Hyvän tuottaminen ja pahan välttäminen aineistontuottamisvaiheessa .....	63
4.3.4.2	Osallistumisen vapaaehtoisuus.....	64
4.3.4.3	Anonymiteetin säilyttäminen .....	66
4.3.5	Aineiston analyysin eettisyys.....	66
4.3.6	Tutkimuksen raportoinnin eettisyys.....	67
4.3.7	Koko tutkimusprosessin eettisyys.....	68
<b>5</b>	<b>Tulokset osatutkimuksista .....</b>	<b>69</b>
5.1	Lasten kuntoutushoitotyö.....	69
5.1.1	Lasten kuntoutushoitotyön tehtävät .....	69
5.1.2	Ajatusmallit kuntoutushoitotyön tehtävien taustalla .....	70
5.2	Eriyiseksi määriteltyjen lasten vaikuttajuuden tukeminen.....	71
5.2.1	Asenteisiin liittyvät tekijät.....	72
5.2.2	Kommunikaatioon liittyvät tekijät.....	72
5.2.3	Rakenteelliset ja kulttuuriset tekijät.....	73
5.3	Lapsen vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistaminen leikkitalanteissa .....	73
5.4	Lapsen vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistaminen toimenpiteen valmisteluprosessissa .....	75
<b>6</b>	<b>Lasten kuntoutushoitotyön dialoginen malli .....</b>	<b>77</b>
6.1	Johdanto .....	77
6.2	Mallin teoreettinen perusta .....	79
6.3	Mallin keskeiset käsitteet.....	83
6.4	Mallin keinot lapsen vaikuttajuuden mahdollistamiseen lasten kuntoutushoitotyössä .....	86
6.4.1	Lapsen kunnioittaminen.....	86
6.4.2	Dialoginen kohtaaminen .....	90
6.4.3	Lapsen vaikuttajuutta tukevat rakenteet ja toimintakulttuurit .....	95
6.5	Mallin tiivistelmä .....	99
<b>7</b>	<b>Pohdinta.....</b>	<b>102</b>
7.1	Keskeiset tulokset .....	102
7.2	Tutkimuksen pätevyys.....	108
7.3	Tutkimuksen luotettavuus.....	112
7.4	Tulosten hyödyntäminen käytännön työssä.....	117
7.5	Jatkotutkimusehdotukset.....	118
<b>8</b>	<b>Johtopäätökset.....</b>	<b>120</b>
	<b>Kiitokset.....</b>	<b>122</b>
	<b>Lähdeluettelo .....</b>	<b>127</b>
	<b>Osajulkaisut .....</b>	<b>145</b>

# Lista kuvioista ja taulukoista

## Lista kuvioista

Kuvio 1.	Lasten kuntoutushoitotyön dialogisen mallin muodostamisprosessi.....	59
Kuvio 2.	Dialoginen lasten kuntoutushoitotyö kuntoutuksen kokonaisuudessa .....	78
Kuvio 3.	Dialogisen lasten kuntoutushoitotyön tehtävät ja vahvuudet .....	78

## Lista taulukoista

Taulukko 1.	Tutkimuskysymysten ja menetelmien tiivistelmätaulukko.....	47
Taulukko 2.	Esimerkki ilmisällön analyysistä .....	50
Taulukko 3.	Esimerkki piilosisällön analyysistä .....	50

# Osajulkaisuluettelo

Väitöskirjan yhteenveto-osa perustuu seuraaviin alkuperäisjulkaisuihin, joihin viitataan tekstissä roomalaisilla numeroilla I-IV.

- I Olli Johanna<sup>1</sup>, Vehkakoski Tanja & Salanterä Sanna. 2014. The habilitation nursing of children with developmental disabilities—beyond traditional nursing practices and principles? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2014, 9:1. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.23106>
- II Olli Johanna<sup>1</sup>, Vehkakoski Tanja & Salanterä Sanna. 2012. Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts - literature review. *Disability & Society* 27(6), 793–807. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.679023>
- III Olli Johanna<sup>1</sup>, Salanterä Sanna, Karlsson Liisa & Vehkakoski Tanja. 2021. Getting into the Same Boat – Enabling the Realization of the Disabled Child's Agency in Adult–Child Play Interaction. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 272–283. <http://doi.org/10.16993/sjdr.790>
- IV Olli Johanna<sup>1</sup>, Vehkakoski Tanja, Karlsson Liisa & Salanterä Sanna. The child's perspective in the anaesthesia procedure preparation process using a picture schedule: A qualitative observation study. (käsikirjoitus)

Artikkelien käyttöön väitöskirjan osajulkaisuina on saatu kustantajien lupa.

<sup>1</sup> Johanna Kaitsalmi, ent. Johanna Olli

# 1 Johdanto

Työskennellessäni sairaanhoitajana lastenneurologian osastolla ajattelin hoitajana olevani lapsen puolella, hänen etunsa asianajaja. Ja olinkin, parhaani mukaan, kuten kolleganikin olivat. Tämä väitöskirjaprosessi on kuitenkin ollut tutkimusmatka, joka on avannut silmäni näkemään, kuinka vahvasti aikuis- ja ammattilaislähtöisten rakenteiden ja toimintakulttuurien ohjaamaa toimintamme oli. Tutkimusmatkan varrella alkoi näyttää siltä, että lapsi on usein kuin sivuhenkilö omassa kuntoutusprosessissaan, jossa aikuiset ajattelevat tietävänsä asiat hänen puolestaan. Tavoitteekseni muodostui etsiä sellaisia käytäntöjä, jotka mahdollistaisivat sen, että lapsen oma näkökulma otettaisiin huomioon kaikessa vuorovaikutuksessa hänen kanssaan ja se vaikuttaisi hänen kuntoutukseensa ja sitä kautta muuhunkin elämäänsä. Tässä tutkimuksessa tarkastelen hoitajien tekemää kuntoutushoitotyötä osana lastenneurologian yksiköissä tehtävää moniammatillista kuntoutustyötä, jonka keskeisiä elementtejä ovat perinteisesti olleet lapsen kehityksen arviointi ja kehitystä tukevan kuntoutuksen suunnittelu (lisää aiheesta löytyy luvusta 2.3.3).

Puhun tutkimukseni lapsista nimellä ”erityiseksi määritellyt”. Voisin kutsua heitä myös nimityksillä vammaiset lapset, erityistä tukea tarvitsevat lapset, erityislapset tai lapset, joilla on kehityshäiriö. Toisinaan käytän tekstissä myös ilmausta vammaiset lapset, koska se on tarpeellinen kategoria ilmaisemaan sitä asemaa, johon erityiseksi määrittely nämä lapset asettaa. Tarkemmin olen kirjoittanut käsitevalinnastani luvussa 2.3.2.3 ja tähän tutkimukseen osallistuneista lapsista luvussa 4.2. Mieluiten puhuisin tosin ihan vain lapsista, koska heillä on oikeus tulla kohdelluiksi ensisijaisesti lapsina. Mutta myös siksi, että tutkimukseni tulokset ovat oletettavasti hyödynnettävissä ihan kenen tahansa lapsen ja aikuisen välisissä kohtaamisissa.

Vammaiseksi määriteltyjä lapsia on silti tarpeellista tutkia erikseen, koska aikaisempien tutkimusten (mm. Bekken 2017, Cocks 2005, Davis & Watson 2000, Fagerström 2015, Kariluoma 2022) ja selvitysten (Euroopan parlamentti 2013, Lapsiasiavaltuutettu 2017) mukaan he eivät useinkaan saa vaikuttaa asioihinsa oman kehityksensä mukaan. Kouluterveyskyselyssä (Kanse ym. 2017) erityiseksi määritellyt nuoret kertovat kokevansa muita nuoria useammin jäävänsä ilman kuuntelevaa aikuista ja apua. Vammaisfoorummin ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyssä (Valjakka

ym. 2019) runsas viidennes lapsista ja nuorista oli kokenut kommunikointiin liittyvää syrjintää sosiaali- ja terveystaluuissa.

Sillä, saako erityiseksi määritelty lapsi varhaisista vaiheista lähtien olla mukana oman elämänsä päätöksissä ja kaikessa toiminnassa missä muutkin lapset, on suuri merkitys sekä hänen kasvuolosuhteisiinsa lapsena että siihen, millaiseksi hänen aikuisuutensa muodostuu (Loijas 1994). Kun lapset saavat vaikuttaa omaan elämäänsä, ovat sen ratkaisut heidän kannaltaan mielekkäitä (Bekken 2014a ja 2014b, Davis & Watson 2000, Loijas 1994, Mandich ym. 2003) ja he saavat kokemuksia arvostetuksi tulemisesta (Franklin & Sloper 2008, Lindberg & von Post 2006, Kelly 2005). Lisäksi heidän itseluottamuksensa lisääntyy (Franklin & Sloper 2008, Lightfoot & Sloper 2003, Lindberg & von Post 2006, Mandich ym. 2003), elämänhallinta kasvaa (Loijas 1994), tunne yhteisöön kuulumisesta lisääntyy (Mandich ym. 2003, Milner & Kelly 2009), sosiaaliset suhteet monipuolistuvat ja kokonaisvaltainen integraatio yhteiskuntaan lisääntyy (Loijas 1994). Koska oman elämän vaikutusmahdollisuuksien puute on yhteydessä syrjäytymiseen (Lämsä 2009), yhteiskunnan näkökulmasta tällä tutkimuksella voi olla merkitystä lasten syrjäytymisriskin ennaltaehkäisyssä myös taloudellisessa mielessä (Sosiaali- ja terveystaluuministeriö 2003), sillä lapsen syrjäytymisen kustannukset ovat aina suuremmat kuin ehkäisevään toimintaan sijoitetut panokset (Valtiontalouden tarkastusvirasto 2007).

Tärkein lähtökohta tutkimukselleni ei kuitenkaan ole lasten kuuntelemisen hyvät seuraukset, vaan se, että ihan kaikkien lasten ihmisoikeuksiin kuuluu oikeus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin (YK 1991, YK 2006, YK 2009), ja Suomessa tämä oikeus on kirjattu jopa perustuslakiimme (Suomen perustuslaki 1999) ja moniin muihin lakeihin (laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992, lastensuojelulaki 2007, laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000, laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 1983). Lisäksi erityiseksi määritellyillä lapsilla on vielä erityinen oikeus saada tarvitsemaansa apua tämän oikeuden toteuttamiseksi (YK 2016). Lapsella on oikeus vaikuttaa asioihinsa tässä ja nyt, sellaisena kuin hän on, sen sijaan että ratkaisut määräytyisivät aikuisten määrittelemän toivotun tulevaisuudenkuvan kautta.

Lasten oikeuksien edistämisestä tarvitaan tietoa lasten näkemyksistä ja siitä, miten niitä voidaan lasten kannalta mielekkäästi tavoitella. Erityiseksi määriteltyjen lasten vaikuttamista omiin asioihinsa ei ole hoitotyön näkökulmasta tutkittu juuri lainkaan, ja muistakin näkökulmista vähänlaisesti, kuten Vänskän, Pollarin ja Siparin (2016) kattava kansainvälinen kirjallisuuskatsaus osoittaa. Näiden lasten asioita on sekä tutkimuksissa että eri alojen palveluissa kysytty useimmiten heidän vanhemmiltaan (Peltola & Moisio 2017). Oikeusministeriön (2020) arviointiraportin mukaan haavoittuvassa asemassa olevien, kuten vammaisten lasten, kanssa työskentelevien ammattilaisten pitäisi saada koulutusta monenlaisten kommunikaatiotapojen käyttämisestä lasten mielipiteiden selvittämisessä. Myös koulutusta kaikkien lasten

osallistumisoikeuksista pitäisi lisätä lasten kanssa työskentelevien ammattiryhmien perus- ja täydennyskoulutukseen, ja viestimistä pitäisi lisätä erityisesti pienten lasten oikeudesta osallistua päätöksentekoon (Oikeusministeriö 2020). Lasten oikeus tulla kuulluksi ja saada tietoa on nostettu yhdeksi keskeiseksi sisältöalueeksi myös Suomen ensimmäisen kansallisen lapsistrategian toimeenpanosuunnitelmassa (Valtioneuvosto 2021), ja siihen liittyvässä työskentelyssä huomioidaan erityisesti ne lapset, joiden näkemykset ovat jääneet vähemmälle huomiolle.

Vaikka matka ideasta väitöskirjaksi on kestänyt kauan, sen sisältö on sängen ajankohtainen. YK:n lapsen oikeuksien komitea on vuonna 2023 Suomelle antamissaan suosituksissa kehottanut varmistamaan, että seuraavat oikeudet toteutuvat nimenomaan vammaisten lasten kohdalla: oikeus saada kaikki tarvittava tieto mielipiteensä muodostamiseksi, oikeus tulla kuulluksi ja oikeus saada sopivaa tukea kommunikointiin kaikessa heitä koskevassa päätöksenteossa (Committee on the Rights of the Child 2023). Aiheeni liittyy myös ainakin seitsemään yhdestätoista kansallisessa lapsistrategiassa huomioitavasta kokonaisuudesta, jotka on määritelty ihmisoikeuksien valvontaelinten Suomelle antamien suositusten perusteella (Iivonen & Pollari 2020). Nämä seitsemän kokonaisuutta ovat lapsen kuulemisen, osallisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien edistäminen; haavoittuvassa asemassa olevien lasten oikeuksien turvaaminen; syrjinnän ja eriarvoisuuden torjunta lasten ja lapsiryhmien kannalta; lapsen edun ensisijaisuuden aktiivinen soveltaminen; lasten ja perheiden tarpeita vastaavien sosiaali- ja terveyspalveluiden toteuttaminen; lasten yksilöllisiin tarpeisiin vastaavan varhaiskasvatuksen ja koulutuksen järjestäminen sekä lasten läheis- ja vertaissuhteiden tukeminen (Iivonen & Pollari 2020).

Yhdistän tutkimuksessani hoitotieteen, yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ja lapsuudentutkimuksen lähestymistapoja. Keskenään hyvinkin erilaisten tutkimusalojen haltuun ottaminen ja yhteensovittaminen on ollut työlästä, mutta erittäin hyödyllistä, jollei suorastaan välttämätöntä uusien näkökulmien löytämiseksi. Koska tämän tutkimuksen kannalta mielekästä valmista teoreettista viitekehystä ei löytynyt, se piti koota useista eri lähteistä ja se on muotoutunut vähitellen. Tässä kirjassa usein taustaluvuksi nimetty osio (luku 2, Tutkimuksen teoreettinen viitekehys) ei siis ole vain tutkimusta perusteleva tausta, vaan siinä kuvataan tutkimuksessa kehitetyn kuntoutushoitotyön dialogisen mallin teoriaosa ja sen kehittyminen. Tutkimukseni on abduktiivinen tutkimus, jossa teoria ja empiria eli tutkimusaineistojen käytäntö ovat koko ajan olleet vuoropuhelussa: teoriasta lisääntynyt ymmärrykseni on vaikuttanut empiirisen aineiston tuottamiseen ja tulkitsemiseen, ja empirian tuottamat oivallukset ovat muokanneet ajatuksiani teoriasta. Olen kirjoittanut tutkimukseni ensisijaisesti hoitajille ja muille lasten kanssa työskenteleville ammattilaisille, ja pyrkinyt kirjoittamaan ainakin suurimmaksi osaksi saavutettavalla kielellä ja käsitteillä, jotta lukeminen ei vaatisi tieteellisten erityissanastojen hallitsemista.



Tutkimukseen osallistuneet lapset ovat opettaneet minulle sen, miten paljon heillä on halua vaikuttaa omiin asioihinsa, ja sen, miten heiltä usein vaaditaan aika-  
moista sinnikkyyttä näkökulmansa esiin saamiseen. Olen oppinut lapsilta myös sen, että parhaat asiat syntyvät dialogisesti ja että leikkiin heittäytyminen on yksi parhaista keinoista päästä mukaan lasten maailmaan – ja sitä paitsi hyvin hauskaa. Tutkimuksessa kehitin lasten kuntoutushoitotyön dialogisen mallin, joka perustuu oman tutkimukseni ja aikaisempien tutkimusten empiirisiin tuloksiin sekä teoreettiseen kirjallisuuteen. Kehittämäni mallin avulla toimiessaan hoitaja tai muu aikuinen voi mahdollistaa sen, että lapsen näkökulma tulee huomioiduksi riippumatta lapsen sinnikyydestä tai muista ominaisuuksista.

## 2 Tutkimuksen teoreettinen viitekehys

### 2.1 Lähtökohtani tieteen tekemiselle

Tutkimukseni lähtökohtana on emansipatorinen tiedonintressi eli halu muuttaa maailmaa paremmaksi tieteen avulla. Hoitotieteessä ja lapsuudentutkimuksessa tällaista lähtökohtaa ja tavoitetta harvemmin lausutaan, mutta vammaistutkimuksessa se ei ole vierasta, vaan joidenkin mielestä suorastaan välttämätöntä, koska vammaiset ihmiset ovat ”läpi länsimaisen historian olleet köyhistä köyhimpiä, vähäisistä vähäisimpiä ja ovat sitä edelleen, jolloin niin sanottu objektiivinen tai puolueeton lähestymistapa vammaisuuden kysymyksiin olisi yksinkertaisesti sopimatonta” (Vehmas 2014, 88). Muutoksen aikaan saaminen sopii kuitenkin hyvin myös hoitotieteellisen tutkimuksen tavoitteeksi, varsinkin jos hoitotiede ymmärretään suunnittelutieteeksi, joka ”pyrkii muotoilemaan ammattitaitoa ilmaisevia ja tehostavia ehdollisia toimintaohjeita”, kuten Niiniluoto (2003, 174) on ehdottanut.

Jotta maailmaa voitaisiin muuttaa, on voitava määritellä, mikä on hyvää ja mikä pahaa, jolloin ei ole mahdollista välttää normatiivisten kysymysten tarkastelua (Vehmas 2014), vaikka tietyissä tieteenfilosofisissa suuntauksissa normatiivisuutta eli eettistä arviointia siitä, miten asioiden pitäisi olla (Vehmas & Watson 2016) kavahdetaankin. Ihmisten hyvinvoinnille välttämättömien elementtien määrittäminen on tarpeellista, jotta vammaisten ihmisten hyvinvointia voitaisiin edistää (Vehmas & Watson 2014).

Perustan tutkimukseni kriittisen teorian käsitykselle todellisuudesta yhtä aikaa ihmismielestä riippumattomana eli objektiivisena ja ihmismielen muodostamana eli subjektiivisena (Lauri & Elomaa 2001). Tämän todellisuuskäsityksen voidaan nähdä sopivan erityisen hyvin hoitotieteeseen, joka toimii pääasiassa objektiiviseen todellisuuskäsitykseen perustuvaa lääketiedettä ja ihmisten subjektiivisia näkökulmia tutkivia ihmistieteitä yhdistävänä tieteenä. Tämä yhdistävä rooli kuuluu sekä hoitotieteeseen teoreettisella tasolla että käytännön hoitotyöhön, jossa eräs hoitajan tehtävistä on tiedon välittäminen lapselta ja hänen vanhemmiltaan lääkärille ja muille moniammatillisen työryhmän jäsenille ja heiltä lapselle ja hänen vanhemmilleen kuten ensimmäisessä osatutkimuksessani (artikkeli I) osoitan.

## 2.2 Tutkimuksen eettiset lähtökohdat

### 2.2.1 Lähtökohtana ihmisarvo ja välittäminen

Yhtenä tärkeimmistä tutkimustani ohjaavista arvoista on käsitys kaikkien ihmisten yhtäläisestä ihmisarvosta, johon perustuvat yhtäläiset ihmisoikeudet (ks. Launis 2018). Juhlapuheissa tätä ehkä pidetään itsestäänselvyyttenä, mutta käytännössä lasten (sekä vammaisten että ei-vammaisten) ja vammaisten ihmisten (sekä lasten että aikuisten) kohtelu liian usein osoittaa, ettei heidän oikeuksiaan pidetä aivan yhtä arvokkaina kuin muiden. Tästä kertoo sekin, että sekä lasten että vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet on pitänyt määritellä erikseen (YK 1991, YK 2006), eli kaikille yhteisten ihmisoikeuksien määrittäminen ei ole riittänyt takaamaan näiden ryhmien oikeuksien toteutumista.

Toisena tärkeänä tutkimustani ohjaavana arvona on välittäminen, jota voidaan kutsua myös lähimmäisenrakkaudeksi (esim. Kiikkala 2004, Paldanius 2002), karitas-ideaksi (esim. Eriksson 1989), pedagogiseksi rakkaudeksi (esim. Haavio 1948, Skinnari 2004) – tai ihan vain rakkaudeksi (esim. Fromm 1988, Schelerin mukaan Solasaari 2003). Suomalaisen hoitotieteen uranuurtajan Katie Erikssonin (1989, 26) mukaan hoitaminen perustuu rakkauteen, joka on ”ihmisen, elämän ja ikuisuuden kunnioittamista”. Ihmisen arvokkuus toteutuu rakkauteen perustuvan hoitamisen kautta (Eriksson 2001). On tärkeää, että potilas saa olla oma itsensä ja hänen on voitava luottaa siihen, että hoitaja vaikuttaa häneen potilaalle tärkeiden asioiden mukaisesti (Eriksson 1989). Olen tutkimuksellani pyrkinyt tavoittamaan joitain elementtejä, joilla hoitotyötä voitaisiin kehittää rakkaudelliseen suuntaan. Koska en ole löytänyt lähteitä, joissa puhuttaisiin kuntoutuksellisesta rakkaudesta, hyödynnän myös pedagogisen rakkauden lähteitä – onhan kuntoutuksessa suurelta osin kyse kasvattamisesta tai kasvamisesta ja opettamisesta tai oppimisesta.

Rakkauden määritelmistä pidän osuvana Aristoteleen luomaksi sanottua määritelmää, jonka mukaan rakkaus on hyvän toivomista ja toteuttamista toiselle hänen itsensä vuoksi. Hyvän toivominen voi jäädä abstraktille tasolle, mutta sen toteuttamiseen tarvitaan tietoa siitä, millainen henkilö rakkauden kohde on ja mikä juuri hänelle olisi hyvää. Tähän tarvitaan kyseisen henkilön kuuntelemista ja sitä kautta hänelle tärkeiden asioiden mahdollistamista – tämä on tutkimukseni kantava teema. Rakkaus on toisen ihmisen näkemistä ainutlaatuisena ja kiinnostavana ja yhteyttä hänen kanssaan (Ojanen 2002). Silloin, kun todella näkee toisen ihmisen sellaisena kuin hän on, voi myös syntyä halu muodostaa aito ihmissuhde (Eriksson 1987). Rakkaudessa on aina kyse myös kunnioituksesta, joka on ihmisen arvostamista sellaisena kuin hän on ja huolehtimisesta siitä, että hän saa kehittyä omaan suuntaansa (Fromm 1988).

Tutkimukseni kannalta keskeisimpiä yhtäläiseen ihmisarvoon liittyviä ihmisoikeuksia ovat erityisesti määritellyn lapsen oikeus elää omannäköistä elämää (YK 1991, art. 23), lapsen oikeus tulla kuulluksi ja saada näkökulmansa huomioon otetuksi (YK 1991, art.12) sekä lapsen oikeus leikkiin (YK 1991, art. 31). Tarkastelen oikeuksia välittämisen valossa.

## 2.2.2 Erityiseksi määritellyn lapsen oikeus elää omannäköistä elämää

Lapsen oikeuksien sopimuksen mukaan ”henkisesti tai ruumiillisesti vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan” (YK 1991, art. 23). Vaikka koko lapsen oikeuksien sopimus tähtää siihen, että ihan kaikki lapset saisivat elää täysipainoista ja hyvää elämää ihmisarvoisissa oloissa, tämä asia on katsottu tarpeelliseksi mainita erikseen vammaisten lasten kohdalla. Koska lasten oikeuksien sopimus kuuluu Suomessa lainsäädäntöön, pitäisi kaikkien lasten kanssa työskentelevien ammattihenkilöiden työn tähdätä samaan – myös kuntoutuksessa ja ehkä aivan erityisesti juuri siellä, koska kuntoutus ajoittuu usein lapsen varhaisvuosiin ja on siksi vahvasti ohjaamassa lapsen elämän suuntaa muun muassa sen kautta, miten aikuiset hänen arjessaan häneen suhtautuvat (ks. esim. Hänninen 2004, Lindblad ym. 2005, Walden 2006) ja miten hänen kanssaan toimivat.

Tässä väitöskirjassa en käytä käsitettä hyvä elämä, koska erityiseksi määritellyjen lasten hyvä elämä on niin pitkään määritelty aikuisten ja erityisesti ammattilaisten näkökulmien kautta (ks. esim. Anaby ym. 2022, Bekken 2014b, Bjorbækmo ym. 2018, Goodley & Runswick-Cole 2010, Mosleh & Gibson 2022, Rosenbaum & Gorter 2011, Watson ym. 2000), ja tutkimuksellani pyrin tarkastelemaan aihetta enemmän lasten näkökulmasta. Tätä näkökulman vaihdosta korostaakseni käytän täysipainoisesta ja hyvästä elämästä ilmaisua omannäköinen elämä. Lapsen oikeuksien sopimuksen (YK 1991) näkemys hyvästä elämästä on pääteltävissä artiklan loppuosasta, jossa hyvä elämä yhdistetään ihmisarvoisiin oloihin, itseluottamuksen edistämiseen ja yhteisön toimintaan osallistumiseen. Lapsen oikeuksien komitean kyseistä artiklaa selittävä yleiskommentti (YK 2006) antaa suuntaviivoja siihen, mitä nämä voisivat tarkoittaa lasten koulutuksessa, eikä ole mitään syytä siihen, etteivät samat asiat koskisi myös kuntoutusta ja kaikkia palveluita, joilla vammaisia lapsia kohdataan. Yleiskommentissa (YK 2006) korostetaan sekä yksilöllistä että yhteisöllistä näkökulmaa: palveluiden on lähdettävä juuri kyseisen lapsen tarpeista, ja yhteisökeskeisen hoidon ja kuntoutuksen tulisi olla keskeisessä roolissa.

Yksilöllisestä näkökulmasta yleiskommentissa sanotaan ensinnäkin näin: ”Lapsen tulee saada huomata, että häntä kunnioitetaan ja että hänen ihmisoikeutensa ja

vapautensa tunnustetaan” (YK 2006, 16). Toiseksi: koulutuksen tulisi antaa lapselle ”mahdollisimman paljon voimauttavia elämyksiä asioiden hallinnasta, onnistumisesta ja menestymisestä” (YK 2006, 16). Nämä määritelmät sopivat erittäin hyvin myös kuntoutukseen. Asioiden hallinnalla saatetaan tässä tarkoittaa minkä tahansa asioiden oppimista ja osaamista, mutta englanninkielinen versio (”empowering experience of control”, UN 2006, 17) viittaa ennemminkin hallinnan ja voimaantumisen tunteeseen, jonka tavoittelu olisi myös kuntoutuksessa mielekästä. Omannäköisen elämän voi siis ajatella sisältävän oikeuden olla oma itsensä ja tulla hyväksytyksi sellaisenaan, ja samaan aikaan sisältävän oikeuden kehittyä ja muuttua ja saada siihen tukea muilta ihmisiltä. Vammaisten ihmisten oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa (YK 2016) tämä on määritelty vammaisten lasten kehittyvien kykyjen kunnioittamiseksi ja oikeudeksi säilyttää identiteettinsä.

Yhteisöllisestä näkökulmasta yleiskommentin (YK 2006, 4) mukaan keskeistä on tämä: ”Kaikkien toimenpiteiden, joihin sopimusvaltiot ryhtyvät sopimuksessa mainittujen vammaisten lasten oikeuksien toteuttamiseksi, tulisi tähdätä nimenomaan näiden lasten mahdollisimman täydelliseen osallisuuteen yhteiskunnassa”. Tämä kietoutuu omana itsenään olemiseen, sillä ”oikeus sosiaaliseen osallisuuteen ei toteudu käytännössä, mikäli sitä ei toteuteta tavalla, joka heijastaa kyseisen yksilön persoonaa ja intressejä” (Vehmas & Mietola 2022, 92). Koska osallisuus yhteiskunnassa rakentuu omiin lähiyhteisöihin kuulumisen ja niissä vaikuttamisen kautta (Nivala & Ryynänen 2013), tulisi myös kuntoutuksen ammattilaisten pyrkiä kaikella toiminnallaan lisäämään lasten mahdollisuuksia vaikuttaa omissa lähiyhteisöissään, joita ovat esimerkiksi perhe ja päiväkotit. Tähän liittyy myös lapsen oikeus saada opetusta kehittyäkseen toiset huomioivaksi yhteiskunnan jäseneksi (YK 1991, art. 29).

Merkittävää on myös, että lapsen oikeuksien sopimuksessa (YK 1991, art. 23) puhutaan lapsen oikeudesta elää ”oloissa, jotka takaavat ihmisarvon” – lapsen ei siis tarvitse ansaita arvokkuuttaan, itseluottamustaan tai osallistumistaan omilla taidoillaan, vaan ympäristön pitää taata niiden toteutuminen. Tähän nähden on tosin ristiriitaista, että saman artiklan kolmannessa kohdassa puhutaan lapselle annettavan avun tavoitteena, että lapsi sopeutuu mahdollisimman hyvin yhteiskuntaan, mutta ei lainkaan mainita yhteiskunnan sopeutumisen tarpeellisuutta. Kuitenkin yleiskommentissaan YK:n lapsen oikeuksien komitea (YK 2006, 3) korostaa, että vammaisten lasten oikeuksien toteutumisen esteenä ei ole vamma, vaan ”erilaisten sosiaalisten, asenteellisten ja fyysisten esteiden kokonaisuus, jonka vammaiset lapset jokapäiväisessä elämässään kohtaavat”. Toisin sanoen: jotta lasten omannäköinen elämä olisi mahdollista, myös yhteiskunnan tulee sopeutua mahdollisimman hyvin lapsiin, eikä vain lasten yhteiskuntaan. Yhteiskunnan olisi tarpeen poistaa esteitä esimerkiksi lasten näkökulmasta tärkeän elementin eli leikin tieltä, jotta omannäköinen elämä olisi

mahdollista. Leikissä lapset voivat olla aktiivisia toimijoita, jotka luovat aivan omanlaisiaan leikkikulttuureja (Burke & Claughton 2019).

### 2.2.3 Lapsen oikeus leikkiin

Leikki on tämän tutkimuksen kannalta keskeinen aihe kahdesta syystä: Ensinnäkin siksi, että sen keskeisyys lasten omannäköisessä elämässä olisi syytä huomioida kuntoutuksen tavoitteita suunniteltaessa. Toiseksi siksi, että leikki voisi olla tärkeä osa kuntoutuksen toteutusta sellaisena kohtaamisen muotona, jossa lapsella on mahdollisuus ilmaista itseään itselleen luontaisilla tavoilla (artikkeli III). Kaikilla lapsilla on lapsen oikeuksien sopimuksen mukaan (YK 1991, YK 2006, YK 2013) oikeus leikkiin. Kun lapsilta on tutkimuksissa kysytty, mitä leikki on, he ovat sanoneet sen olevan toimintaa, joka on hauskaa (Glenn ym. 2013, Miller & Kuhaneck 2008, Nicholson ym. 2014), vapaata eli vapaaehtoista ja itseohjautuvaa (King 1979, Nicholson ym. 2014) sekä itseisarvoista, eli tekeminen itsessään on tärkeämpää kuin sen mahdolliset tavoitteet (Glenn ym. 2013, King 1979). Tässä tutkimuksessa leikki ymmärretään edellä olevan määritelmän mukaisesti. Myös YK:n lapsen oikeuksien komitean (YK 2013) yleiskommentin mukaan lapsen oikeuksien sopimuksessa leikillä tarkoitetaan samaa kuin edellä mainittujen tutkimusten lasten määritelmässä. Yleiskommentin mukaan leikki on vapaaehtoista, sitä ohjaa luontainen motivaatio ja siihen ryhdytään sen itsensä vuoksi pikemminkin kuin tietyn tavoitteen saavuttamiseksi. Leikin keskeisiä piirteitä ovat hauskuus, epävarmuus, haasteellisuus ja joustavuus, ja se on arvokasta puhtaasti sen tarjoaman nautinnon ja mielihyvän takia (YK 2013). Leikki on toki tärkeää myös lasten omaehtoiselle kehittymistarpeelle (YK 2013), mutta se on leikissä sivutuote, ei sen tarkoitus. Leikissä siis yhdistyy hyvin konkreettisesti lapsen oikeus toisaalta olla hyväksytty juuri sellaisenaan ja toisaalta oikeus kehittyä.

Leikin kaltaisen toiminnan käyttämistä välineenä tavoitteiden saavuttamiseen kutsutaan tässä tutkimuksessa leikillisiksi keinoiksi. Leikillisten keinojen käyttäminen on lapsen hoitotyössä ja kuntoutuksessa monella tavalla hyödyllistä esimerkiksi pelon ja kivun lievittämisessä ja monissa muissakin asioissa (ks. esim. Godino-Láñez ym. 2020), mutta leikin käyttäminen keinona jonkin tavoitteen saavuttamiseen ei ole varsinaisesti leikkiä (Lynch ym. 2018). Varsinaisen leikin ja leikillisten keinojen eron tunnistaminen on kuitenkin tärkeää, jotta lapsen oikeuksien sopimuksessa tarkoitettu lapsen oikeus leikkiin voi toteutua. Perinteisissä jaotteluissa tätä eroa ei ole tehty, vaan myös leikillisistä keinoista on puhuttu leikkinä, joka on saatettu jakaa esimerkiksi omaehtoiseen ja ohjattuun leikkiin (esim. Opetushallitus 2016 & 2022), jossa jälkimmäisellä viitataan aikuisen määrittämiin tavoitteisiin tähtäävään toimintaan. Käytännössä leikin ja leikillisten keinojen ero voi olla veteen piirretty viiva, koska ”vapaaksi leikiksi” tarkoitettu tilanne voi hetkittäin muuttua aikuisen



leikillisin keinoin ohjaamaksi tilanteeksi tai päinvastoin. Oleellista on erottaa se, kumman ehdoilla toimitaan: leikin itseisarvoisuuden ehdoilla vai tavoitteiden saavuttamisen eli välineenä käyttämisen ehdoilla. Aikuinen voi siis olla aktiivinen osallistuja leikissä ja toimia leikin ehdoilla ja silti edistää pedagogisia tarkoituksia, joiden tarve ilmenee tilanteessa (Puroila ym. 2017, 10). Kuntoutuksen maailmassa leikin kaltainen toiminta on kuitenkin perinteisesti ollut ensisijaisesti ammattilaisten väline lapsen taitojen arviointiin ja kuntoutukseen (Goodley & Runswick-Cole 2010), ja sellaisena se näyttäytyy myös aineistossani (artikkelit I ja III). Kuntoutuksen ammattilaisille on tyypillistä käyttää leikin kaltaista toimintaa pelkästään aikuiskeskeisten tavoitteiden välineenä, vaikka heillä nykyään onkin tietoa, että leikki on myös muusta syystä lapsille tärkeää (Lynch ym. 2018, Nordström ym. 2020). Esimerkiksi fysioterapeutit näkevät leikin mahdollistaminen ja sitä kautta osallistumisen vahvistaminen usein toissijaisena, kun kehon toimintojen, asentojen ja suoritus-ten ohjaamista pidetään ensisijaisena (Sipari ym. 2017b).

Erityiseksi määriteltyjen lasten leikkitaidot on nähty usein puutteellisina, kun niitä on tarkasteltu ”normaalin kehityksen” näkökulmasta (Goodley & Runswick-Cole 2010). On kuitenkin tehty myös esimerkiksi autististen lasten (Burke & Claughton 2019, Conn & Drew 2017, Fahy ym. 2021, Spitzer 2003), CP-vammaisten lasten (Graham ym. 2019) ja vaikeasti kehitysvammaisten lasten (Graham ym. 2018, Watson ym. 2017) näkökulmia tavoittelevia tutkimuksia, joiden perusteella puutteellista saattaa olla pikemminkin aikuisten ymmärrys leikistä kuin lasten leikkitaidot. Esimerkiksi aikuisen silmissä nukan paukuttaminen lattiaan ei ehkä näytä leikiltä, mutta lapselle se saattaa olla äänillä leikkittelyä, johon aikuinenkin voi osallistua – kunhan oikeanlainen rento ranneliike aikuiselta löytyy (Spitzer 2003). Toiset lapset, kuten sisarukset, sen sijaan vaikuttavat tunnistavan erityiseksi määriteltyjen lasten leikin leikiksi ja heillä on jaetuista leikeistä aikuisena hyviä muistoja (Conn & Drew 2017).

Erityiseksi määritellyt lapset saattavat kyllä tarvita aikuisten apua sekä leikkiympäristöjen esteettömyyden lisäämiseen (Burke 2015) että itse leikkimiseen (Graham ym. 2018, Watson ym. 2017), mutta silloin aikuisten pitäisi olla tarkkana siinä, että mahdollistavat lapsen näkökulmasta mielekäästä ja leikin itsensä vuoksi arvokasta leikkiä, eivätkä ryhdy ohjaamaan lasta kohti aikuisten määrittelemiä tavoitteita tai ole muuten haitaksi leikille. Tutkimuksissa on nimittäin osoitettu, että erityiseksi määriteltäjä lapsia avustaessaan aikuiset saattavat estää heidän mielestään vääränlaista leikkiä (Conn & Drew 2017), estää toimintaa toisten lasten kanssa tai muilla tavoilla ottaa vallan leikissä (Tamm & Skär 2000). Aikuisten puuttumista leikkiin tavalla, joka häiritsee lasten yhteisleikkiä, on huomattu tutkittaessa myös muiden (erityiseksi määrittelemättömien) lasten leikkiä (Riihelä 2002) ja sellaistaakin on havaittu, että aikuiset saattavat pitää omia ideoitaan leikistä parempina kuin lasten ideoita (Ireson & Blay 1999). Aikuiset myös tyypillisesti asettuvat leikin ulkopuolelle tarkkailemaan tai ohjaamaan lapsia (Fleer 2015) ja leikkiessäänkin saattavat olla

emotionaalisesti tavoittamattomissa (Emilson & Folkesson 2006, Singer ym. 2014). Aikuiset saattavatkin kokea leikkimisen vaikeaksi (Greve & Kristensen 2018). Lapset taas saattavat kokea, että aikuiset eivät oikein ymmärrä leikkimistä (Glenn ym. 2013) eivätkä leiki tarpeeksi (Nicholson ym. 2014).

Ehkä katsetta olisikin kohdennettava useammin lasten taitojen sijaan tai lisäksi myös aikuisten leikkitaitoihin ja asenne-esteellisyyteen, jotta lasten oikeus leikkiin toteutuisi. Silloin leikki voisi edistää myös edellisessä luvussa mainitun lasten kuuluksi tulemisen oikeuden toteutumista. Myös Lapsen oikeuksien komitea (YK 2013) on todennut, että leikki tarjoaa aikuisille ainutlaatuisen tilaisuuden ymmärtää lapsen näkökulmia, sillä leikki on lapsille luontainen tapa ilmaista itseään.

## 2.2.4 Lapsen oikeus tulla kuulluksi ja saada näkökulmansa huomioon otetuksi

Sekä ihmisoikeussopimuksissa (YK 1991, YK 2006) että monissa Suomen laeissa (Suomen perustuslaki 1999, laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992, lastensuojelulaki 2007, laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000, laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 1983) mainitaan lasten oikeus tulla kuulluksi. Asia on eri lähteissä muotoiltu hieman eri sanoin, mutta yhteistä on lapsen oikeus ilmaista näkemyksensä häntä itseään koskevissa asioissa ja se, että lapsen näkemykset on otettava huomioon iän ja kehitystason mukaisesti.

**”Iän ja kehitystason mukaisesti”** voidaan tulkita monella tavalla. Nopeasti ajatellen voisi olettaa tällä tarkoitettavan, että vanhempien lasten näkemyksiä pitäisi huomioida enemmän kuin nuorempien. Tässä tutkimuksessa tulkitseen sen kuitenkin samoin kuin YK:n lapsen oikeuksien komitea tulkitsee lapsen oikeuksien sopimuksen 12. artiklaa selittävässä yleiskommentissaan, jonka mukaan aina ”pitäisi olettaa, että lapsi kykenee ilmaisemaan näkemyksiään, sekä tunnustaa, että hänellä on oikeus ilmaista niitä, ilman että lapsen tarvitsee ensin osoittaa kykenevänsä siihen” (YK 2009, 8). Lähtökohtana siis on, että ihan jokaisella, myös pienellä vauvalla, on näkemyksiä ja hän pystyy niitä ilmaisemaan. Tämä on tutkimusten mukaan järkevä oletus, ja siihen perustuu esimerkiksi suositus lapsentahtisesta imetyksestä (THL 2019); lapsella on siis syntymästään saakka näkemyksiä esimerkiksi omasta nälästään ja myös kyky ilmaista niitä. Aikuisilta näiden näkemysten kuuntelu ja huomioon ottaminen edellyttää myös muiden kuin kielellisten viestintätapojen tunnustamista ja kunnioittamista (YK 2009). Muita viestintätapoja ovat muun muassa kehonkieli, ilmeet, leikki ja piirtäminen, joiden avulla pienetkin lapset voivat ilmaista itseään (YK 2009).

**Lapsen oikeus ilmaista näkemyksensä** voi siis toteutua vain, jos aikuiset hänen ympärillään perustavat toimintansa oletukseen, että jokaisella lapsella on näkemyksiä ja on aikuisten vastuulla yrittää selvittää niitä. Oikeuden toteutumiseen vaaditaan

myös lapsen mahdollisuus hänelle ominaiseen tapaan ilmaista näkemyksensä. Vauvoilta emme odotakaan puhetta, joten virittäydymme heidän keholliselle kommunikaatiolleen, mutta lasten kasvaessa alamme ehkä liian usein odottaa heidän kommunikoi- van pelkällä puheella, vaikka toiminnallinen kommunikointi olisi heille edelleen luontevampaa. Esimerkiksi Winstonen ja kumppaneiden (2014) tutkimuksessa 12–14-vuotiaita autistisia poikia oli haastateltu sekä perinteisellä pelkkään puheeseen perustuvalla menetelmällä että toimintaorientoituneella menetelmällä (activity-oriented interview), ja tulokset olivat aivan erilaisia. Perinteisellä menetelmällä saadut tulokset vahvistivat perinteistä kuvaa autistisista henkilöistä: he eivät osaa kuvata itseään, heillä on huono mielikuvitus eivätkä he osaa katsoa asioita toisten näkökulmasta. Toiminnallisilla menetelmillä pojat tuottivat aivan toisenlaisen aineiston, jossa heillä näkyi selvä käsitys itsestään ja omista autistisista piirteistään. (Winstone ym. 2014.)

Itse tulkitseen **näkemyksen huomioon ottamisen** tarkoittavan sitä, että aikuisen on yritettävä ymmärtää, mitä lapsi yrittää ilmaista ja harkittava lapseen liittyviä päätöksiä sen valossa ja myös vastattava lapselle ymmärrettävällä tavalla, kuten olen aiemmin (Olli 2012) todennut. On tarpeen ymmärtää, että laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) puhutaan lapsen kyvykkyydestä ja itsemääräämisoikeudesta, eli siitä, kykeneekö lapsi päättämään itse hoidostaan. Silloinkin, kun lapsi ei kykene itsenäiseen päätöksentekoon, aikuisella on velvollisuus selvittää lapsen näkemykset ja huomioitava ne hänen hoidossaan (Hakalehto 2018).

Mitä sitten ovat ”**häntä itseään koskevat asiat**”, joissa lapsella on oikeus saada näkemyksensä kuulluksi? Jos tätä kysytään kuntoutushoitotyössä, olisi ehkä pikemminkin syytä kysyä, onko siellä joitain asioita, jotka eivät koske lasta. Kun lapsen kuntoutusta suunnitellaan, olisi erittäin tärkeää nähdä asiat myös hänen näkökulmastaan (mm. Mandich ym. 2003). Myös kuntoutuksen toteutumista tulisi arvioida lapsen näkökulmasta. ”Lapsen oikeus tulla suojelluksi toteutuu siinä, kun aikuiset tekevät päätöksiä hänen parhaakseen hänen puolestaan, ja oikeus osallistumiseen siinä, että lapsen näkemykset otetaan huomioon päätösten toteutustavassa” (Olli 2012, 19).

## 2.3 Tutkimuksen ontologiset ja käsitteelliset lähtökohdat

### 2.3.1 Ihminen

#### 2.3.1.1 Ihmiskäsitys

Hoitotieteen paradigman keskeiset käsitteet ovat ihminen, terveys, ympäristö ja hoitotyön toiminnot (Eriksson ym. 2007). Käsittelen seuraavissa alaluvuissa näitä oman

tutkimukseni kontekstissa eli lastenneurologian kuntoutushoitotyössä ja sen tutkimisessa. Tutkimuksessani keskeisiä ihmisiä ovat lastenneurologian osastolla asiakkaana olevat lapset, heidän vanhempansa ja heidän kanssaan työskentelevät sairaanhoitajat sekä minä tutkijana.

Käsitän ihmisen kokonaisuutena, jonka olemassaolon muotoja voi kuvata esimerkiksi tajunnallisuutena, kehollisuutena ja situationaalisuutena (Rauhala 1983). Situaatiolla tarkoitetaan kaikkea sitä, miten ihminen on vastavuoroisessa suhteessa kaikkeen itsensä ympärillä olevaan (kuten luontoon, ihmisiin, yhteiskuntaan ja kulttuuriin), joka on vaikuttanut ja vaikuttaa myös siihen, millainen tajunta ja keho ihmisellä on. Situaatioon kuuluvat Rauhalan (1983) mukaan niin konkreettiset osatekijät, kuten ravinteet, mikrobit ja maantieteelliset olot, kuin ideaalisetkin osatekijät, kuten vallitsevat arvot, ilmapiiri ja ihmissuhteet. Joihinkin tilanteisiin ihminen ei voi vaikuttaa, kuten siihen, mihin ja minkälaiseksi syntyy, mutta joihinkin osatekijöihin kuten harrastusten tai ystävien valintaan hän voi vaikuttaa (Rauhala 1983).

Omassa ihmiskäsityksessäni tajunnallisuus, kehollisuus ja situationaalisuus ilmenevät kolmessa ulottuvuudessa. Pohjimmaisena, aistihavaintojen ulottumattomissa jokaisessa ihmisessä on **yhteisen ihmisyytemme taso**. Meitä yhdistää se, että olemme kaikki tajunnallisia, kehollisia ja situationaalisia. Meillä kaikilla on keho, joka tarvitsee esimerkiksi happea, vettä ja ravintoa. Meillä kaikilla on tajunta, joka tarvitsee esimerkiksi rakkautta ja kuulluksi tulemistä. Meihin kaikkiin vaikuttaa tilanne, jossa olemme ja me kaikki myös vaikutamme tilanteeseen jollain tavalla. Tällä tasolla ihminen ei muutu elämänsä aikana, ja tällä tasolla olemme kaikki samanlaisia eli voisi sanoa, että tällä tasolla olemme kaikki 'normaaleja'.

Seuraavaksi taso ei ole suoraan aistihavainnoin tavoitettavissa, sillä se on **sisäinen olemuksemme** eli jokaisen yksilöllinen tajunnallinen, kehollinen ja situationaalinen kokonaisuus. Tajunnallisuuteen kuuluvat tällä tasolla esimerkiksi asiat, joita voidaan kuvata esimerkiksi persoonallisuutena. Kehollisuuteen kuuluu kehon yksilöllinen kokonaisuus, joka koostuu niin lukemattomista yksilöllisistä yksityiskohdista, ettei sitä voi riittävästi ymmärtää yhden yksityiskohdan kautta. Situationaalisuus liittyy tällä tasolla siihen, miten ihmisen sisäinen olemus on suhteessa ympärillään olevien asioiden ja ihmisten kanssa. Kysymys on siis siitä, miten Rauhalan (1983) konkreettisiin ja ideaalisiin jaottelut tilanteen osatekijät vaikuttavat 'omana itsenään' elämiseen – ja miten ihmisen sisäinen olemus vaikuttaa edellä mainittuihin. Ihmisen sisäinen olemus pysyy pääosin samana ajan kuluessa, mutta tilanteesta riippuen sitä pyritään joko peittämään tai ilmentämään ulkoisen ilmentymän tasolla. Sisäisen olemuksen tasolla jokainen ihminen on keskenään erilainen, eikä normaaliutta ole mielekäästi määritellä, koska yksilölliset kokonaisuudet eivät ole nähtävissä tai mitattavissa.

Kolmas taso eli ihmisen **ulkoinen ilmentymä** sen sijaan on kokoelma niitä yksityiskohtia, jotka yksilön tajunnallisuudessa tai kehollisuudessa ovat suoraan tai melko suoraan havaittavissa, kuten jokin kognitiivinen taito tai aistivamma tai muu yksittäinen ominaisuus. Tajunnallisuus ja kehollisuus ilmenevät kuitenkin aina situationaalisuuteen kietoutuneina, ja tämä näkyy ihmisen toimintatavoissa, joissa sama ominaisuus näkyy eri tilanteissa erilaisena toimintana. Ihmisen ulkoinen ilmentymä on jatkuvassa muutoksen tilassa, ja situationaalisista tekijöistä riippuen se voi olla joko ristiriidassa tai sopusoinnussa ihmisen sisäisen olemuksen kanssa. Ulkoisella tasolla kaikki ihmiset ovat hyvin erilaisia, ja normaaliutta voidaan määritellä vain vertaamalla yksittäisiä ominaisuuksia niiden yleisyyteen muilla ihmisillä.

Jokaisen ihmisen tajunnallinen, kehollinen ja situationaalinen kokonaisuus koostuu niin monista toisiinsa eri tasoilla vuorovaikutuksessa olevista osatekijöistä, että jokainen on ainutkertainen. Silti jokaista ainutkertaista ihmistä yhdistävät monet lainalaisuudet, kuten vuorovaikutus eräänä ihmisenä olemisen keskeisimpänä elementtinä, jota ilman on vaikea elää. Hoitotyössä ja sen tutkimisessa on tärkeää ymmärtää sekä ihmisiä yhdistäviä lainalaisuuksia että jokaisen ihmisen ainutlaatuista yksilöllisyyttä.

Ihmiskäsitykseni on vaikuttanut tutkimukseeni, mutta toisaalta myös tutkimus on vaikuttanut ihmiskäsitykseeni. Aivan tutkimukseni alkuvaiheessa kirjoitin näin: ”Omassa tutkimuksessani haluan pitää lähtökohtana käsitystä ihmisestä ainutkertaisena, arvokkaana ja moniulotteisena olentona, jota voidaan hoitotyön avulla auttaa löytämään omat voimavaransa, kasvamaan omaksi itsekseen ja elämään tasapainoista elämää omine heikkouksineen ja vahvuuksineen.” Tämä käsitys ei ole muuttunut, mutta olen havainnut, että tuossa kirjoituksessa sana ”haluan” osui oikeampaan kuin ehkä silloin ymmärsinkään. Halusin pitää kaikkia ihmisiä yhtä ainutkertaisina, arvokkaina ja moniulotteisina olentoina, mutta matkan varrella olen löytänyt itsestäni todella syvään juurtuneina ja syvälle piiloutuneina asenteita, joissa lasta tai ainakin hänen näkemyksiään pidetään sittenkin hieman vähempiarvoisena kuin aikuista ja aikuisen näkemyksiä, ja aikuisasiakkaankin näkemyksiä hieman vähempiarvoisena kuin ammattilaista ja ammattilaisen näkemyksiä. Tämä huomio on auttanut havaitsemaan samanlaista syvällä piilossa olevaa, mutta toiminnassa näkyvää ja puheissa kuuluvaa eriarvoista kohtelua myös tutkimusaineistossani.

Tutkimusprosessin myötä olen vähitellen saanut irroteltua näitä elämän mittaan itseeni tarttuneita asenteiden kasvustoja itsestäni – ja silti joskus edelleen huomaa niiden ohjaavan sanojani tai tekojani joissain tilanteissa. Tässä alaluvussa kirjoitan näkyviin sen ihmiskäsityksen, johon olen tutkimusprosessini aikana nojannut ja sen, millaiseksi se on prosessin myötä tarkentunut.

Vasta tutkimusprosessin myötä olen oivaltanut, että pelkkä ihmiskäsityksen määrittelemine ei riitä silloin, kun tutkii lapsia ja heitä hoitavia aikuisia. Se ei riitä kertomaan siitä, suhtaudunko itse todella lapsiin ja aikuisiin yhtä arvokkaina ja miten

suhtaudun heihin erilaisuuksiinsa ja samanlaisuuksiinsa. On siis tärkeää määritellä erikseen lapsikäisyys. Toimintakulttuurin uudistumiseen aikuis- ja järjestelmälähtöisyydestä kohti lapsi- ja perhelähtöisyyttä on sen taustalla olevan lapsikäisyyden määrittely todettu tarpeelliseksi myös Lapsi- ja perhepalveluiden (LAPE) muutosohjelmassa (Pulkkinen 2018).

Yhtä tärkeää kuin lapsikäisyyden määrittely on määritellä aikuiskäisyys, jottei vahvistettaisi lapsia toiseuttavia puhetapoja ja käytäntöjä. Jos aikuiskäisyys jätetään määrittelemättä, saatetaan vahvistaa käsitystä, jossa ihmisistä puhuttaessa tarkoitetaan vain aikuisia. Tällöin lapset ovat joitain 'ihmisistä' poikkeavia, jotka täytyy määritellä erikseen. Erilaisuuden ei tarvitse merkitä eriarvoista, mutta hyvin usein se tulkitaan niin. Kekkonen ja kumppanit (2014, 7) ovat osuvasti sanoittaneet tämän määrittellessään toiseutta: ”Toiseudeksi erot muuttuvat, kun toisenlaisuutta tuotetaan arvottomalla erilaisuus ja ero vähempiarvoiseksi, poikkeavaksi tai epätavalliseksi suhteessa itseen tai siihen rajaan, joka vedetään meidän ja muiden välille”.

### 2.3.1.2 Lapsi- ja aikuiskäisyys

Hoitotieteen lapsikäisyys on aivan viime vuosiin asti ollut hyvin vahvasti lapsen haavoittuvuutta ja suojeluntarvetta korostava ja on sitä hyvin suurelta osin edelleenkin (artikkeli I). Suojelunäkökulma painottuu myös muissa terveydenhuollon käytännöissä kuten lääkärin tekemissä lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arvioinneissa (Pollari 2019) ja ammattilaisten näkemyksissä lasten kokemusasiantuntijuudesta (Kiili ym. 2021). Lapsuudentutkimuksessa näkemykset lapsista ovat muutaman viime vuosikymmenen aikana korostaneet toista ääriä eli lasta ensisijaisesti osaavana ja aktiivisena toimijana, sekä korostaneet lasten osallistumisoikeutta toisinaan jopa suojelemisen kustannuksella lasten ja aikuisten samanlaisuuteen keskittyen (jollaista kuvaa esimerkiksi Strandell 2010). Vammaistutkimuksessa lapset taas ovat pitkään olleet ”lapsipuolen asemassa”, ja vaikka vammaisiin lapsiin liittyvä tutkimus on lisääntynyt, on se edelleen melko vähäistä. Sekä lapsuudentutkimuksessa että vammaistutkimuksessa on ollut viime aikoina runsaasti posthumanistiseen ja uusmaterialistiseen ajatteluun perustuvaa suuntausta, jossa tarkastellaan lapsia ihmisyksilöinä tarkastelun sijaan osana monilajisia yhdistelmiä, joissa ihmistä ei pidetä erillisenä muista lajeista (ks. esim. Tammi ym. 2023).

Oma tutkimukseni lähti liikkeelle melko perinteisestä hoitotieteellisestä lapsikäisyydestä, jota lääketieteellisen tiedekunnan etiikan opetus vahvisti. Ovathan esimerkiksi laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (1999) ja valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan asettaman työryhmän loppuraportti ”Näkökulmia lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla” (Etene 2003) vahvasti lasten suojelunäkökulmaa painottavia. Ensimmäisessä osatutkimuksessani (artikkeli I) suojelinkin tutkimukseen osallistunutta lasta siltä vastuulta, että hänen olisi tarvinnut ottaa kantaa



tutkimukseen osallistumiseen. Matkan varrella ajatukseni juuri tästä aiheesta (ja sitä myöten monesta muusta) muuttui niin paljon, että olen kirjoittanut pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten tutkimussuostumuksesta artikkelin (Olli 2019) lasten ja nuorten tutkimusetiikkaa käsittelevään kirjaan. Ajatteluni alkoi siirtyä pelkäästä lasten suojelemisesta kohti heidän oikeuttaan osallistua. Mutta vaikka luinkin valtavan määrän lapsuudentutkimuksen ja vammaistutkimuksen kirjallisuutta, en koskaan päätenyt aivan toiselle äärilaidalle, jossa suojelluksi tulemisen tarve saatettaisiin jättää huomiotta tai vähintään taka-alalle. Päädyin siihen, että on mielekästä yhdistää se, mikä on hyvää perinteisessä hoitotieteellisessä ajattelussa ja se, mikä on hyvää uudemmassa lapsuudentutkimuksen ajattelussa. Pidän siis oikeuksia osallistumiseen ja suojelluksi tulemiseen yhtä tärkeinä ja niiden samanaikaista huomioimista mahdollisena ja tarpeellisena. Tässä luvussa kerron perusteluni tälle, sekä kuvaan myös aikuiskäsitystäni.

Tärkein näkökulmani lapsiin ja aikuisiin on se, josta myös Karlsson (2020) on kirjoittanut: lapset ja aikuiset ovat keskenään samaan aikaan sekä erilaisia että samanlaisia, ja kumpakaan näistä olomuodoista ei saisi unohtaa. Tietenkin on muistettava, että lapset (kuten aikuisetkaan) eivät ole yhtenäinen ryhmä (Karlsson 2020), vaikka niistä, joita pidetään ”toisina” näin helposti ajatellaan. Tässä tekstissäni käsittelem kuitenkin niitä asioita, joiden ajattelen olevan yhteisiä yleensä lapsille ja/tai yleensä aikuisille. Keskeisin lapsia ja aikuisia yhdistävä tekijä on yhtä suuri arvokkuus ja yhtäläinen ihmisarvo. Muita yhdistäviä tekijöitä ovat samaan aikaan keskenäisenä ja osaavana oleminen sekä yksilöllisyys ja yhteisöllisyys.

Lapsuudentutkimuksessa oivallettiin 1980-luvulla, että lapsia tarkastellaan ja kohdellaan usein vain keskeneräisinä oliona, **joista on aikuisina tulossa jotain (”human becomings”)** sen sijaan, että heidät nähtäisiin **tässä hetkessä arvokkaina, tätä hetkeä elävinä henkilöinä (”human beings”)** (Qvortrup 2009 siteeraten lähdeettä Qvortrup 1985), kun taas aikuisia pidetään ikään kuin kokonaisina ja ”varsinaisina” ihmisinä. Lasten kuntoutuksen maailmassa (esim. Bjorbækmo ym. 2018, Fahy ym. 2021, Nordström ym. 2020) ja muissa erityiseksi määriteltyjen lasten palveluissa kuten sosiaalityössä (Engwall & Hultman 2020) on edelleen tyypillistä keskittyä vain ensimmäiseen näkökulmaan. Tulevaisuuteen keskittyvä näkökulma on kuntoutuksen perinteen valossa hyvin ymmärrettävä; onhan ajatuksena ollut opettaa lapselle taitoja, joiden avulla hän voi aikuisena elää mahdollisimman hyvää (ja itsenäistä) elämää. Tämä näkökulma kertoo keskittymisestä lapsen keskeneräisyyteen, haavoittuvuuteen ja suojelutarpeeseen, jolloin aikuisten tehtävänä nähdään lapsen tulevaisuuden suojeleminen. Toki tulevaisuutta on syytäkin suojella, joten kuntoutuksessa ei ole mielekästä keskittyä lapseen vain ”olevana” vaan myös ”tulevana”.

Pelkäästään tulevaisuuteen keskittymisessä on kuitenkin lapsen näkökulmasta kaksi ongelmaa. Ensinnäkin silloin hänen nykyisyyttään saatetaan pitää merkityksettömänä tai ainakin vähempiarvoisena kuin tulevaisuutta (Qvortrup 2009). Tämä

saattaa asettaa saman perheen lapsetkin eriarvoiseen asemaan, kuten Engwall ja Hultman (2021) osoittavat erityiseksi määriteltyjen lasten lyhytaikaishoidosta tehtyihin asiakirjoihin liittyvässä tutkimuksessaan. Asiakirjoissa erityiseksi määriteltyjä lapsia tarkasteltiin ensisijaisesti ”tulevina”, kun lyhytaikaishoidon päätöksiä perusteltiin heidän kehityksensä edistämisen kannalta, kun taas perheiden muut lapset nähtiin tässä hetkessä ”olevina” ja heidän tarpeitaan tarkasteltiin esimerkiksi rentoutumisen ja perheen laatuajan kannalta (Engwall & Hultman 2021).

Toinen ongelma tulevaisuuteen keskittymisessä on se, että silloin ollaan erityisen taipuvaisia nojaamaan aikuislähtöiseen ajatteluun siitä, millainen on onnistunut aikuisuus (Qvortrup 2009). Kuntoutuksen maailmassa aikuislähtöisyys näkyy siinä, että aikuiset päättävät, mitä kuntoutuksella tavoitellaan. Tämä näkyy esimerkiksi fysioterapeuttien työssä siinä, että he eivät huomioi lasten toiminnallaan ilmaisemaa tietoa heille merkityksellisistä asioista, vaan keskittyvät toimintaan, jolla tuetaan lapsen ”normaalista” liikkumista ja ehkäistään ”patologista” kehitystä (Bjorbækmo ym. 2018). Lapsen nykyisyyden huomioivassa ajattelutavassa on vaikeampi perustella täysin aikuiskeskeistä kuntoutuksen suunnittelua. Sillä vaikka on helppo kyseenalaistaa lasten kyky ymmärtää aikuisuuteen asti vaikuttavia tavoitteita, harvempi kyseenalaistaa lasten kykyä ymmärtää sitä, mikä heille tässä hetkessä on mielekästä ja tärkeää. Tätä vain ei ole kuntoutuksen maailmassa totuttu lapsilta (Bekken 2017, Bjorbækmo ym. 2018, Lynch ym. 2018, Martin ym. 2009a, Nordström ym. 2020, Sipari ym. 2017b) eikä varsinkaan pieniltä lapsilta (O’Connor ym. 2021) kysymään.

Kuntoutuksessa olisi tarpeen tarkastella tulevaisuutta lapsen nykyhetkeä arvioitavasta näkökulmasta. Sekä ”tuleva”- että ”oleva” -näkökulman huomioiminen on tarpeen, jotta lasten oikeudet sekä suojelluksi tulemiseen että oman elämänsä ratkaisuihin osallistumiseen toteutuisivat. Silloin, kun lapset ovat päässeet aidosti vaikuttamaan kuntoutuksen tavoitteisiin ja sitä myöten tässä päivässä toteutuvaan sisältöön, on tuloksena voinut olla esimerkiksi se, että voidaan sanoa: ”Hän elää unelmaansa todeksi”. Näin kuvasi Mandichin ja muiden tutkimuksessa (2003, 593) eräs äiti poikansa kuntoutusta. Poika oli asettanut tavoitteeksi tulla paremmaksi maali-vahdiksi jääkiekossa. Kuka aikuinen olisi keksinyt sellaista tavoitetta kuntoutukselle?

Tässä tutkimuksessa pidän yhtä aikaa ’olevana’ ja ’tulevana’ olemista asiana, joka yhdistää lapsia ja aikuisia: molemmat ovat samaan aikaan sekä epätäydellisiä että hyviä juuri sellaisenaan, sekä haavoittuvia että vahvoja, sekä oppijoita että osavia (artikkeli II, Karlsson 2020). Aikuisuus kuitenkin oletetaan ja esitetään lapsuudentutkimuksessa usein yksiulotteisempänä kuin olisi perusteltua (Vanderbeck 2010). Useimmat aikuiset luultavasti ymmärtävät oman epätäydellisyytensä, mutta suhteessa lapseen perinteet asettavat aikuisen asemaan, jossa täytyisi aina olla osavampi ja tietävämpi kuin lapsi. Oman osaamattomuuden kätkeyminen saattaa liittyä myös ammattiin liittyviin uskomuksiin kuten siihen, että hoitajan tulee näyttäytyä

potilaalle vain osaavana suojellakseen potilaan turvallisuuden tunnetta (Handberg & Voss 2018). Voidakseen olla aidosti kiinnostunut lapsen näkökulmasta aikuisen tulee kuitenkin myöntää, ettei hän tiedä, miltä asiat lapsen silmissä näyttävät. Voidakseen pitää lasta sekä olevana että tulevana aikuisen olisi siis todennäköisesti tarpeellista edes jossain määrin hyväksyä nämä molemmat puolet itsessään myös toimissaan ammattiroolissa.

Yhteistä lapsille ja aikuisille on myös se, että olemme yhtä aikaa **sekä yksilöitä että osa kokonaisuutta**, kuten monissa hoitotieteen perinteisissä teorioissa potilas tai asiakas on käsitetty (esim. Eriksson 1994 ja 2001, Henderson 1964, King 1981, Watson 1979). Tässä tutkimuksessa käsittelen lapsia ja aikuisia ihmisyyhteisöjen näkökulmasta, vaikka ajattelenkin heidän kuuluvan myös koko maailman ja maailmankaikkeuden kokonaisuuteen. Ihmisen yksilöllisyyttä olen kuvannut ihmiskäsitys-luvun alussa (luku 2.3.1) ja kokonaisuuden osana olemisella tarkoitan samassa kohtaa kuvattua situationaalisuutta eli sitä, että kaikki yksilön ympärillä vaikuttaa yksilöön ja yksilö vaikuttaa ympäristöönsä. Kuntoutuksen kontekstissa olisi erityisen tärkeä ymmärtää, ettei lasta voi tarkastella irrallisena ympäristön ihmisistä ja asioista, vaan hänen ”objektiivisilla” mittareilla mitatut taitonsakin ovat riippuvaisia myös mittajasta, mittaustilanteesta ja mittaustilanteesta (ks. Tuomi ym. 2021). Mutta myöskään aikuista ei tulisi tarkastella irrallisena, vaan ymmärtää, että esimerkiksi medikaalisen ajattelun hallitsema ympäristö voi johtaa hoitajan toimimaan oman välittämisen etiikkaan perustuvien arvojen vastaisesti (Handberg & Voss 2018).

Yhdistävien piirteiden lisäksi lapsena ja aikuisena olemisessa on myös erilaisia piirteitä. Niiden laatu, määrä ja painoarvo vaihtelevat yksilöiden välillä, eri ympäristöissä ja ajan kuluessa, mutta tässä kohtaa käsittelen lapsia ja aikuisia ikään kuin ryhmät olisivat sisäisesti homogeenisiä, vaikka se ei muissa yhteyksissä yleensä ole mielekäästä (ks. luku 4.1.1). Esitän tämän yksinkertaistetun jaottelun ottaakseni etäisyyttä niihin lapsuudentutkimuksen suuntauksiin, joissa ei katsota lasten ja aikuisten välillä ”olevan mitään sellaisia olennaisia eroja, jotka puolustaisivat erityisiä lähestymistapoja lapsia tutkittaessa” (Strandell 2010, 93). Vaikka lapsiksi kutsutun ryhmän ikä vaihtelee 0–17 vuoden välillä ja sekä lapsissa että aikuisissa vammaksi määritely asia voi vaikuttaa moniin seikkoihin, voidaan silti väittää, että vähintään jossain seuraavassa kappaleessa mainituissa asioissa kaikki lapset ovat samanlaisia keskenään ja aikuiset ovat erilaisia kuin lapset (aikuisten keskinäiseen erilaisuuteen en tässä puutu). Esimerkiksi kukaan alle 18-vuotias ei saa äänestää, vaikka olisi kuinka kehittynyt kognitiivisilta taidoiltaan ja kaikille aikuisille se on sallittua (vaikka ei kaikille mahdollista).

Lapsena ja aikuisena oleminen on erilaista esimerkiksi näistä seikoista johtuen: Lapset ovat **alisteisessa asemassa** aikuisten enemmistöön nähden. Lasten katsotaan usein sekä yksilöinä että ryhmänä olevan jotakin, jota täytyy hallita ja rajoittaa (James & James 2004). Lasten **elämäkokemuksen määrä** on vähäisempi kuin

aikuisilla, vaikka onkin syytä muistaa, että jostain tietystä aiheesta yksittäisellä lapsella voi olla paljon enemmän kokemusta kuin aikuisilla yleensä. Kuitenkin monet aikuisille tutut ja itsestään selvät asiat tapahtuvat lapsille vasta ensimmäistä kertaa. Lasten **kognitiiviset taidot**, kuten havaitsemiseen, muistiin, oppimiseen ja ajatteluun liittyvät taidot ovat erilaisia ja myös niiden käyttäminen ovat erilaista kuin aikuisilla. Ehkä yleisesti taidot ovat lähtökohtaisesti määrällisesti vähäisemmät, mutta toisaalta niiden käyttö voi olla eri tavalla tuoretta kuin kaavoihinsa kangistuneella aikuisella. Lapset ovat **kehoiltaan ja motoriselta kehitykseltään** erilaisia kuin aikuiset, joten jo fyysinenkin näkökulma on erilainen, kun maailmaa tarkastelee lattian rajasta tai puolen metrin korkeudelta. Lasten **kommunikaatiotavat** ovat erilaisia kuin aikuisilla. Vastasyntynyt viestii aluksi toiminnan kautta, ja toiminnallisuus pysyy lapsille tärkeänä vielä puhumisen oppimisen jälkeenkin. Lasten avoimuus ja vapaus kulttuurisesta tiedosta tai kyky sen hetkelliseen vaihtamiseen mahdollistavat erilaisen **hetkessä läsnä olemisen**, joka näkyy esimerkiksi lasten keskinäiseen iloon heittäytymisessä (Karjalainen & Puroila 2017) ja aikuisten kutsumisesta mukaan huumoriin (Stenius ym. 2021).

## 2.3.2 Terveys ja ympäristö

### 2.3.2.1 Terveys ympäristöön kietoutuneena hyvinvointina

Käsittelen tässä terveyttä ihmisen kokonaisvaltaisena hyvinvointina, joka on aina yhteydessä ihmisen elämäntilanteeseen ja fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön. Tutkimukseeni osallistuvat lapset eivät ole tulleet lastenneurologian osastolle sairauden vuoksi, vaan koska heidän kehityksensä ei ole edennyt tyypillisellä tavalla. Terveys sairauden vastakohtana ei siis ole keskeinen käsite tutkimukselleni, mutta terveys laajemmin ymmärrettynä hyvinvointina on, koska se on tutkimukseni aiheena olevan hoitotyön tavoite. **Hyvinvoinnilla** tarkoitan tässä tutkimuksessa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista tasapainoa, joka ei tarkoita ongelmien puuttumista vaan kykyä ja mahdollisuutta tulla toimeen niiden kanssa ja elää mielekästä eli omannäköistä elämää, josta olen kirjoittanut luvussa 2.1.1. **Ympäristöllä** tarkoitan niin fyysistä, sosiaalista kuin symbolistakin ympäristöä. Pääpaino tässä tutkimuksessa on ihmisistä muodostuvalla sosiaalisella ympäristöllä sekä symbolisella ympäristöllä, joka koostuu aatteellisista elementeistä (kuten arvot ja uskomukset), normatiivisista elementeistä (kuten lait ja säännöt) sekä institutionaalisista elementeistä (kuten organisaatiot ja yhteiskunta) (Kim 2000).

### 2.3.2.2 Vaikuttajuuden toteutuminen

Hyvinvointi ja sosiaalinen ympäristö kytkeytyvät läheisesti tutkimukseni keskeisimpään käsitteeseen eli **vaikuttajuuden** (agency) toteutumiseen. Englannin kielen sana agency on useimmiten suomennettu toimijuudeksi, mutta se ei mielestäni kuvaa käsitteen olemusta, minkä vuoksi esittelen tässä uuden vaihtoehdon agencyn suomenkieliseksi vastineeksi sekä oman määritelmäni sille. Määritelmän kehittämistä olen kuvannut luvuissa 4.2.3 ja 4.2.5. Toinen läheinen ja kieltenvälisesti yhtä ongelmallinen käsite on osallisuus, jolle ei ole aivan suoraa vastinetta englannissa, mutta siitä käytetään muun muassa näitä: participation, social participation, social inclusion, involvement, belonging (ks. Karlsson 2020, Ortju ym. 2022). Osallisuuden ja toimijuuden (jos agency siten suomennetaan) suhdetta kuvaa hyvin tilaisuus, jossa oltiin perustamassa Lapsuudentutkimuksen seuraa edeltänyttä Lapsuudentutkimuksen verkostoa Jyväskylässä vuonna 2007. Tilaisuudessa oli paikalla monen tieteenalan edustajia ja eräs ryhmä kertoi, miten he määrittelevät käsitteet osallisuus ja toimijuus. Kun toinen ryhmä pääsi ääneen, oli heidän ryhmänsä määritelmä osallisuudesta juuri se, mikä oli ollut edellisen määritelmä toimijuudesta ja päinvastoin, eli ryhmät nimittivät samoja ilmiötä eri nimityksillä. Edelleenkin näistä käsitteistä ei ole yksiselitteisiä ja vakiintuneita määritelmiä (ks. esim. Kiilakoski & Niemi 2021, Nivala 2021), ja lisäksi varsinkin lapsuudentutkimuksen lehdissä ja konferensseissa paljon tilaa saanut posthumanistinen ajattelusuuntaus on erilaisen ihmiskäsityksensä perusteella vaikuttanut myös sen suunnan tutkijoiden määritelmiin näistä käsitteistä (ks. esim. Hohti 2016, 31 & 34, Sutterlüty & Tisdall 2019, 183–187).

Tällä hetkellä osallisuudesta on ehkä kuitenkin eniten vallalla käsitys, että osallisuus sisältää sekä mahdollisuuden vaikuttaa omiin ja yhteisiin asioihin että joukkoon kuulumisen kokemuksen (Karlsson 2020, Kiilakoski & Niemi 2021, Turja 2011) ja näin se on myös Suomen lapsistrategiassa määritelty (Stenvall 2020a). Vaikuttamismahdollisuutta voidaan kutsua myös poliittiseksi osallisuudeksi ja kuulumisen kokemuksesta sosiaalisesti osallisuudeksi (Kiilakoski & Niemi 2021, Nivala 2021, Turja 2011). Osallisuus toteutuu ihmisen ja yhteisön suhteessa (Kiilakoski & Niemi 2021, Nivala & Rynänen 2013, Turja 2011) ja se on siis laajempi käsite kuin vaikuttajuus, joka voi toteutua kahden ihmisen välisessäkin vuorovaikutuksessa.

Toimijuutta on käytetty esimerkiksi vapaan tahdon synonyyminä (Ahearn 2001) tai sitä on kuvattu yksilön kyvyksi tehdä valintoja ja saada asioita tapahtumaan (James 2009), jolloin toimijuuden edellytyksinä on saatettu pitää esimerkiksi kykyä intentionaalisuuteen, ennakointiin, itsereaktiivisuuteen ja itsereflektioon (Bandura 2001). Toisaalta keskeinen kysymys toimijuuden määrittelyssä on ollut se, missä määrin toimijuus 'sijaitsee' yksilössä ja missä määrin yhteiskunnallisissa rakenteissa (Hitlin & Elder 2007). Toimijuus on voitu määritellä myös vuorovaikutusprosessiksi lapsen ja muiden ihmisten ja materiaallisen ja sosiokulttuurisen ympäristön välillä (Sairanen ym. 2022).

En perehdy tässä laajemmin erilaisiin toimijuuskäsityksiin, koska lähtökohtani käsitteen määrittelyyn on käytännönläheinen. Se perustuu ajatukseen, että voidakseen toteuttaa lapsen oikeutta saada näkemyksensä huomioon otetuksi kaikissa lasta koskevissa asioissa (YK 1991, artikla 12), aikuisen on oletettava, että jokaisella lapsella on näkemyksiä. YK:n lapsen oikeuksien komitea määrittelee (YK 2009, 8) asian vielä tarkemmin näin: ”pitäisi olettaa, että lapsi kykenee ilmaisemaan näkemyksiään, sekä tunnustaa, että hänellä on oikeus ilmaista niitä, ilman että lapsen tarvitsee ensin osoittaa kykenevänsä siihen.” Koska käyttämäni määritelmä eroaa muista toimijuuden määritelmistä, olen päätenyt käyttämään käsitettä vaikuttajuus, ja vielä tarkemmin: vaikuttajuuden toteutuminen.

Oma määritelmäni vaikuttajuudesta pohjautuu Berry Mayallin (2002) kuvaukseen siitä, miten ”actor” (jonka suomentaisin toimijaksi) on sellainen, joka toimii, mutta ”agent” (jonka suomennan vaikuttajaksi) on sellainen, jonka vuorovaikutuksella on vaikutusta, Mayallin mukaan ”the interaction makes a difference”. Ihmiskäsitykseni mukaan vaikuttamisen tarve kuuluu ihmisen synnynnäisiin ominaisuuksiin, joita Rauhala (1983) kutsuu tajunnallisuudeksi ja situationaalisuudeksi, eli muista ominaisuuksistaan riippumatta jokainen ihminen on vaikuttaja syntymästään saakka. Tarkemmin sanottuna hän on sitä jo ennenkin esimerkiksi potkiessaan kohdussa innokkaasti isänsä mandoliinin soittoa kuullessaan. Toiset ihmiset eivät aina pysty ymmärtämään, mitä toinen ihminen (sikiö, lapsi tai aikuinen) yrittää viestiä, eli ilmaiseeko esimerkiksi sikiö innokkaalla potkimisellaan iloa vai hermostumista. Ymmärtäminen ei kuitenkaan ole vaikuttajuuden toteutumisen ennakkoehto, mutta halu ymmärtää on. Oleellista on se, että viesti vaikuttaa vastaanottajaan ja saa hänet pitämään sitä tärkeänä silloinkin, kun ei ymmärrä sen merkitystä.

Pidänkin keskeisenä käsitteenä vaikuttajuuden toteutumista, jota olen englanniksi kuvannut ilmaisulla ”the realization of the child’s agency” (artikkelit II ja III). Jos toinen ihminen ei reagoi viestiin tai ohittaa sen yhdentekevänä, viestin lähettäjän vaikuttajuus ei toteudu. Vaikuttajuus toteutuu silloin, kun lapsen viesti vastaanotetaan ja käsitellään, ja tieto tästä välitetään lapselle niin, että hän voi kokea tullessa kuulluksi ja näkökulmansa tulevan arvostetuksi. Noddings (2012) kuvaa tällaisen lapselle vastaamisen tavan pitävän vuorovaikutuksen oven auki ja kannattelevan välittämisen etiikkaan perustuvaa suhdetta. Vaikuttajuuden toteutuminen ei siis tarkoita sitä, että lapsi saisi kaikissa asioissa tahtonsa läpi.

Vaikuttajuus toteutuu siis ainoastaan vuorovaikutuksessa (kuten myös osallisuudesta sanovat esimerkiksi Nivala & Ryyänen 2013). Vuorovaikutusta taas muokkaavat vaikuttajuuden toteutumista tukevat tai estävät rakenteet (artikkeli II), joita Emirbayerin ja Mischen (1998) mukaan vuorovaikutus puolestaan pitää yllä tai muuttaa. Vaikuttajuus kietoutuu myös kysymykseen rakenteiden mukana tulevasta vallasta ja auktoriteettiasemasta. Esimerkiksi Vehkakoski ja Rantala (2012) kuvaavat, miten lapset eivät tulleet kuulluiksi silloin, kun opettaja rajoitti lasten kerron-

nallista tilaa ottamalla tietäjän auktoriteetin, vaikka kyse oli kuulumisten kertomisen tilanteesta. Aikuisilla on niin kuntoutushoitotyössä kuin muissakin ympäristöissä lähtökohtaisesti enemmän valtaa kuin lapsilla, ja valtasuhteet liittyvät myös toisten kuuntelemiseen. Aikuiset voivat esimerkiksi olla sitä mieltä, ettei heidän tarvitse lähteä mukaan lasten keskusteluun heidän toimintatavoistaan lasten kanssa (Davis & Watson 2001) – ja heillä on myös mahdollisuus olla lähtemättä mukaan. Puroilan ja kumppaneiden (2017, 11) tutkimuksessa eräs lapsi sanoi aiheesta päiväkodin aikuiselle: ”Sä olet aina sanonut, että kuunnelkaa mua, ja sitten sä itse et kuuntele mua!”.

Vaikuttajuutta (tai toimijuutta tai osallisuutta) on usein tarkasteltu siitä näkökulmasta, onko lapsilla sen toteuttamiseen tarvittavaa kompetenssia, mutta aikuisten kompetenssia lasten vaikuttajuuden toteutumisessa käsitellään hyvin harvoin (Moran-Ellis & Tisdall 2019). Omassa tutkimuksessani aikuisten kompetenssi tuli keskeiseksi aiheeksi kirjallisuuskatsauksen tulosten myötä (artikkeli II) ja tähän väitöskirjaan muodostettu malli on tarkoitettu lisäämään hoitajien (ja muidenkin aikuisten) osaamista lasten vaikuttajuuden mahdollistamisessa. Perustan ajatteluni siihen, että kaikilla lapsilla (kompetenssistaan ja kompetenssimääritelmistä riippumatta) on oikeus vaikuttaa oman elämänsä asioihin (YK 1991, 2009), mistä olen kirjoittanut enemmän luvussa 2.2.4. Tällöin lasten kanssa työskentelevillä aikuisilla pitää olla kompetenssia mahdollistaa lasten vaikuttaminen, jotta lasten oikeudet toteutuvat. Terveystieteissä on ilmeisesti kuitenkin tyypillistä ajatella, että lapsen ominaisuudet tai kokemukset ovat keskeisiä hänen vaikuttajuutensa toteutumisessa, sillä Ortju ja kumppanit (2022) totesivat katsaukseensa valittujen tutkimusten kuvaavan muiden tekijöiden ohella yli kahtakymmentä lapseen liittyvää tekijää (esimerkiksi ikä, kommunikaatiotaidot, keskittymiskyky ja sinnikkyys), joiden aikuiset kokivat vaikuttavan lapsen osallisuuden toteutumiseen. Lapsen ominaisuudet ovat varmasti yksi vaikuttava tekijä siinä, miten helpoksi ammattilaiset kokevat lapsen näkemysten kuuntelun ja huomioon ottamisen, mutta se ei saisi olla perustelu sille, ettei sitä tehdä.

Vaikuttajuuden toteutumisella on tutkitusti paljon hyviä seurauksia, joita olen luetellut johdantoluvussa (luku 1). Vammaiset lapset ovat kertoneet kuulluksi tulemisen kokemuksen lisäävän heidän hyvinvointiaan (Stenvall 2021). Vaikuttajuuden mahdollistamista lasten kuntoutushoitotyössä tai muuallakaan ei silti pitäisi perustella ainakaan pelkästään seurauksilla, koska se antaa aikuisille liikaa mahdollisuuksia laskelmoida lasten puolesta, kenen kohdalla hyvät seuraukset todennäköisesti toteutuisivat, jolloin epätodennäköisissä tapauksissa vaikuttajuuden toteutusta ei mahdollistettaisi. Vaikuttajuuden toteutuminen on ihmisoikeus ja sellaisenaan itseisarvoinen asia, jota ei tarvitse oikeuttaa mahdollisten seurausten kautta. Enemmän oikeusnäkökulmasta olen kirjoittanut luvussa 2.2.4.

### 2.3.2.3 Vammaisuus

Hyvinvointi ja ympäristö yhdistyvät myös siinä, miten tässä tutkimuksessa käsitellään **vammaisuus**. Terveydenhuollossa vammaisuus on perinteisesti käsitetty medikaalisen mallin mukaisesti yksilön ongelmana, joka johtuu suoraan sairaudesta, traumasta tai muista terveydentiloista, jotka vaativat ammattilaisten toteuttamaa yksilöllistä lääketieteellistä hoitoa (WHO 2013). Tapa nähdä vammaisuus yksilöllisenä lääketieteellisenä ongelmana tai ”henkilökohtaisena tragediana” on viime aikoihin asti ollut länsimaissa lähes ainoa tapa tarkastella vammaisuutta, ja vammaistutkijoiden keskuudessa vallitsee laaja yksimielisyys siitä, että teollinen kapitalismi kiihdytti tällaiseen ajatteluun liittyvien syrjivien toimintatapojen vakiinnuttamista (Barnes 2020). Medikaalisessa mallissa vammaisuuden hoito kohdistuu vamman paranemiseen tai yksilön muokkaamiseen ja käyttäytymisen muutokseen (WHO 2013). Kun lapsilta on kysytty heidän ajatuksiaan omasta vammaisuudestaan, medikaalisen mallin suuntaan saattavat viitata niiden lasten ajatukset, jotka kertovat kokevansa itsensä vammansa takia erilaisiksi, ja kokevat sen joskus aiheuttavan ongelmia (Watson ym. 2000) tai sekalaisia tunteuksia (Kelly 2013) ja halusivat olla ”normaaleja”, tai suorastaan häpeävät vammaansa (Singh & Ghai 2009). Lapset myös kertovat vamman aiheuttamista ongelmista, kuten toistuvista keuhkokuumeista, väsymisestä, kivuista ja vaikeuksista saada koulutyöt tehtyä (Connors & Stalker 2007). Jotkut lapset pitävät vammaa vain lapsuuteen kuuluvana ominaisuutena, josta uskovat kasvavansa eroon aikuistuuksaan (Connors & Stalker 2007, Kelly 2005). Käsitellen lisää aiheeseen liittyviä tutkimuksia kuntoutuksen käsitteen yhteydessä (luku 2.3.3.2).

Vammaisaktiivisuuden ja vammaistutkimuksen piirissä kehitetty sosiaalinen malli (ks. esim. Barnes 2020, Oliver 1996) sen sijaan näkee vammaisuuden pääasiassa sosiaalisesti luotuna ongelmana ja pohjimmiltaan kysymyksenä yksilöiden täydestä integroitumisesta yhteiskuntaan (WHO 2013). Vammaisiksi määritellyt aikuiset ovat tutkimuksissa kertoneet, etteivät koe itseään vammaisiksi, koska eivät koe vamman (impairment) tekevän heistä oleellisella tavalla erilaisia kuin muut (esim. Watson 2002), jolloin vammaisuus (disability) syntyy pikemminkin vammaistavan (disablist) kohtelun seurauksena (esim. Reinikainen 2007, Watson 2002). Vammaisuus ei silloin ole yksilön ominaisuus, vaan pikemminkin monimutkainen kokonaisuus olosuhteita, joista monet ovat sosiaalisen ympäristön luomia (WHO 2013). Vammaisuuden hoito vaatii siis yhteiskunnallisia toimia ja on yhteiskunnan kollektiivisella vastuulla tehdä niitä ympäristön muokkauksia, jotka ovat välttämättömiä vammaisten ihmisten täyteen osallistumiseen kaikilla sosiaalisen elämän alueilla (WHO 2013). Sosiaalisen mallin mukaisina voidaan nähdä lasten ajatukset siitä, että he kärsivät ympäristön vammauttavista esteistä (Kelly 2013, Watson ym. 2000) tai kokevat apuvälineiden vähentävän vammaisuutta (Singh & Ghai 2009). Jotkut lapset myös sanovat, että tietyissä ympäristöissä vammaisuutta ei edes huomaa (Kelly 2013) tai sitä ei edes ole: ”Joissain tilanteissa en ole, me ei olla aina vammaisia” (Watson ym.



2000, 13). Erittäin tyypillistä lasten kertomuksissa on, että he eivät koe itseään vammaisiksi (Asbjørnslett ym. 2013, Watson ym. 2000) tai kokevat itsensä normaaleiksi vammasta huolimatta (Asbjørnslett ym. 2013, Bekken 2014b, Connors & Stalker 2007, Graham ym. 2019, Kelly 2013, Singh & Ghai 2009). Kuten 24-vuotias Joanne sanoi Kellyn (2013, 55) tutkimuksessa: ”Minulla on Downin syndrooma eli kehitysvamma, mutta olen silti normaali. Teen normaaleja asioita.” Lasten näkökulmasta vamma on vain yksi aspekti heidän elämästään – eikä välttämättä edes kovin merkittävä (Bekken 2014b, Connors & Stalker 2007, Watson ym. 2000). Bekkenin (2017, 8) tutkimuksessa Olaksi kutsuttu poika sanoi: ”Vamman takia en ole kuten muut, mutta silti monet asiat on normaaleja.”

Tässä tutkimuksessa yhdistän medikaalisen mallin ja sosiaalisen mallin dialogiseksi malliksi, jossa sekä vammalla että ympäristöllä nähdään olevan merkitystä vammaisuuden syntymisessä. Sekä vammaisuuteen liittyvät sosiaaliset että fyysiset mekanismit ovat molemmat yhtä todellisia (Vehmas & Watson 2014). Dialogiseksi mallin tekee sekä dialogi kahden eri mallin kesken että ajatus, että vamman ja ympäristön merkitystä kullekin yksilölle ei voi määrittellä ulkoapäin, mutta sitä voi pyrkiä ymmärtämään dialogisen vuorovaikutuksen kautta (dialogisuudesta lisää luvussa 2.3.3.3).

Lapset nimittäin voivat myös kokea vammaksi määritellyn asian positiivisena, omana ainutlaatuisena piirteensä (Kelly 2013) tai etuna, jota voi käyttää hyväksi (Watson ym. 2000) tai olla tyytyväisiä itseensä (Connors & Stalker 2007) eivätkä haluaisi muuttaa itsessään mitään (Singh & Ghai 2009). On myös lapsia, jotka eivät tiedä ovatko vammaisia tai mitä vammaisuus tarkoittaa, kuten jotkut kehitysvammaisiksi (Kelly 2013) tai liikuntavammaisiksi (Singh & Ghai 2009) määritellyt lapset. Käymättä lapsen kanssa dialogia ei voi tietää, mikä hänen näkökulmansa on asiaan.

Kutsun tämän tutkimuksen lapsia **erityiseksi määritellyiksi lapsiksi**. En pyri muuttamaan käsitettä ”vammaiset lapset”, mutta en pidä sen käyttöä mielekkäänä ensisijaisena käsitteenä tässä tutkimuksessa, koska en ole kysynyt tähän tutkimukseen osallistuneilta lapsilta, mitä käsitettä he toivoisivat käytettävän. En myöskään halua puhua lapsista diagnoosiin liittyvillä nimityksillä, koska haluan käsitteellä ”erityiseksi määritelty lapsi” tuoda kuntoutukseen liittyvään keskusteluun ensinnäkin sen, että *diagnoosit ovat sopimuksen varaisia ja kulttuurisidonnaisia*. Vaikka jotkin diagnoosit ovat yhdistettävissä biologisiin faktoihin kuten kromosomien määrään, niidenkin määrittely ja vammaksi luokittelu tapahtuu kulttuurisesti ja sosiaalisesti esimerkiksi nimeämällä jokin kromosomi ”ylimääräiseksi” (Vehmas & Mäkelä 2008). Kuten Vehmas (2014, 84) toteaa: ”Meidän tietomme niin sanotuista objektiivisista faktoista on väistämättä kulttuuristen arvojen värittämää”. Lisäksi on vammoiksi määriteltyjä piirteitä (kuten ADHD ja autismi), joita ei voida diagnosoida minkään biologisen faktan perusteella (Vehmas 2014).

Jotkut tahot pitävät kehityksen variaatioihin liittyviä diagnooseja tarpeettomina ja suorastaan haitallisina (ks. esim. Honkasilta 2016), ja tämä on perusteltua siitä näkökulmasta, että diagnoosien nimissä on aiheutettu paljon haittaa esimerkiksi ADHD-diagnoosin kohdalla, kuten Honkasilta tutkimuksessaan osoittaa. En ole kuitenkaan varma, poistaisiko diagnoosien poistaminen ongelmat. On silti hyvä pohtia, mikä merkitys on vammaisuuden määrittelyllä lääketieteen kautta. Vehmaksen (2014) mukaan lääketieteellä on tiedollinen ylivalta vammaista ihmisistä selittävänä instituutiona ja myös valta päättää vammaisten ihmisten palveluiden saamisesta, mikä on ongelmallista ensinnäkin siksi, että silloin lääketiede käyttää valtaa niilläkin elämänalueilla (kuten oppimisen ja sosiaalisen osallistumisen alueilla), joihin sen tieto ei ulotu. Toiseksi se on ongelmallista siksi, että vammaisia ihmisiä on kuunneltu liian vähän heitä koskevassa päätöksenteossa, ja kun katse on kohdistunut yksilön vammoihin, syrjivien sosiaalisten käytäntöjen tunnistaminen on jäänyt vähäiseksi (Vehmas 2014).

Yhteiskunnan järjestelmien tasolla on kuitenkin tarpeellista voida nimetä erilaisia ryhmiä, jotta heille voidaan kohdistaa palveluita tai heidän syrjintänsä ryhmänä voidaan tunnistaa ja taistella sitä vastaan (Vehmas & Watson 2014). Joskus myös yksilöille voi olla helpottavaa saada nimi itseään (ja toisia) vaivaaville asioille, ja siten lisätä itsensä ymmärtämistä. Sitä voidaan silti pohtia, onko lääketiede oikea taho nimeämään kaikkia niitä ihmisten ominaisuuksia, joita se nykyään nimeää (vrt. esim. Reiman 2023). Kuitenkin on myös monia vammoja, joissa lääketieteen ymmärrystä tarvitaan vammasta itsestään johtuvien epätoivottujen seurausten kuten kivun takia (Vehmas & Watson 2014). Toisinaan myös erityiseksi määritely lapsi voi itse toivoa, että esimerkiksi opettajat tietäisivät hänen diagnoosinsa, jotta voisivat ymmärtää hänen tilannettaan paremmin (Asbjørnslett ym. 2013).

Haluan erityiseksi määritellyn lapsen käsitteellä myös tuoda kuntoutuksen käytäntöihin tietoisuuden siitä, että *lapsen oma käsitys itsestään saattaa olla aivan erilainen kuin diagnosikriteerien tai vammaisen-nimityksen antama kuva* (ks. esim. Asbjørnslett ym. 2013, Bekken 2014b, Connors & Stalker 2007, Kelly 2013, Singh & Ghai 2009). En tavoittele subjektiivista vammaiskäsitystä siinä mielessä, että vammaisuus olisi kiinni pelkästään ihmisen omasta kokemuksesta, mutta pidän tärkeänä dialogia lapsen näkökulman ja ulkopuolisen määrittelijän näkökulman välillä. Haluan käyttämälläni käsitteellä myös ohjata kaikkia lapsen ympärillä olevia aikuisia huomaamaan, ettei diagnoosi koskaan kerro läheskään kaikkea oleellista lapsesta, ja lapselle oleellisen selvittämiseen tarvitaan lapsen näkökulmaan tutustumista. Jos jokin lapsi tulisi omana itsenään ja myös vahvuuksien kautta kohdatuksi, ei diagnooseilla ehkä olisi sitä haitallista valtaa, joka niillä nykytilanteessa on, koska lapsi nähtäisiin yksilönä eikä pelkästään diagnosiryhmänsä edustajana tai ”vamman läpi nähtynä”, kuten Davis ja Watson (2002) tutkimuksessaan kuvaavat.

## 2.3.3 Hoitotyö

### 2.3.3.1 Hoitotyö lastenneurologian yksikössä

Tässä tutkimuksessa käsitellään lastenneurologian yksiköissä tehtävää kuntoutushoitotyötä, jota toteuttavat sairaanhoitajat ja muut terveydenhuollon hoitotyön koulutuksen saaneet henkilöt, kuten lähihoitajat ja lastenhoitajat. Työtä tehdään yhdessä muiden kuntoutuksen ammattilaisten kuten lääkärin, neuropsykologien, sosiaalityöntekijöiden, kuntoutusohjaajien sekä toiminta-, puhe- ja fysioterapeuttien kanssa. Moniammatillisessa yhteistyössä jokaisella ammattiryhmällä on oma roolinsa. Rooli muodostuu toisaalta siitä, mikä on kunkin ammattialan ydintehtävä ja toisaalta siitä, millaiseksi sen toteutusmuoto kussakin työyksikössä muodostuu riippuen yksikön kulttuurista (esimerkiksi arvot, perinteet ja toimintatavat), rakenteista (esimerkiksi henkilöstö ja tilat) ja tehtävästä (esimerkiksi liikuntarajoitteisten lasten tai autististen lasten kuntoutus).

Hoitotyön ydintehtävä voidaan kiteyttää esimerkiksi näin: lääketieteen tehtävä on hoitaa tauti, ja hoitotyön tehtävä hoitaa se vaiva, joka taudista ihmiselle aiheutuu (Leino-Kilpi 2002). Lasten kuntoutushoitotyössä lapsella ei ole tautia, vaan jokin vamma tai kehityksen variaatio, mutta jonkinlaisen siihen liittyvän (tai myöhemmin oletettavasti aiheutuvan) vaivan takia lapsi on kuntoutuksen piirissä, eli hoitotyön tehtävä on edelleen sama. Lasten kohdalla saattaa tosin olla niin, että enemmän vaiivaa hänen tilanteestaan ovat kokeneet hänen vanhempansa tai muut lähiympäristön aikuiset esimerkiksi varhaiskasvatuksessa. Esimerkiksi erään 4-vuotiaan erityiseksi määritellyn lapsen isä kertoo lapsensa olevan sitä mieltä, että hän itse on ok ja pikemminkin muiden pitäisi muuttua (Kelly 2005, 266).

Siinä, mitä tarkoittaa vaivan hoitaminen, nojaan hoitotieteen suuriin teorioihin, joissa on filosofian avulla määritelty hoitamista. Usean vuosikymmenen ajan on kehitetty teorioita, joiden mukaan hoitotyön tavoitteena on auttaa potilasta itselleen sopivaan ja mahdollisimman itsenäiseen elämään, ja tavoitteeseen pyritään potilasta kunnioittavan ja kuuntelevan hoitosuhteen sekä hoitavan ympäristön ja yhteisöön kuulumisen mahdollistamisen kautta (esim. Henderson 1964, Watson 1979, King 1981, Eriksson 1994, 2001). Tällaisessa hoitotieteen filosofiassa keskeinen ajatus on, että hyvässä hoitosuhteessa ihminen löytää omat voimavaransa (Eriksson 2001), sillä kuuntelun kautta kohdatuksi tuleminen voi antaa potilaalle rohkeuden kuunnella omia sisäisiä tuntejaan (Koskinen & Lindström 2015). Lähtökohtana on moniulotteinen ihmis- ja terveystieteellinen ajatus, jossa potilaan oikeutta oman elämänsä päätöksiin ja hänen vastuutaan omasta elämästään pidetään keskeisenä (Henderson 1964, Watson 1979, King 1981, Eriksson 1994, 2001). Hoitotyö lähtee potilaan todellisuuden kunnioittamisesta ja sen perimmäisenä tarkoituksena on potilaan ihmisarvon turvaaminen (Bergbom ym. 2022).

### 2.3.3.2 Kuntoutus ja hoitotyö

Moniammatillinen kuntoutus perustuu edelleen pitkälti medikaaliseen malliin, josta kirjoitin aiemmassa luvussa (luku 2.3.2.3), millä on kuntoutujan vaikuttajuuden kannalta suuri merkitys, kuten Eriksson ja Saukkonen (2021) osoittavat kahden nuorukaisen fysioterapian kuvanneessa tutkimuksessaan (ks. myös Bjorbaekmo ym. 2018). Kuntoutuksen kirjallisuudessa ja käytännön kentilläkin on kuitenkin alettu puhua yksilön kehon toimintoihin kohdistuvan kuntoutusparadigman sijaan lapsiasiakkaan osallistumisen keskiöön nostavan paradigman tarpeellisuudesta (Anaby ym. 2022, Vänskä ym. 2018). Kansainvälistä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden ICF-luokitusta (International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO 2013) ja siitä lapsille ja nuorille muokattua versiota (WHO 2007) on sekä Suomessa (esim. Jeglinsky ym. 2021, Kinnunen ym. 2021, Vänskä ym. 2022) että muualla (esim. Anaby ym. 2022, Rosenbaum & Gorter 2011) alettu pitää sekä keskeisenä kuntoutuksen käytäntöjä että tutkimusta ohjaavana viitekehysenä. Lasten vaikuttajuuden kannalta ICF:ssä arvokasta on pyrkimys yhdistää medikaalisen ja sosiaalisen mallin ajattelua sekä korostaa kuntoutujan osallistumisen merkityksellisyttä. ICF sanoo käyttävänsä ”biopsykososiaalista” lähestymistapaa, jossa vammaa ei tarkastella erillään ympäristöstä ja yhteiskunnan vaikutuksesta, mutta esimerkiksi Vehmas (2005) huomauttaa ICF:n kuitenkin olevan yksityiskohtainen luokittelu tautien ja vammojen seurauksista, eli painotukseltaan lääketieteellinen. Mosleh ja Gibson (2022) puolestaan kritisoivat ICF:ää siitä, että se esittää vammaisuuden asiana, jonka voi objektiivisesti määritellä negatiiviseksi. Heidän mukaansa diskurssi, jossa ihmiset jaetaan normaaleihin ja epänormaaleihin pönkittää ICF:n teoreettista pohjaa, mikä näkyy niissä ICF:ään nojaavissa kuntoutuksen oppikirjoissa, joita he tutkimukseensa analysoivat (Mosleh & Gibson 2022). ICF:ään tukeutuvissa kuntoutuksen oppikirjoissa korostuu myös ”developmentalistinen” ajattelu, jonka mukaan ihminen voi kehittyä oikealla tai väärällä tavalla (Mosleh & Gibson 2022).

Lasten kuntoutushoitotyössä yhdistyvät hoitotyö ja kuntoutus, mikä tuo työhön tiettyjä haasteita, kuten aikuisten kuntoutushoitotyön tutkimuksista tiedetään: esimerkiksi hoitajan rooli moniammatillisessa työryhmässä saattaa olla epäselvä (Long ym. 2002, Long ym. 2003, Pryor & Smith 2009). Koska kuntoutus on pitkään nojannut lähes yksinomaan medikaaliseen malliin, se on ollut hyvin ammattilaislähtöistä (ks. esim. Bjorbaekmo ym. 2018, Lynch ym. 2018, Nordström ym. 2020, Martikainen & Rainò 2014, Reunanen 2017, Veijola 2004, Walden 2006). Lasten kuntoutuksessa keskeisiä ovat olleet ammattilaisten määrittelemät ikätasoon liittyvät taidot ja erityisesti niiden puute (Rosenbaum & Gorter 2011). Tällaiseen ajatteluun perustuva toiminta on kuitenkin ristiriidassa asiakasta kuuntelevan ja hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioittavan hoitotieteen teoriaan perustuvan hoitotyön kanssa. Se ei myöskään huomioi riittävästi muiden ihmisten ja muun ympäristön merkitystä lapsen arvioinnissa, vaikka esimerkiksi Tuomen ja kumppaneiden (2021) tutkimuksessa

on osoitettu se, miten standardoitujenkin testien tulokset riippuvat myös testajaista ja tilanteesta, eivät vain testattavan taidoista.

### 2.3.3.3 Vuorovaikutus: dialogisuus, struktuurit ja esteetön viestintä

Jos hoitotyö perustuu asiakkaan kuunteluun, on vuorovaikutus hoitotyön keskeisin tehtävä. Tämä on ollut tutkimukseni lähtökohtana hyvin varhaisesta vaiheesta lähtien (joskaan ei aivan alusta, jolloin vasta ryhdyin kuvaamaan lastenneurologisen hoitotyön tehtäviä). Kesti kuitenkin melko kauan, ennen kuin aloin hahmottaa, mikä vuorovaikutuksessa on oleellista. Olin toki lukenut siitä, mutta vasta videoaineistojeni lapset (ja eräs muu lapsi sekä eräs kollega) opettivat minulle, että tärkeintä on dialogisuus. Vaikka olin mielestäni ollut lapsia kuunteleva hoitaja työssäni, tajusin vasta tutkimusprosessin myötä, ettei kuntoutusjärjestelmä todellisuudessa mahdollistanut lasten kuuntelua heidän kuntoutusprosessissaan (artikkeli I) ja että dialogisuutta on vaikea toteuttaa asiantuntijakeskeisissä käytännöissä (artikkelit I-III ja IV, käsikirjoitus).

Dialogisuudessa keskeistä on vuorovaikutuksen osapuolien tasavertaisuus eli Minä-Sinä-suhde, kuten Buber (1993) sitä kuvaa (erotuksena toista esineellistävästä Minä-Se-suhteesta) ja vastavuoroisuus, jossa ”jokainen osapuolista pääsee luomaan tilannetta ja vaikuttamaan vuorovaikutuksen kulkuun” (Mönkkönen 2018, 108). Dialogisessa vuorovaikutuksessa kukaan ei ole täysin tietävä eikä kukaan täysin tietämätön (Freire 2005). Kommunikoinnin lopputulosta ei voi siis etukäteen päättää eikä tietää, koska se luodaan yhdessä siinä hetkessä. Aikuisten ja vammaisten lasten välillä dialogin mahdollistumiseen tarvitaan usein perinteisten valtasuhteiden muutosta (Davis & Watson 2000). Oleellista on olla aidosti kiinnostunut toisen näkökulmasta (Arnkil & Seikkula 2014, Arnkil 2019) ja siitä, mikä merkitys hänen toiminnallaan on hänelle itselleen. Lapsen toiminnan merkityksen selvittäminen vaatii ryhtymistä sellaiseen kommunikaatioprosessiin, jossa merkityksistä neuvotellaan eikä niitä oleteta etukäteen (Davis & Watson 2002). Dialogisuuden ei kuitenkaan tarvitse aina toteutua sanallisena kommunikaationa, sillä se toteutuu oikean asennoitumisen ja myötätunnon kautta (Värri 2004).

Ensimmäisessä osatutkimuksessani (artikkeli I) huomasin, että hoitajan vuorovaikutus vanhempien kanssa oli erilaista riippuen siitä, oliko kyseessä vapaamuotoinen vai muodollisempi ohjaustilaisuus. Aloin miettiä, onko näin myös lasten kanssa, ja siksi päädyin tarkastelemaan kahdessa viimeisessä artikkelissani tältä osin hyvin erilaisia tilanteita, ja kutsuin muodollisempia (lapsen valmistelutilanteita) strukturoiduksi ja epämuodollisempia (leikkitalanteita) strukturoimattomiksi. Hoitotieteen tutkimuksissa on todettu, että strukturoitujen menetelmien käyttö saattaa heikentää tilan antamista asiakkaan osallistumiselle (Mayor & Bietti 2017) ja ehkäistä asiakkaan voimaantumista (Mitcheson & Cowley 2003). Kirjallisuudessa on asiasta

kuitenkin kaksi koulukuntaa: toinen painottaa luottamuksellisen ja vastavuoroisen suhteen luomisen tärkeyttä vuorovaikutuksessa, jolloin asiakkaan tarpeet saadaan parhaiten selville aktiivisella kuuntelulla ja toinen taas painottaa struktuuriin tärkeyttä asioiden selville saamisessa (Mitcheson & Cowley 2003). Esimerkiksi lapsiperheiden neljävuotiaan lapsen perheen laajassa terveystarkastuksessa on myös ehdotettu tasapainoilua strukturoidun lähestymistavan ja vapaamuotoisemman keskustelun välillä, jotta neljävuotiaan lapsen osallistuminen elintapakeskusteluun mahdollistuisi (Junnila ym. 2020).

Struktuuri liittyy läheisesti myös lastenneurologian osastolla asiakkaana olevien lasten kanssa vuorovaikutuksessa usein tarvittaviin viestintäkeinoihin, joita kutsutaan esteettömäksi viestinnäksi tai puhetta tukeviksi ja korvaaviksi kommunikatiokeinoiksi (alternative and augmentative communication, AAC). Esteettömän viestinnän keinot voivat olla teknologisia apuvälineitä (kuten puhesynteesilaitteita), yksinkertaisia apuvälineitä (kuten kuvat tai esineet) tai ilman mitään välineitä käytettäviä keinoja (kuten viittomat). Tässä tutkimuksessa käsitellään vain kuvia. Niitä voidaan käyttää kahdessa eri merkityksessä: vapaamuotoiseen viestintään tai ajan ja toimintojen (tai paikkojen) jäsentämiseen eli strukturointiin. Tyypillistä ajan strukturointia on esimerkiksi kuvista tehty päiväjärjestys, jollaista hoitajat käyttävät viimeisessä osatutkimuksessani (lue kuvataulusta lisää luvusta 4.2.4 ja artikkelista IV). Joskus molemmat käyttötarkoitukset yhdistyvät, jos kuvastruktuurin kuvien avulla myös keskustellaan, ja näin on myös tämän tutkimuksen aineistossa. Tietyssä järjestyksessä esimerkiksi kuvakansiossa olevat kuvat saattavat säädellä myös ammattilaista, kuten Vehkakosken ja Rantalan (2012) tutkimuksessa, jossa päiväkodin ja koulun ammattilaiset vaativat kuulumisten kerrontatilanteessa myös lapsia kertomaan kuvien mukaisessa järjestyksessä. Aikuisen juuttuminen kuvien struktuuriin vähensi lasten spontaaniutta ja aloitteellisuutta ja heikensi lasten mahdollisuutta aitoon keskusteluun osallistumiseen ja kuulluiksi tulemiseen (Vehkakoski & Rantala 2012).

## 2.4 Tutkimuksen epistemologiset lähtökohdat

Kun tutkitaan ihmisten näkökulmia, on aina syytä pohtia, missä määrin toisten ihmisten ymmärtäminen ylipäätään on mahdollista tutkimuksen keinoin. Erityisen paljon olen itse pohtinut sitä, miten voin esittää mitään väitteitä sellaisten lasten näkökulmasta, jotka eivät itse osaa sitä sanoiksi muotoilla. Tämä lienee kysymys, jonka takia moni jättää nämä lapset pois tutkimuksista tai heidän asioitaan kysytään vain aikuisilta (kuten usein käy, mikä on todettu esimerkiksi Peltolan ja Moisioin kirjallisuuskatsauksessa 2017). Vammaisiksi määritellyt lapset jätetään tutkimuksista pois usein silloinkin, kun siihen ei ole mitään hyvää syytä (Feldman ym. 2013). Ja jos vammaiset lapset on otettu mukaan tutkimukseen, fyysisesti vammaiset lapset ovat

useammin tutkimuksen kohteina kuin lapset, joilla on kognitiivisen kehityksen variaatioita (Peltola & Moisio 2017). Peltola ja Moisio (2017, 43) toteavat osuvasti: ”Yhteiskunnassa, jossa olemme tottuneet käyttämään sanoja itseilmaisun välineenä, muunlaiset vuorovaikutuksen keinot jäävät helposti sanojen varjoon”.

Samana kysymystä ovat pohtineet myös Mietola, Miettinen ja Vehmas (2017) tutkiessaan kehitysvammaisten aikuisten elämää ja päätyneet siihen, että on vain usein välttämätöntä yrittää esittää näkökulmia heiltä, jotka eivät voi itse puhua puolestaan - mutta myös tehdä näkyväksi se prosessi, jonka kautta tulkintoihin on päädytty. Lasten näkökulmia käsittelevissä osatutkimuksissani (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus) olen pitkällä aineistoesimerkeillä ja niiden analyysin yksityiskohtaisella avaamisella osoittanut oman tulkintaprosessini, jossa keskeistä on analysoida vuorovaikutukseen osallistujien ilmaisuista heidän tulkintojaan toisen osallistujan ilmauksista (Heritage 2001) ja tarkastella yksityiskohtia kokonaisuuden valossa (Gadamer 2004, Varto 1996).

Itse olen vastannut tuohon puheella kommunikoimattomien lasten näkökulman tutkimisen mahdollisuuden kysymykseen kahdella vastakysymyksellä. Ensinnäkin kysyn: Miksi sanat olisivat luotettavampia tutkimuskohteita kuin toiminta? Tiedämehän sen, että sanat saattavat tarkoittaa yhdelle ihmiselle aivan eri asiaa kuin toiselle, ja niillä voidaan myös joko tarkoituksella tai tiedostamatta viestiä muuta, kuin oikeasti ajatellaan tai koetaan. Kuten Gadamer (2004, 215) pohtii: ”Mitä kielellisyys on viime kädessä, silta vai este? Onko se silta, jonka avulla keskustelija viestii toisen kanssa rakentaen yhteyden sillan yli toiseuden vuolaan virran? Vai onko se este, joka rajoittaa meitä luopumasta itsestämme ja sulkee pois mahdollisuuden ilmaista itseämme täysin?”

Toiseksi kysyn: Jos jokaista näistä lapsista jokaisena päivänä heidän arjessaan tulkitsee joku aikuinen (joko perheenjäsen tai ammattilainen), kuinka minä tutkijana voisin sanoa, ettei se ole minulle mahdollista? Onko minulla oikeutta jättää tutkimatta lapsia, joiden elämään liittyvät ratkaisut kuitenkin ovat joidenkin aikuisten tulkintojen varassa? Kuten Walsh (1998b) tuo esiin: jos lasten näkökulmia ei tutkita, lapsia tarkastellaan ja heidän elämänsä liittyviä päätöksiä tehdään aikuisten kuvitelmiin perusteella. Pienten ja muuten kuin puheella kommunikoivien lasten, samoin kuin muidenkin erityisen haavoittuvassa asemassa olevien lasten jättämisellä pois tutkimuksista on vakavia seurauksia tutkitun tiedon moninaisuuden kannalta (Kiili & Moilanen 2019). Myös Vehmas ja Mietola (2022) toteavat, että vaikka toisten ihmisten puolesta puhumisessa on aina väärinymmärryksen riski, on tutkijoilla velvollisuus yrittää ymmärtää ja niidenkin ihmisten ”ääniä”, joiden ”äännet” ovat vaikeaselkoisia ja tutkijoiden keinot niiden kuvaamiseen mahdollisesti rajoittuneita. Sillä: ”Jos joku ei puhuisi näiden ihmisten puolesta, heidän äänensä ei tulisi kuuluksi lainkaan” (Vehmas & Mietola 2022, 45).

### 3 Tutkimuksen tavoitteet

Tutkimuksen tavoitteena oli muodostaa lasten vaikuttajuuden toteutumista mahdollistavan kuntoutushoitotyön malli, joka sisältää teoreettiset perustelut ja konkreettisia keinoja lapsen vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistavaan vuorovaikutukseen. Mallin rakentamisen pohjana oli neljä osatutkimusta sekä tässä yhteenvedossa esitelly kirjallisuus. Ensimmäisen osatutkimuksen tavoite oli kuvata lasten kuntoutushoitotyössä lastenneurologian osastolla toteutuvia tehtäviä ja niiden toteuttamisessa näkyviä ajatusmalleja. Toisen osatutkimuksen tavoite oli kirjallisuuskatsauksen avulla ymmärtää vaikuttajuuden toteutumista käsitteenä ja tunnistaa erityiseksi määriteltyjen lasten vaikuttajuuden toteutumista mahdollistavia ja estäviä tekijöitä eri alojen ammattihenkilöiden työssä. Kolmannen ja neljännen osatutkimuksen tavoitteina oli tuottaa ymmärrystä lastenneurologian osaston sairaanhoitajien ja lasten vuorovaikutustilanteista lasten vaikuttajuutta mahdollistavista ja estävistä tekijöistä strukturoimattomissa leikki-tilanteissa ja strukturoiduissa tilanteissa lapsen pään magneettikuvauksen valmisteluprosessissa.



# 4 Aineisto ja menetelmät

## 4.1 Metodologiset valinnat

### 4.1.1 Lapsinäkökulmaisuus

Tutkimukseni menetelmävalinnat perustuvat lapsinäkökulmaiseen tutkimusotteeseen (Karlsson 2008, 2010, 2012, 2020), josta käytetään englanniksi käsitettä ”studies of child perspectives” (Karlsson 2020). Lapsinäkökulmaisessa tutkimuksessa tavoitellaan lasten näkökulmia ja heidän tuottamaansa tietoa ja keskeisenä ajatuksena on, että lapsilla on tietoa, jota aikuisilla ei ole. Arkisissa käytännöissä aikuiset tyypillisesti määrittelevät lasten ilmaisemia näkökulmia muuksi kuin tiedoksi – esimerkiksi turhiksi, häiritseviksi ja jopa käytöshäiriöistä kertoviksi merkeiksi (Hohti & Karlsson 2014). Lasten näkökulmat saatetaan nähdä jopa uhkana tai yliarvostetuna tiedonlähteenä (Kiili ym. 2021). Myös tutkimusmaailmassa on viime aikoihin asti arvostettu ensisijaisesti aikuisten tietoa lapsista. Ja joskus silloinkin kun lasten omaa tietoa on etsitty, ovat aikuiskeskeiset lähestymistavat saattaneet aiheuttaa sen, että vaikka tutkijat ovat kuulleet lapsia, he eivät ole kuitenkaan kuunnelleet (Christensen & James 2017). Joskus tutkijat ovat jättäneet analysoimatta lapsilta saatua aineistoa, vaikka aikuisten aineistojen kohdalla tällaista ei tapahtunut, todetaan Ortjun ja kumppaneiden (2022) kirjallisuuskatsauksessa. Katsauksessa käytetyissä alkuperäistutkimuksissa syynä lasten aineistojen pois jättämiseen ovat ainakin osittain olleet lapsille sopimattomat (tutkijoiden valitsemat) aineistonkeruumenetelmät (Ortju ym. 2022).

Lapsinäkökulmainen tutkimus perustuu lapsi- ja yhteisölähtöisyyteen (Karlsson 2012). Lapsia ja heidän tuottamaansa tietoa ei siis nähdä irrallisina yhteisöstään (kuten perheestä tai yhteiskunnasta), vaan lapsia ja tietoa tarkastellaan suhteessa tilanteeseen ja ympäristön ihmisiin ja ilmiöihin. Lapsia ei tarkastella yhtenäisenä ryhmänä, vaan heidät nähdään erilaisista yksilöistä koostuvana moninaisena joukkona (Christensen & Prout 2002, Punch 2002) ja heillä ymmärretään olevan keskenään erilaisia näkökulmia. (Karlsson 2020.)

Lasten yksilöllisyyden ymmärtämisestä huolimatta lapsinäkökulmaisessa tutkimuksessa huomioidaan myös niitä asioita, jotka usein yhdistävät lapsia, mutta jotka perinteisesti aikuisnäkökulmaisuuteen perustuvissa yhteisöissä ja käytännöissä

(kuten tieteellisessä tutkimuksessa) saattavat jäädä huomioimatta tai arvostamatta. Tähän liittyy esimerkiksi lapsille luontaisten toiminta- ja kommunikaatiotapojen käyttäminen tutkimuksessa. (Karlsson 2020.) Yleisesti tutkimuskäytännöt on kehitetty aikuisille luontaisten toimintatapojen ehdoilla (Karlsson 2010) ja ihmistieteissäkin kielellisyyteen ja kirjalliseen tekstiin keskittyvät menetelmät ovat pitkään olleet vallitsevina (Mustola ym. 2015). Lasten näkökulmien tavoittamisen kannalta on oleellista saada menetelmävalikoimaa laajennettua. Lasten ilmaisulle on tyypillistä kokonaisvaltaisuus, kehollisuus, monikanavaisuus ja vuorovaikutuksellisuus (Puroila ym. 2012). Lapset ilmaisevat näkemyksiään sanojen lisäksi ilmeillä, eleillä, äänenpainoilla, toiminnalla, kehonkielellä, piirtämällä, laulamalla, liikkumalla, leikkimällä, hiljaisuudella ja vetäytymällä (Puroila & Estola 2012). Tämä vaatii tutkijalta kykyä myös monikanavaiseen kuuntelemiseen (Puroila & Estola 2012). Mikään tietty tutkimusmenetelmä ei kuitenkaan sellaisenaan takaa, että lasten näkökulmat tulisivat kuulluiksi, vaan oleellista on se, miten menetelmiä käytetään (Karlsson 2010) eli millainen vuorovaikutussuhde tutkijalla ja lapsella on (Ponizovsky-Bergelson ym. 2019) ja millaiset aikuis- ja lapsikäsitteet tutkimusta ohjaavat.

Käyttämällä lapsinäkökulmaisista menetelmistä voidaan saada uutta tietoa, jota ei saada vain aikuisten näkökulmia tutkimalla (Honkanen ym. 2018) tai aikuisille tyypillisiä tutkimusmenetelmiä käyttämällä (Winstone ym. 2014). Lapsinäkökulmaisessa tutkimuksessa ei kuitenkaan keskitytä vain lapsia ja aikuisia erottaviin asioihin, sillä se perustuu lapset yhtä aikaa samanlaisina ja erilaisina aikuisten kanssa käsittävään lapsi- ja aikuisikäsihtykseen, josta olen kirjoittanut luvussa 2.2.1. Sekä sukupolvien välistä ja sisäistä yhtäaikaista yhteisten piirteiden huomioimista että moninaisuuden arvostamista voidaan pitää eettisen symmetrian perustana, ja siihen liittyy lasten oikeuksien, tunteiden ja kiinnostuksenkohteiden pitäminen yhtä arvokkaana kuin aikuisten (Christensen & Prout 2002). Lapsia ei siis ole syytä kohdella tutkimuksessa aikuisina, vaan lapsina, mutta on syytä kohdella heitä eri tavalla kuin lapsia perinteisesti kohdellaan (Walsh 1998a). Yleensä aikuisia pidetään tiedon haltijoina, luvan myöntäjinä ja sääntöjen asettajina, mutta lasten kanssa tutkimusta tehtäessä lapset ovatkin kaikkea edellä mainittua, ja heitä tulee lähestyä nöyrästi ja kunnioittavasti (Walsh 1998a).

Lapsinäkökulmaisuus näkyy tutkimuksessani sekä tutkimusfilosofiassa, menetelmien valinnassa että tavassani kirjoittaa tutkimuksesta. Erityisesti se näkyy tutkimuseettisissä ratkaisuissani, kuten tutkimussuostumuksen hankinnassa pieniltä lapsilta (luku 4.3.4.2, Olli 2019). Lapsinäkökulmaisuus on kuitenkin ominaisuus, jota on hyvin vaikea määritellä täsmällisesti, koska samoja menetelmiä voi käyttää tavalla, joka johtaa tai ei johda lapsinäkökulmaiseen tutkimusraporttiin. Itse pidän lapsinäkökulmaisuudessa oleellisimpana lapsia arvostavaa asennetta ja lasten ja aikuisten yhtä suureen ihmisarvoon perustuvaa filosofiaa, joka johtaa tutkijan tiukkaan itsereflektioon läpi koko tutkimusprosessin ja näkyy tutkimusraportin kirjoitus-

tavassa. Keskeistä on myös lasten oikeuksien kunnioittaminen ja erityisesti tasapaino lasten suojelemisen ja osallistumisen oikeuksien välillä, josta kirjoitin luvussa 2.3.1.2.

#### 4.1.2 Laadullinen metodologia ja tutkijan asema

Olen käyttänyt tutkimuksessani ainoastaan laadullista tutkimusotetta, koska se on johdonmukaista sekä tutkimusfilosofiani että tutkimuksen tavoitteiden kanssa. Laadullisten menetelmien tarkoitus ei ole tuottaa tilastollisesti yleistettävää tietoa, vaan tietoa, joka auttaa ymmärtämään syvällisemmin esimerkiksi yksilöitä ja yksilöiden välillä tapahtuvia asioita, joihin fyysinen ja sosiaalinen ympäristö vaikuttavat (ja jotka myös vaikuttavat ympäristöön). Kysymys on asioiden merkitysten tutkimisesta, jolloin tutkimustyön päämäärä on ”rikastaa inhimillistä olemassaoloa, syventää ymmärrystä maailmasta ja itsestämme”, kuten Varto (1996, 16) kuvaa. Keskeistä laadullisessa tutkimuksessa on myös sellainen osien ja kokonaisuuden suhteen tarkastelu, jossa ajatellaan, että osien merkitystä ei voi tavoittaa vain osia tarkastelemalla, vaan kokonaisuus antaa merkitysyhteyden, jossa osia voidaan ymmärtää (Gadamer 2004, Varto 1996). Tämän periaatteen soveltamisesta tutkimuksessani olen kertonut muun muassa luvussa 4.2.2 sisällönanalysista kertovassa kappaleessa sekä koko tutkimuksen kannalta tutkimuksen luotettavuuden pohdinnassa luvussa 7.3.

Laadullisen ihmistutkimuksen ydin on siinä, että me kaikki ihmiset, niin tutkijat kuin tutkittavatkin, olemme ainutlaatuisuudessamme erilaisia, mutta siinä samanlaisia, että olemme kaikki ainutlaatuisia. Ihmisiä voidaan tutkia massana vain pitämällä heitä riittävän samanlaisina, mutta se tapahtuu syvällisen erilaisuuden (eli yksilöllisyyden) ymmärtämisen kustannuksella. Jos taas tutkimusta tehdään ihmisten erilaisuuteen sopivilla lähestymistavoilla, voidaan kuitenkin erilaisuuksien syvällisen ymmärtämisen kautta nähdä myös samanlaisuus (eli yhteinen ihmisyyys) ja oppia siitä erilaisuudesta sellaista, mikä on yleisestikin hyödyllistä. Näin itse määrittelen perustelun laadullisessa tutkimuksessa mahdolliselle analyyttiselle yleistämiselle, jossa tutkimuksessa tehtyjen havaintojen ja teoreettisten argumenttien avulla arvioidaan, kuinka tutkimuksen tulokset ovat sovellettavissa toisiin tilanteisiin (Höijer 2008).

Eräs laadullisen tutkimuksen määrällisestä erottava piirre on subjektiuden arvostaminen. Se liittyy Juhilan (2021) mukaan ensinnäkin tutkittavien ihmisten kohteluun toimijoina, jotka ovat subjekteja eivätkä tutkimuksen kohteita ilman toiminnalleen antamaa mieltä. Tutkimuksen osallistujilla siis ajatellaan olevan henkilökohtaisia kokemuksia, tavoitteita ja kykyä tuottaa merkityksiä, ja näiden tutkimista pidetään tärkeänä. Toiseksi subjektiuden arvostaminen liittyy tutkijan oman subjektiuden tunnistamiseen ja arvostamiseen. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija ei ole ulkopuolinen tarkkailija, jonka pitäisi etäännyttää itsensä mahdollisimman kauas. Sen sijaan tutkijan on pyrittävä analysoimaan, miten hänen oma toimintansa kietoutuu tutki-

musprosessiin, sillä hänen tulkintoihinsa vaikuttaa se, millaisia tavoitteita ja merkityksiä hän tutkimukseensa liittää. (Juhila 2021.) Omaan asemaani tutkijana tässä tutkimuksessa vaikuttavat monet seikat: Olen keski-ikäinen, valkoihoinen nainen, kuten useimmat tutkimukseen osallistuneista hoitajista yhtä lukuun ottamatta, joka oli minua nuorempi. En ole koskaan ollut poikalapsi, jollaisia tutkimukseen osallistuneista lapsista olivat yhtä lukuun ottamatta kaikki (tai ainakin sellaisiksi heidät oli määritelty). Olen koulutukseltani lasten sairaanhoitaja ja olen työskennellyt muutama kuukauden autismiyksikössä ja yli seitsemän vuotta lastenneurologisella osastolla. Sairaanhoitajana työskentelyni aikana ei ollut tarjolla koulutuksia lastenneurologian hoitotyöstä, mutta osallistuin lukuisiin eri ammattiryhmille tarkoitettuihin koulutuksiin. Yhdestä niistä jäi mieleen kytämään kohti tätä väitöskirjaa johtanut puheterapeutti Hannele Merikosken (1998) väite, että kommunikaation kuntoutusta suunniteltaessa tärkeintä on selvittää, millä keinoilla voidaan saada vastaus kysymykseen: mitä lapsi haluaa? Tämä siis ensisijaisena kysymyksenä käytännön kuntoutuksessa useammin toimintaa ohjanneen ”mitä me haluaisimme lapsen sanovan”-ajatuksen sijaan (Merikoski 1998). Sittenmin olen opiskellut hoitotiedettä maisteriopinnoissani pääaineena ja suorittanut kasvatustieteen aineopinnot. Tohtoriopintojen aikana olen perehtynyt sekä yhteiskuntatieteelliseen vammaistutkimukseen että lapsuudentutkimukseen kirjallisuuden ja konferenssien kautta, sillä yliopistossamme ei opintojeni suorittamisen aikana ollut tarjolla opintojaksoja näistä. Laadullisia menetelmiä olen opiskellut oman laitoksemme ja hoitotieteen valtakunnallisen tutkijakoulun opintojaksoilla, mutta ennen kaikkea lukemalla laadullisen tutkimuksen teoriaa sekä valtavan määrän keskenään hyvin erilaisia laadullisia tutkimuksia useilta eri tieteenaloilta.

Suhdettani vammaisuuteen on suurelta osin määritellyt työni sairaanhoitajana medikaalisen mallin hallitsemassa järjestelmässä. Jokin aika sitten tosin löysin hämmästykseni lukiossa kirjoittamani tekstin, joka kallistui vahvasti vammaisuuden sosiaalisen mallin ja vammaisten ihmisten oikeuksien suuntaan, joten jotain siihen sopivaa ajatusmaailmaa olen ilmeisesti jo nuorena kantanut, vaikkei lähipiirissä ole vammaisiksi määriteltyjä ihmisiä ollut. Väitöskirjaprosessin loppupuolella sain itse diagnoosin, jonka voisi nimetä vammaksi, mutta en ole elänyt ennen sitä enkä sen jälkeenkään elämää, jossa minua kohdeltaisiin vammaisena, joten en tutkijana koe voivani puhua vammaisen ihmisen näkökulmasta, ja identifioidun enemmän hoitajan näkökulmaan. Ehkä suhdettani vammaisuuteen kuvaa kuitenkin myös se, että olen lapsesta asti halunnut pitää heikommassa asemassa olevien puolta, ja se on myös johdonmukaista kristittyjen elämänarvojeni kanssa edelleen aikuisena. Onkin ollut pysäyttävää ymmärtää itse toimineensa pitkään järjestelmässä, joka lähes pelkästään medikaaliseen malliin nojattessaan saattaa omalla toiminnallaan lisätä vammaisuutta keskittämällä katseensa pelkän vamman vaikutusten muokkaamiseen ja jättämällä ympäristön vaikutuksen lähes kokonaan huomiotta.

Suhdettani lapsiin kuvaa hyvin se, että ensimmäinen kesätyöpaikkani 13-vuotiaana – vielä itsekkin lapsena – oli lasten hoitamista. Lasten seura on aina kiehtonut minua, ja olen aina pitänyt tärkeänä säilyttää itsessäni ominaisuuksia, jotka yhdistän lapsenmielisyyteen, kuten leikillisyyttä ja luovuus. Minulla ei ole jälkeläisiä, mutta ajattelen silti, että minulla on paljonkin lapsia – sukulaislapsia, kummilapsia, ystävälapsia. Kuten Levinas (1996, 66) sanoo: ”Biologinen jälkeläisyys on vain jälkeläisyyden perusmalli, ja aivan hyvin voidaan ajatella jälkeläisyyttä ihmisten välisenä suhteena ilman biologisen vanhemmuuden sidettä.” Sairaanhoidajan työssäni nautin lasten kohtaamisesta ja ajattelin olevani varsin lapsilähtöinen hoitaja, mutta tutkimusprosessin myötä tämä kuva omasta toiminnastani on muuttunut aika erilaiseksi huomattuani, miten paljon enemmän kuntoutuksen aikuis- ja järjestelmälähtöiset käytännöt vaikuttivat omaan toimintaani kuin lapsen näkökulma.

Laadulliset menetelmät sopivat erityisen hyvin lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen, koska niillä voidaan tavoittaa lasten tietoa, joka ei ole kovin helposti muunnettavissa määrälliseen muotoon ilman, että siitä katoaa lasten oma näkökulma. Toki sen muuntaminen sanalliseenkin muotoon on haastavaa. Laadulliset menetelmät mahdollistavat lasten ja heidän tietonsa tarkastelun toisaalta hyvin yksilöllisesti ja toisaalta suhteessa tilanteeseen ja ympäristön ihmisiin ja ilmiöihin. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston tuottamiseen voidaan käyttää hyvin monenlaisia menetelmiä ja tarvittaessa erilaisia menetelmiä eri lasten kanssa.

Laadullinen tutkimusote sopii erityisen hyvin myös hoitotieteelliseen tutkimukseen, jonka ydinkysymys Erikssonin (2005) mukaan on: mikä hoitamisessa on hoitavaa? Tässä tutkimuksessa lähtökohtana on, että vaikuttajuuden toteutuminen on hoitavaa (mistä olen kirjoittanut enemmän luvuissa 2.3.2.2 ja 2.3.3), ja tarkoituksena on selvittää, millainen vuorovaikutus mahdollistaa vaikuttajuuden eli millaiset vuorovaikutuskäytännöt ovat hoitavia. Koska hoitava hoitaminen ei koskaan tapahdu pelkästään kehon vaan myös tajunnan kautta, on tarpeen tutkia, miten merkityskokemukset syntyvät, jotta hoitaja voisi työssään ”herättää ja viljellä” juuri hoitavia kokemuksia (Rauhala 1983). Sen selvittämisessä on tarpeen tutkimusote ja menetelmät, jotka mahdollistavat ihmisten samanaikaisen erilaisuuden ja samanlaisuuden ymmärtämisen.

Laadullista tutkimusta voi kuitenkin tehdä monesta erilaisesta lähtökohdasta käsin, ja näitä lähtökohtia on jaoteltu ja nimetty hyvin monella tavalla. Patton (2002) jakaa suuntauksia postpositivistiseen ja realistiseen lähestymistapaan, konstruktivismiin, autoetnografiaan ja herättelevään suuntaukseen, suuntaavan tutkimuksen suuntaukseen ja arviointitutkimuksen suuntaukseen. Oma tutkimukseni sijoittuu tässä jaottelussa suuntaavan laadullisen tutkimuksen (orientational qualitative inquiry) lähestymistapaan, jossa tutkimus tähtää aina johonkin sosiaaliseen tai poliittiseen muutokseen, jota ohjaa tutkimukseen valittu teoreettinen viitekehys. Tutkimuksessa ei siis pyritäkään monien muiden laadullisten lähestymistapojen tapaan sellaiseen

omien lähtökohtien sulkeistamiseen, jossa lähtökohdat eivät saisi vaikuttaa tutkimukseen. Kriittiseen teoriaan ja feministiseen teoriaan nojaavien tutkimusten tavoin omassa tutkimuksessani on alusta asti asetettu haavoittuvassa asemassa olevien eli tässä erityiseksi määriteltyjen lasten oikeuksien puolelle ja tuotu tämä selvästi esiin tutkimuksen johdannossa ja taustaluvussa sekä muissa tutkimuksen vaiheissa. (Patton 2002.)

## 4.2 Tutkimuksen vaiheet

### 4.2.1 Tutkimusprosessin kulku

Tutkimuksessa oli neljä osatutkimusta (taulukko 1), joista jokaisesta on kirjoitettu artikkeli. Kolme artikkelia on julkaistu kansainvälisissä terveystieteellisissä (artikkeli I) tai vammaistutkimuksen (artikkelit II ja III) lehdissä. Neljäs artikkeli on arviointiprosessissa. Synteesin tulokset julkaistaan tässä hoitotieteen väitöskirjassa.

Tutkimuksen ensimmäisessä osatutkimuksessa (artikkeli I) pyrin saamaan kokonaiskuvan lastenneurologisella osastolla tehtävästä hoitotyöstä, ja tutkimuksen kuluessa kysymykset tarkentuivat lasten kuntoutushoitotyön tehtäviin, niiden toteuttamistapoihin ja taustalla oleviin ajattelumalleihin. Tulosten myötä kiinnostukseni kohdistui vammaisten lasten mahdollisuuksiin tulla kuulluksi ja vaikuttaa omaan elämäänsä, ja toisessa osatutkimuksessa (artikkeli II) määrittelin vaikuttajuuden toteutumisen käsitteen ja selvitin, mitä aiheesta tiedetään eri alojen ammatillisten käytäntöjen osalta. Kolmannessa ja neljännessä osatutkimuksessa tarkastelin lasten vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistamista kuntoutushoitotyön vuorovaikutustilanteissa strukturoimattomissa leikki-tilanteissa (artikkelit III) ja strukturoiduissa pään magneettikuvaukseen lasta valmistelemissä tilanteissa (artikkeli IV, käsikirjoitus).

**Taulukko 1.** Tutkimuskysymysten ja menetelmien tiivistelmätaulukko.

Osatutkimuksen nimi	Keskeisin tutkimuskysymys	Aineisto	Tutkimusmenetelmä
The habilitation nursing of children with developmental disabilities—beyond traditional nursing practices and principles?	Mitä ovat lastenneurologian kuntoutushoitotyön tehtävät ja millaisista ajattelumalleista niiden toteuttamistavat kertovat?	Havainnointiaineistona yhden hoitajan työ yhden lapsen viikon osastojakson ajalta ja sen videoavusteinen muistelu, kyseisen jakson hoitotyön kirjausten lukeminen sekä sähköpostikysely kyseisen osaston kaikille viidelle sairaanhoitajalle.	Laadullinen tapaustutkimus, ilmi- ja piilosisällön sisällönanalyysi
Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts - literature review.	Mitkä tekijät edistävät tai estävät vammaisten lasten vaikuttajuuden toteutumista eri alojen ammatillisissa ympäristöissä?	18 aiempaa tutkimusta, joissa kontekstina sosiaali- tai terveydenhuolto, koulu tai varhaiskasvatus.	Metasynteesi, laadullisen sisällönanalyysi
Getting into the Same Boat – Enabling the Realization of the Disabled Child's Agency in Adult–Child Play Interaction	Millaiset hoitajan tavat vastata vammaisen lapsen ei-toivottuihin aloitteisiin lastenneurologian osaston vapaassa leikki tilanteessa (eli strukturoimattomassa tilanteessa) mahdollistavat lapsen vaikuttajuuden toteutumista?	9 videoitua leikki tilannetta, joissa mukana viisi hoitajaa ja viisi lasta (yksi hoitaja ja 1–2 lasta kerrallaan). Alustava sisällönanalyysi 9 raakalitteroidusta tilanteesta, keskustelunalyysi 1 yksityiskohtaisesti litteroidusta tilanteesta.	Videohavainnointi, interventionistinen keskustelunalyysi
The child's perspective in the anaesthesia procedure preparation process using a picture schedule	Miten hoitaja voi mahdollistaa vammaisen lapsen vaikuttajuuden toteutumista kuvataulun avulla anestesiatoimenpiteen valmistelu prosessissa (eli strukturoidussa tilanteessa)?	25 videoitua valmistelutilannetta, mukana neljä hoitajaa ja kolme lasta. Alustava sisällönanalyysi 25 raakalitteroidusta tilanteesta, keskustelunalyysi 6 yksityiskohdaisesti litteroidusta tilanteesta.	Videohavainnointi, interventionistinen keskustelunalyysi
Synteesi: Lasten kuntoutushoitotyön dialoginen malli	Miten kuntoutushoitotyössä voidaan mahdollistaa lapsen vaikuttajuuden toteutuminen?	Kaikkien osatutkimusten aineistot sekä kirjallisuus.	Mallin muodostaminen

## 4.2.2 Laadullinen tapaustutkimus

### Asetelmana tapaustutkimus

Ensimmäisessä osatutkimuksessani (artikkeli I) käytin tapaustutkimusta, joka sopii hyvin menetelmäksi, kun tutkitaan vähän tutkittuja aiheita. Tapaustutkimuksella voidaan saada erittäin yksityiskohtaista tietoa tutkimukseen osallistuvien ajatuksista ja toiminnasta (Polit & Hungler 1995). Se sopi hyvin tutkimukseeni, jossa tutkittiin sen hetken tapahtumia todellisissa tilanteissa, joissa ilmiön (lastenneurologian hoitotyö) ja sitä ympäröivän kontekstin rajat eivät ole selkeät (Yin 2003). Tapaustutkimukselle on tyypillistä käyttää monia erilaisia aineistoja (Yin 2003), jotta tutkittavasta ilmiöstä saadaan moniulotteinen kuva. Tapaustutkimuksen tarkoituksena on lisätä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä (Syrjälä ym. 1994).

### Osallistujat, tutkimusympäristö ja aineiston tuottaminen

Ensimmäisen osatutkimukseni aineisto tuotettiin yhdellä suomalaisella lastenneurologisella osastolla havainnoinnin, videoavusteisen muistelun, hoitotyön kirjausten lukemisen sekä avoimen sähköpostikyselyn avulla. Osasto toimi arkipäivisin ja ainoastaan päiväosastona. Osaston asiakkaat olivat 0–18-vuotiaita lapsia ja nuoria, joilla oli erilaisia neurologisia sairauksia tai kehityksen variaatioita. Yleensä asiakkaat, joilla oli kehityksen variaatioita, kävivät osastolla kerran tai kaksi kertaa vuodessa viiden päivän tutkimusjaksoilla. Jaksojen aikana moniammatillinen tiimi arvioi lapsen kehitystä ja suunnitteli hänen kuntoutustaan. Tiimiin kuului kulloinkin tarvittava kokoonpano seuraavista: lääkäri (lastenneurologi), neuropsykologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja ja sairaanhoitaja. Osastolla toteutettiin yksilövastuista hoitotyötä, eli jokaisella lapsella oli omahoitaja.

Pääaineisto koostui yhden sairaanhoitajan toiminnan yksityiskohtaisesta tarkastelusta yhden lapsen viisipäiväisen hoitajakson ajan. Hoitajan ja lapsen valinnassa käytettiin tarkoituksenmukaista otantaa. Hoitaja, joka oli työskennellyt kyseisellä lastenneurologian osastolla yli kymmenen vuoden ajan, valittiin intensiivisen otannan perusteella, jossa hoitajan toiminta tarjosi mahdollisuuden rikkaaseen (mutta ei poikkeukselliseen tai hyvin epätavalliseen) aineistoon (Patton 2002). Lapsi valittiin tyypillisen tapauksen otannan mukaan (Patton 2002). Hän oli kyseiselle osastolle tyypillinen potilas ainakin ikänsä (kolme vuotta) ja diagnoosinsa (F83, monimuotoiset kehityshäiriöt) puolesta. Lapsen tutkimusjakso sisälsi myös tyypillisen kokonaisuuden osastojakson toimintoja.

Havainnoin yhden lapsen omahoitajan toimintaa koko lapsen osastojakson ajan. Kuljin hänen mukanaan kaikkina päivinä koko hänen työvuoronsa ajan ja kirjasin



havaintoni tätä tutkimusta varten suunnittelemani puolistrukturoituun lomakkeeseen, jota testasin yhden päivän esihavainnoinnilla ja josta muokkasin sen jälkeen vain muutoseikkoja. Joka päivä videoin muutamia tilanteita, jotka kyseinen hoitaja katsoi päivän päätteeksi. Videota katsoessaan hän kuvasi omaa toimintaansa ja sen perusteluja videoavusteisessa muistelussa ääneen ajattelun tapaan kuten esimerkiksi sanoen: ”Toi että en heti suinkaan avannu ovea, niin halusin odottaa sitä, että pyytääkö lapsi apua.” (Olli 2006, 51) Kyseisen hoitajan ajattelusta tai ainakin tavasta sanoittaa asioita sain tietoa myös lukemalla kaikki hänen tekemänsä hoitotyön kirjaukset tutkimusviikon ajalta.

Muiden saman työyksikön hoitajien ajattelusta sain tietoa sähköpostikyselyllä, jossa oli kolme avointa kysymystä: Mitä on lastenneurologinen hoitotyö? Mitkä ovat lastenneurologisen hoitotyön tavoitteet? Mitkä ovat lastenneurologisen hoitotyön keinot? Kyselyyn vastasivat osastonhoitajaa lukuun ottamatta kaikki osaston viisi hoitajaa, jotka olivat kyseisellä osastolla useita vuosia työskennelleitä sairaanhoitajia.

## Sisällönanalyysi

Ensimmäisen osatutkimukseni ensimmäisen version analysoin induktiivisella sisällönanalyysillä, joka kohdistui aineiston ilmisisältöihin (Graneheim & Lundman 2004) ja muodosti tapauskuvauksen hoitotyön sisällöstä eli hoitajan konkreettisesta toiminnasta lastenneurologisella osastolla. Kaikkia eri menetelmillä saatuja aineistoja käsiteltiin yhdessä, kuten Yin (2003) suosittelee. Perusteellinen kuvaus tämän analyysin tuloksista löytyy pro gradu -tutkielmastani (Olli 2006) ja esimerkki analyysistä alla olevasta taulukosta (taulukko 2). Analyysiyksikkönä oli yksittäinen toiminto tai ilmaus (kuten esimerkissä: Näyttää maito-, mehu- ja vesikuvat, kysyy mitä niistä lapsi haluaa.) Merkitysyksiköistä muodostin laajempia kokonaisuuksia nousevan abstraktiotason mukaan, eli kategorioita (lapselta kysyminen), alateemoja (kommunikaation tukeminen) ja teemoja (lapsen kehityksen tukeminen).

Hyödynsin tämän analyysin tuloksia artikkelissa I, mutta tein siihen myös uuden sisällönanalyysin, joka kohdistui aineiston piilosisältöihin (Graneheim & Lundman 2004). Tässä analyysissä kysyin, millaiset ajatusmallit näyttivät ohjaavan hoitajien toimintaa (taulukko 3). Analyysissä osia ja kokonaisuutta verrattiin jatkuvasti toisiinsa, kuten Graneheim ja Lundman (2004) suosittelevat. Peilasin jokaista merkitysyksikköä kokonaisuuteen, jotta yksittäisen ilmauksen tulkinta olisi mielekäs kyseisen osallistujan tuottaman kokonaisuuden näkökulmasta. Käytin samaa merkitysyksikköä useamman kerran, jos siitä löytyi useita mahdollisia merkityksiä. Esimerkki tällaisesta on taulukoissa 2 ja 3. Sisällönanalyysin ”mitä”-kysymyksen lisäksi pyrin ymmärtämään osallistujien ilmaisuja paremmin analysoimalla niiden kielellisiä piirteitä eli sitä, miten asioista puhuttiin.

**Taulukko 2.** Esimerkki ilmissällön analyysistä.

Merkitysyksikkö	Tiivistetty merkitysyksikkö	Kategoria	Alateema	Teema
Näyttää maito-, mehu- ja vesikuvat, kysyy mitä niistä lapsi haluaa.	Näyttää kuvia	Kuvien käyttäminen	Kommunikoinnin tukeminen	Lapsen kehityksen tukeminen
Näyttää maito-, mehu- ja vesikuvat, kysyy mitä niistä lapsi haluaa.	Kysyy	Lapselta kysyminen		
Lapsi nimeää maidon ja margariinin, hoitaja kehuu.	Kehuu nimeämisestä	Positiivisen palautteen antaminen	Lapsen omatoimisuuden tukeminen	
Lapsi työntää astian hoitajalle, hoitaja: "Ei kun sinä tuot!"	Kehottaa tuomaan astian	Omatoimisuuteen kannustaminen		
Odottaa, viekö lapsi servietin roskikseen.	Odottaa	Ajan antaminen omatoimisuudelle		
Voitelevat leivän yhdessä.	Voitelee lapsen kanssa	Taitojen harjoittelu yhdessä		

**Taulukko 3.** Esimerkki piilosisällön analyysistä. (Muokattu artikkelista I.)

Merkitysyksikkö	Tiivistetty merkitysyksikkö	Kategoria	Alateema	Teema
[Hoitotyön] tarkoitus on löytää ja tehdä havainnot lapsen kehityksestä käyttäen erilaisia menetelmiä apuna. Havainnointi tärkein [menetelmä] ja siinä vertailu ns. normaalin lapsen kehitystaitoihin.	Ammattilaisten tekemä havainnointi ja "normaaliin kehitykseen" vertailu on tärkeintä lapsen arvioinnissa.	Ammattilaisten tietoon perustuva arviointi antaa tärkeimmän tiedon lapsesta.	Kehityksen tukemisen lähtökohtana ammattilaisten näkemykset	Ammattilaislähtöinen ajattelu-tapa
[Hoitotyön] tarkoitus on löytää ja tehdä havainnot lapsen kehityksestä käyttäen erilaisia menetelmiä apuna. Havainnointi tärkein [menetelmä] ja siinä vertailu ns. normaalin lapsen kehitystaitoihin.	Ammattilaisten tekemä havainnointi ja "normaaliin kehitykseen" vertailu on tärkeintä lapsen arvioinnissa.	Tärkeää arvioinnissa on lapsen taitojen arvioiminen (ei ympäristön tai toisten ihmisten vaikutuksen arvioiminen)	Vain lapsi on arvioinnin kohteena.	Ammattilaislähtöinen ajattelu-tapa

### 4.2.3 Kirjallisuuskatsaus

#### Asetelmana metasynteesi

Toisen osatutkimuksen menetelmänä (artikkeli II) käytin laadullista metasynteesiä eli sellaista kirjallisuuskatsausta, jossa pyritään syvällisesti ymmärtämään ja selittämään tutkittavia ilmiöitä (Salminen 2009) ja tunnistetaan erilaisia lainalaisuuksia, teemoja tai rakenteita, jotka yhdistetään metasynteessin tuloksissa (Suhonen ym. 2015). Voidakseni tehdä metasynteessin jouduin ensin työstämään syvällistä ymmärrystä vaikuttajuus-käsitteestä ja sen jälkeen etsimään tutkimuksista kuvauksia, jotka liittyivät sen mahdollistumiseen ammatillisissa käytännöissä, joissa kohdataan erityiseksi määriteltyjä lapsia. Tämän jälkeen pyrin tunnistamaan lainalaisuuksia, jotka yhdistivät tutkimuksissa kuvattuja asioita. Metasynteessin idean mukaisesti olen tuottanut aikaisempien tutkimusten pohjalta tietystä temasta uutta tietoa niin, että tuloksena oli kokonaisuus, joka on suurempi kuin osiensa summa, toisin kuin narratiivisissa katsauksissa, joissa aiempien tutkimusten tuloksia vain kootaan yhteen ja kuvaillaan (Campbell ym. 2003).

Metasynteessin tarkoituksena on saavuttaa parempi ymmärrys ja korkeampi käsitteellinen tai teoreettinen taso kuin yksittäisissä tutkimuksissa ja se voi sisältää aikaisempien tutkimusten tulosten uudelleen tulkintaa (Campbell ym. 2003). Tämän vuoksi metasynteesi sopi kirjallisuuskatsaukseni menetelmäksi hyvin, koska lasten vaikuttajuuden tutkiminen oli aineistonkeruuni aikana vielä uutta eikä vaikuttajuus ollut monessakaan löytämässäni tutkimuksessa pääaiheena, joten tulkitsin tuloksia uudesta näkökulmasta ja muodostin niistä uudenlaisia kokonaisuuksia pyrkien kuitenkin säilyttämään alkuperäistutkimusten ainutlaatuiset oivallukset.

#### Aineiston tuottaminen

Metasynteisiin tehdään perusteellinen kirjallisuushaku, kuten systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseenkin, mutta se ei välttämättä ole riittävä toimi kaiken oleellisen aineiston löytämiseksi (Walsh & Downe 2005). Minunkaan tutkimuksessani pelkät sähköiset tietokantahaut eivät riittäneet. Etsin aineistoon tutkimuksia, jotka täyttivät seuraavat kaksi kriteeriä: 1) niissä oli haettu ensisijaisesti vammaisten lasten ja/tai nuorten omaa näkökulmaa joko heitä haastatteleamalla ja/tai heidän ja ammattihenkilöiden yhteistoimintaa havainnoimalla sekä 2) niissä tarkasteltiin lasten ja/tai nuorten vaikuttajuuden toteutumista institutionaalisessa kontekstissa (varhaiskasvatuksessa, koulussa tai sosiaali- ja terveydenhuollossa). Etsiminen oli haastavaa kahdesta syystä: tuohon aikaan nämä kriteerit täyttäviä tutkimuksia oli tehty hyvin vähän, ja vaikuttajuuden toteutumisesta puhuttiin niissä hyvin monin eri käsittein (esimerkiksi involvement, participation, perspective, experiences). Vaikuttajuus ei myöskään

ollut useimmissa tutkimuksissa pääaiheena, vaan siihen liittyviä asioita käsiteltiin muiden aiheiden joukossa. Itse käytin silloin käsitettä toimijuus (tai tarkemmin: toimijuuden toteutuminen), jonka englanninkielisellä sanalla ”agency” on monia eri merkityksiä, joten se on hyvin hankala hakusana.

Tein lukuisia hakuja seitsemään eri tietokantaan (CINAHL, Ebsco Academic Search Premier, Eric, Medline, PsycINFO, Sociological abstracts ja SocIndex) seuraavilla hakusanoilla ja niiden eri yhdistelmillä: agent, agency, child\*, developmental delay\*, disabilit\*, impair\*, involvement, inclusion, participation ja child’s/children’s perspective\*/view\*/experience\*/attitude\*. Hakujen tuloksena löytyi vain kaksi kriteereihin sopivaa artikkelia. Kaikki muut löytyivät käsihaulla eli esimerkiksi muiden artikkeleiden lähdeluetteloista, konferenssiesityksistä tai muiden tutkijoiden asiantuntijuuden avulla, kuten Walsh ja Downe (2005) suosittelevat.

Lopullinen aineisto koostui 19:stä eri tieteenalojen laadullisesta tutkimusartikkelista, jotka kaikki olivat 2000-luvulta, vaikka en tehnyt mitään aikarajauksia. Otin mukaan vain sellaiset tutkimukset, joiden luotettavuutta ja lapsinäkökulmaisuutta pystyin arvioimaan riittävän perusteellisen aineiston tuottamisen ja analyysin kuvauksen perusteella (Patton 2002). Tutkimusten aiheina olivat esimerkiksi inkluusiiviset käytännöt koulussa, lasten ja aikuisten näkemykset sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, vammaisten nuorten valintojen tekeminen siirtymävaiheissa, vammaisten lasten vertaisryhmät, vammaisten lasten ja heidän sisarustensa elämä ylipäättään, vammaisten lasten osallistuminen päätöksentekoon sosiaalihuollossa, vammaisten lasten syrjiminen, lasten ja vanhempien kokemukset lääkärin vastaanotolla, lasten ja aikuisten käsitykset vammaisuudesta ja kommunikaatio-ongelmien määrittely lasten kuntoutuksen kontekstissa. Metasynteessissä voidaankin yhdistää keskenään hyvin erilaisia tutkimuksia, jotta voidaan saavuttaa syvällisempi ymmärrys valitusta aiheesta (Jones 2007).

## Sisällönanalyysi

Metasynteessin aineiston voi analysoida monilla tavoilla (Salminen 2009). Analysoin aineistona olleet tutkimusartikkelit induktiivisella sisällönanalyysillä (Graneheim & Lundman 2004). Alleviivasin artikkeleiden tulosluvuista kaikki kohdat, joissa kuvattiin ammattihenkilöiden toiminnan vaikutuksia lasten vaikuttajuuteen alustavan vaikuttajuuden määritelmäni mukaan. Aineiston analyysi vaikutti käsitteen tarkemman määrittelyn muodostamiseen. Vaikuttajuuteen liittyvät kohdat pelkistin tiiviiksi ilmaisuiksi, jotka ryhmittelin samankaltaisuuden mukaan. Ryhmille annoin niitä kuvaavan nimen, ja niistä muodostui alakategorioita. Yhteen liittyvät alakategoriat nimesin niitä kuvaavan yläkategorian mukaan. Yläkategorioista (ammattihenkilöiden asenteisiin liittyvät tekijät, ammattihenkilöiden kommunikaatiotaidot sekä raken-

teelliset ja kulttuuriset tekijät) muodostin kaksi teemaa: vaikuttajuutta estävät ja edistävät tekijät.

#### 4.2.4 Havainnointitutkimukset

##### Asetelmana vertaileva havainnointitutkimus

Käytin kolmannessa ja neljännessä osatutkimuksessa vertailuasetelmaa sekä kummankin tutkimuksen sisällä että tässä väitöskirjassa raportoituna näiden kahden osatutkimuksen välillä. Vertailuasetelma on siis rakennettu sekä aineistojen sisälle että kahden erilaisen aineiston välille tutkimalla molemmissa samaa ilmiötä (Vuori 2021) eli tässä tapauksessa lasten vaikuttajuuden mahdollistamista lasten kuntoutushoitotyössä. Molemmissa osatutkimuksissa havainnointiaineisto videoituna oli välttämätön, koska jotkut lapset eivät kommunikoineet lainkaan puhumalla ja puhuvienkin lasten (ja hoitajien) toiminnan analysointi oli yhtä tärkeää kuin puheen analysointi.

Kolmannessa osatutkimuksessa (artikkeli III) kontekstina on lastenneurologian osastolla lapsen tutkimusjaksoon kuuluvat vapaan leikin tilanteet hoitajan kanssa, jolloin vertailin leikki-tilanteen eri vuorovaikutuskäytäntöjä lapsen vaikuttajuuden näkökulmasta. Leikki-tilanteet edustavat osastojaksolla strukturoimattomaksi nimeämiäni tilanteita, sillä niissä on pääasiallisena tarkoituksena antaa lapsen leikkiä vapaasti valitsemiaan leikkejä. Leikki nähdään kuntoutushoitotyössä lapsen perustarpeisiin kuuluvista levon ja virkistykseen tarpeista huolehtimisena, mutta toisaalta myös tilaisuutena havainnoida lapsen taitoja ja tukea hänen kehitystään (Olli 2006), jolloin tilanteita saattaa silti ohjata eräänlainen strukturointi hoitajan mielessä. Leikki-tilanteet ovat silti esimerkki kaikkein vähiten strukturoiduista tilanteista lastenneurologisella osastolla.

Neljännessä osatutkimuksessa (artikkeli IV, käsikirjoitus) kontekstina oli lapsen valmisteluprosessi aivojen magneettikuvaukseen lastenneurologian osastolla. Vertailin valmistelutilanteiden vuorovaikutuskäytäntöjä lapsen vaikuttajuuden näkökulmasta. Valmisteluprosessin vuorovaikutustilanteet ovat esimerkki erittäin strukturoiduista tilanteista, joiden tarkoitus, järjestys ja pääsisältö määräytyy sairaalan käytäntöjen mukaisesti. Strukturointi näkyy myös lapselle valmisteluprosessissa käytetyssä kuvataulussa kuvien ennalta päätettynä järjestyksenä.

##### Osallistujat, tutkimusympäristö ja aineiston tuottaminen

Kolmannen ja neljännen osatutkimuksen aineistona oli yhteensä 34 vuorovaikutustilannetta, joissa kohtasivat viisi sairaanhoitajaa, joilla oli yli vuoden työkokemus lastenneurologian hoitotyöstä ja viisi heidän hoitamaansa lasta. Lasten sisäänotto-

kriteerit tutkimukseen olivat 3–8 vuoden ikä ja diagnoosina monimuotoinen kehityshäiriö tai sitä vastaavat kehityksen ongelmat sekä tulositynä osastolle joko osastojaksolle tai aivojen magneettikuvaukseen tuleminen. Lapsilla oli arveltu tai määritetty olevan poikkeavuutta kielenkehityksessä ja muissa kognitiivisissa toiminnoissa kuten tarkkaavuuden säätelyssä ja joillakin myös motorisissa toiminnoissa tai sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Osa lapsista ei käyttänyt puhetta kommunikoinnissa, mutta he saattoivat käyttää puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja kuten tukiviittomia ja kuvakommunikaatiota. Sekä hoitajien että lasten kohdalla käytin kvalitatiiviseen tutkimukseen sopivaa tarkoituksenmukaista maksimaalisen variaation otantaa (Patton 2002), eli valitsin mahdollisimman erilaisia hoitajia iän ja työkokemuksen suhteen sekä lapsia iän ja sairaalajaksojen määrän suhteen.

Tutkimusympäristönä oli yhden suomalaisen sairaalan lastenneurologinen osasto, jonka osastojaksojen konteksti (artikkeli III) oli hyvin samankaltainen kuin ensimmäisessä osatutkimuksessa (artikkeli I) toisessa sairaalassa, josta kerron metodiosan luvussa 4.2.2 sekä tulososan luvussa 5.1.

Magneettikuvauksen konteksti (artikkeli IV, käsikirjoitus) näyttäytyi samassa ympäristössä hyvin erilaisena, sillä lapset tulivat silloin osastolle vain yhtenä päivänä 6–9 tunniksi huoltajansa kanssa ja päivä sisälsi useita sairaanhoidollisia toimenpiteitä (kuten mittaamista, punnitsemista, kanyylin laittamista ja itse magneettikuvauksen, johon lapsi nukutettiin), jotka ovat usein lasten näkökulmasta pelottavia, epämiellyttäviä tai ainakin hieman jännittäviä. Tässä osatutkimuksessa hoitajat kertoivat lapsille päivän alussa päivän kulusta kyseisellä osastolla suunnitellun kuvataulun avulla. Kuvataulua oli tarkoitus käyttää myös siirtymätilanteissa ennen jokaista toimintaa, mutta toisinaan se unohtui. Kuvataulun käytön erikoisuus oli ”tehty”-laput, jotka kiinnitettiin kunkin toiminnon jälkeen kyseistä toimintaa esittävän kuvan päälle. Kuvataulua käytettiin 7–9 kertaa kunkin lapsen kanssa ja käyttötilanteiden kesto vaihteli 26 sekunnista 18,25 minuuttiin.

Aineiston tuottamismenetelmänä käytin videointia, joka on hyvä apuväline halluttaessa tavoittaa monimutkaisia tilanteita ja pieniä yksityiskohtia (Bottorf 1994, Polit ja Hungler 1995). Sanattoman kommunikaation yksityiskohtien tallentamisessa videointi oli suorastaan välttämätöntä. Videoin jokaista lasta ja hoitajaa joko leikki-tilanteissa tai magneettikuvauksen valmistelutilanteissa tai molemmissa muutamasta minuutista noin tuntiin kerrallaan. Kuvasin samoilta lapsilta eri hoitajien kanssa useampia leikki- tai valmistelutilanteita. Videoituja tilanteita oli yhteensä 34 kpl.

## Interventionistinen soveltava keskustelunalyysi

Analysoin aineiston molemmissa osatutkimuksissa (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus) sovelletulla keskustelunalyysillä, jolla voidaan analysoida monikanavaista viestintää eli muutakin kuin sanallista vuorovaikutusta (Antaki 2011), mitä on kuitenkin

hoitotieteessä Mayorin ja Biettin (2017) katsauksen mukaan hyvin harvoin tehty. Keskustelunanalyysissa ajatuksena on tulkita osallistujien ilmaisuista sitä, mitä merkityksiä he antavat toisen osallistujan ilmaisuille (Heritage 2001). Esimerkiksi kun hoitaja (artikkelissa III) ilmaisi, että lapsen pitäisi muuttaa leikkimisen tapaansa, se tulkittiin lapsen leikkimisen tavan pitämisenä epätoivottuna, vaikkei sitä olisi suoraan sanottu. Keskustelunanalyysilla voidaan siis analysoida sitä, *miten* ilmaistaan, eikä vain *mitä* ilmaistaan (Dowling 2007). Se sopii hyvin hoitotyön vuorovaikutuksen tutkimiseen, koska sillä voidaan saada esiin vuorovaikutuksen yksityiskohtia (Dowling 2007, Jones 2003, Mayor & Bietti 2017).

Keskustelunanalyysista on Antakin (2011) mukaan useita eri sovellettuja muotoja, ja tässä käytettiin interventionistista eli kehittämiseen tähtäävää muotoa. Interventionistinen keskustelunanalyysi sopii vuorovaikutuksen ongelmien ratkaisujen etsimiseen ja siksi analyysissa voidaan valita tarkasteltavaksi joko ammattilaisen tai asiakkaan näkökulma (Antaki 2011). Itse kuvaan näissä kahdessa osatutkimuksessa hoitajan toimintaa siten, kuin se näyttäytyy lapsen vaikuttajuuden näkökulmasta. Tutkimuksessani en siis käyttänyt perinteiseen keskustelunanalyysiin liitettyä ”etnometodologista välinpitämättömyyttä” (ethnomethodological indifference), josta kirjoittaessaan Dowling (2007) viittaa etnometodologian ja keskustelunanalyysin uranuurtajien Garfinkelin ja Sacksin 1970-luvun julkaisuun. Käsitteellä tarkoitetaan Dowlingin (2007) ja hänen lähteidensä mukaan hieman positivismiin suuntaan kallistuvaa pidättäytymistä kaikista sosiaalisiin rakenteisiin liittyvistä ennakkokäsityksistä ja osallistujien toiminnan arvioinnista ja keskittymistä vain tutkimuksen osallistujien tuottamiin rakenteisiin. Sen mukaan siis ei pitäisi ottaa kantaa niihin käytäntöihin, joita tutkii. Itse taas olen selvästi tuonut esiin erilaisen lähtökohtani: tutkimukseni teoreettisessa viitekehyyksessä perustelemani ennakkokäsityksen siitä, että lapsen vaikuttajuuden toteutuminen on hyvä asia, jota hoitajan toiminnan tulisi edistää.

Kirjoitin videoaineiston tekstiksi käyttämällä sovellettuja keskustelunanalyysin ilmaisutapoja, koska halusin tekstin olevan luettavaa myös lasten kanssa työskenteleville ammattilaisille ja mahdollisesti laajemmallekin yleisölle. Siksi en käyttänyt perinteisen keskustelunanalyysin terminologiaa enkä yksityiskohtaisia litterointimerkintöjä, jotka O’Reillyn ja kumppaneiden (2020) mukaan ovat luettavia vain keskustelunanalyysin käyttöön koulutetuille tutkijoille. Koska tekstiksi kirjoittaminen aina tarkoittaa valintoja, jotka ”tavoittavat jotain, mutta eivät kaikkea” ja myös ”muuttavat jotain” (Sandelowski 1994), palasin analyysia tehdessäni ja vielä artikkelia kirjoittaessanikin uudelleen ja uudelleen katsomaan videoaineistoa. Erityisesti ilmeiden ja eleiden muuttaminen sanoiksi oli haastavaa ja sisälsi väistämättä jo hieman tulkintaa, mutta sitä ei voi jättää tekemättäkään, koska silloin jää puuttumaan oleellista informaatiota. Esimerkiksi ilmaisu ”nostaa hieman suupieliä ylöspäin” ei kerro juuri mitään, kun taas ”pieni hymy” tai ”virmistys” tai ”irvistys” antaa sen informaation,

minkä videon katselijakin voi nähdä (toki tulkinnan mahdollisuudet ovat silloinkin monet). Myös yhtäaikaisen toiminnan merkitseminen tekstiksi oli hyvin haastavaa, mutta pyrin tekemään sen näkyväksi merkitsemällä samanaikaisen toiminnan tai puheen samalle rivinumerolle ja yhtä aikaa tapahtuneet asiat allekkain samoilla sisennyksillä.

Kolmannen osatutkimuksen (artikkeli III) alkuperäinen aineisto koostui yhdeksästä videoidusta leikki-tilanteesta, joissa oli viisi sairaanhoitajaa ja viisi lasta (yksi sairaanhoitaja ja yksi tai kaksi lasta kerrallaan). Lapset osallistuivat sairaalassa viiden päivän arviointijaksoon, joka koostui moniammatillisen tiimin suorittamasta lapsen kehityksen arvioinnista. Tunnistin raakalitteroidusta aineistosta sisällönanalyysin avulla kolme erilaista keinoa, joita sairaanhoitajat käyttivät vastatessaan lasten ei-toivottuihin leikkialoitteisiin. Valitsin mikroanalyysiin yhden leikki-tilanteen, koska se sisälsi rikkaimman kuvan näistä kolmesta eri keinosta. Valitussa tilanteessa yksi sairaanhoitaja leikki kolmevuotiaan pojan kanssa (tässä nimimerkillä "Jesse"), jolla oli diagnosoitu monimuotoinen kehityshäiriö. Sairaalahakson tarkoituksena oli arvioida hänen kehityksensä etenemistä ja kuntoutustarpeitaan. Jesse ei käyttänyt sanoja kommunikointiin, mutta hän käytti ilmeitä, ääniä ja satunnaisesti tukiviittomia. Hän kommunikoi kuitenkin enimmäkseen toiminnan kautta. Sairanhoitaja oli kokenut lastenneurologian hoitaja, joka ei kuitenkaan ollut Jessen omahoitaja, eikä tuntenut Jesseä kovin hyvin; he olivat tavanneet samana päivänä, jolloin leikki-tilanne videoitiin. Analysoitu tilanne on siis esimerkki tilanteesta, jossa aikuinen ja lapsi tutustuvat toisiinsa. Ympäristönä oli lastenneurologian osaston leikkihuone.

Aloitin tarkemman analyysin yksityiskohtaisesti litteroidusta aineistosta havainnoimalla sairaanhoitajan vastauksia Jessen tekemiin leikkialoitteisiin. Pidin aloitteina hänen kaikkia toimintojaan tai ääniään, koska ne kaikki olivat sairaanhoitajalle tilaisuuksia reagoida. Tunnistettuani kolme toistuvaa mallia sairaanhoitajan vuoroissa analysoin Jessen reaktioita näihin vastauksiin keskittymällä siihen, miten eri mallit liittyivät Jessen vaikuttajuuden toteutumiseen. Analyysi havainnollistaa, kuinka osa lapsen leikkitoiminnasta näyttäytyy aikuisen ilmaisussa epätoivottuna, vaikka tilanne oli tarkoitettu vapaaseen leikkiin.

Neljännän osatutkimuksen (artikkeli IV, käsikirjoitus) alustava sisällönanalyysi perustui aineiston raakalitterointiin (15 sivua) kaikista tiedoista, jotka koskivat neljän hoitajan kuvataulun käyttöä kolmen lapsen magneettikuvauskäynnin aikana 25 eri tilanteessa. Analyysin painopiste oli vuorovaikutuskäytännöissä, jotka joko mahdollistivat tai estivät lapsen vaikuttajuuden toteutumista eli sitä, vaikuttiko lapsen kommunikointi hoitajan viestintään vai ei. Havaitsin kuusi vuorovaikutuskäytäntöä, jotka liittyivät kolmeen valmistelutoimintaan. Tämän jälkeen valitsin rikkaimmat esimerkit erityyppisistä käytännöistä kolmen lapsen ja kahden hoitajan kuudesta eri valmistelutilanteesta, litteroin ne yksityiskohtaisesti ja toteutin soveltavaa keskuste-



lunanalyysia kiinnittämällä huomiota hoitajien ja lasten väliseen vuorotteluun sekä hoitajien vastauksiin lasten sanallisiin ja sanattomiin aloitteisiin.

#### 4.2.5 Mallin muodostaminen

Väitöskirjani osatutkimuksista ja aiemmasta kirjallisuudesta muodostin tässä väitöskirjassa lasten kuntoutushoitotyöhön teorian, jota kutsun malliksi, koska hoitotieteessä on perinteisesti jaoteltu teorian käsitteelliseksi malleiksi, keskitason teorioiksi ja pieniksi teorioiksi eli malleiksi (tai tilannesidonnaisiksi malleiksi, Im & Meleis 1999). Sanan ”teoria” käsittän yläkäsitteeksi kaikille erilaisille teorioille ja malleille. Käsitteelliset mallit (eli ”suuret teorian”) on kehitetty teoreettisen ajattelun kautta ja ne ovat abstrakteja ideaalimalleja eli kuvaavat sitä, millaista hoitaminen voisi olla parhaimmillaan (Lauri & Elomaa 2001, 75). Pienet teorian eli mallit ovat konkreettisia ja käytännönläheisiä (Lauri & Elomaa 2001) ja niiden sisältämien kuvausten ja selitysten avulla voidaan ohjata käytännön hoitotyötä tai sen tutkimista jollakin hoitotyön erityisalueella (Im & Meleis 1999). Väitöskirjassani yhdistin teoreettisen ja käytännönläheisen mallin kokonaisuudeksi, joka perustuu sekä oman tutkimukseni että muiden tutkimusten empiirisistä aineistoista saatuihin tutkimustuloksiin sekä teoreettiseen kirjallisuuteen. Malliani voisi kutsua myös normatiiviseksi teoriaksi, koska se kuvaa sitä, ”miten maailman (tai tässä tapauksessa: hoitotyön) pitäisi toimia”, toisin kuin selittävät teorian, jotka kuvaavat sitä, ”miten maailma (tai hoitotyö) toimii” (Walsh 1998c, 24).

Laadullisen teorian muodostamiseen ei ole mitään tiettyä kaavaa, jonka mukaan pitäisi edetä (Varto 1996). Varton mukaan tämä johtuu siitä, että laadulliseen tutkimukseen kuuluu lähtökohtien ja menetelmien uudelleenarviointia matkan varrella, eikä alussa voida kovin tarkkaan tietää, mihin tullaan päätymään. Oma mallini rakentui vastaukseksi kysymykseen ”miten kuntoutushoitotyössä voidaan mahdollistaa lapsen vaikuttajuus?”. Kuten Walsh (1998c) kehottaa, ammensen teoriaa rakentaessani kaikkialta: toisista teorioista, omista ja toisten oivalluksista ja empiirisestä todistusaineistosta.

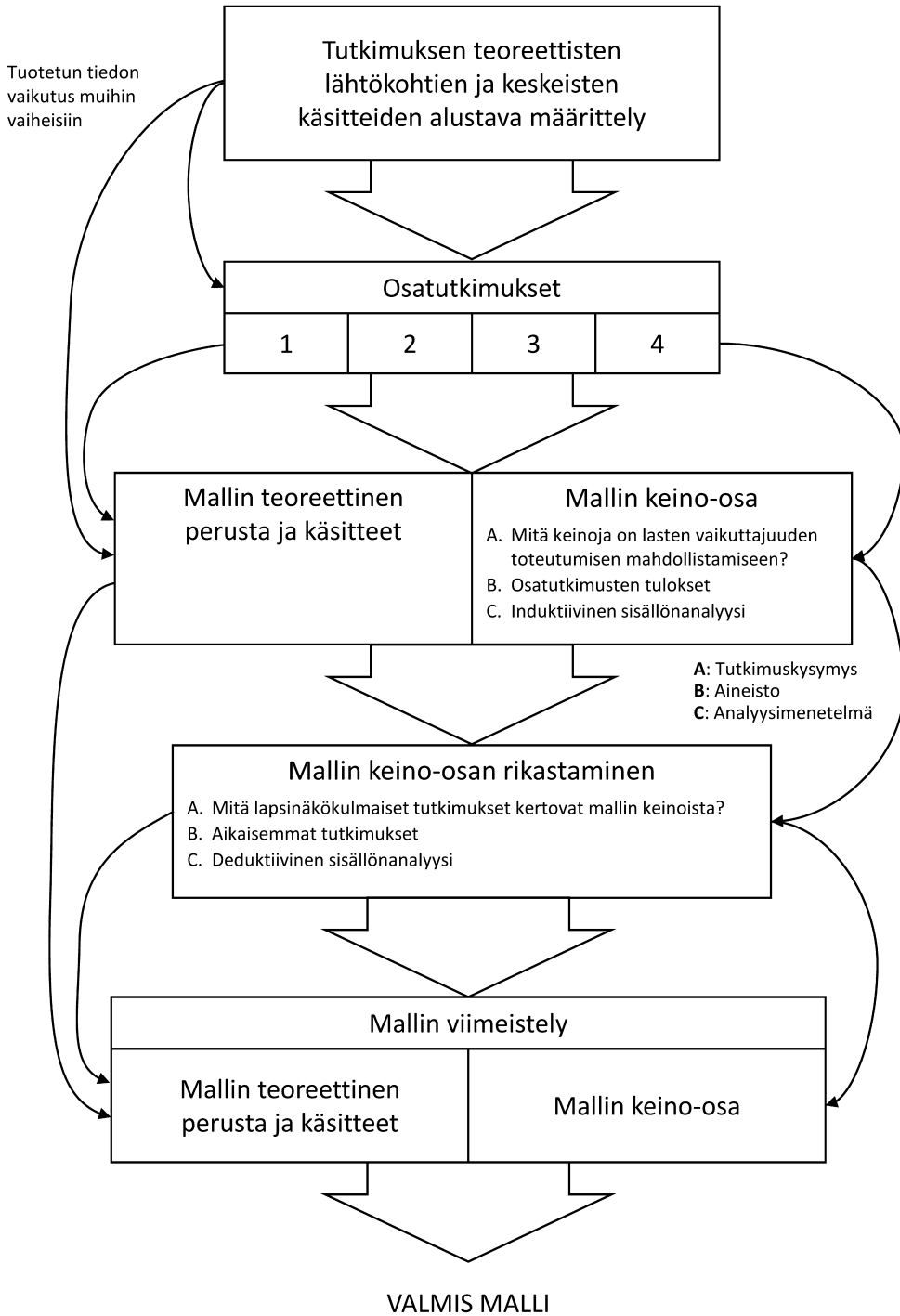
Olen kuvannut mallin muodostamisprosessin kuviossa 1. Koko prosessi perustuu tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin sekä keskeisten käsitteiden alustavaan määrittelyyn, jotka on kuvattu luvussa 2. Taustaosassa (luku 2) kuvaan sitä, millaisille lähtökohdille tutkimukseni perustuu, mutta myös sitä, miten tietyt käsitykseni muuttuivat tai kirkastuivat tutkimusprosessin myötä, kun lapset (ja joskus aikuisetkin) sekä omilla aineistoissani että muiden tutkimuksissa (ja joskus arkielämässäni) saivat minut ymmärtämään asioita uusista näkökulmista. Nämä teoreettiset lähtökohdat vaikuttivat osatutkimusten toteuttamiseen. Osatutkimusten empiiriset tulokset osoittivat teoreettisten perusteluiden kirjoittamisen malliin tarpeelliseksi. Sekä oman aineistoni että kirjallisuuskatsauksenikautta oivalsin, että pelkät käytäntöjen muutta-

miseen tähtäävät ohjeet eivät riitä, jos uusienkin käytäntöjen toteuttamista ohjaavat vanhat ihmis-, vammaisuus- ja hoitotyökäsitykset. Mallin **teoreettisen perustan** tarve siis ilmeni tutkimuksissa, ja sen sisältö koostuu hoitotieteen teorioista, vammaistutkimuksen kirjallisuudesta ja lapsinäkökulmaisen tutkimuksen perusteista. Teoreettinen perusta on kuvattu tiiviisti mallin tiivistelmässä (luku 6.1), laajemmin tulososan mallissa (luku 6.2) ja perusteellisimmin taustaosan luvussa 2.

Osatutkimusten tulosten avulla tarkensin myös käsitteiden määrittelyä. Mallin keskeisistä käsitteistä **kuntoutushoitotyön käsitteen määritelmä** perustuu ensimmäisen osatutkimukseni (artikkeli I) kuvaamaan kuntoutushoitotyön todellisuuteen, mutta sitä on muiden tutkimusten esiin tuomien tarpeiden sekä teoreettisen perustan perusteella muokattu ideaalimallin suuntaan. Tämä on tehty laajentamalla ”lapsen taitojen arvioiminen” lapsen ja koko perheen tilanteen arvioimiseksi, ”lapsen kehityksen tukeminen” lapsen hyvinvoinnin ja omannäköisen elämän tukemiseksi ja ”yhteistyö lapsen lähiäikuiden kanssa” lapsen lähiyhteisöjen (aikuisten ja lasten) yhteistyökumppaneina toimimiseksi. **Vaikuttajuuden määritelmän** muodostin alun perin toisessa osatutkimuksessani (artikkeli II) ja se on hioutunut tarkemmaksi kolmannen ja neljännen osatutkimuksen (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus) sekä tämän yhteenvedon myötä. Käsitteen alkuperäinen määritelmä syntyi abduktiivisesti teoreettisen kirjallisuuden, katsaukseni aineistona olleiden empiiristen tutkimusten ja oman tutkimusfilosofiani vuoropuhelussa ensimmäisen osatutkimuksen aikana.

Mallin keino-osion muodostin osatutkimusten tulosten perusteella induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Kaikki mallin tiivistelmässä (luku 6.5) esitetyt **keinot lapsen vaikuttajuuden mahdollistamiseksi** ovat omista osatutkimuksistani (artikkelit I, II, III ja IV, käsikirjoitus). Mallin laajempaa kuvausta varten tein deduktiivisen sisällönanalyysin koko prosessin aikana löytämilleni lapsinäkökulmaisille tutkimuksille rikastaakseni keinojen kuvaamista. Mukana on myös tutkimuksia, joissa lapset eivät ole erityiseksi määriteltyjä, koska heitä on edelleen tutkittu lapsinäkökulmaisesti kovin vähän. Näiden tutkimusten ja koko prosessin aikana kertyneen ymmärryksen avulla viimeistelin mallin teoreettisen perustan, keskeisten käsitteiden määrittelyn ja keino-osion tarkastelemalla vielä moneen kertaan kaikkien sisältöjen ja sanamuotojen jokaista yksityiskohtaa kokonaisuuden valossa.

Laadullisen tutkimuksen tarkoitus on aina muuttaa jollain tavalla ihmisten asioille antamia merkityksiä – myös silloin, kun se on yleinen kuvaus, jolloin tutkija on jättänyt osoittamatta tavoiteltavat suunnat (Varto 1996). Tässä tutkimuksessa muodostetun mallin tarkoituksena on olla pikemminkin kuin kartta tai opaskirja, joka auttaa näkemään yhteyksiä, joita ei ole aiemmin huomannut (Walsh 1998c), sekä suuntaamaan kohti lasten vaikuttajuuden mahdollistamista.



**Kuvio 1.** Lasten kuntoutushoitotyön dialogisen mallin muodostamisprosessi.

## 4.3 Tutkimuseettiset valinnat

### 4.3.1 Tutkimusta ohjaavat arvot ja tutkimusluvut

Eettisyyttä on se, että pyritään tuottamaan hyvää ja välttämään pahaa. Tämä on kaikesta tutkimuseetiikan perusta. Mutta koska hyvä ja paha ovat melko epämääräisiä käsitteitä, täytyy tutkijan määrittellä tutkimusta ohjaavat arvot tarkemmin. Tämän tutkimuksen kantavina arvoina ovat olleet kaikkien yhtäläinen ihmisarvo ja välittäminen, joista kirjoitin tarkemmin luvussa 2.2.1. Muita tutkimusta ohjaavia arvoja ovat olleet vapaus ja autonomia eli itsemääräämisoikeus, yksityisyys, yhdenvertaisuus, oikeudenmukaisuus, avoimuus ja luotettavuus. Näiden toteutumista pohdin tässä luvussa.

Hyvin usein tutkimuksissa käsitellään eettisiä kysymyksiä vain aineistonkeruuvaiheen osalta ja vain osallistujien kannalta. Itse näen tutkimuksen eettisyyden kuitenkin paljon laajempaan, ja käsittelen sitä alaluvuissa tutkimuksen eri vaiheiden ja myös eri tahojen kannalta. Eri tahoja ovat tutkimuksen osallistujat, tutkimuksen lukijat ja yhteiskunta, tiede/tieteenala ja tutkija. Eniten aiheesta on toki pohdittavaa juuri osallistujien kannalta, sillä kuten olen sen aiemmin (Olli 2019, 108) muotoillut: ”Tutkimusta ei tehdä siihen osallistuvan (lapsen) takia, vaan hän osallistuu siihen tutkimuksen takia”. Tässä tutkimuksessa on noudatettu terveystieteissä keskeistä periaatetta siitä, että tutkimuksen tavoitteita ei koskaan pidetä etusijalla yksittäisten tutkimukseen osallistujien oikeuksiin ja etuihin nähden (World Medical Association 1964/2013). Ihmistieteiden eettisissä periaatteissa (TENK 2019) tätä ei ole aivan yhtä selvästi muotoiltu, vaikka uusimmissa ohjeissa painotetaan aiempaa selvemmin osallistumisen vapaaehtoisuutta, riittävää tiedonsaamista ja itsemääräämisoikeutta.

Tutkimukselle saatiin puoltava lausunto Turun yliopiston eettiseltä toimikunnalta ja tutkimuslupa niiltä sairaanhoitopiireiltä, jossa aineistonkeruut toteutettiin. Osallistujien suostumisesta olen kertonut myöhemmin luvussa 4.3.4.2.

### 4.3.2 Aiheen ja näkökulman valinnan eettiset kysymykset

Kaikkien tutkimusten ensimmäinen eettinen kysymys liittyy aiheen ja näkökulman valintaan (Leino-Kilpi & Tuomaala 1988). Tutkijan pitäisi pohtia, miksi aikoo tutkia jotain kyseistä aihetta, miksi sitä pitäisi tutkia juuri siitä näkökulmasta ja voiko sen tutkimisella saada aikaan jotain hyvää. Oma aiheeni muuttui tai oikeastaan tarkentui tutkimusprosessin kuluessa lastenneurologisen hoitotyön yleisestä kuvailusta hoitajan ja lapsen vuorovaikutukseen, ja näkökulma vaihtui hoitajan työn sisällöstä lapsen vaikuttajuuden toteutumiseen. Aiheen tarkentuminen ja näkökulman muutos johtuivat juuri eettisten kysymysten heräämisestä. Ensimmäisessä osatutkimuksessani (artikkeli I) havahduin siihen, miten lapsi oli tutkimuksessani jäänyt sivuosaan, vaikka

tutkimassani hoitotyössä oli kyse hänen elämästään. Osatutkimuksen mukaan myös kuntoutushoitotyön käytännössä lapsen oma näkökulma näytti jäävän sivuosaan, minkä vuoksi siirsin tutkimukseni painopisteen siihen, millainen vuorovaikutus edistäisi lapsen kuulluksi tulemistä hoitotyössä. Tutkimuksen tavoitteeksi muodostui siis tuottaa jotain sellaista hyvää, joka olisi myös lasten omasta näkökulmasta ja heidän itsemääräämisoikeutensa kannalta mielekästä.

Lasten lisäksi tutkimukseni osallistujia olivat lastenneurologian yksikössä työskentelevät hoitajat. Ensimmäiseen osatutkimukseen (artikkeli I) osallistuneet hoitajat saivat kertoa tutkituista asioista omat näkemyksensä avoimessa kyselyssä, ja havainnointiin ja videointiin osallistuneen hoitajan kanssa kävin läpi alustavan analyysin tulokset, jolloin hän sai kertoa näkemyksensä tulkinnoistani (osallistujatarkistus eli member check). Kahdessa viimeisessä osatutkimuksessa (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus) analyysi perustuu videoituihin tilanteisiin, joihin en ole kysynyt hoitajien tulkintaa. Voidaan kysyä, olisiko ollut eettisempää antaa heille mahdollisuus esittää omat näkemyksensä. Olin kuitenkin jo tutkimustiedotteessa kertonut osallistujille, että tutkimuksen tarkoituksena on lasten vaikuttajuuden tutkiminen ja nimenomaan lasten näkökulman esille saaminen, eli he ovat tienneet osallistuessaan, ettei heidän näkökulmansa ole tutkimuksen aiheena. Hoitajilta lapsen vaikuttajuuden toteutumisesta kysyminen olisi antanut vastauksia ihan eri tutkimuskysymyksiin kuin mistä tässä tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita eli siitä, miltä vuorovaikutustilanteet lasten näkökulmasta näyttivät. Lasten kanssa member checkin tekeminen olisi saattanut olla eettisesti mielekästä, vaikka toisaalta myös siitä saadut tulokset vaativat tulkintaa (ja aivan erityisesti tässä tapauksessa, kun kaikki lapset eivät edes kommunikoi-neet puheella).

Lasten näkökulman korostamisen voi nähdä lasten puolelle asettumisena, joka voidaan tulkita aikuisia (tässä: hoitajia) vastaan olemisena, vaikka hekin ovat tutkimuksen osallistujia. Tätä ristiriitaa on käsitelty muun muassa Walsh (1998a), ja päätynyt siihen, että hänen ensisijainen velvollisuutensa on lapsia kohtaan – vaikka siten heitä hoitavien aikuisten ”kustannuksella”. Itse kuitenkin ajattelen lapsen näkökulman esiin tuomisen edistävän myös hoitotyön hyvää. Hoitajilla on sekä tutkimuksessa että arkihavaintojeni mukaan (ympäri Suomea Lastenneurologian hoitajat ry:n tutkimuskluubeissa kierrettyäni) todella vahva lapsen puolella olemisen eetos, vaikka sen toteuttamisen keinot ovatkin ammattilaislähtöisessä kulttuurissa usein erilaisia kuin tutkimuksessa tarjoilemani. Lastenneurologian hoitajat myös arvostavat omaa työtään ja ovat halukkaita kehittämään sitä, mistä kertoo esimerkiksi se, että tutkimukseeni oli helppo saada vapaaehtoisia osallistujia.

Yhteiskunnan kannalta eettinen tutkimus lisää moraalista hyvää, eli auttaa nimenomaan huonommassa asemassa olevia ja eniten tarvitsevia, kuten Ojanen (1999) moraalisen hyvän määrittelee. Ojasen (1999) mukaan ”hyvä on aina myös ihmisen kokemukseen liittyvä, subjektiivinen asia. Hyvää ei siis voi toteuttaa ihmisten päiden

yli, heiltä itseltään kysymättä, vaan hyvän järjestelmän tulee olla sellainen, että ihmiset itse myös kokevat sen hyväksi.” Tässä tutkimuksessa pyrittiin edistämään erityisen tuen tarpeidensa vuoksi haavoittuvassa asemassa olevien lasten hyvää heidän omaa näkökulmaansa tavoittelemalla ja sitä kautta toteuttamalla heidän oikeuttaan yhdenvertaisuuteen. Kehitettäessä käytännön hoitotyötä tämän tutkimuksen tuottamalla tiedolla tulisi huomioida myös hoitotyön tekijöiden näkökulma, koska lasten hyvää edistävän järjestelmän kehittämistä ei voida tehdä heidänkään ”päidensä yli”.

### 4.3.3 Tutkimusfilosofian eettisyys

Jokaisen tutkijan toimintaa ohjaa jonkinlainen tutkimusfilosofia (eli esimerkiksi käsitteet todellisuudesta, ihmisestä, tiedosta, hyvästä ja pahasta), olipa hän siitä tietoinen tai ei. Mitään objektiivisuutta ei ole olemassa siinä mielessä, että tutkija voisi olla täysin tyhjä taulu, joka ilman mitään toimintaansa ohjaavia vaikuttimia tekee valintoja ja havaintoja ja kirjoittaa ne täysin neutraalisti esiin (ks. esim. Varto 1996). Vaikka filosofiaansa ei olisi kovin tarkkaan miettinyt, se ohjaa kaikkia tutkimuksen valintoja ja näkyy lukijalle esimerkiksi sanavalinnoissa ja siinä, mistä näkökulmasta asiat esitetään. Joskus se, ettei tutkija ole miettinyt filosofiaansa näkyy ristiriitaisuutena kuten vaikka puhuttaessa asiakaslähtöisyydestä asiakkaita kohteellistavilla käsitteillä. Itse olen pyrkinyt tässä luvussa sekä tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä (luku 2) tuomaan mahdollisimman avoimesti esiin oman tutkimusfilosofiani ja myös muutokset sen painotuksissa.

Jonkinlainen filosofia ohjaa tutkijaa jo ennen aiheen valintaa, ja tutkimuksen filosofia olisikin tärkeä selkiyttää jo alkuvaiheessa, vaikka tutkimussuunnitelmassa sille harvoin on paljonkaan tilaa. Artikkeliväitöskirjan tekemisessä ongelmallista on, että artikkeleissa ei ole tilaa oman filosofian syvälliselle pohdiskelulle, jolloin on vaarana, että sen pohdiskelu jää tutkimuksen loppuvaiheeseen (tai kokonaan tekemättä). Itse tulin osallistuneeksi aivan tutkimuksen alkuvaiheessa hoitotieteen valtakunnallisen tutkijakoulun tieteenteorian opintojaksolle, jonka seminaarityössä työstin oman tutkimukseni filosofiaa. Käytin sen jälkeenkin paljon aikaa tieteenfilosofisen kirjallisuuden lukemiseen ja tutkimukseni kannalta mielekkään filosofian etsimiseen. Luin kirjallisuutta, jossa käsiteltiin esimerkiksi Gadamerin, Heideggerin, Kierkegaardin ja Schelerin filosofioita (esimerkiksi Gadamer 2004, Kierkegaard 2004, Laine & Kuhmonen 1995, Puolimatka 2004, Rauhala 1983, Solasaari 2003, Taylor 1995, Tontti 2005, Vilkka 1996) Myöhemmin luin myös Buberia (1993), Freireä (2005), Levinasia (1996), ja hoitotieteen ”suuria teorioita” (esimerkiksi Henderson 1964, Watson 1979, King 1981, Eriksson 2001). Mikään niistä ei kuitenkaan riittänyt mielekkäästi kattamaan kaikkea sitä, mikä on tässä tutkimuksessa oleellista – tai ainakaan en voinut allekirjoittaa mitään niistä sellaisenaan – joten päädyin muokkaamaan oman kokonaisuuteni kaikesta matkan varrelta keräämästäni. Kaikki

suoraan lähteistä käyttämäni ajatukset olen tietenkin merkinnyt lähdeviitteillä, mutta varmasti kaikki lukemani on vaikuttanut ajatteluuni niiltäkin osin, mistä suoraan siteerattavaa ei ole löytynyt. Tähän kirjaan olen pyrkinyt kirjoittamaan tutkimusta ohjanneen ja sen aikana tarkentuneen tutkimusfilosofiani (luku 2) näkyviin riittäväällä tarkkuudella, jotta lukija voi tehdä päätelmänsä tutkimusfilosofian eettisyydestä ja sen yhteydestä tutkimuksen muihin vaiheisiin ja tuloksiin.

Tutkimukseen osallistujien kannalta on oleellista, että menetelmien valintaa, analyysia ja tutkimuksen raportointia ohjaa kaikkien osallistujien yhtäläistä ihmisarvoa kunnioittava filosofia, jollaisen ohjauksessa olen pyrkinyt tässä tutkimuksessa toimimaan. Tutkimuksen lukijan kannalta eettistä on se, että tutkimusta ohjaava filosofia on kirjoitettu avoimesti näkyviin kuten muutkin tutkimuksen tuloksiin vaikuttavat tekijät.

### 4.3.4 Aineiston tuottamisen eettiset kysymykset

#### 4.3.4.1 Hyvän tuottaminen ja pahan välttäminen aineistontuottamisvaiheessa

Tutkimuksen aineiston tuottamisesta ei todennäköisesti ollut lasten hyvinvoinnille haittaa ainakaan siltä kannalta, että heidän hoitonsa lastenneurologisella osastolla toteutui tutkimuksesta huolimatta tavalliseen tapaan. Toki on mahdollista, että videointi ja muu aineistonkeruu häiritsi lasten kanssa työskenteleviä hoitajia niin, etteivät he pystyneet antamaan parastaan lapsille. Toisaalta mahdollista on sekini, että he nimenomaan antoivat parastaan, koska halusivat esiintyä edukseen.

Lasten kannalta merkityksellistä saattoi olla myös viimeisiin osatutkimuksiin (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus) liittyvä tutkimussuostumusprosessi, josta kerron tarkemmin seuraavassa alaluvussa (luku 4.3.4.2). Lapset saivat sen kautta hieman lisää etukäteisvalmistelua esimerkiksi jännittävään magneettikuvaukseen ja ainakin yksi lapsista turvautui minuun sekä suostumuskäynnillä että sairaalassa eräänlaisena lisäresurssina, jolle voi puhua magneettikuvaukseen liittyvistä mieltä vaivaavista asioista. Se, että tutkijana kysyin heidän suostumustaan, tarjosi lapsille todennäköisesti melko epätavallisen kokemuksen: he saavat olla asemassa, jossa aikuinen pyytää heiltä suostumusta (Walsh 1998a). Varsinkin vammaisille lapsille kokemus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta on harvinaista (Hill 2005).

Aineistovaiheen vaikutuksia hoitajiin on myös syytä pohtia. Eräs tutkimukseen osallistuneista hoitajista sanoi etukäteen videoinnin jännittävän niin, että hiki valuu, mutta toisaalta jälkepäin hän kertoi kuvaamisen unohtuneen kuvaustilanteen aikana. Tämä vastasi omaa mielikuvaani muissakin tilanteissa: hoitajia saattoi aluksi vaikuttaa jännittävän, mutta keskittyessään vuorovaikutukseen lapsen kanssa videointi jäi suurimman osan aikaa sivuseikaksi. Hoitajien kanssa keskustellessani sain

käsityksen, että huolimatta kuvaamisen aiheuttamasta stressistä he kokivat tutkimukseen osallistumisen arvokkaana.

#### 4.3.4.2 Osallistumisen vapaaehtoisuus

Koska ei voida tietää etukäteen, aiheutuuko tutkimuksesta kaikista haitan välttämisyriksistä huolimatta osallistujille jotain haittaa, on osallistumisen vapaaehtoisuus ja sen varmistaminen suostumusprosessilla erittäin tärkeää. Mutta se on tärkeää myös siksi, että se ohjaa tutkijaa kohtelevaan osallistujia aktiivisina toimijoina, joilla on täysi vapaus päättää oman yksityisyytensä rajoista, eikä passiivisina tutkimuskohteina, jotka ovat jollain tavoin tutkijan alapuolella.

Osallistumisen vapaaehtoisuus on perinteisesti pyritty varmistamaan ”tietoisien suostumuksen” tai ”tietoon perustuvan suostumuksen” (World Medical Association 1964/2013) avulla. Englanninkielinen termi ”informed consent” viittaa siihen, että suostumus on annettu tiedon saamisen jälkeen. Itse käytän termiä ”tietoinen suostumus” siksi, että vaikka tietoa olisi annettu, osallistumispäätös voi perustua johonkin muuhun kuin tietoon, kuten tunteisiin. Vaikka käsite ”tietoinen” on vaikea määritellä ja siksi sekin on ongelmallinen, se kuitenkin kertoo paremmin siitä, mitä sellaisen suostumuksen antajalla edellytetään olevan: rationaalista ajattelukykyä, jonka avulla olisi mahdollista ymmärtää tutkimuksen tavoitteet, menetelmät, mahdolliset riskit ja hyödyt ja vielä erinäiset muutkin tutkimukseen ja siihen osallistumiseen oleellisesti liittyvät seikat (TENK 2019, World Medical Association 1964/2013). Jos tutkimukseen osallistuvalla ei uskota tällaista ajattelukykyä olevan, suostumusta pitäisi kysyä hänen lailliselta edustajaltaan eli lapsen kohdalla hänen huoltajaltaan. Laillisen edustajan tietoisien suostumuksen lisäksi pitäisi hankkia osallistujan oma hyväksyntä (”assent”) osallistumiselle silloin, kun osallistuja ”katsotaan kykenemättömäksi antamaan suostumustaan, mutta hän pystyy osallistumaan tutkimusta koskevaan päätöksentekoon” (World Medical Association 2013). Kuitenkin myös silloin osallistujalle on annettava tietoa tutkimuksesta, joten yhtä hyvin voidaan ajatella, että ”hyväksyntä” on ”tietoon perustuva”.

Tutkimukseen osallistuvien hoitajien kohdalla tietoista suostumusta kysyttiin niin, että tutkimuksesta ja sen vapaaehtoisuudesta sekä keskeyttämismahdollisuudesta kerrottiin heille sekä suullisesti että kirjallisesti, minkä jälkeen heitä pyydettiin palauttamaan kirjallinen suostumus. Viimeisissä osatutkimuksissa (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus) tiedotustilaisuus oli vuorovaikutteisempi niin, että kyseisen työyksikön hoitajilla oli mahdollisuus esittää toivomuksia tutkimuksen kohdentumisesta heidän kannaltaan kiinnostavaan kontekstiin. Tämän perusteella valikoitui artikkelissa IV (käsikirjoitus) käsitelty lapsen valmisteluprosessi kyseisellä osastolla kehitetyn valmisteluvälineen avulla.



Koska pienten lasten on katsottu olevan kykenemättömiä tietoiseen suostumukseen (joka vaatii esimerkiksi tutkimukseen osallistumisen mahdollisten seurausten ymmärtämistä), lupa heidän osallistumiseensa on useimmiten kysytty lasten huoltajilta. Näin tein myös itse ensimmäisessä osatutkimuksessani (artikkeli I), mutta myöhemmin aloin pitää näkemystä ongelmallisena kolmesta syystä. Ensinnäkin siksi, että huoltajat saattavat antaa luvan, vaikka lapsi itse ei haluaisi osallistua tutkimukseen. Toiseksi siksi, että huoltajat saattavat kieltää lapsen osallistumisen, vaikka lapsi sitä haluaisi. Mutta ennen kaikkea siksi, että aloin pitää ongelmallisena lapsen kohtelua sivullisena prosessissa, jossa tutkitaan hänen elämäänsä.

Olen kirjoittanut jälkimmäisten osatutkimusteni suostumusprosesseihin liittyen vertaisarvioidun artikkelin ”Tutkimuseettisestä sääntelystä elettyyn kohtaamiseen. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka II” -kirjaan (Olli 2019), joten tiivistän tähän keskeiset siinä käsitellyt asiat. Lasten rekrytointiin pyysin apua osaston yhdyshenkilöltä, joka lähetti mahdollisten osallistujien huoltajille kirjeen saatuaan siihen puhe-limitse luvan lapsen huoltajalta. Kirjeen luettuaan huoltajat antoivat minulle luvan yhteydenottoon, jolloin kävin huoltajien kanssa läpi tutkimustiedotteen asiat, niin että heillä oli mahdollisuus tutustua minuun sekä kysyä lisää tutkimuksesta. Vasta tämän jälkeen huoltajat päättivät suostumuksesta lapsensa osalta.

Lasten suostumuksen tutkimukseen selvitin perheen tapaamisessa puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokeinojen avulla ja havainnoimalla lapsen suhtautumista itseeni. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija on itse tutkimusinstrumentti, joten lapsen suostumus tutkimukseen on käytettävän instrumentin hyväksymistä. Lapsen suostumus ilmenee hänen luottavaisuudestaan tutkijaa kohtaan ja tutkijan läsnäolon hyväksymisestä (Cocks 2006). Jos lapsi ei hyväksy tutkijan läsnäoloa lähellänsä, se saattaa liittyä kokemukseen, ettei tutkija ymmärrä häntä tai etteivät he saa yhteyttä toisiinsa. Tällöin tutkimustulokset vääristyvät ja on myös eettisesti väärin lasta kohtaan ottaa hänet tutkimukseen mukaan. Valmistin lapsille yksinkertaisen kuvitettu tiedotteen tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta. Tutustuin lapsiin ja selvitin heidän suostumuksensa alustavasti joko heidän kotonaan tai sairaalassa hyvissä ajoin ennen aineistonkeruuta. Lapset vastasivat joko osoittamalla kyllä-kuvaa tai ojentamalla sen minulle, nyökkäämällä, sanallisesti tai vain katsomalla minuun ja hymyilemällä, minkä tulkitsin Cameronin ja Murphyn (2007) tapaan myönteiseksi suostumuksen ilmaisuksi (positive indicators for giving consent). Juuri ennen videointien aloitusta varmistin lasten suostumuksen uudelleen. Sekä lapsille että aikuisille kerroin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja keskeyttämisen vapaudesta. Lapsille oli videointitilanteissa näkyvillä kuvakortit, jonka avulla he olisivat voineet pyytää videoinnin keskeyttämistä tai lopettamista milloin vain. Koko prosessin ajan tarkkailin myös mahdollisia hienovaraisia kieltäytymisen merkkejä (ks. Lambert & Glacken 2011). Huoltajille toimitettiin suostumuslomakkeen yhteydessä myös tähän tutkimukseen kehitetty suostumuksen peruutuslomake, jolla lapsen tutkimukseen

osallistumisen voi keskeyttää tai peruuttaa helposti. Tähän tutkimukseen suostumuksensa antoivat kaikki vanhemmat, lapset ja hoitajat, joilta sitä kysyttiin, eikä kukaan ilmaissut haluavansa keskeyttää tai perua osallistumistaan.

#### 4.3.4.3 Anonymiteetin säilyttäminen

Koska etukäteen ei voida tietää, mitä tutkimuksesta seuraa, myös osallistujien säilyminen tunnistamattomina tutkimuksessa on tärkeää heidän yksityisyytensä suojelemiseksi. Tässä tutkimuksessa osallistujien anonymiteetistä huolehdittiin lukuisilla tavoilla. Osa niistä oli suunniteltu etukäteen ja osan kohdalla päätökset piti tehdä tilanteissa, joita en ollut osannut ennakoita. Esimerkiksi ensimmäisessä aineistonkeruussani (artikkeli I) olin keskustelemalla ja aiheesta tiedotteita jakamalla huolehtinut siitä, että myös tutkimukseen osallistumattomat työryhmän jäsenet ja perheet kyseisellä lastenneurologian osastolla kunnioittaisivat osallistujien anonymiteettiä. Sitä en kuitenkaan ollut etukäteen osannut miettiä, että havainnoimani hoitaja lähtisi myös osaston ulkopuolelle esimerkiksi röntgeniin lapsen kanssa. Jos seuraisin häntä, muut sairaalassa kulkevat ihmiset saattaisivat jossain vaiheessa yhdistää julkaisemani tutkimuksen siihen, että kuljin kyseisen hoitajan perässä muistiinpanoja tekemässä (tai vaihtoehtoisesti mitään tekemättä, joka olisi ollut melko silmiinpistävää sekin). Joten päätin pikaisesti olla seuraamatta hoitajaa, vaikka harmittikin jättää väliin yksi osa hoitajan työtä.

Tutkimusraportit olen kirjoittanut niin, ettei niistä voisi tunnistaa sen paremmin hoitaja- kuin lapsiyksilöitä, mutta ei myöskään yksiköitä, joissa ne on tehty. Olen käyttänyt osallistujista oikeiden nimien sijaan keksittyjä nimiä ja jättänyt kuvaamatta yksityiskohtia, joista heidät voisi tunnistaa. Esimerkiksi yhden lapsen mukana sairaalassa oli ammattilainen hänen sijaishuoltopaikastaan, mutta olen kutsunut tutkimuksessa kaikkia lasten mukana olleita aikuisia joko huoltajiksi tai vanhemmiksi, jotta lapsen henkilöllisyys ja elämäntilanne ei tulisi julki (eikä asian kuvaaminen ollut oleellistakaan, koska tutkimuksessa ei käsitelty mukana olevan aikuisen suhdetta lapseen). Tässä asiassa tutkimusjulkaisujen valmistumisen hitauden voidaan katsoa edistäneen eettisyyttä – jos joitain tunnistavia piirteitä julkaisuissa olisikin, niiden tapahtumista on kulunut niin kauan, ettei kukaan enää muista, keneen ne liittyvät!

#### 4.3.5 Aineiston analyysin eettisyys

Mitä hyvän tuottaminen tarkoittaa analyysissa? On tietenkin selvää, että analyysissa pyritään rehellisyyteen, huolellisuuteen, luotettavuuteen ja niin edelleen. Oleellista eettisyyden kannalta on kuitenkin myös se, mistä näkökulmasta asioita tarkastellaan, eli millainen tieteenfilosofia tutkimusta ohjaa.

Tutkimukseni ensimmäisen vaiheen (artikkeli I) aineisto on kerätty pro gradu -tutkielmaani varten, ja tutkimukseni näkökulman muuttuminen näkyy hyvin selvästi pro gradun ja artikkelin I analyysissä, ja sen tarkentuminen jatkuu tutkimuksen seuraavissa vaiheissa (artikkelit II, III ja IV, käsikirjoitus). Pro gradu -tutkielmassani olin kiinnostunut vain siitä, mitä hoitaja tekee. Samaa aineistoa uudelleen analysoituani tarkastelin (artikkeli I) konkreettisen tekemisen lisäksi sitä, millaisiin ajatusmalleihin hoitajien tekeminen näyttäisi perustuvan, ja havaitsin siinä painottuvan ammattilais- ja aikuislähtöisyyden.

Seuraavissa osatutkimuksissa (artikkelit II, III ja IV, käsikirjoitus) pidin analyysissäni johtotähtenä lapsen oikeutta tulla kuulluksi ja vaikuttaa omiin asioihinsa. Tämä ohjasi myös analyysimenetelmän valintaani artikkeleissa III ja IV (käsikirjoitus) niin, että päädyin interventionistiseen soveltavaan keskusteluanalyysiin, jossa tyypillistä on etsiä ratkaisuja vuorovaikutuksessa ilmeneviin ongelmiin ja asioiden tarkastelunäkökulmaksi voidaan valita esimerkiksi ammattilaisen tai asiakkaan näkökulma (Antaki 2011). Näkökulmani muuttui siis siitä, mitä hoitaja tekee, siihen, miltä hoitajan tekeminen lapsen näkökulmasta näyttää. Analyysin luotettavuutta olen pohtinut tutkimuksen luotettavuus -luvussa (luku 7.3).

#### 4.3.6 Tutkimuksen raportoinnin eettisyys

Tutkimuksen osallistujan kannalta eettistä on se, että myös tutkimuksesta kirjoittamista ohjaa osallistujien ihmisarvoa kunnioittava filosofia. Tässä tutkimuksessa kiinnitettiin paljon huomiota siihen, millaista kuvaa tutkimus tuottaa lapsista, vammaisuudesta ja hoitotyöstä. Käsitteiden valinta osoittautui tästäkin syystä vaikeaksi ja muotoutui tutkimuksen edetessä ja oman ymmärrykseni lisääntyessä.

Lasten kannalta on erityisen merkittävää se, millaista kuvaa lapsista tuotetaan niille, joilla on valtaa lasten asioihin (Strandell 2010). Olen pyrkinyt tutkimuksessani kuvaamaan lapsia monipuolisesti ja heidän oikeuksistaan käsin. Toivon lasten moniäänisyyden (ks. Karlsson 2012) kuuluvan niin siteeraamistani artikkeleista kuin omista aineistoistani, mutta pelkään silti kaikesta huolimatta keskittyneeni liikaa aikuislähtöisiin näkökulmiin ja ilmaisuihin. Lasten ”äänien” kuuluminen lukijalle asti on erityisen vaikeaa omissa aineistoissani siksi, että lasten viestintä niissä perustuu enemmän toimintaan kuin sanoihin, joita olisi helpompi siteerata ja siten tuoda tekstiin autenttisia ilmauksia, joista lukija voisi kuulla, miten lapset ovat ajatuksensa muotoilleet. Siksi olenkin ottanut erityisesti tässä kehitettyä mallia esittelevään lukuun (luku 6) mukaan lasten sanoittamia ajatuksia muista tutkimuksista. Havainnointiin perustuvien osatutkimusten (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus) alkuperäisartikkeleista lukija voi kuitenkin nähdä aineistoesimerkeistä lasten toimintaa ja sanojakin, joihin analyysini perustuu.

Tutkimuksen eettisyyden kannalta on siis oleellista, *mitä ja miten* kirjoitetaan. Mutta oleellista on myös se, *kenelle* kirjoitetaan. Itse olen jakanut tutkimuksen tuottamaa tietoa useissa eri ammatillisissa yhteyksissä ja myös suurelle yleisölle sosiaalisessa mediassa ja lehtikirjoitusten avulla koko prosessin ajan, jotta tieto saavuttaisi mahdollisimman avoimesti muutkin kuin ne harvat tutkijat, jotka lukevat kyseisen aihepiirin tieteellisiä julkaisuja. Tutkimukseen osallistuneille lapsille on työn alla kuvalliset raportit tutkimuksen tuloksista. Ajattelen monikanavaisen ja avoimen julkaisemisen lisäävän tiedon saavutettavuuden kautta myös oikeudenmukaisuutta.

#### 4.3.7 Koko tutkimusprosessin eettisyys

Tutkimuksen lukijoiden, yhteiskunnan ja tieteenalan kannalta koko tutkimusprosessin hyöty jää pitkällä tähtäimellä arvioitavaksi. Tutkimusprosessin eettisyyttä voitaisiin kuitenkin pohtia myös tutkijan kannalta. Ainakin sitä voisi pitää oleellisena, onko tutkija tietoinen siitä, tekeekö tutkimusta omien arvojensa suuntaisesti ja jos ei tee, onko tarpeen muuttaa arvoja vai tutkimusta. Tutkimuksen tekemisen ei pitäisi aiheuttaa tutkijallekaan enemmän haittaa kuin hyvää, ja omien arvojen vastainen toiminta on tietävästi haitallista ihmisen hyvinvoinnille. Itse olen tutkimusprosessin aikana punninnut arvojani ja tekemiseni suhdetta niihin moneen kertaan perusteellisesti. Niiden vastaisesti olen toiminut lähinnä siinä, että asetin työn useina vuosina etusijalle omaan hyvinvointiini nähden, mutta tästä olen toivoakseni hieman oppinut kantapään kautta. En kuitenkaan valitettavasti ole ainoa tämän asian kanssa kamppaileva, eikä nykyajan akateeminen maailma yleensä ohjaa oikeaan suuntaan siinä taistelussa. Mielestäni kuitenkin hoitotieteen tutkijoiden pitäisi aivan erityisesti osoittaa pitävänsä terveyttä ja hyvinvointia tärkeänä myös omalla kohdallaan ollakseen johdonmukainen terveyden ja hyvinvoinnin arvojen tärkeänä pitämisessä.

# 5 Tulokset osatutkimuksista

## 5.1 Lasten kuntoutushoitotyö

Ensimmäisen osatutkimuksen (artikkeli I) tavoitteena oli kuvata lastenneurologian kuntoutushoitotyön tehtäviä ja ajatusmalleja niiden taustalla. Hoitotyön tehtäviin lastenneurologian osastolla kuului lasten taitojen arvioimista, lasten kehityksen tukemista ja lasten lähiaikuisten yhteistyökumppaneina toimimista. Lisäksi hoitajien työhön osastolla kuuluivat lapsen perustarpeista ja fyysisestä terveydestä huolehtiminen (kuten lääkehoidon toteutus) sekä käytännön järjestelyt (kuten neuvotteluhuoneen järjesteleminen moniammatillisen tiimin palaveria varten). Jälkimmäisiä ei tässä käsitellä tarkemmin, koska ne ovat yleisesti hoitotyöhön kuuluvia osa-alueita eivätkä erityisesti vain kuntoutushoitotyöhön kuuluvia. Käytännön järjestelyt tosin eivät ole hoitotyötä, mutta aineistossani niitä näytti kertyneen hoitajien tehtäväksi.

Lasten kuntoutushoitotyön tehtäviä yhdisti kolme piirrettä. Ensimmäinen niistä, **arjen läheisyys**, ilmeni hoitajien mahdollisuudessa sekä havainnoida lasta että suunnitella ja kokeilla kuntoutusideoita tilanteissa, jotka muistuttivat kodin ja päiväkodin tilanteita toisin kuin strukturoidut arviointitilanteet. Toinen, **tiedon välittäminen** lapsen vanhemmilta muille lastenneurologian työryhmän jäsenille (eli lääkäreille, neuropsykologeille, sosiaalityöntekijöille, kuntoutusohjaajille sekä toiminta-, puhe- ja fysioterapeuteille) ja työryhmältä vanhemmille, kuului luontevasti hoitajan työhön, koska hoitajat tapasivat vanhempia päivittäin. Kolmantena yhteisenä piirteenä oli **työn itsenäisyys**, joka ilmeni mahdollisuutena suunnitella työn sisältö suurelta osin itse.

Kuntoutushoitotyön tehtävien taustalla vaikuttavat ajatusmallit kertovat siitä, kenen tietoa ja näkökulmaa pidetään kuntoutuksen lähtökohtina (asiakas- vs. ammattilaislähtöinen orientaatio) ja kehen kuntoutus kohdistuu (yhteisöön vs. yksilöön kohdistuvat interventiot). Kaikkien viiden hoitajan kertomuksissa ja toiminnassa näkyivät vaihtelevasti kaikki eri toimintamallit.

### 5.1.1 Lasten kuntoutushoitotyön tehtävät

Yksi keskeinen kuntoutushoitotyön tehtävä oli **arvioida lapsen taitoja** osittain itsenäisesti ja osittain yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa. Itsenäisesti lapsen

taitoja arvioidessaan hoitaja käytti monia eri menetelmiä: strukturoituja arviointimenetelmiä, vapaamuotoista arviointia osaston arkipäivän tilanteissa sekä tiedon keräämistä lapsen vanhemmilta ja varhaiskasvatuksen henkilökunnalta. Moniammatillisen työryhmän jäsenten kanssa tehtävä yhteistyö arvioinnissa liittyi sekä vapaamuotoisiin keskusteluihin osastojakson aikana että osastojakson lopuksi tapahtuvaan tiimipalaveriin. Hoitajat arvioivat lapsen taitoja jatkuvasti eli samanaikaisesti muidenkin toimintojen kanssa.

**Lapsen kehityksen tukeminen** kommunikaation, oman toiminnan ohjaustaitojen, päivittäisten toimintojen ja motoriikan alueilla oli toinen lasten kuntoutushoitotyön keskeinen tehtävä. Tukeminen toteutui hyvin monilla eri tavoilla sanallisista vihjeistä kädestä pitäen ohjaamiseen ja kehumisesta selkeiden sääntöjen asettamiseen. Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä käytettiin paljon. Lapsen kehityksen tukemiseen kuului myös erilaisten kuntoutuskeinojen etsiminen ja kokeilu sekä apuvälineiden sopivuuden testaaminen. Samoin kuin lapsen taitojen arviointia, hoitajat toteuttivat myös kehityksen tukemista kaikissa mahdollisissa tilanteissa erillisten kuntoutustilanteiden sijaan. Esimerkiksi ruokailutilanteessa, joka on ensisijaisesti lapsen perustarpeista huolehtimista, hoitaja saattoi myös tukea lapsen omatoimisuustaitojen, motoriikan ja kommunikaatiotaitojen kehitystä.

Kolmas kuntoutushoitotyön tehtävä oli **yhteistyö lapsen lähiaikuisten** eli tässä tutkimuksessa vanhempien ja varhaiskasvatuksen ammattilaisten **kanssa** sisältää ohjaamista ja tukemista, joista jälkimmäinen kohdistui tämän tutkimuksen havainnointiaineistossa vain vanhempiin. Tukeminen koostui vanhempien hyvinvoinnista huolehtimisesta osastojaksolla sekä voimavaroja vahvistavan suhteen luomisesta vanhempien kanssa kuuntelemalla, rohkaisemalla ja käyttämällä yksilöllisiä tukemiskeinoja.

Päiväkodin henkilökunnan ohjaus toteutui puhelinkeskusteluissa sekä osastojakson jälkeen toteutetuissa palavereissa. Vanhempien ohjausta toteutettiin päivittäin pieninä annoksina sekä epämuodollisesti osaston arkisissa tilanteissa että muodollisemmin erikseen sovituihin keskustelutuokioihin.

### 5.1.2 Ajatusmallit kuntoutushoitotyön tehtävien taustalla

Kaikkien edellä mainittujen hoitotyön tehtävien taustalla oli nähtävissä viitteitä niin asiakas- kuin ammattilaislähtöisistä ajatusmalleista ja niin yhteisö- kuin yksilökeskeisestä ajattelustakin. Kuntoutuksen lähtökohtana korostui kuitenkin ammattilaisten näkökulma selvemmin kuin vanhempien näkökulma, ja huomattavasti selvemmin kuin lapsen näkökulma. Kuntoutus kohdistui vahvemmin lapseen yksilönä kuin hänen yhteisönsä ja lapseen osana yhteisöään.

Lapsen taitojen arvioinnissa ammattilaislähtöinen ajattelu näkyi siinä, miten vahvasti arviointi perustui ammattilaisten määrittelemiin käsityksiin siitä, mitä

kunkin ikäisen lapsen pitäisi osata. Lapsilähtöistä ajattelua sen sijaan näkyi satunnaisesti niissä kohdissa, joissa lapsi sai itse valita tekemisensä sisällön tai määrän, ja siten siis kiinnittää huomiota itse tärkeänä pitämiinsä taitoihin. Arviointi kohdistui vahvasti lapseen ja hänen taitoihinsa, mutta yhteisökeskeistä ajattelua arvioinnissa näkyi silloin, kun hoitaja arvioi myös oman toimintansa vaikutuksia lapsen suoriutumiseen. Tällöin huomioitiin lapsen toiminnan kontekstuaalisuus eli se, etteivät taidot ilmene aina samalla tavalla, vaan riippuvat tilanteista, ympäristöstä ja toisten ihmisten toiminnasta, mitä on tässä kutsuttu yhteisökeskeisyydeksi.

Lapsen kehityksen tukemisessa ammatilaislähtöinen ajattelu näkyi sekä ammatilaislähtöiseen ajatteluun perustuvien tavoitteiden asettamisessa lapsen kehitykselle että ammatilaisten määrittelemissä keinoissa niiden tavoitteluun. Lapsilähtöisyyttä kehityksen tukemisessa ei ollut juurikaan nähtävissä, mutta vanhempien näkökulmia pyrittiin ottamaan huomioon. Kehityksen tukeminen kohdistui ensisijaisesti lapseen yksilönä, mutta toisinaan näkyi viitteitä myös yhteisökeskeisestä ajattelusta hoitajan kuvatessa oman toimintansa vaikutusta lapsen toimintaan esimerkiksi kertomalla, että lapsi pystyi pukeutumaan itse silloin, kun vaatteet oli aseteltu valmiiksi.

Yhteistyössä lapsen lähiaikuisten kanssa näkyi enemmän asiakaslähtöisestä ajattelumallista kertovia toimintatapoja kuin lasten kanssa. Vanhempien kuuntelu mainittiin sähköpostikyselyn vastauksissa usein, toisin kuin lasten kuuntelu. Erityisen asiakaslähtöisiksi muodostuivat epämuodolliset vanhempien ohjauskeskustelut, joita syntyi kolmenlaisissa tilanteissa: osaston arkisissa tilanteissa, joissa ohjauskeskustelu syntyi tilanteeseen liittyvistä aiheista; osaston arkisissa tilanteissa, joissa keskustelu syntyi tilanteeseen liittymättömistä aiheista sekä tilanteissa, joissa hoitaja muodollisissa ohjaustilanteissa tarttui vanhemman kommenttiin ja jatkoi keskustelua sen ohjaamana. Ammatilaislähtöinen ajattelumalli näkyi enemmän muodollisissa ohjaustilanteissa, joissa hoitaja käytti strukturoituja välineitä keskustelussa, joka tällöin muodostui hyvin yksisuuntaiseksi. Ammatilaislähtöisen ajattelun painotus näkyi myös sähköpostikyselyn vastauksissa, joissa ohjauksesta puhuttiin usein jonakin, jota ammatilaiset ”antavat” lapsen lähiaikuisille.

## 5.2 Erityiseksi määriteltyjen lasten vaikuttajuuden tukeminen

Toisena osatutkimuksena (artikkeli II) tein laadullisen metasynteesin, eli kirjallisuuskatsauksen, jonka tavoitteena oli kuvata aiempien tutkimusten perusteella erityiseksi määriteltyjen lasten vaikuttajuuden toteutumista tukevia ja estäviä tekijöitä ammatillisissa ympäristöissä kuten sosiaali- ja terveydenhuollossa, varhaiskasvatuksessa ja koulussa. Tekijät liittyivät ammattihenkilöiden asenteisiin ja kommunikointitaitoihin sekä organisaatioiden rakenteellisiin seikkoihin.

## 5.2.1 Asenteisiin liittyvät tekijät

Kirjallisuuskatsauksen mukaan erityiseksi määriteltyjen lasten vaikuttajuuden toteutumiseen vaikuttaa ensinnäkin ammattihenkilöiden **suhtautuminen ihmisten erilaisuuteen** arvostaen tai pitäen sitä normaaliudesta kielteisesti poikkeavana ilmiönä. Erilaisuuden arvostamiseen liittyy ymmärrys siitä, etteivät vain erityiseksi määriteltyt lapset ole erilaisia, vaan kaikki ihmiset ovat omanlaisiansa. Se myös sisältää myönteisen uteliaisuuden erilaisia olemisen tapoja kohtaan ja niiden näkemisen oppimismahdollisuuksina. Erilaisuuden pitämiseen normaaliudesta kielteisesti poikkeavana ilmiönä liittyvät asiantuntijakeskeiset ja normaaliuden määrittelyyn orientoituneet ajattelutavat saattavat olla esteenä lapsen henkilökohtaisen ajattelutavan ymmärtämiselle. Se voi myös johtaa korostuneeseen samanlaisuuden vaatimukseen. Kehityksen arviointi objektiivisina pidetyillä kriteereillä ohjaa tämän suuntaiseen ajatteluun.

Toiseksi lasten vaikuttajuuden toteutumiseen vaikuttaa ammattihenkilöiden **suhtautuminen lapseen**. Lapsen ja hänen toimintansa, kykyjensä, tunteidensa ja näkemystensä arvostamiseen liittyvät lapsen pitäminen oman elämänsä subjektina ja yksilönä sekä hänen vahvuuksiinsa keskittyminen. Väheksyvä suhtautuminen taas näkyy lapsen pitämisenä toimenpiteiden objektina, lapsen katsomisena aina vamman kautta ja lapsen puutteisiin keskittymisenä.

Kolmas asenteisiin liittyvä tekijä on ammattihenkilöiden **suhtautuminen ympäristön ja oman toimintansa vaikutukseen**. Lasten vaikuttajuuden toteutumista edistää tilanteen, ympäristön ja ammattilaisen oman toiminnan vaikutuksen huomiointi lasta arvioitaessa sen sijaan että kaikkia ongelmia pidettäisiin synnynnäisinä ja vammasta johtuvina.

## 5.2.2 Kommunikaatioon liittyvät tekijät

Lapsen vaikuttajuuden toteutumiseen vaikuttavat myös ammattilaisten kommunikaatiotaidot. Vaikuttajuuden toteutumista edistää kommunikaation perustana **halu luoda suhde lapseen**. Suhde sisältää mahdollisuuden valtasuhteen joustavuuteen ja sen lähtökohtana on oletus lapsen toiminnan mielekkästä merkityksestä hänelle itselleen. Suhteen luomista estää etäisyyden pitäminen ja oletukset lapsen toiminnan merkityksettömyydestä tai ammattihenkilön luulemasta merkityksestä esimerkiksi toistavan toiminnan kohdalla.

Myös **kommunikaation dialogisuus** edistää vaikuttajuuden toteutumista. Siihen kuuluu ryhtyminen kommunikaatioprosessiin, jossa merkityksistä ja keskustelunaiheista neuvotellaan. Se on mahdollista silloin, kun reagoidaan ensisijaisesti lapsen viestin sisältöön, vaikka sen esitystapa ei olisikaan aikuisten toivomusten mukainen. Kommunikaatiosta puuttuu dialogisuus, jos se toteutuu vain ammattihenkilön ehdoilla eikä lapsella ole mahdollisuutta vaikuttaa keskustelunaiheisiin. Dialogi-



suuden on vaikea toteutua, jos ammattihenkilö pitää kiinni ennako-oletuksistaan ja hänen reagoitinsa viestin esitystavan ongelmiin vie huomion viestin sisällöltä.

Lisäksi lapsen vaikuttajuuden toteutumista edistää **kommunikointiongelmien ratkaisu ammattihenkilön osaamista kehittämällä**. Tämä edellyttää kommunikointiongelmien näkemistä tilanteesta ja myös ammattihenkilön taidoista riippuvaisiksi. Tällöin ammattihenkilöt tarvitsevat tietoa puhetta tukevista ja korvaavista kommunikaatiomenetelmistä (kuten viittomat, kuvat, esineet, kommunikointilaitteet, leikki ja piirtäminen) ja taitoa käyttää niitä, jotta lapsen näkemysten ilmaisu mahdollistuu juuri hänelle sopivalla tavalla. Kommunikointiongelmat saattavat jäädä ratkaisematta, jos ammattihenkilöt pitävät kommunikointiongelmia vain vammasta johtuvina ja käyttävät kommunikointimenetelmiä, joilla lapsen ei ole helppoa ilmaista näkemyksiään.

### 5.2.3 Rakenteelliset ja kulttuuriset tekijät

Lapsen vaikuttajuuden toteutumiseen vaikuttavat lisäksi ammatillisten ympäristöjen ja laajemminkin yhteiskunnan rakenteelliset ja kulttuuriset tekijät. Vaikuttajuuden toteutumista edistävät **rakenteet ja toimintakulttuurit, jotka mahdollistavat lapsen vaikuttamisen**. Ammatillisissa ympäristöissä tämä edellyttää lapsen pitämistä asiakkaana ja vaatii riittävästi aikaa lasten kuunteluun. Yhteiskunnan tasolla tarvitaan lapsen näkemysten ja erilaisuuden arvostamiseen perustuvia yhteiskunnan arvoja ja ratkaisuja. Lapsen vaikuttamista puolestaan estää vanhempien pitäminen portinvartijoina ja liian vähäinen aika lasten kuuntelemiseen. Yhteiskunnan tasolla tähän vaikuttavat nopeita muutoksia, mitattavia tuloksia ja kognitiivista kompetenssia arvostavat yhteiskunnan arvot ja ratkaisut.

Vaikuttajuuden toteutumista edistää myös **lasten keskinäisille suhteille tilaa antava sosiaalinen järjestys**, joka on joustava ja jossa aikuiset antavat lapsille tilaa luoda omat suhteensa omien kiinnostusten mukaan. Toisinaan tarvitaan myös ammattihenkilöiden sensitiivisesti järjestämiä mahdollisuuksia saada toisten lasten hyväksyntää. Sen sijaan vaikuttajuuden toteutuminen on vaikeaa aikuisten tiukasti hallinnoimassa sosiaalisessa järjestyksessä, jossa lapset jaetaan ryhmiin oletettujen taitojensa tai niiden puutteen mukaan. Vaikuttajuuden toteutumista estää myös aikuisten puuttuminen ongelmatilanteisiin lapsen asemaa vertaisryhmässä vaarantavilla tavoilla.

## 5.3 Lapsen vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistaminen leikki-tilanteissa

Kolmannen osatutkimuksen tavoitteena oli luoda ymmärrystä siitä, miten hoitajan erilaiset tavat vastata erityiseksi määritellyn lapsen ei-toivottuihin aloitteisiin lasten-

neurologian osaston vapaassa leikkitilanteessa eli strukturoimattomassa tilanteessa mahdollistivat tai estivät lapsen vaikuttajuuden toteutumista. Lapsen aloitteiden ei-toivottavuus hoitajan näkökulmasta ilmeni hoitajan tavoissa vastata aloitteisiin esimerkiksi ehdottamalla toisenlaisia toimintatapoja tai lapsen toimintaa fyysisesti estämällä. Ei-toivotut aloitteet liittyivät aggressiiviseen toimintaan leikissä, lelujen epätavalliseen käyttöön ja hoitajan käyttämiseen ikään kuin leluna.

Lapsen vaikuttajuuden toteutumista estivät sellaiset hoitajan vastaamistavat, joilla hoitaja pyrki **kontrolloimaan lapsen käyttäytymistä** ja lelujen käyttöä ja ohjaamaan sitä omasta mielestään sopivaan suuntaan. Tämä tapahtui esimerkiksi kyseenalaistamalla lapsen toimintaa (“Oleksä vähän iso siihen mopon päälle?”) tai lapsen ranteeseen tarttumalla ja siirtämällä sen itsestään kauemmaksi. Hoitaja asettui tällöin leikin ulkopuoliseksi asiantuntijaksi ja ohitti lapsen aloitteet toistuvasti ja myös lopetti oman leikkimisensä keskittyessään ohjaamiseen.

**Lapsen ohjaaminen leikin juonta kehittelemällä** ei myöskään mahdollistanut vaikuttajuuden toteutumista, koska hoitaja ei ottanut lapsen aloitteita osaksi leikkiä. Lapsi halusi törmäillä mopoilla ja lennättää niitä ilmassa, hoitaja saattoi esimerkiksi ehdottaa:” Ajetaan näitä teitä pitkin. Katoppas.” Tällöin hoitaja kyllä itse asettui leikkijäksi, mutta leikin asiantuntijan asemasta käsin. Hoitaja ei siis leikkinyt yhteisleikkiä, vaan rinnakkaisleikkiä, jossa ei toteutunut lapsen vaikuttajuus, mutta eivät myöskään hoitajan yritykset estää hänen näkökulmastaan ei-toivottuja aloitteita.

Katseltuaan lapsen leikkiä jonkin aikaa aivan hiljaa yrittämättäkään puuttua siihen hoitaja päätyi **neuvottelemaan dialogisen leikin kautta**. Tämä lähestymistapa mahdollisti lapsen vaikuttajuuden toteutumista, kun hoitaja otti ei-toivotut aloitteet osaksi leikkiä ja vastasi niihin leikkiroolista käsin. Esimerkiksi lapsen otettua muumilaivan leikkiin hoitaja kävelytti muumihamoja laivan luo ja pyysi hahmojen roolissa pääsyä laivaan. Lapsen äristessä ja potkiessa muumihahmoja toisilla muumeilla hoitaja vastasi edelleen leikkiroolissaan pysyen muumihamon äänellä: “Älä ole niin vihainen, minä haluan tulla retkelle”. Yhteisen leikin kielen löydyttyä myös lapsen ei-toivotut aloitteet loppuivat. Dialogista leikistä tekee leikkiin heittäytyminen, vallan jakaminen ja toisen aloitteiden ottaminen osaksi leikkiä ja leikin rakentaminen niiden varaan.

Tähän osatutkimukseen yksityiskohtaisesti analysoidussa leikkitilanteessa lapsi kutsui toimintansa kautta hoitajaa sinnikkäästi leikkiin niin kauan, että hoitaja oli valmis luopumaan leikin ulkopuolisen asiantuntijan roolistaan ja ryhtymään yhteisleikkiin. Hoitajan asettuminen tasavertaisen leikkijän rooliin ongelmakeskeisen suhtautumisen sijaan mahdollisti erilaisen lähestymistavan lapsen ei-toivottuihin aloitteisiin ja sitä kautta kunnioittavan suhtautumisen lapseen. Dialogisen leikin tarjoamassa tilassa aikuinen saattoi kohdata lapsen tavalla, joka mahdollisti lapsen kuulukseksi tulemisen. Dialoginen kohtaaminen mahdollisti myös sen, että lapsen oikeus vapaaseen leikkiin toteutui.

## 5.4 Lapsen vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistaminen toimenpiteen valmisteluprosessissa

Neljännän osatutkimuksen tavoitteena oli tuottaa ymmärrystä siitä, miten erityisesti määritellyn lapsen vaikuttajuuden toteutumista voi mahdollistaa anestesiatoimenpiteen valmisteluprosessissa kuvataulun avulla. Valmistelutilanteet ovat melko tarkasti strukturoituja tilanteita. Sekä kuvataulun ominaisuudet että erityisesti hoitajien tavat käyttäät taulua vaikuttivat lapsen vaikuttajuuden toteutumiseen.

**Tiedon jakaminen vastavuoroisella tavalla** lapsen kysymyksiin vastaamalla mahdollisti lapsen vaikuttajuuden toteutumista. Kuvataulu helpotti lapsen palaamista aiemmin puhuttuun asiaan, mutta se ei sisältänyt kuvia, joiden avulla olisi voinut esittää tarkempia kysymyksiä tai vastauksia tai kertoa tunteistaan. Tiedon antaminen yksisuuntaisella tavalla sen sijaan esti vaikuttajuuden toteutumista, jolloin kuvataulua käytettiin vain tiedon antamiseen ja ajan jäsentämiseen eikä vastavuoroiseen kommunikointiin. Tällöin hoitaja ei jättänyt puheeseensa riittäviä taukoja, jolloin lapsen olisi ollut helpompi osallistua. Hoitaja ei myöskään kannustanut lasta ilmaisemaan vapaasti tunteitaan ja ajatuksiaan, vaan käytti ainoastaan suljettuja kysymyksiä, joihin sisältyi odotettu vastaus.

**Lapsen aloitteisiin vastaaminen neuvottelemalla** mahdollisti vaikuttajuuden toteutumista. Tämä edellytti aikuisilta lapsen aloitteen ottamista mielekkäänä keskustelun aloituksena ja siihen vastaamista tavalla, josta lapsi saattoi ymmärtää tulensa kuulluksi. Kuvataulun ominaisuudet eivät varsinaisesti tukeneet neuvottelemista, mutta hoitajan luovuudella tämä este voitiin ohittaa. Aloitteisiin vastaaminen struktuuriin juuttumalla sen sijaan esti lapsen vaikuttajuuden toteutumista, jos aikuiset näkivät lapsen aloitteen vain kuvataulun käytön vääränlaisena tapana, eivätkä mahdollisuutena ilmaista omia ajatuksiaan.

Lapsen vaikuttajuuden toteutumista mahdollisti myös **toiminnallisen osallistumisen mahdollisuuksien tarjoaminen**. Kuvataulu mahdollisti lapsen toiminnallisen osallistumisen valmisteluprosessiin, kun lapsi sai esimerkiksi osoittaa kuvia tai kiinnittää tauluun tehty-lappuja eri toimintojen jälkeen. Toiminnallisuuden oli mahdollista toteutua silloin, kun hoitaja hidasti omaa toimintaansa ja antoi lapselle tilaisuuden toimia. Lapsen toiminnallisuuden rajoittaminen taas esti vaikuttajuuden toteutumista. Lapsi ei voinut jatkaa aikomaansa toimintaa kuvataululla silloin, kun aikuiset estivät häntä jatkamasta taulun käyttämistä.

Lapset käyttivät kuvataulua kommunikaatioaloitteiden tekemiseen (esimerkiksi ehdotusten tekemiseen), omien selviytymiskeinojensa käyttämiseen (esimerkiksi ajan hahmottamiseen) ja fyysisen aktiivisuutensa toteuttamiseen (esimerkiksi tehtylappujen kiinnittämiseen kuvien päälle). Vaikka hoitajat eivät aina käyttäneet kuvataulua lasten vaikuttajuutta mahdollistavalla tavalla, se oli lapsille selvästi merkityksellinen ja mielekäs väline kommunikoinnissa ja selviytymiskeinojen käyttämisessä

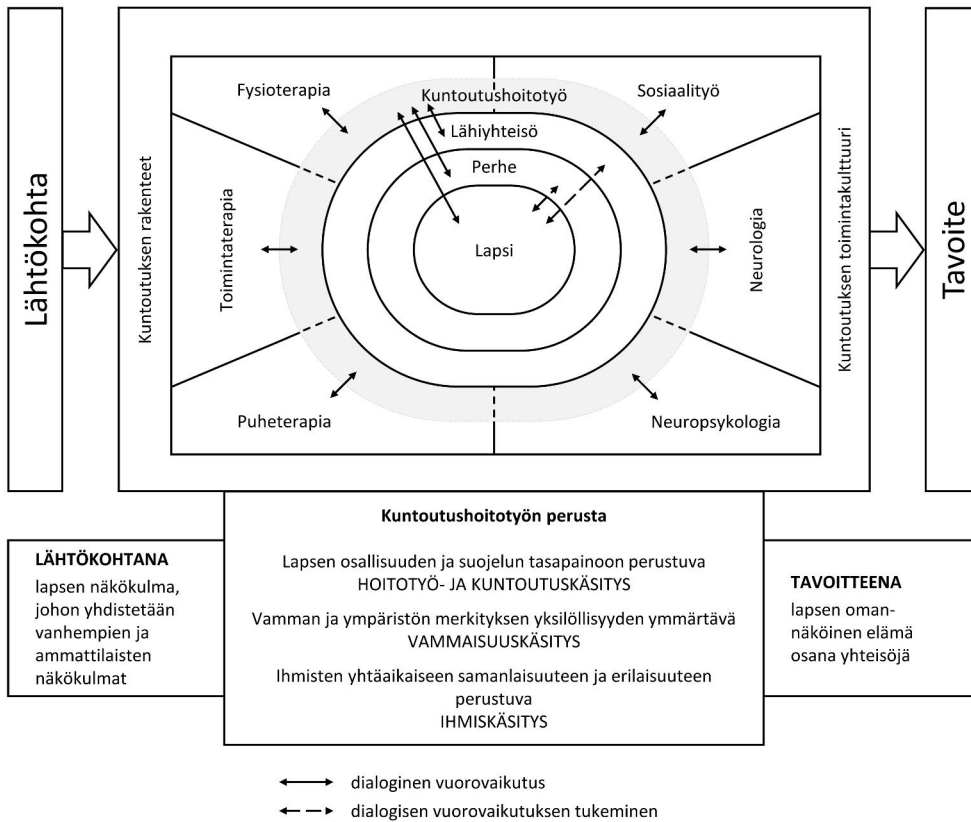
sekä ennen jännittävää magneettikuvausta että sen jälkeen. Kuvataulun käyttötapaa ja sen taustalla vaikuttavaa lapsikäsitystä muuttamalla lapsen asema voisi muuttua hoitajan valmistelun kohteesta aktiiviseksi toimijaksi, jota hoitaja auttaa hänen omassa valmistautumisessaan.

# 6 Lasten kuntoutushoitotyön dialoginen malli

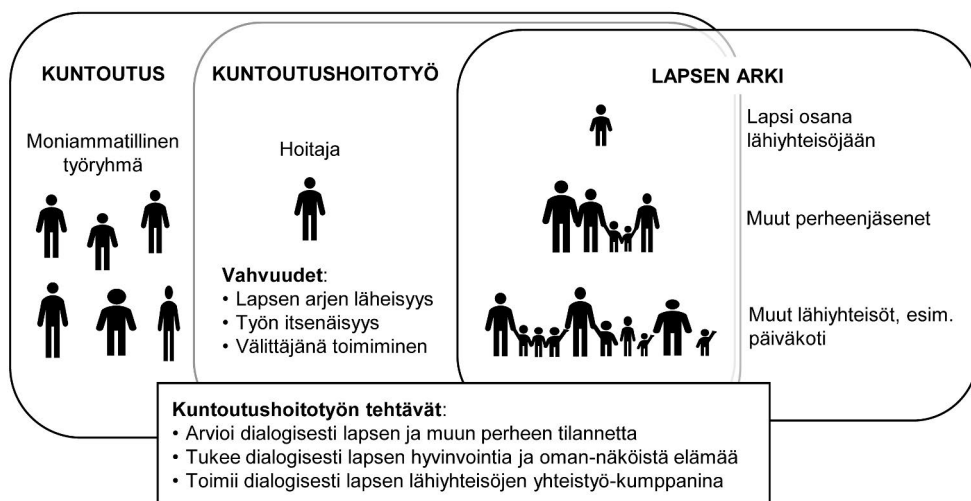
## 6.1 Johdanto

Kehitin tutkimuksessa lasten kuntoutushoitotyöhön mallin, jonka tarkoituksena on mahdollistaa lasten vaikuttajuuden toteutuminen. Mallin teoreettinen perusta (kuvio 2) ohjaa hoitajia tarkastelemaan omaan toimintaansa ja työyhteisön toimintaan vaikuttavia käsityksiä lapsista, vammaisuudesta, kuntoutuksesta ja hoitotyöstä. Teoreettinen osuus perustuu lapsen oikeuksien sopimukseen, lapsinäkökulmaiseen ajatteluun ja lapsudentutkimuksen käsitykseen lapsista yhtä aikaa olevina ja tulevina, vammaisuuden medikaalisen ja sosiaalisen mallin yhdistämiseen sekä hoitotieteellisiin teorioihin, joissa potilaan kunnioittaminen, hoitosuhteen vuorovaikutuksellisuus ja ympäristön merkityksen ymmärtäminen ovat keskeisiä elementtejä. Teoreettinen perusta on kuvattu tarkemmin teoreettisen viitekehyksen luvussa (luku 2). Kuviosta 2 näkyy, millaisessa lasten kuntoutuksen kokonaisuudessa dialogisen kuntoutushoitotyön prosessi toteutuu.

Mallissa on määritelty kuntoutushoitotyön tehtävät ja vahvuusalueet (kuvio 3) sekä se, mitä lapsen vaikuttajuuden toteutumisella tarkoitetaan. Kuntoutushoitotyön tehtäviä ja vahvuuksia kuvaavien kohtien keskeinen sisältö perustuu tutkimukseni aineistoon, mutta alakohtia on muokattu lapsinäkökulmaisempaan suuntaan perustuen aikaisempaan, empiiriseen tutkimusnäyttöön ja etenkin tutkimuksiin, joissa aineistoa on kerätty lapsilta. Mallissa on myös kuvattu konkreettisia keinoja lapsen vaikuttajuuden mahdollistamiseen. Keinot liittyvät ammattilaisten asenteisiin, vuorovaikutustapoihin ja kuntoutusympäristön rakenteisiin ja toimintakulttuureihin. Mallin kehittäminen on kuvattu luvussa Mallin muodostaminen (luku 4.2.5) ja mallin tiivistelmä löytyy luvusta 6.5.



**Kuvio 2.** Dialoginen lasten kuntoutushoitotyö kuntoutuksen kokonaisuudessa.



**Kuvio 3.** Dialogisen lasten kuntoutushoitotyön tehtävät ja vahvuudet.

## 6.2 Mallin teoreettinen perusta

Lasten vaikuttajuutta mahdollistavan kuntoutushoitotyön mallin **ihmiskäsityksen** lähtökohtana on ihmisten yhtäaikainen samanlaisuus ja erilaisuus, josta olen kirjoittanut luvussa 2.3.1. Kuntoutushoitotyössä ja kuntoutuksessa olisi tarpeen tarkastella ammattilaisten ja työyhteisön toimintaan vaikuttavia ihmiskäsityksiä (artikkelit I, II, III ja IV, käsikirjoitus) ja pohtia erityisesti sitä, missä asioissa on mielekästä kohdistaa katse ihmisten erilaisuuteen ja missä taas ymmärtää samanlaisuus. Tämän mallin ihmiskäsityksen mukaan samanlaisuus kannattaa huomata siinä, että olemme kaikki samanlaisia yhteisen ihmisyytemme tasolla siinä, että meillä on tarve vaikuttaa omiin asioihimme. Erityiseksi määritellyt lapset ovat ilmaisseet haluavansa vaikuttaa enemmän esimerkiksi omaan terveyteensä liittyviin päätöksiin (Bekken 2017), mielekkään tekemisen valintaan (Foley ym. 2012), mahdollisuuksiinsa kuulua joukkoon (Asbjørnslett ym. 2013, Cocks 2005, MacArthur ym. 2007, Stenvall 2021), ympäristön ja käytäntöjen esteettömyyteen (Graham ym. 2019), nähdä tulleiseensa omiana itsenään (Asbjørnslett ym. 2013, Bekken 2014b, Davis & Watson 2002), oppimistaan helpottaviin olosuhteisiin (Davis & Watson 2001, Foley ym. 2012, MacArthur ym. 2007), mahdollisuuksiin näyttää kykynsä (Bekken 2014b, Davis & Watson 2001), palveluiden valintaan ja henkilökohtaisuuteen (Franklin & Sloper 2008, Kelly 2005, Stenvall 2021), tasa-arvoisempaan kohteluun (Davis & Watson 2002, Kelly 2013, Stenvall 2021) sekä niiden henkilöiden valintaan, jotka hoitavat heidän asioitaan (Stenvall 2021). Nämä lienevät asioita, joihin haluavat vaikuttaa useimmat sellaisetkin ihmiset, jotka eivät ole lapsia tai erityiseksi määriteltyjä.

Toinen ihmisiä yhdistävä asia, johon tämän mallin ihmiskäsitys ohjaa keskittymään, on kaikkien ihmisten samanaikainen keskeneräisyys (”human becoming”) ja kokonaisuus (”human being”) (artikkeli II). Olen luvussa 2.3.1.2 tuonut esiin sitä, miksi on lasten kannalta merkittävää tulla nähdä molemmista näkökulmista. Lasten kannalta oleellista on myös se, että aikuiset hyväksyvät molemmat puolet itsessään, sillä voidakseen todella kuunnella potilasta hoitajan olisi tärkeä uskaltaa olla myös haavoittuva (Koskinen & Lindström 2013). Sen hyväksyminen, että myös vammattomat aikuiset ovat oikeastaan vain ”väliaikaisesti kyvykkäitä” (temporarily abled) ja että kaikki olemme toisistamme riippuvaisia johtaa tasa-arvoisempiin ihmissuhteisiin myös hoitosuhteissa (Kittay 2011). Kittayn (2011) mukaan riippuvuus kuuluu ihmisenä olemiseen ja yksi sen arvokkaista seurauksista voi olla luottamuksen kehittyminen. Molempien puolien hyväksyminen itsessään on siis merkittävää myös aikuisten itsensä kannalta. Oman keskeneräisyyden hyväksyminen on tarpeellista, jotta voi haluta oppia uutta. Lasten vaikuttajuuden kannalta oleellista on, että aikuiset huomaavat voivansa oppia myös lapsilta, kuten aikuiset esimerkiksi Arnkilin (2019), Karlssonin (2000), Lightfootin ja Sloperin (2003), Rainion (2008) sekä Stetsenkon ja Pi-Chunin (2015) tutkimuksissa ovat oppineet. Erityiseksi määritellyt lapset ovat myös itse kertoneet haluavansa olla myös antavia, auttavia ja yhteis-

kuntaan vaikuttavia osapuolia (Foley ym. 2012, Stenvall 2021) esimerkiksi vaikuttamalla syrjinnän vähenemiseen ja ilmastonmuutoksen ehkäisyyn (Stenvall 2021).

Erilaisuus taas kannattaa tämän mallin ihmiskäsityksen mukaan huomata siinä, että olemme kaikki keskenämme erilaisia sisäiseltä olemukseltamme niin tajunnallisuuden kuin kehollisuudenkin osalta (luku 2.3.1). Erityiseksi määritellyt lapset ja nuoret ovat tuoneet tutkimuksissa esiin ymmärrystään kaikkien erilaisuudesta, vaikka ovat kokeneet, että vain heidät leimataan erilaisiksi (Watson ym. 2000). Voisi kuitenkin ajatella kuten 24-vuotias Joanne, jolla on Downin syndrooma, sanoi Kellyn (2013, 53) tutkimuksessa: ”Tarvitsen joskus apua kirjoittamiseen. En osaa kirjoittaa kovin hyvin. Se on ihan okei. Koska kaikki ihmiset on erilaisia.” Kaikkien ihmisten ainutlaatuisuuden ymmärtäminen voi ehkäistä erilaisuuden arvottamista negatiiviseksi (artikkeli II). Siitä myös voi seurata myös sen ymmärtäminen, ettemme voi tietää asioita toisen puolesta, minkä vuoksi hoitotyössä on välttämätöntä osata kuunnella Koskisen ja Lindströmin (2013) kuvaamalla tavalla: uskaltamalla kohdata toinen turvautumatta ennakkotietoihimme sekä olemalla avoimia erilaisuudelle ja sellaiselle, mitä emme osaa edes odottaa. Tällaiseen kuunteluun uskaltaminen voi osoittaa, että voi olla paljon oleellisempaa kiinnostua lapsen sisäiseen olemukseen tutustumisesta kuin yksittäisistä piirteistä ulkoisessa ilmentymässä (artikkeli III). Tällaisia tilanteita kuvaavat Viljamaa ja kumppanit (2018) tutkittuaan vuorovaikutustilanteita päiväkodin ryhmässä, jossa oli myös lapsia, joilla kuvattiin olevan kommunikoinnissa haasteita. Tutkimuksessa varhaiskasvatuksen ammattilaiset itse kuvasivat vuorovaikutustilanteita merkityksellisinä lasten puheen oppimisen kannalta, mutta tutkijoiden mukaan ”kielen oppimista tukiessaan he tulivat samalla huomaamatta vedetyksi mukaan asioihin, joita lapsilla oli mielessään, ja vieläkin enemmän, lasten ajattelutapaan.” (Viljamaa ym. 2018, 265).

Eräs ulkoisenkin ilmentymän erilainen piirre lapsissa ja aikuisissa on kuitenkin huomion arvoinen silloin, kun halutaan mahdollistaa lasten vaikuttajuus lasten kuntoutushoitotyössä. Lasten kannalta mielekkäät viestintätavat ovat suurelta osin erilaisia kuin ne, joiden varaan aikuisten väliset vuorovaikutuskäytännöt on kuntoutuksen kontekstissa rakennettu. Aikuisten oletetaan kommunikoivan puhumalla, lukemalla ja kirjoittamalla, ja kuntoutusprosessiin sisältyy paljon lomakkeiden täyttämistä ja palaverieissa istumista. Palaverit toteutetaan usein aikuisten ehdoilla, ja vaikka lapsi saattaa olla mukana, hänen toiminnallisesti tuottamaansa tietoa ei oteta merkityksellisenä (ks. Bekken 2014a). Lapsille tyyppillisten keinojen kuten kehollisuuden ja monikanavaisuuden (Puroila ym. 2012) takia on tarpeen käyttää lasten ilmaisulle sopivia menetelmiä niin tutkimuksessa kuin ammatillisessa toiminnassakin (Karlsson 2020).

Lasten vaikuttajuutta mahdollistavan kuntoutushoitotyön mallin teoreettisen perustan **vammaisuuskäsitys** (artikkelit I, II) yhdistää vammaisuuden medikaalisen ja sosiaalisen mallin ajatuksia esittämällä, että sekä vammalla että yhteiskunnan



vammauttavilla rakenteilla on merkitystä vammaisuuden syntyisessä (luku 2.3.2.3). Sekä vammaan että ympäristön merkitys on yksilöllistä, eikä ammattilaisten tulisikaan tehdä siitä oletuksia, vaan lähteä ei-tietäjän paikalta selvittämään lapsen näkemystä dialogisen vuorovaikutuksen kautta. Tutkimusten mukanaan monien lasten kanssa kukaan aikuinen ei ole keskustellut heidän vammoiksi määritellyistä ominaisuuksistaan (Connors & Stalker 2007, Kelly 2005, Kelly 2013, McNeilly ym. 2015, Singh & Ghai 2009). Lapset saattavat silloin muodostaa käsityksensä useista eri lähteistä kokoamiensa näkemysten perusteella ja olettaa vaikka kuten eräs lapsi Kellyn (2005) tutkimuksessa, että suklaan syöminen on tehnyt hänestä autistisen. Tiedon puute saattaa saada lapsen myös ajattelemaan, että huonous tai tuhmuus ovat syynä esimerkiksi hänen siirtoonsa erityisluokalle (Connors & Stalker 2007). Vammaksi määritellyn asian käsittelystä lasten vanhempien kanssa eli ”ensitiedon antamisesta” on olemassa tutkimuksia ja siitä Suomalainen Lääkäriseura Duodecim on parhaillaan laatimassa Hyvä käytäntö -konsensusuositusta. Lasten kanssa aiheen käsittelystä tiedetään, että se on monille vanhemmille vaikeaa (McNeilly ym. 2015) eivätkä kaikki edes halua siitä puhua lapsensa kanssa (Kelly 2005). Osa lapsista on havainnut vanhempiensa vaikeuden puhua aiheesta ja pyrkii suojelemaan vanhempiaan siltä (Connors & Stalker 2007, Singh & Ghai 2009). Lapsen oikeuksien sopimusta selittävässä yleiskommentissa (YK 2006) on kuitenkin osoitettu lapsen oikeus saada tietoa omasta vammastaan, jotta hänen olisi helpompi elää sen kanssa ja jotta hän pystyisi mielekkäästi osallistumaan omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Aiheen käsittely lasten kanssa ei silti tietojeni mukaan tule ainakaan Hyvä käytäntö -suosituksen ensimmäiseen versioon sisältymään.

Tässä esitettävän mallin teoreettisessa perustassa käsitetään **hoitotyö ja kuntoutus** (artikkelit I ja III) eri asioiksi, jotka yhdistyvät kuntoutushoitotyössä (luku 2.3.3). Molemmat on mainittu mallin tiivistelmässä (luku 6.1) erikseen niissä kohdissa, joissa halutaan korostaa hoitotyön ja kuntoutuksen olemuksen samankaltaisuutta. Molempien esimerkiksi pitäisi perustua kahteen yhtä tärkeään lapsen oikeuteen: oikeuteen vaikuttaa omiin asioihinsa sekä oikeuteen tulla suojelluksi kaikelta vahinkoa aiheuttavalta. Lasta voidaan parhaiten suojella silloin, kun häntä myös kuunnellaan, koska muuten ei tiedetä, miten juuri tätä lasta pitäisi suojella. Joskus on niinkin, että aikuiset suojelevat lapsia sellaisilta asioilta, joilta suojeleminen estää lasten sosiaalisia suhteita (Kelly 2005). Tällaisesta esimerkkinä Cocks (2005, 81) kuvaa tutkimuksessaan tilannetta, jossa kaksi pientä lasta lähestyy toisiaan vuorotellen katseiden ja kosketusten avulla. Aikuiset keskeyttävät tilanteen pelätessään sitä, että heidän aggressiivisena pitämänsä (erityiseksi määritelty) tyttö olisi voinut vetää poikaa hiuksista. Heidän selittäessään tätä poika vastasi, ettei se olisi häntä haitannut. (Cocks 2005.) Liiallinen suojeleminen kuntoutuksen kontekstissa voi tehdä lapset pikemminkin enemmän haavoittuviksi (Bekken 2017).

Hoitotyötä ja kuntoutusta yhdistää tässä mallissa myös yhteinen tavoite auttaa asiakasta kohti sellaista elämää, joka on hänen omasta näkökulmastaan mielekästä eli omannäköistä (luku 2.2.2) ja jonka sisältöön hän voi itse vaikuttaa (luku 2.2.4). Itselle merkityksellisiin toimintoihin osallistuminen ja niihin liittyviin valintoihin vaikuttaminen on erityiseksi määriteltujen lasten puheissa yksi keskeisimpiä asioita hyvässä elämässä (Foley ym. 2012). Tämä ei valitettavasti toteudu läheskään aina edes aikuisten kuntoutuksessa (Hokkanen ym. 2009), vaan kuntoutuja on usein asemoitu ohjeiden noudattajaksi (Reunanen 2017). Asia ei toteudu aina nuortenkaan kuntoutuksessa, vaikka he itse pitäisivät sitä tärkeänä (Martin 2009). Lasten näkökulmasta aiheesta on hyvin vähän tietoa. Esimerkiksi Kelan tutkimushankkeessa (Martin ym. 2009a) vanhemmilta kysyttäessä lasten näkökulman huomioimisesta alle kouluikäisten lasten vanhemmista vain kolmannes vastasi kysymykseen, ja heistä vain puolet arvioi, että lapsen mielipide oli otettu hyvin huomioon. Tutkimuksesta ei selviä, oliko kysymykseen vaikea vastata vai ajattelivatko vanhemmat, ettei kysymys koske heidän lastaan.

Kun erityiseksi määritellyiltä lapsilta itseltään on kysyty, millaisista asioista hyvä elämä koostuu, heille tärkeää on ollut tunne tuetuksi tulemisesta, joukkoon kuulumisesta ja kunnioituksesta, itsearvostuksesta ja siitä, että heidät nähdään arvostettavina ja kykenevinä (Foley ym. 2012). Foleyn ja kumppaneiden (2012) tutkimuksessa 8–16-vuotiaiden erilaisilla diagnooseilla (kuten autismi, CP-vamma, näkövamma, kehitysvamma) varustettujen lasten puheissa heidän vammansa tai siihen liittyvät palvelut (kuten kuntoutus) eivät näytelleet merkittävää osaa hyvinvoinnin kannalta. Todennäköisesti kuitenkin kuntoutuksen ammattilaisten työllä on jonkinlaista välillistä vaikutusta siihen, millaisiksi lapsille merkittävät asiat heidän elämässään muotoutuvat. Esimerkiksi Nyquistin ja kumppaneiden (2020) tutkimuksessa lapset kuvasivat valinnanvapautta uudeksi kokemukseksi (saadessaan tutkimusprojektissa valita kuntoutukseensa sisältyviä liikuntamuotoja), eli ilmeisesti he eivät olleet saaneet aiemmin kovin paljon vaikuttaa valintoihin. McNeillyn ja kumppaneiden (2015) tutkimuksessa 6–28-vuotiaiden vammaisten lasten ja nuorten aikuisten mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla oli merkittävä osa heidän elämässään – varsinkin niillä, joiden kanssa heillä oli hyvä suhde ja jotka ottivat heidät mukaan päätöksentekoon. Tutkimukseen osallistuneilla lapsilla ja nuorilla oli fyysisiä, kognitiivisia, kommunikaatioon tai aisteihin liittyviä vammoja (McNeilly ym. 2015). Suomessa Siparin ja kumppaneiden (2017b) tutkimuksessa lapsia kuntouttavat terapeutit kokivat tarvitsevansa koulutusta dialogiseen keskusteluun lasten kanssa vaikeista asioista ja lasten identiteetin tukemiseen, mikä olisi todennäköisesti oleellista jotta he voisivat auttaa lapsia kohti omannäköistä elämää.

Kuntoutushoitotyössä lasta voidaan saatella kohti omannäköistä elämää häntä kunnioittavan hoitosuhteen ja dialogisen vuorovaikutuksen avulla (luku 2.3.3.3). Dialogisuudessa keskeistä on toisen kuuntelu (artikkeli III). Lapset ovat kokeneet,

että joillain aikuisilla on ”erikoiskorvat”, joilla he pystyvät kuulemaan niitäkin lapsia, joille puhuminen on vaikeaa (Edwards ym. 2021). Koskisen ja Lindströmin (2015) mukaan kuunteleminen vahvistaa, vapauttaa ja muuttaa ihmistä niin, että hän elää elämäänsä sopusoinnussa oman sisäisen tarkoituksensa mukaisesti. Kuuntelemisessa ilmenevä välittäminen antaa asiakkaalle voimaa uskaltaa kuunnella myös itseään (Koskinen & Lindström 2015). Hoitosuhteen lisäksi lapsen omanäköiseen elämään pyritään ympäristön muokkaamisen ja yhteisöön kuulumisen mahdollistamisen kautta (artikkeli II, luvut 2.2.2, 2.3.1.2 ja 2.3.3.1). Kun lapsilta itseltään kysytään, heidän tavoitteensa kuntoutukselle liittyvät usein asioihin, jotka edistävät vertaisryhmään kuulumista (Mandich ym. 2003, Nyquist ym. 2020, Vroland-Nordstrand ym. 2016). Lasten kanssa arjessa työskentelevät aikuiset voivat myös monilla aivan pienillä teoilla mahdollistaa erityiseksi määriteltyjen lasten joukkoon kuulumista. Tenhunen (2008) kuvaa tutkimuksessaan opettajan tekevän tällaisia ”hiljaisen tuen tekoja” esimerkiksi antamalla lapsen käyttää vahvuuksiaan muiden hyväksi tai tarjoamalla vertaisille mahdollisuuden tunnistaa ja tunnustaa lapsen onnistumisen aikuisen jättäytyessä sivurooliin. Tenhusen (2008, 295) mukaan pelkät mekaaniset työtapavalinnat eivät kuitenkaan riitä, vaan kokeakseen yhteisöön kuulumista lasten tulee saada tuntee arvostusta ja välittämistä.

### 6.3 Mallin keskeiset käsitteet

**Lasten kuntoutushoitotyö** on ensimmäinen lasten kuntoutushoitotyön dialogisen mallin keskeisistä käsitteistä. Kuntoutushoitotyö on määritelty sen tehtävien ja vahvuuksien kautta. Mallissa kuntoutushoitotyön tehtäviin kuuluu ensinnäkin *lapsen ja koko perheen tilanteen arvioiminen*. Aineistossani (artikkeli I) arvioiminen näyttäytyi vain lapsen arviointina ja nimenomaan hänen kehityksensä arviointina, ja erityiseksi määriteltyjen lasten osa näyttäisi muissakin konteksteissa usein olevan juuri arvioinnin kohteena oleminen, ja heidän tehtävänään on oman kehityksensä edistäminen sekä ammattilaisten (esim. Bekken 2014b, Engwall & Hultman 2021, Heiskanen ym. 2018) että vanhempienkin (Welch ym. 2014) näkökulmasta. Lasten näkökulmasta tämä voi tuntua kohteellistavalta ja rajoittuneelta. Esimerkiksi Bekken (2014b) kertoo tutkimuksessaan 15-vuotiaasta Lisasta, joka sanoo, että lapsena kuntoutusyksikössä käyminen oli ihan hauskaa siihen asti, kun hän noin 6–7-vuotiaana tajusi olevansa siellä arvioitavana ja testattavana. Kellyn (2005) tutkimuksessa lapset olivat tyytymättömiä siihen, ettei ammattilaisia kiinnostanut muut kuin palvelun kohteena olevat asiat, vaikka heidän elämässään on muitakin tärkeitä asioita. Hoitotyön tehtävä olisikin tämän mallin mukaan enemmän tilanteen kuin lapsen arvioiminen, ja tilanteen arvioimiseen tarvitaan myös lapsen näkökulman selvittämistä.

Toiseksi kuntoutushoitotyön tehtäviin kuuluu tässä esitellyssä mallissa *lapsen hyvinvoinnin ja omanäköisen elämän tukeminen*. Aineistossani (artikkeli I)

tukemisen sisällöksi määrittyi sama kuin arvioinnissa: lapsen kehitys. Aikaisempien tutkimusten mukaan lasten näkökulmasta oleellisia asioita omannäköisessä elämässä ovat esimerkiksi elämästä nauttiminen ja ystävyysuhteiden luominen (Engwall & Hultman 2021, Nyquist ym. 2020, Welch ym. 2014), joukkoon kuulumisen (Bekken 2014b, Foley ym. 2012), arjen sujuminen ja itsensä normaaliksi tunteminen (Bekken 2014b). Silloinkin, kun lapset haluavat tavoitella yksittäisiä (esimerkiksi motorisia) taitoja, niiden merkitys on yleensä joukkoon kuulumisen mahdollistaminen (Mandich ym. 2003). Lapsen kehityksen tukeminen on osa hyvinvoinnin tukemista, mutta sitäkin tulisi tämän mallin mukaan tarkastella lapselle itselleen merkittävien asioiden ja hyvinvoinnin valossa pikemmin kuin ammattilaisten määrittelemien ikätasoisien taitojen tavoittelun valossa.

Kolmanneksi kuntoutushoitotyön tehtäviin kuuluu tässä esitellyssä mallissa *lapsen lähiyhteisöjen (aikuisten ja lasten) yhteistyökumppaneina toimiminen*. Omassa aineistossani (artikkeli I) hoitajien yhteistyökumppanuutta näkyi vain vanhempien ja lapsen arkeen kuuluvien ammattilaisten (kuten varhaiskasvatuksen opettajien) kanssa, mutta muiden tutkimusten mukaan (artikkeli II) lasten näkökulmasta toiset lapset saattaisivat olla yhtä tärkeitä yhteistyökumppaneita. Ammatilliset voivat esimerkiksi edistää käytäntöjä, jotka mahdollistavat lapsen osallistumista ryhmänsä yhteiseen toimintaan (Higgins ym. 2009) ja järjestää lapselle sellaisia tilaisuuksia, missä toisten lasten huomio kiinnittyy ensin hänen vahvuuksiinsa eikä vammaan (Alton-Lee ym. 2000, Connors & Stalker 2003, Higgins ym. 2009, Tenhunen 2008). Tässä mallissa yhteistyökumppaneina pidetään niitä yhteisöjä, joihin kuulumisen on lapselle merkityksellistä. Tällaisia ovat perhe, päiväkotia ja koulu, mutta voisivat olla esimerkiksi myös harrastusyhteisöt.

Arvioinnin, tukemisen ja yhteistyökumppanuuden lisäksi hoitotyöhön lastenneurologisella osastolla kuuluvat lapsen perustarpeista ja fyysisestä terveydestä huolehtiminen (kuten lääkehoidon toteutus). Näitä ei ole tässä väitöskirjassa käsitelty tarkemmin, koska ne eivät ole erityisesti kuntoutushoitotyölle ominaisia tehtäviä, mutta pro gradu -tutkielmastani (Olli 2006) voi lukea niistä lisää.

Lasten kuntoutushoitotyön dialogisessa mallissa lasten kuntoutushoitotyö on määritelty tehtävien lisäksi myös sen vahvuuksien kautta. Yksi kuntoutushoitotyön vahvuuksista on *arjen läheisyys* (artikkeli I), jolla tarkoitetaan hoitajan työskentelyä lapsen ja vanhempien kanssa ”arkisissa” tilanteissa kuten ruokailu-, pukeutumis-, leikki- ja siirtymätilanteissa lastenneurologian osastolla. Arjen läheisyyttä lisäisi huomattavasti mahdollisuus tutustua lapseen hänen arkiympäristöissään kotona, päiväkodissa tai koulussa. Tutustuminen on lasten näkökulmasta oleellista ainakin siksi, että tutun ammattilaisen kanssa on helpompi ilmaista näkemyksiään ja ottaa aktiivinen rooli päätöksenteossa (McNeilly ym. 2015). Lapset toivovat ammattilaisten pitävän tärkeänä myös heidän palveluiden ulkopuolista elämäänsä (Kelly 2005), ja tämä saattaisi toteutua paremmin tapaamisissa lapselle merkityksellisessä ympäris-

tössä. Tutustuminen vaikuttaa olevan merkityksellistä myös ammattilaisen toiminnan kannalta. Saattaa olla, että vieraamman lapsen kanssa ammattilainen pysyttäytyy helpommin perinteisessä aikuisen ohjaavassa roolissa, kuten itselleen vieraan lapsen kanssa leikkivä hoitaja tutkimuksessani (artikkeli III) leikki-tilanteen alussa melko pitkään pysytteli. Tutkimussuostumusprosessissani (Olli 2019) huomasin tulleeti selvästi tutummaksi niiden lasten kanssa, jotka tapasin heidän kodeissaan, minkä perusteella näin selvän eron siinä, miten he käyttäytyivät vieraampien hoitajien kanssa videoaineistossani (artikkeli IV, käsikirjoitus). Aasen ja kumppaneiden (2022) lasten kotisairaalaan käsittelevässä tutkimuksessa sairaanhoitajat kertovat kotikäyntien mahdollistavan perheen tutustumisen hoitajaan ja heidän tutustumisensa koko perheeseen aivan eri tavalla kuin sairaalassa. Kotikäynneillä hoitajien on myös helpompi ymmärtää asemansa vieraina perheen yksityiselämässä ja suhtautua vanhempiin tasa-arvoisina kumppaneina (Aasen ym. 2022). Tässä mallissa arjen läheisyys nähdään nimenomaan mahdollisuutena tutustua lapsen ja vanhempien näkökulmiin heille merkityksellisissä ympäristöissä.

Toinen lasten kuntoutushoitotyön vahvuus on *tiedon välittäjänä eri ammattilaisten ja perheen välillä toimiminen*. Aineistossani hoitajilla on asema henkilöinä, joita toisten ammattiryhmien edustajat pyytävät välittämään tietoa vanhempien suuntaan ja vanhemmat vastaavasti muiden ammattilaisten suuntaan (artikkeli I). Tämä johtuu osittain siitä käytännön syystä, että hoitaja on usein henkilö, joka tapaa lapsen vanhempia eniten ja monenlaisissa tilanteissa. Ehkä osittain siitä syystä hoitaja usein tulee myös vanhemmille tutummaksi kuin muut ammattilaiset, mutta myös hoitajan perinteinen rooli asiakkaan puolella olijana mahdollistaa Waldénin (2006) tutkimuksessa esiin tulleen tuloksen, että vanhemmat kokevat saavansa eniten tukea juuri hoitajilta. Tähän välittäjän rooliin olen mallissa lisännyt myös lapselta tulevan tiedon välittämisen muille ammattilaisille ja tarvittaessa vanhemmillekin, koska erityiseksi määritellyt lapset ja vanhemmat eivät läheskään aina ajattele lapsen asioista samalla tavalla (Galloway & Newman 2017, Vroland-Nordstrand ym. 2016, Welch ym. 2014) eikä vanhemmilla välttämättä ole tottumusta asioiden tarkasteluun lapsen näkökulmasta (Vaitti 2013).

Kolmas lasten kuntoutushoitotyön vahvuus on *työn itsenäisyys*, eli mahdollisuus suunnitella perheen kanssa käytetty aika melko vapaasti (artikkeli I). Perinteisessä hoitotyössä esimerkiksi pediatriassa osastoilla hoitotyötä määrittää monelta osin lapsen sairauden lääketieteellinen hoito, eli siihen verrattuna lastenneurologian osastolla vapaus työn sisällön määrittelyyn on suuri (toki käytännön resurssien, esimerkiksi aikapulan tai vääränlaisten tilojen rajoittama). Tässä lasten kuntoutushoitotyön mallissa työn itsenäisyys mahdollistaa hoitotyön teorioissa kuvatun (Henderson 1964, Watson 1979, King 1981, Eriksson 1994, 2001) hoitotyön ytimessä olevan potilaan kohtaamisen tärkeyden painottamisen.

Toinen mallissa määritellyistä keskeisistä käsitteistä on **vaikuttajuuden toteutuminen** (artikkelit II, III ja IV, käsikirjoitus), jonka olen määritellyt tarkemmin luvussa 2.3.2.2. Käsitteen muodostumista olen kuvannut kirjallisuuskatsaukseni (artikkeli II) menetelmiä kuvaavassa luvussa (luku 4.2.3) ja mallin muodostamista kuvaavassa luvussa (luku 4.2.5). Tiivistetysti sanottuna: Tämän mallin mukaan vaikuttajuus ei ole riippuvainen viestijän kognitiivisista kyvyistä, kommunikaatiotaidosta tai mistään muistakaan ominaisuuksista. Viestin vastaanottaja voi kuitenkin joko mahdollistaa tai estää viestin lähettäjän vaikuttajuuden toteutumisen. Vastaanottaja voi ohittaa viestin ja vastata siihen niin, ettei ole antanut viestin mitenkään vaikuttaa itseensä ja vastaukseensa, vaan vastaa sen ajatuksen mukaan, mikä hänellä oli asiasta jo ennen viestin saamista. Se, että antaa viestin vaikuttaa vastaukseensa, ei tarkoita sitä, että viestin sisältämä toive aina toteutuisi, mutta se on kuitenkin tullut vakavasti otetuksi ja harkituksi. Myös erityiseksi määritellyt lapset ja nuoret itse näkevät heidän näkökulmansa kuulluksi tulemisen ja heidän tahtonsa läpi saamisen eri asiana, ja arvostavat kuulluksi tulemistä, vaikka ei voitaisikaan toimia heidän mielensä mukaan (Stenvall 2021). Viestin sisältöä voi pitää merkityksellisenä, vaikkei sitä itse ymmärtäisikään. Merkityksellisenä pitäminen on tärkeä välittää viestin lähettäjälle.

## 6.4 Mallin keinot lapsen vaikuttajuuden mahdollistamiseen lasten kuntoutushoitotyössä

### 6.4.1 Lapsen kunnioittaminen

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE 2001) mukaan potilaan kunnioittaminen on jokaisen yhtäläisen ja ainutkertaisen ihmisarvon kunnioittamista, mikä on yksi keskeisistä terveydenhuollon eettisistä periaatteista. ETENEn (2001) mukaan kunnioittamiseen kuuluvat inhimillinen kohtelu, luottamuksellisuus ja yksityisyyden suoja, hyvä vuorovaikutus ja rehellisyys sekä tiedonsaannin, yksilön vaikuttamismahdollisuuksien ja itsemääräämisoikeuden edistäminen. Kunnioitusta hoitotyössä tutkinut Koskenniemi (2021) määrittelee kunnioittamisen hoitajien sanallisessa ja sanattomassa kommunikaatiossa ja toiminnassa osoitetuksi potilaan arvon ilmaisemiseksi.

Lapsen kunnioittamiseen kuuluu kuntoutushoitotyössä lapseen **suhtautuminen oman elämänsä ja kuntoutuksensa tärkeimpänä henkilönä eli päähenkilönä** (artikkelit II, III ja IV, käsikirjoitus). Päähenkilön näkökulma omaa elämäänsä koskeviin asioihin on tärkeämpi kuin muiden näkökulmat (Savolainen 2016). Tämä ei edelleenkään tarkoita sitä, että lapsen kaikkien kyseisen hetken toiveiden tulisi toteutua, vaan sitä, että aikuisilla on velvollisuus tarkastella kaikkia lapsen elämään liittyviä asioita lapsen näkökulmasta ja antaa näkökulman vaikuttaa päätöksiin (YK 1991). Kuten Korkiamäen ja kumppanien myönteistä tunnistamista käsittelevässä

tutkimuksessa (2016, 27) todetaan: ”Sen tunnistaminen, mikä on tärkeää nuorelle itselleen on eri asia kuin että voi tehdä mitä vaan tai että ei tarvis tehdä asioita, joita ei itse haluaisi.” Tämä vaatii lapsen ja hänen elämäänsä tutustumista, jotta yksittäisiä asioita voitaisiin ymmärtää lapsen näkökulmasta. Silloin lapsi tulee kohdatuksi sellaisena, kuin hän kokee olevansa ja tulee ymmärretyksi siten, kuin haluaa tulla ymmärretyksi (Korkiamäki ym. 2016). Törrösen ja kumppaneiden (2022, 8) tutkimuksessa eräs 7-vuotias sanoi asian näin: ”Kun mun asiat kirjoitetaan ylös, se tuntuu tärkeältä. Se tarkoittaa että mä oon tärkeä. Jos ne ei kuuntelis, ne ei tuntisi meitä.”

Tarkennan vielä, mitä tarkoitan lapsen näkökulman pitämisen tärkeimpänä. Näkökulmani aiheeseen perustuu sekä lapsen oikeuteen elää omannäköistä elämää (luku 2.2.2) että ihmiskäsitykseeni, jonka mukaan lapset (kuten aikuisetkin) ovat yhtä aikaa olevia ja tulevia (luku 2.3.1.2). ”Lapsen näkökulman huomioiminen” ei siis tarkoita vain hänen tämänhetkistä mielipidettään jostain asiasta, vaan mielipiteen tarkastelua hänen nykyisyytensä ja tulevaisuutensa valossa, eli lapsen kokonaisuutena tutustuen. Lapsen kuntoutuksen suunnittelussa tulisi siis tarkastella hänen tulevaisuuttaan tämän hetken valossa, eikä pelkästään tätä hetkeä tulevaisuuden valossa. Käytännössä tämä tarkoittaa, että jos lapselle nykyisyydessä on tärkeintä esimerkiksi jääkiekon pelaaminen, hänen tulevaisuuttaan pitäisi tarkastella siitä näkökulmasta, että tämän hetken kuntoutus edistäisi jääkiekon pelaamista tulevaisuudessakin. Tulevaisuus voi lapsen kohdalla tarkoittaa esimerkiksi seuraavaa kuukautta tai seuraavaa vuotta, jolloin voi taas olla tarpeen tarkastella uudelleen, mihin suuntaan lapsen sen hetken näkökulma ohjaa kuntoutusta. Ihannetilanne olisi kuin Mandichin ja kumppaneiden (2003) tutkimuksessa, jossa lapset saivat määrittellä kuntoutuksensa tavoitteita (kuten erällä lapsella paremmaksi maalivahdiksi tuleminen) ja kuntoutuksen ammattilaiset keksivät keinoja, joilla niihin päästäisiin. Aina näin ei voida ehkä tehdä esimerkiksi siksi, ettei lapsi osaa sanoittaa tavoitteitaan. Aikuiset voivat kuitenkin tavoitella lapsen näkökulmaa havainnoimalla, miten lapsi toiminnallaan ja olemuskielellään ilmaisee, mikä hänelle on tärkeää ja mitä hän haluaa tai ei halua (ks. esim. Cocks 2006, Spitzer 2003, Watson ym. 2018).

Lapsen näkökulman selvittämisessä kuntoutuksen tavoitteita varten oleellista on myös tarkastella haluamisen kohteita tai tavoitteita pintaa syvemältä, eli selvittää, mikä kyseisessä asiassa on lapselle tärkeää. Onko jääkiekon pelaamisessa lapselle oleellista esimerkiksi liikunta vai yhdessä toisten kanssa touhuaminen, molemmat vai jokin muu? Ja vielä tarkemmin: jos liikunta on tärkeää, onko siinä tärkeää vauhti, liikkeen taidokkuus vai jokin muu elementti? Näiden selvittäminen on tärkeää, koska elämässä täytyy tietenkin tehdä muutakin kuin pelata jääkiekkoa. Samoja lapselle tärkeitä elementtejä voisi silloin etsiä muistakin asioista ja liittää kuntoutukseen. Tämä voisi lapsen kohdalla palvella samaa kuin Dekkerin ja kumppaneiden (2020) ehdottama ”yleisen tarkoituksen” eli aikuisen kuntoutusasiakkaan perustavanlaatuisien uskomusten, päämäärien ja asenteiden selvittäminen ennen kuntoutuksen

tavoitteiden määrittelyä. Dekkerin ja kumppaneiden mukaan ensimmäiseksi olisi tunnistettava asiakkaan kanssa hänen laajat elämää kokonaisuutena koskevat tavoitteensa eli ”yleinen tarkoitus”, minkä jälkeen siitä voitaisiin johtaa asiakkaan näkökulmasta merkityksellinen yleinen kuntoutustavoite. Vasta tämän jälkeen voitaisiin määrittellä yksityiskohtaisemmat kuntoutustavoitteet, jotka palvelevat yleisen kuntoutustavoitteen saavuttamista. (Dekker ym. 2020.)

Lasten kohdalla tulee tarkasteltavaksi myös kysymys niistä kuntoutuksen tavoitteista ja keinoista, joita he itse eivät koe mielekkäiksi, vaikka aikuiset kokevat. Lasten kuntoutukselle on hyvin tyypillistä, että se sisältää pääasiassa tai pelkästään toimintaa, joka perustuu kuntoutuksen ammattilaisten käsityksiin normaaliudesta (Bjorbækmo ym. 2018, Mosleh & Gibson 2022) ja aikuisten mielestä tarpeellisista harjoituksista (Bekken 2014b, Nordström 2020). Koska aikuisten käsityksiin perustuva toiminta on vallitseva käytäntö kuntoutuksen maailmassa, aikuisten on erittäin tärkeää pysähtyä miettimään sitä, voivatko he todella tietää lapsen puolesta, mikä on lapsen etu nyt ja tulevaisuudessa. Varsinkin ammattilaisten pitäisi kouluttautua tunnistamaan omaa ajatteluaan ja toimintaansa ohjaavat käsitykset, jotta he pystyisivät huomaamaan, miten yleiset normaaliuskäsitykset tai omat kokemukset esimerkiksi neurotyypillisenä elämisestä vaikuttavat lapsen näkökulman tavoittamiseen. Tästä esimerkkinä on aikuisen autistisen miehen ja hänen äitinsä keskustelu leikin merkityksestä miehen lapsuudessa (Donnelly & Bovee 2003). Keskustelussa mies kertoo esimerkiksi sadepisaroiden kilpajuoksun katselun ikkunassa olleen hänelle leikkiä, joka tuotti iloa. Sen sijaan ”tavallisen” leikin hauskuutta hän ei oikein koskaan ymmärtänyt, vaikka oppikin sisarustensa pakottamana jonkun verran sellaistaakin leikkimistä. Edelleen aikuisena hän koki leikitapansa olleen yksi puoli omana itsenään olemista ja heijastavan hänen ainutlaatuisuuttaan. Hänen äitinsä sen sijaan ajatteli, että hänen olisi pitänyt opettaa lapselleen sellaisia ”tavallisia” leikitapoja, joiden avulla poika olisi saanut enemmän ystäviä. Äidin ajattelutapa ei siis tavoita lapsen näkökulmaa edes kuultuaan sen aikuistuneen lapsensa kertomana. (Donnelly & Bovee 2003.)

Myös aidosti lapsen näkökulmasta asioita harkittuaan aikuinen saattaa päätyä sisällyttämään kuntoutukseen lapsen tässä hetkessä epämielikkäinä pitämiä asioita, kuten lukutaidon harjoittamista. Tämä on perusteltua silloin, kun aikuinen on harkinnut asiaa kyseiselle lapselle merkityksellisen yleisen kuntoutustavoitteen kannalta. Jos yleinen kuntoutustavoite on vaikka ollut jääkiekkoon liittyvä, aikuinen voi ymmärtää, että jos lapsi haluaa vielä aikuisenakin pelata jääkiekkoa, hänen olisi tarpeellista osata lukea osallistuakseen joukkueen sisäiseen viestintään. Jos tämä kaukana tulevaisuudessa oleva tavoite ei motivoi lasta, aikuisen on silti lapsen edun takia tehtävä kaikkensa, jotta lapsi oppisi lukemaan. Sen sijaan jonkin taidon opettelu siksi, että taitoa pidetään ”kaikille” hyödyllisenä tai ”normaaliin elämään” kuuluvana, ei ole perusteltua lapsen omannäköisen elämän näkökulmasta, kuten vaikka



Urhosen (2013) kertoma esimerkki osoittaa. Hän kuvaa tullessaan koko lapsuutensa ajan pakotetuksi liikkumaan kyynärsauvojen avulla, vaikka se oli hänelle pelottavaa, vaikeaa ja tuskin edes kävelyksi kutsuttavaa. Päästyään pyörätuoliin liikkumisen helppous ja nopeus oli hänelle ihmeellistä ja avasi aivan uuden vapauden, joka sai kokemaan: ”Olin löytänyt oman tapani liikkua.” (Urhonen 2013, 29.)

Erityiseksi määriteltyjä lapsia on kuitenkin ollut tyypillistä kohdella toimenpiteiden kohteena (Davis & Watson 2001, Kinnunen ym. 2021, Komulainen 2005) tai ongelmana sen sijaan että lapsi nähtäisiin oman elämänsä subjektina (Vehkakoski 2003) eli päähenkilönä. Myös varhaiskasvatuksen asiakirjoissa näistä lapsista on useimmiten kirjoitettu asettaen heidät ongelmallisiksi, vaikka toisinaan lapsi on kirjoituksissa kuvattu monipuolisena tai oppijana (Heiskanen ym. 2018). Lapsen pitämiseen päähenkilönä kuuluu myös se, että näkee hänet yksilönä eikä vamma ryhmän edustajana, kuten ”CP-lapsena” tai ”tyypillisenä kehitysvammaisena”. Se vaatii ammattilaisilta halukkuutta laittaa vammaan liittyvät leimat sivuun ja katsoa pitemmälle kuin lapsen vammaan asti (Davis & Watson 2000). Peltolan ja Moision (2017) katsauksen mukaan vammaisten lasten näkökulmia käsittelevissä tutkimuksissa yhtenä punaisena lankana on vammaisten lasten ja nuorten halu tulla kohdatuksi yksilönä eikä vain vammansa kautta.

Lapsen kunnioittamiseen kuuluu myös **huomion kiinnittäminen lapsen vahvuuksiin** (artikkelit II ja III). Oleellista on lapsen mahdollisuus tulla arvostetuksi ”niiden ominaisuuksien haltijana, jotka ovat hänelle merkityksellisiä” (Korkiamäki ym. 2016, 22). Erityiseksi määritellyt lapset kokevat ammattilaisten usein aliarvioivan heidän kykyjään (Davis & Watson 2001) ja keskittyvän heidän elämänsä kannalta epäoleellisiin (lääketieteellisiin) ongelmiin (Bekken 2014b). Oman osaamisensa näyttämisestä kuntoutuksen ammattilaisille lapset saattavat kuitenkin nauttia, kuten Bekkenin (2014b, 6) tutkimuksessa 11-vuotias Tom sanoo: ”Se on coolia --- että pääsen näyttämään, mihin pystyn”. Vahvuudet ovat tutkitusti yhteydessä hyvinvointiin (esim. Wagner ym. 2020) ja onnellisuuteen (esim. Vuorinen ym. 2020) ja auttamalla jokaista lasta löytämään vahvuutensa voidaan lisätä lasten hyvinvointia (Fernström ym. 2021).

Aikuisten halukkuus **oppia lapselta** sisältyy lapsen kunnioittamiseen ja on merkityksellistä sekä lasten että aikuisten näkökulmasta. Erityiseksi määritellyt lapset ovat tutkimuksissa kuvanneet itselleen tärkeäksi mahdollisuutta jakaa osaamastaan toisille (Nyquist ym. 2020) tai muuten olla antavana eikä vain vastaanottavana osapuolena (Foley ym. 2012). Aikuisten kannalta kyse on sellaisen työssä tarvittavan tiedon saamisesta, jota ei ole kellään muulla kuin kyseisellä lapsella. Lastensuojelun kontekstissa lapset ovatkin tuoneet esiin sen merkityksellisyyden, että ammattilaiset ymmärtävät heidän elämäntilannettaan heidän näkökulmastaan (Törrönen ym. 2022). Toisaalta aikuisten on tarpeellista oppia lapsilta myös itsensä takia, sillä erilaisen aseman ja elämäkokemuksen ja tarkastelukulman kautta löytyneet näkö-

kulmat voivat antaa aikuistenkin elämään jotain hyvin tarpeellista. Törrösen ja kumppaneiden (2022) mukaan lasten kuuntelu on demokraattinen oppimisprosessi, jossa lapset ja aikuiset yhdessä oppivat, kuinka yhdenvertaisuutta ja toisten kunnioitusta toteutetaan.

**Moninaisuuden pitäminen rikkautena** on myös osa lapsen kunnioittamista (artikkeli II). Se perustuu ajatukseen, että olemme kaikki erilaisia keskenämme eikä sekään ”erilaisuus”, jonka takia lapsi on lastenneurologian osastolla, ole lähtökohdaisesti arvioitavissa negatiiviseksi (sen enempää kuin lähtökohdaisesti positiiviseksi tai neutraaliksikaan). Lapset itse saattavat esimerkiksi toivoa, että heidän vammaksi nimetty ominaisuutensa voitaisiin nähdä vain yhtenä ominaisuutena muiden joukossa (Asbjørnslett ym. 2013). Viljamaa ja kumppanit (2018, 266) ovat varhaiskasvatukseen liittyvässä tutkimuksessaan todenneet, ettei ryhmässä vallitsevan moninaisuutta tarvitse pitää työntekijöitä kuormittavana rasitteena, sillä ”lapset, joilla oli haasteita kommunikoinnissaan, olivat alkuvoima ja perusta sekä rikkaalle kommunikaatiomaisemalle että yhteenkuuluvuuden rakentumiselle. Tällaiset lapset herkistivät ja opettivat aikuisia huomaamaan hentoja ja ei-tavanomaisia kommunikaatioaloitteita.” Moninaisuudessa voi pitää rikkautena myös sitä, että voimme saada ja antaa erilaisia asioita toisillemme. Esimerkiksi hoitosuhteessa hoivan saaja voi antaa hoitajalleen iloa ja rakkautta (Kittay 2011).

Lapsen kunnioittamista on sekin, että **ymmärtää oman toimintansa ja ympäristön vaikutuksen lapseen**, eikä tulkitse kaikkien ongelmien johtuvan vammasta (artikkelit I ja II). Kuvaava esimerkki tästä on Davisin ja Watsonin (2002) tutkimuksessa kertomus siitä, miten tutkija pyörätuolia käyttävän lapsen kanssa hissiin mennessään painoi hissin nappia, ja tajusi vasta sitten, että lapsi olisi itse halunnut painaa sitä. Tutkija kysyi, tekevätkö aikuiset usein niin, johon lapsi vastasi: ”Ne tekee sitä ihan jatkuvasti. Se on tosi ärsyttävää. Mutta mä sitten yritän antaa takaisin tekemällä jotain, mistä ne ei tykkää.” (Davis & Watson 2002, 167). Tyypillisesti ammattilaisilla on kuitenkin ennako-oletuksia vamman vaikutuksesta, jolloin varsinkin lapsen ei-toivottua toimintaa tarkastellaan vamman kautta eikä muiden ihmisten osuutta huomioida (Davis & Watson 2002). Myös Komulainen (2005) osoittaa tutkimuksessaan osuvasti sen, miten aikuisten rajoittuneisuus saatetaan tulkita lapsen kyvyttömyytenä: jos valintatilanteessa lapsi ei halua valita mitään aikuisten tarjoamista vaihtoehdoista, saatetaan tulkita, ettei hän osaa valita.

## 6.4.2 Dialoginen kohtaaminen

Dialogisuuden lähtökohdana on **lapsen näkökulman ja sen ilmaisemisen kunnioittaminen**. Tämä sisältää *kiinnostuksen lapsen näkökulmaan, ja ymmärryksen siitä, että siihen tutustumiseen tarvitaan lapselta itseltään apua* (artikkeli II). Siihen sisältyy myös ymmärrys, etteivät asiat ehkä näytä samanlaisilta lapsen näkökulmasta,

mutta ei voi tietää miltä ne näyttävät, ellei selvitä sitä lapselta itseltään. Sekä ammattilaisten että vanhempien olisi tärkeää muistaa, että asiat, jotka aikuisen silmissä saattavat näyttää pikkuasioilta, voivat olla lapsille erittäin merkityksellisiä. Lapselle voi olla tärkeää esimerkiksi hissien napin painaminen (Davis & Watson 2002), nopea talvihaalarin pukeminen välitunnille ehtimiseksi (Mandich ym. 2003) tai se, kuka kiinnittää tehty-lapun kuvatauluun (artikkeli IV, käsikirjoitus). Oleellista on myös ymmärtää, että lapsen koko elämän kannalta hänen oma näkökulmansa asioihin on tärkeämpi kuin kenenkään aikuisen näkökulma. Lapsen näkökulman kunnioittamiseen liittyy ymmärrys, että tulkitsemme tilanteita eri tavoin ja annamme niille erilaisia merkityksiä, jolloin ammattilaisen on nähtävä vaivaa selvittääkseen lapsen antamia merkityksiä (artikkelit II ja IV, käsikirjoitus). Lasten näkökulmasta on oleellista, että aikuiset varmistavat tulkintansa, eivätkä nojaa ennakko-oletuksiinsa siitä, mitä lapsi tahtoo tai osaa (Sipari ym. 2017b). Merkityksistä neuvottelu on mahdollista sellaisenkin lapsen kanssa, joka ei kommunikoi puheella, kuten esimerkiksi Cocks (2006) ja Davis ja Watson (2002) tutkimuksissaan osoittavat.

Lapsen näkökulman kunnioittamiseen sisältyy myös lapsen sanallisten ja sanattomien ilmaisujen *tunnistaminen vuorovaikutusaloitteiksi* (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus). Jos esimerkiksi lasten ”toistavaa toimintaa” (kuten materiaalien huiskuttamista) pidetään vaan vamman oireiluna eikä mielekkäänä toimintana (Cocks 2005, Spitzer 2003), sitä ei tunnisteta esimerkiksi lapsen ilmaisuksi siitä, että hänen aistijärjestelmänsä tarvitsee rauhoittamista itse tuotettujen asento-, ääni- tai liiketuntoaistimusten avulla, kuten ilmiö Syrjimättömässä sanastossa (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022) määrittellään. Omassa aineistossani oli lapsen vaikuttajuuden kannalta oleellista, tunnistiko hoitaja leikkimopoilla törmäilyn tai muumihahmojen potkimisen kutsuksi leikkiin vai suhtautuiko siihen ei-toivottuna toimintana (artikkeli III) tai tunnistiko hoitaja lapsen valinnat kuvataulun kuvien peittämisestä tarkoituksena kertoa jotain, vai pitikö sitä vain antamiensa ohjeiden väärin ymmärtämisenä (artikkeli IV, käsikirjoitus).

Myös *oletus siitä, että lapsen toiminnalla on hänelle itselleen mielekäs merkitys* (artikkelit II, III ja IV, käsikirjoitus) sisältyy lapsen näkökulman kunnioittamiseen. Vaikka merkitys ei välttämättä ole aina tiedostettu (aikuisillakaan), niin merkityksen voi ajatella olevan olemassa, mikä helpottaa toimijan arvostamisessa silloinkin, kun itse toimintaa on vaikea arvostaa. Esimerkiksi Spitzerin (2003) tutkimuksessa on kuvattu eri syitä hiekan heittämiseen eri lapsilla: toiselle merkitys on esteettinen eli hiekkapölyn kimaltelun ihailu auringon valoa vasten. Toinen taas saattaa tutkia hiekan fysikaalisia ominaisuuksia sitä heittelemällä (Spitzer 2003). Kuntoutuksen maailmassa on kuitenkin tyypillistä, että ammattilaiset eivät huomioi lasten toiminnallaan tuottamaa tietoa itselleen merkityksellisistä asioista (kuten leikistä tai osaamisestaan), vaan perustavat toimintansa pelkästään ammatilliseen tietoonsa (Bjorbækmo ym. 2018).

Lapsen näkökulman kunnioittaminen vaatii myös lapsen *kuuntelua kaikilla aisteilla*, ei pelkästään kuulolla, sillä lapset ilmaisevat itseään paljon toiminnan kautta (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus). Spitzer (2003) puhuu aistien virittämisestä, mutta toteaa tutkimuksessaan havainneensa osan tarpeellisista aistihavainnoista vasta jälkikäteen nauhoituksesta. Spitzer (2003) kannustaa myös jäljittelemään lapsen toimintaa, jotta voisi fyysisesti tuntea, miltä lapsen toiminta tuntuu. Engelsrud ja kumppanit (2019) käyttävät ilmaisua ”kuunnella koko keholla”. Myös Puroila ja kumppanit (2017) tuovat esiin kehollisuuden merkityksen kuuntelussa: lasten fyysiseen läheisyyteen asettuminen ja esimerkiksi syliin ottaminen mahdollistavat kuuntelua.

Lapsen näkökulman kunnioittaminen mahdollistaa *vuorovaikutuksen rakentamisen* lapsen vuorovaikutusaloitteiden pohjalta (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus). Kun kaikkia lapsen aloitteita kunnioitetaan, voidaan myös aikuisen silmissä vääränlaisilta näyttävät aloitteet ottaa vuorovaikutuksen rakentamisen pohjaksi sen sijaan, että ne nähtäisiin ongelmina, jotka pitää ensin ratkaista (Lobman 2006). Lobman (2006) kuvaa tätä improvisaatioteatterin ”kyllä, ja...” -periaatteeksi, jonka avulla vuorovaikutuskumppani saa kokemuksen hyvänä nähdyksi tulemisesta lannistavan ”kyllä, mutta...” -periaatteen sijaan.

Dialogisuuteen kuuluu oleellisesti **vastavuoroisuus**. Siihen liittyy vallan jakaminen vuorovaikutustilanteissa lapsen kanssa (artikkelit II, III). Lasten kuntoutushoitotyön dialogisen mallin tiivistelmään (luku 6.1) on kirjattu tarkennus ”aina kun se on lapsen edun mukaista”, vaikka omissa aineistoissani ei tullut vastaan tilanteita, joissa vallan jakamisesta oletettavasti olisi ollut lapselle haittaa. Hoitotyössä voi kuitenkin olla tilanteita, joissa aikuisen on yksinvaltaisesti otettava tilanne haltuunsa lapselta kysymättä – esimerkiksi tarttumalla kiinni lapseen, jos lapsi on juoksemassa kohti vaarallista tilannetta eikä kuuntele pysäytymiskehotuksia. Myös Arnkil (2019) toteaa koulussa tehdyssä tutkimuksessaan, että vaarallista käytöstä ei pidä sallia, mutta rajojen asettaminen ei kuitenkaan tarkoita lapsen persoonan ainutkertaisuuden sivuuttamista, vaan voi jopa tukea dialogisuutta. Arnkil (2019) puhuu aiheesta siitä näkökulmasta, että ryhmässä rajojen asettaminen mahdollistaa kaikkien kuulluksi tulemisen, mutta asiaa voisi soveltaa myös lapsen ja hoitajan kahdenkeskiseen vuorovaikutukseen sikäli, että dialogisuus tarkoittaa molempien kuulluksi tulemistä, eikä lapsi silloin voi rajattomasti toteuttaa haluunsa.

Hyvin monissa tilanteissa vastavuoroisuutta voisi kuitenkin lisätä tarjoamalla lapselle mahdollisuuksia vaikuttaa tilanteisiin, eikä edetä hoitajan etukäteen päättämän kaavan mukaan. Esimerkiksi ohjaustilanteet (kuten artikkelissa IV, käsikirjoitus) voisi toteuttaa vuoropuheluna pikemminkin kuin tiedon ”antamisena” (mikä on yleinen ilmaus puhuttaessa ohjaamisesta terveydenhuollossa). Vuoropuhelussa lapsi voisi kokea olevansa hoitajalle tärkeä tiedonlähde, kuten lapset Lindbergin ja von Postin (2006, 147) tutkimuksessa olivat voineet kokea. Eräskin lapsi sanoi heidän tutkimuksessaan näin: ”Ajatella että sain sanoa mitä ajattelin, ilman että kukaan

keskeytti. Vain aikuiset saavat tehdä niin!”. Leikki-tilanteissa (kuten artikkelissa III) vastavuoroisuus voisi toimia vielä muita tilanteita vahvemmin lapsen ehdoilla, eli lapsen voisi antaa johtaa leikkiä. Toisin kuin muilla elämän osa-alueilla, leikissä lapset ovat aikuisiin verrattuna asiantuntijoita, kuten Sidnell (2011) toteaa. Aikuisella on tietenkin aina vastuu tilanteista, mutta kuten Lobman (2006) ehdottaa, aikuiset voivat olla tilanteiden johtajia ilman alistamista ja hallitsemista.

Koska ammattilaisella on vuorovaikutustilanteissa lähtökohtaisesti enemmän valtaa, vastavuoroisuuden edistämiseksi on tärkeä *helpottaa lapsen ilmaisumahdollisuuksia* kaikin keinoin (artikkelit II ja IV, käsikirjoitus). Tärkeää on ensinnäkin se, että lapsi kokee ilmaisemisen turvalliseksi ja vapaaksi, ettei kävisi niin kuin Kellyn (2005) tutkimuksessa jotkut lapset kertoivat; heitä pelotti heidän asioitaan hoitavan ammattilaisten tapaaminen, jotka puhuivat enimmäkseen heidän vanhempiansa kanssa. Toiseksi tärkeää on se, että lapsen ilmaiseminen on käytännössä helppoa, eli sille on tilaa, aikaa ja monenlaisia keinoja. Erityisen tärkeää on lapsen toiminnallisuuden mahdollistaminen (artikkeli IV, käsikirjoitus). Mitä vähemmän lapsi ilmaisee itseään sanojen kautta, sitä suurempi merkitys on toiminnalla, mutta mitä ilmeisimmin sillä on suuri merkitys myös lapsille, jotka osaavat puhua sujuvasti. Esimerkiksi omassa tutkimuksessani (artikkeli IV, käsikirjoitus) sujuvimmin puhuvat ja aineistoni vanhimmat (5- ja 8-vuotiaat) lapset turvautuivat kuvista näyttämiseen niissä hetkissä, jotka vaikuttivat heille emotionaalisesti kuormittavilta (esimerkiksi jännitys päivän alussa tai ikäväksi tiedetty kanyylinlaitto). Toiminnalliset ilmaisukeinot ovat tietenkin erityisen oleellisia silloin, kun lapsella itsellään on kommunikointiin liittyviä kehityksen variaatioita, mutta jännittävässä tai muuten kuormittavissa tilanteissa tarpeellisia sujuvastikin puhuvilla lapsilla. Lasten näkemyksiä tästä asiasta ei tietäkseni ole tutkittu, mutta vammaisten lasten vanhemmat ovat toivoneet enemmän kuvien käyttöä sairaalassa (Sharkey ym. 2016, Thunberg ym. 2016) ja terveydenhuollon ammattilaiset ovat arvioineet kuvien käytön helpottavan joidenkin lasten osallistumista (Thunberg ym. 2015). Kommunikointivälineen käytettävyyttä edistää muun muassa se, että lapsi nauttii sen käyttämisestä, että välineen käyttö ei perustu oikeisiin tai väärin vastauksiin, että sen kanssa saa käyttää aikaa niin paljon kuin tarvitsee ja se, että vastauksia voi myös muuttaa (Cameron & Murphy 2002).

Lapsen ilmaisumahdollisuuksia helpottaa, jos aikuinen hiljentää omaa ehkä tehokkaaksi miellettyä toiminta- ja puhetahtiaan ja on välillä kokonaan puhumatta ja toimimatta, jotta lapsella on tilaa ja aikaa omalle ilmaisulle (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus). Hiljaa olemisen merkitys on havaittu myös Tuomen ja kumppanien (2021) tutkimuksessa, jossa psykologisessa testaustilanteessa kehitysvammaiset nuoret osoittivat yllättäviä taitoja usein juuri sen jälkeen, kun testaava henkilö oli malttanut olla jonkin aikaa ihan hiljaa ja tekemättä mitään. Myös varhaiskasvatuksen ympäristössä on huomattu jännite aikuisten tehokkaaksi mielletyn jatkuvan toimi-

misen ja liikkumisen sekä pysähtymistä ja rauhoittumista vaativan lasten kuuntelemisen välillä (Puroila ym. 2017).

Vastavuoroisuudessa oleellisinta on kuitenkin se, että kuuntelee ja kuulee, eli on aidosti kiinnostunut lapsen viestistä, jolloin se myös pääsee *vaikuttamaan kuulijan ajatuksiin ja toimintaan* (artikkelit II, III ja IV, käsikirjoitus). Tutkimukset ovat osoittaneet, että kun lapsia aletaan kuunnella, aikuisten ajatukset ja toimintatavat muuttuvat. Karlssonin (2000) tutkimuksessa sadutusmenetelmän omaksuneet ammattilaiset näkivät lapsilla enemmän vahvuuksia kuin aiemmin. Niikon ja Korhosen (2014) lasten kuuntelemista painottavan toimintatutkimuksen myötä eräässä päiväkodissa rutinoituneista toimintatavoista luopuminen sai ammattilaiset kokemaan lapset kanssaan tasavertaisina ja suhtautumaan heihin yksilöllisemmin ja antamaan heidän oikeasti vaikuttaa päiväkodin käytäntöihin. Myös käsitykset erityiseksi määritellyistä lapsista muuttuivat: heidän havaittiin olevan lapsia siinä missä muutkin lapset ja heillä huomattiin olevan vahvuuksia, joiden huomioinnista oli hyötyä (Niikko & Korhonen 2014). Puroilan ja kumppaneiden (2017) toimintatutkimuksessa ammattilaiset huomasivat aiemmin perustelleensa kiireellä lasten vähäistä kuunteluaan, vaikka monet kiireen tuntua aiheuttavat asiat olisivat olleet järjestettävissä toisin.

Aina lapsen kuuntelemisen vaikutus ei ole se, mitä lapsi ehkä on tavoitellut, eli oman tahtonsa läpi saaminen, mutta lapsen pitäisi silti voida kokea tullessa otetuksi vakavasti ja kuulluksi. Vakavasti otetuksi tuleminen antaa lapselle tunteen omasta tärkeydestään ja siitä, että hän on voinut ilmaista hoitajalle jotain merkityksellistä (Lindberg & von Post 2006). Lapsen aloitteisiin vastaaminen on myös tärkeä tehdä juuri kyseiselle lapselle sopivalla tavalla, olipa se sitten puhetta, toimintaa, eleitä tai ääniä (Emilson & Folkesson 2006).

Dialogiseen vuorovaikutukseen kuuluvat myös **läsnä oleminen ja luovasti toimiminen**, sillä toisen osapuolen ennalta suunnitteleman kaavan mukaan etenevä vuorovaikutustilanne ei ole aitoa vastavuoroisuutta. Dialogisuus vaatii läsnäoloa hetkessä ja valmiutta vastata juuri niihin asioihin, jotka siinä kohtaa ilmenevät. Leikki-tilanteissa läsnäolo ilmenee leikkiin heittäytymisenä (artikkeli III). Engelsrudin ja kumppaneiden (2019) mukaan läsnäolo potilasta varten vaatii ammattilaisen omien ideoiden syrjään laittamista ainakin väliaikaisesti. Tämä taas vaatii luovia ratkaisuja, kuten vaikka pillimehukuvan peittämisen kuvataulusta silloin, kun lapsi ilmaisee, ettei pidä pillimehusta (artikkeli IV, käsikirjoitus). Luovuus on siis sen miettimistä, voisiko toimia toisin kuin yleensä on tapana. Dialogista opettajan työtä tutkineen Arnkilin (2019, 68) mukaan ”suunnitelmia ja ennalta mietittyjä toimenpiteitä tarvitaan opettajan työssä, mutta niiden rinnalle mahtuu herkkyyys olla läsnä tässä ja nyt.”

### 6.4.3 Lapsen vaikuttajuutta tukevat rakenteet ja toimintakulttuurit

Lastenneurologian osastolla rakenteisiin ja toimintakulttuuriin liittyvät ensinnäkin **kuntoutuksen lapsinäkökulmaisuuuden vahvistaminen**. Lapsen vaikuttajuutta tukee se, että *hänen oma näkökulmansa on kuntoutuksen lähtökohtana* (artikkeli I), eikä jokin pieni lisä, joka huomioidaan aikuisten näkökulmien jälkeen. Sekä vanhempien että ammattilaisten näkökulmat toki myös tarvitaan mielekkään kuntoutuksen suunnittelemiseksi. Perinteisesti kuitenkin kuntoutuksen lähtökohtana ovat olleet ja ovat vahvasti edelleen ammattilaisten näkemykset (Lynch ym. 2018, Nordström ym. 2020, O’Connor ym. 2021) siitä huolimatta, että lapsen osallistumista painottava ICF-viitekehys (WHO 2007) alkaa olla ammattilaisille tuttu (Nordström ym. 2020). Ammattilaiset selvittävät lasten tarpeita ja näkemyksiä usein kysymällä niitä lapsen vanhemmilta, vaikka vanhemmat toivoisivat ammattilaisten kommunikoiden enemmän suoraan lapsen kanssa (Nowak ym. 2020). Pelkästään vanhempien näkemykset eivät voi olla kuntoutuksen lähtökohtana, koska he eivät välttämättä tunnista kaikkia lapsille itselleen merkityksellisiä kuntoutustarpeita (Vroland-Nordstrand ym. 2016), eivätkä välttämättä osaa kuunnella tai puolustaa lastaan (Runeson ym. 2002) tai eivät ymmärrä häntä (Hemsley ym. 2013). Ammattilaisten tavoin myös vanhemmat usein tarkastelevat lasten asioita enemmän suojelunäkökulmaan kuin lapsen osallistumisoikeuteen keskittyen (O’Connor ym. 2021). Suomalaisessa tutkimuksessa (Sipari ym. 2017b) kuntoutusalan ammattilaiset kertoivat, että lapsen mahdollisuudesta vaikuttaa omaan kuntoutukseensa on puhuttu vähän eikä siihen liittyvistä toimintatavoista ole sovittu yhdessä. Monet ammattilaiset kokivat lapsen osallistumisen tärkeäksi, mutta olivat epävarmoja keinoista sen toteuttamiseksi. Osa ammattilaisista oli kuitenkin sitä mieltä, että lapsille ei aina kannata edes kertoa, miksi he käyvät kuntoutuksessa tai mitkä ovat terapian tavoitteet (Sipari ym. 2017b). Mutta jos lapsille ei kerrota, kuinka he silloin voisivat vaikuttaa kuntoutukseensa? Lapset itse pitivät valinnan mahdollisuuksia tärkeinä ja kokivat, että aikuisten ennako-oletukset lapsen tahdosta tai osaamisesta rajoittivat heidän vaikutusmahdollisuuksiaan (Sipari ym. 2017b).

Kuntoutuksen kohdistaminen pelkästään lapsen taitojen kehittämiseen (artikkeli I) perustuu usein aikuisnäkökulmaiseen ajatteluun lapsen tulevaisuudessaan tarvitsemista taidoista (Nordström ym. 2020), jolloin aikuiset eivät tule edes kysyneeksi lapselta hänen näkökulmaansa (Sipari ym. 2017b). Taitojen kehittämiseen kohdistuvaa kuntoutusta voidaan tosin tehdä myös lapsen omista toiveista käsin ja lapset voivat pitää sitä erittäin tärkeänä, kuten Mandichin ja kumppaneiden (2003) tutkimuksessa. Pelkkä lapsen taitoihin kohdistuva kuntoutus ei kuitenkaan riitä toteuttamaan lapsen oikeutta elää oloissa, jotka mahdollistavat hänelle arvokkuuden kokemisen, itseluottamuksen ja yhteisön toimintaan osallistumisen helppouden (YK 1991). Myös lapsen fyysistä ja sosiaalista ympäristöä on siis kehitettävä eli kuntoutettava.

*Kuntoutuksen kohdistaminen myös ympäristön ja muiden ihmisten toiminnan muokkaamiseen* lapsen nykyisyyden ja tulevaisuuden kannalta mielekkäiksi vaatii lapsen näkökulman huomioimista ja edistää siksi hänen vaikuttajuuttaan (artikkelit I ja II). Lapset ovat kuvanneet heidän vaikutusmahdollisuuksiaan heikentäviksi ympäristön elementeiksi esimerkiksi epämieluisat olosuhteet, toimivien välineiden puuttumisen ja aikuisten ennako-oletukset (Sipari ym. 2017b). Heiskanen ja kumppanit (2018) toteavat, että varhaiskasvatuksen dokumenteissa pitäisi kohdistaa katse lapsen taitojen sijaan siihen, miten hän vastaa saamaansa tukeen, eli onko se toimivaa hänen kannaltaan, jolloin lapsi ei jää yksin vastuuseen eri asioihin mukautumisesta. Myös Kinnunen ja kumppanit (2021) korostavat ympäristöön liittyvien tekijöiden (kuten fyysisen ympäristön esteiden sekä aikuisten ennakkoluulojen, asenteiden ja tiedon puutteen) merkitystä lapsen osallistumisen mahdollistamiseksi ja toteavat ammatti- ja vanhempien yhteistyön kehittämisen olevan tarpeellista tässä asiassa.

Toiseksi lastenneurologian osastolla rakenteisiin ja toimintakulttuuriin liittyvä **lapsen vaikuttamisen mahdollistavien käytäntöjen luominen**, jolloin työyhteisössä *pidetään asiakkaana lasta ja vanhempia tai koko perhettä* (artikkelit I ja II). Perhekeskeisyys on pitkään ollut lasten hoitotyössä keskeinen periaate, vaikka jo vuonna 2011 esimerkiksi Mikkelsen ja Frederiksen (2011) totesivat sen usein tarkoittaneen vanhempikeskeisyyttä ja sisältäneen oletuksen, että lapsen etu olisi aina yhteneväinen vanhempien edun kanssa. Myös Kelly ja kumppanit (2012) totesivat kirjallisuuskatsauksessaan samoihin aikoihin, että perhekeskeisyyden periaatteen toteutuksessa jätetään usein lasten omat näkökulmat huomiotta eikä lasten oikeuksia juurikaan tuoda lasten hoitotyön tutkimuksissa esiin. Vuonna 2016 Coyne kumppaneineen (2016) ehdottaa siirtymää perhekeskeisyydestä lapsikeskeisyyteen ja vuonna 2020 Gerlach ja Varcoe (2021) esittävät yhdistetyn lapsi- ja perhekeskeisyyden olevan lisääntyvässä määrin hyväksytty perustavanlaatuisesti lähestymistavaksi lasten hoitotyössä. He kuitenkin myöntävät, ettei ole yksimielistä käsitystä siitä, mitä lapsi- ja perhekeskeisyys tarkoittaa, ja mikä on lapsen asema siinä (Gerlach & Varcoe 2021). Tuoreessa Fosterin ja kumppaneiden (2023) kirjallisuuskatsauksessa todetaan, että ainakin Uudessa-Seelannissa on edelleen eroa sen välillä, mitä lapsen osallistumisen oikeuksista terveydenhuollossa puhutaan ja mitä käytännössä tapahtuu. Davies ja kumppanit (2023) nostavat terveydenhuoltoon syvään juurtuneen perhekeskeisyyden periaatteen yhdeksi syyksi sille, ettei lapsia kuunnella. Myös Suomessa terveydenhuollon ammattilaiset ovat vielä vastikään korostaneet vanhemmilta saatavan tiedon tärkeyttä ja vanhempien tarpeiden tärkeyttä jättäen lasten tiedon ja tarpeet huomattavasti vähemmälle huomiolle – vaikka samaan aikaan tiedostavatkin lapsen osallistumisen tärkeyden (Kiili ym. 2021). Vanhempien kuuntelu on tietenkin todella tärkeä osa kuntoutushoitotyötä niin heidän hyvinvointinsa, lapsesta saatavien tietojen kuin vanhempien ohjaamisenkin kannalta, kuten olen ensimmäisessä osatutkimuksessani (artikkeli I) osoittanut. Kuitenkaan ei pitäisi olettaa, että lapsen



näkökulma selviää pelkästään vanhempia kuuntelemalla, eikä pitäisi puhua perhekeskeisyydestä, jos vain vanhempia kuunnellaan.

Vammaisliikkeen maailmanlaajuista mottoa ”Ei mitään meistä ilman meitä” olisi syytä soveltaa myös erityiseksi määriteltyjen lasten kanssa, sillä edelleenkin pidetään paljon kuntoutuspalavereja pelkästään aikuisten kesken. Vanhemmat saattavat toivoakin palavereja pelkästään aikuisten kesken joko siksi, että pelkäävät lapsen käyttäytyvän sopimattomasti tai siksi, etteivät usko hänen ymmärtävän, mitä siellä puhutaan (Kelly 2005). Tultuaan jätetyksi pois aikuisten häntä koskevista neuvotteluista lapsi saattaa ajatella, kuten 11-vuotias Bekkenin (2014b, 10) tutkimuksessa: ”Ajattelin, etten merkinnyt heille paljonkaan.” Myös Kellyn (2005) tutkimuksessa eräs 12-vuotias kertoi erään ammattilaisen puhuvan mieluummin hänen äitinsä kanssa ja arveli syyksi, ettei tämä pidä hänestä. Silloinkin kun lapset ovat mukana kuntoutusneuvotteluissa, heitä ei välttämättä pidetä tilanteessa päähenkilöinä, vaan puhe kohdistetaan vanhemmille (Bekken 2014a). Kaikki lapset eivät välttämättä halua osallistua neuvotteluihin, mutta silloinkin olisi tärkeää, että paikalla olisi joku, joka on perehtynyt kyseisen lapsen näkökulmaan. Lapsen näkökulma voidaan välittää myös esimerkiksi lapsen kanssa työstetyn Metku-kirjan (Sipari ym. 2017a, Vänskä ym. 2022) avulla. Metku-kirjaa täyttämällä lapsi voi yksin tai aikuisen avustuksella kertoa kuvien, videoiden ja tarinoiden kautta itselleen merkityksellisestä toiminnasta arjessa. Lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus on lähtökohta lapsen tarpeita vastaavan kuntoutumisen tavoitteita ja toimintaa suunniteltaessa. (Metropolia 2023.)

Jos lapsen vaikuttajuus halutaan työyhteisössä mahdollistaa, on yhteisissä käytännöissä varattava *riittävästi aikaa* sille, että lapset voivat ilmaista itseään itselleen mielekkäällä tavalla (artikkelit II ja IV, käsikirjoitus). Ammatillaiset tarvitsevat aikaa tutustuakseen kunkin lapsen kommunikointitapaan, ja aikaa saatetaan tarvita myös puhetta tukevien ja korvaavien materiaalien valmistamiseen (Franklin & Sloper 2008). Myös erityiseksi määritellyt lapset itse ovat sitä mieltä, että aikuisilla pitäisi olla enemmän aikaa heidän näkökulmiensa selvittämiseen (Stenvall 2021).

Lapsen vaikuttajuuden mahdollistamiseen liittyy myös sen miettiminen työyhteisössä, *miksi, milloin ja kenen takia strukturoituja toimintatapoja käytetään* sekä miten niiden käyttäminen vaikuttaa lapsen kuulluksi tulemiseen (artikkelit I ja IV, käsikirjoitus). Monet struktuurit perustuvat aikuis- ja ammattilaisnäkökulmisiin käytäntöihin, mutta myös lapsinäkökulmaisista menetelmistä on kehitetty kuntoutuksen struktuureihin sovitettavaksi. Esimerkiksi Lapsen metkut -menetelmässä strukturoidut välineet mahdollistavat lapsen näkökulman huomioon otamisen eri tavoilla lapsen arvioinnissa, kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa sekä niihin liittyvissä palavereissa (Sipari ym. 2017a). On tarpeen myös miettiä, miten struktuureja käytetään eli *onko struktuureissa joustamisen varaa* ja onko työyhteisön jäsenillä osaamista ja uskallusta lähteä myös tilanteisiin, joiden annetaan muotoutua dialogi-

sessä vuorovaikutuksessa. Aiemmissä tutkimuksissa on nimittäin todettu, että vahvasti strukturoitujen menetelmien käyttäminen saattaa vähentää ammattilaisten joustavuutta (Thunberg ym. 2015) ja heikentää asiakkaan osallistumismahdollisuuksia (Mayor and Bietti, 2017). Strukturoidun menetelmän käyttäminen hoitotyössä saattaa olla jopa haitallista, koska se antaa vallan hoitajalle ja voi estää asiakkaan kuuntelemista (Mitcheson & Cowley 2003). Tämä näkyi omassa tutkimuksessani (artikkeli I) myös hoitajan ja vanhempien välisissä ohjauskeskusteluissa, joissa vuorovaikutus muodostui enemmän vanhempilähtöiseksi silloin, kun hoitaja ei käyttänyt tilanteessa apuna strukturoituja kyselyjä.

Lapsen vaikuttajuuteen vaikuttavat *yksittäistä työyhteisöä laajemmatkin yhteiskunnalliset rakenteet ja toimintakulttuurit*, kuten esimerkiksi instituutioiden rahoitus (Davis & Watson 2001, Franklin & Sloper 2008), koululaisten kansalliset testaukset (Davis & Watson 2001) ja nopeasti muuttuvat ympäristöt ja nopeiden tulosten vaatiminen, jolloin ei oteta huomioon, että tulokset lapsen mielipiteen kuuntelemisesta voivat olla merkittäviä, vaikka eivät välttämättä ole nähtävissä lyhyellä aikavälillä (Franklin & Sloper 2008). Ammattilaisten olisi siksi hyödyllistä sekä yksilöinä että yhteisönä pyrkiä edistämään myös muissa yhteisöissä ja yhteiskunnan tasolla kaikkien lasten kuulluksi tulemistä edistäviä ratkaisuja (artikkeli II).

Lasten omasta näkökulmasta kaikkein tärkeintä saattaa olla se, että työyhteisön toiminta tähtäisi **lasten keskinäisten suhteiden tukemiseen heidän arjessaan**. Silloin *ammattilaisten kaikki toiminta edistäisi lasten yhteisöihin kuulumista ja lasten keskinäisten suhteiden edistämistä mietittäisiin aina, kun pohditaan aikuisten läsnäolon tarvetta ja lasten toimintaan puuttumista* (artikkeli II). Tämän huomioiminen kuuluu hoitotyöhön jo siksin, että yksinäisyydellä tiedetään olevan monia haitallisia terveysvaikutuksia (Kraav 2022) ja erityiseksi määritellyt lapset kokevat itsensä muita useammin yksinäisiksi (Kanste ym. 2017). Kuntoutushoitotyössä se on oleellista lasten oikeuksien toteutumisen kannalta ja omannäköisen elämän mahdollistamiseksi. Kuntoutuksessa tyypillinen aikuisjohtoinen lapsen opettamiseen aidon vuorovaikutuksen sijaan painottuva lähestymistapa näyttää Vehkakosken ja Rantalan (2012) mukaan integroidun päiväkodin ja koulun autismiopetusryhmän kuulumisten kerrontatilanteissa estävän vertaisvuorovaikutusta, vaikka se olisi luonteva kohta pikemminkin kannustaa siihen. Ystävystyminen on erityiseksi määriteltyjen lasten puheissa yksi keskeisimmistä asioista (Engwall & Hultman 2021, Foley ym. 2012, Nyquist ym. 2020, Welch ym. 2014). Ystävystymistä ja kuulumisen kokemusta on kuntoutuksen avulla pystyttykin joskus mahdollistamaan, ja joillekin kokemus ystävystymisestä on ollut aivan uutta – parhaimmillaan ”kuin turvallinen taivas”, kuten eräs lapsi kuvaili (Nyquist ym. 2020, 5). Toisinaan aikuisten onkin tarpeellista saattaa lapsia yhteen ja myös kannatella heidän yhdessäoloaan (Viljamaa ym. 2018), mutta toisinaan on tärkeämpää antaa tilaa lasten keskinäiselle vuorovaikutukselle, sillä aikuisten jatkuvassa valvonnassa oleminen saattaa vaikuttaa lasten jäämiseen vertais-

ryhmän ulkopuolelle (Connors & Stalker 2003, Kelly 2005, Watson ym. 2000). Lasten näkökulmasta erittäin tärkeää olisi sekin, että he itse saisivat mahdollisimman paljon vaikuttaa siihen, keiden kanssa aikaansa viettävät (Cocks 2005). Mielenkiintoinen vertaissuhteisiin liittyvä sekä Puroilan ja kumppaneiden (2017) että Niikon ja Korhosen (2014) toimintatutkimuksissa esiin tullut havainto on sekin, että kun aikuiset alkoivat kuunnella enemmän lapsia, myös lapset alkoivat enemmän kuunnella toisiaan ja huolehtia toisistaan.

## 6.5 Mallin tiivistelmä

### **Lasten kuntoutushoitotyön dialogisen mallin tiivistelmä**

#### **Teoreettinen perusta**

##### Ihmiskäsitys

- Kaikki ihmiset ovat keskenään samaan aikaan sekä erilaisia että samanlaisia.
- Lapsissa ja aikuisissa samanlaista on yhtäläinen ihmisarvo, yhtä aikaa keskeneräisenä ja kokonaisena oleminen, yksilöllisyys ja yhteisöllisyys.
- Lapsissa ja aikuisissa erilaista on ainakin kokemusten määrä, kognitiiviset taidot, kommunikointitapa ja toiminnallisuus. Lapset ovat myös haavoittuvammassa asemassa yhteiskunnassa.

##### Vammaisuuskäsitys

- Sekä vammalla että yhteiskunnan vammauttavilla rakenteilla on merkitystä vammaisuuden syntymisessä.
- Vamman ja ympäristön merkitystä kullekin yksilölle ei voi määritellä ulkoapäin, mutta sitä voi pyrkiä ymmärtämään dialogisen vuorovaikutuksen kautta.

##### Hoitotyö- ja kuntoutuskäsitys

- Lasten hoitotyön ja kuntoutuksen perustana on lapsen oikeus sekä osallisuuteen että suojelluksi tulemiseen.
- Lasten hoitotyön ja kuntoutuksen tavoitteena on auttaa asiakasta omannäköiseen elämään, johon voi itse sopivassa määrin vaikuttaa.
- Lasten kuntoutushoitotyössä tavoitteeseen pyritään kunnioittavan hoitosuhteen, dialogisen vuorovaikutuksen sekä hoitavan ympäristön ja yhteisöön kuulumisen mahdollistamisen kautta. Keskeistä on auttaa lasta löytämään omat voimavaransa.

#### **Keskeiset käsitteet**

##### **Lasten kuntoutushoitotyö**

Kuntoutushoitotyön tehtäviin lastenneurologian osastolla kuuluvat

- Lapsen ja koko perheen tilanteen arvioiminen
- Lapsen hyvinvoinnin ja omannäköisen elämän tukeminen
- Lapsen lähiyhteisöjen (aikuisien ja lasten) yhteistyökumppaneina toimiminen ja lapsen vaikuttajuuden mahdollistavien keinojen välittäminen yhteisöihin
- Lapsen perustarpeista ja fyysisestä terveydestä huolehtiminen

Kuntoutushoitotyön vahvuuksia ovat

- Arjen läheisyys, joka mahdollistaa lapsen ja vanhempien näkökulmiin tutustumisen heidän arkeaan lähellä olevissa tilanteissa.
- Tiedon välittäjänä eri ammattilaisten ja perheen välillä toimiminen, joka mahdollistaa myös lapsen näkökulman esillä pitämisen
- Työn itsenäisyys, joka mahdollistaa työn suunnittelun lapsen näkökulmaa painottaen.

### **Vaikutajuuden toteutuminen**

- Muista ominaisuuksistaan riippumatta jokainen ihminen on alusta asti vaikuttaja
- Lapsen vaikutajuuden toteutuminen mahdollistuu vuorovaikutuksessa silloin, kun lapsen viesti saa vaikuttaa vastaanottajaan ja saa hänet pitämään sitä tärkeänä, vaikka ei ymmärtäisi sen merkitystä.
- Vaikutajuuden toteutumisen mahdollistuminen ei tarkoita, että lapsen kaikki toiveet toteutuvat, vaan että lapsen viesti vastaanotetaan ja käsitellään, ja tieto tästä välitetään lapselle niin, että hän voi kokea viestinsä tulleen harkituksi.

### **Kuntoutushoitotyön keinot lapsen vaikutajuuden toteutumisen mahdollistamiseen**

#### **Lapsen kunnioittaminen**

- Pidä lasta oman elämänsä ja kuntoutuksensa päähenkilönä ja hänen näkökulmaansa tärkeämpänä kuin aikuisten näkökulmia. Näe lapsi yksilönä.
- Kiinnitä huomiota lapsen vahvuuksiin ja ole valmis oppimaan lapselta.
- Pidä moninaisuutta rikkautena.
- Ymmärrä, että oma toimintasi ja ympäristö vaikuttavat lapseen. Älä tulkitse kaikkea lapsen vammaksi määritellyn ominaisuuden kautta.

#### **Dialoginen kohtaaminen**

##### Lapsen näkökulman ja sen ilmaisemisen kunnioittaminen

- Ole kiinnostunut lapsen näkökulmasta, johon tutustumiseen tarvitset lapselta apua. Ymmärrä lapsen voivan tulkita tilanteen eri tavalla kuin itse tulkitset.
- Tunnista lapsen sanalliset ja sanattomat ilmaisut vuorovaikutusaloitteiksi.
- Oleta lapsen toiminnalla olevan hänelle itselleen mielekäs merkitys.
- Kuuntele lasta kaikilla aisteillasi.
- Rakenna vuorovaikutusta lapsen aloitteiden pohjalta.

##### Vastavuoroisuuden mahdollistaminen

- Jaa valtaa vuorovaikutustilanteissa lapselle aina kun se on lapsen edun mukaista, esimerkiksi ohjaustilanteissa pyri ennemmin vuoropuheluun kuin kertomiseen ja leikkitalanteissa anna lapsen johtaa tilannetta.
- Tee lapselle mahdollisimman helpoksi ilmaista omaa näkökulmaansa. Muokkaa oman puheesi ja toimintasi määrää ja tahtia kyseiselle lapselle kyseisessä tilanteessa sopivaksi. Ole välillä ihan hiljaa ja tekemättä mitään. Mahdollista toiminnallisuus.
- Anna lapsen viestinnän vaikuttaa omaan viestintääsi sen sijaan, että jatkaisit siitä riippumatta aloittamallasi linjalla. Harkitse, onko mahdollista ja lapsen edun mukaista toimia hänen toivomallaan tavalla – jos ei ole, osoita silti arvostavasi lapsen näkemystä ja perustelee kantasi.

##### Läsnä oleminen ja luovasti toimiminen

- Ole läsnä tässä hetkessä ja valmis tarttumaan tilanteessa esiin tuleviin asioihin.
- Toimi luovasti; mieti, voitko toimia toisin kuin yleensä on toimittu ja leikkitalanteissa heittäydy rohkeasti leikin vietäväksi.

#### **Lapsen vaikutajuutta tukevien rakenteiden ja toimintakulttuurien kehittäminen**

##### Kuntoutuksen lapsinäkökulmaisuuuden vahvistaminen

- Kuntoutuksen lähtökohtana on lapsen ja hänen vanhempiensa näkökulma, johon yhdistetään ammattilaisten näkökulma.
- Kuntoutus kohdistuu sekä lapsen kehityksen tukemiseen että ympäristön ja muiden ihmisten toiminnan muokkaamiseen niin, että lapsen on helpompi toimia mielekkäästi

Lapsen vaikuttamisen mahdollistavien käytäntöjen luominen

- Sekä lasta että vanhempia pidetään asiakkaana
- Työyhteisön käytännöt sisältävät riittävästi aikaa lasten kuunteluun.
- Työyhteisössä mietitään
  - o miksi ja milloin strukturoituja toimintatapoja käytetään sekä miten niiden käyttäminen vaikuttaa lapsen kuulluksi tulemiseen.
  - o onko struktuureissa joustamisen varaa ja onko työyhteisön jäsenillä osaaamista ja uskallusta lähteä tilanteisiin, joiden annetaan muotoutua vuorovaikutuksessa, jotta lapsi voisi tulla kuulluksi hänelle sopivalla tavalla.
- Työyhteisö ja yksittäiset ammattilaiset edistävät myös yhteiskunnan tasolla lapsen näkemysten ja erilaisuuden arvostamiseen perustuvia ratkaisuja.

Lasten keskinäisten suhteiden tukeminen heidän arjessaan

- Ammattilaisten kaikki toiminta edistää lasten yhteisöihin kuulumista.
- Lapset saavat mahdollisimman paljon vaikuttaa, keiden kanssa aikaansa viettävät.
- Lasten keskinäisten suhteiden edistämistä pidetään ensiarvoisen tärkeänä säädeltäessä aikuisten läsnäoloa ja lasten toimintaan puuttumista

# 7 Pohdinta

## 7.1 Keskeiset tulokset

Ensimmäinen osatutkimukseni (artikkeli I) oli ensimmäinen Suomessa tehty kuvaus lasten **kuntoutushoitotyön tehtävistä ja niiden toteutuksessa näkyvistä ajatusmalleista**. Keskeinen havainto oli, että lastenneurologian osastolla kuntoutushoitotyön tehtävien sisältö kuvaa vammaisuuden medikaalisen mallin mukaista ajattelua, jossa kuntoutus kohdistuu yksilön muokkaamiseen enemmän kuin yhteisön ja muun ympäristön kehittämiseen kaikille sopivaksi. Niin lasten taitojen arvioimista, lasten kehityksen tukemista kuin lasten lähiaikuisten yhteistyökumppaneina toimimistakin toteutettiin vahvasti ammattilaislähtöisen ajattelun mukaan ja vain pieneltä osin asiakaslähtöisesti. Asiakaslähtöisissä toteutuksissa painotus oli vanhempien näkökulmassa lasten sijaan.

Toisessa osatutkimuksessa (artikkeli II) selvitin aikaisemmista tutkimuksista **vammaisten lasten näkökulmien kuulluksi tulemista ja huomioon ottamista tunteita ja esteitä tekijöitä ammatillisissa ympäristöissä** kuten sosiaali- ja terveydenhuollossa, varhaiskasvatuksessa ja koulussa. Valmiit käsitteet eivät kuvanneet ilmiötä riittävän hyvin, joten muodostin tässä osatutkimuksessa käsitteen vaikuttajuuden toteutuminen, joka kuvaa lapsen näkökulman tulemista huomioiduksi niin, että lapsi kuvataan aktiivisena osapuolena eli vaikuttajana. Lasten vaikuttajuuden toteutuminen liittyi ensinnäkin siihen, oliko organisaatioiden rakenteissa ja toimintakulttuureissa tilaa lasten vaikuttajuudelle esimerkiksi riittävän ajankäytön ja lasten keskinäisten suhteiden mahdollistamisen myötä. Toiseksi se liittyi ammattilaisten arvostavaan suhtautumiseen lapsiin sekä oman toimintansa ja ympäristön merkityksen ymmärtämiseen. Kolmanneksi se liittyi ammattilaisten ja lasten välisen kommunikation dialogisuuteen, joka mahdollistaa tasa-arvoisemman vuorovaikutuksen aikuisen ja lapsen välillä.

Kolmannessa osatutkimuksessa (artikkeli III) kuvasin aineistoni löydösten ja aikaisemmista tutkimuksista löytyneiden havaintojen perusteella ilmiön, jonka nimesin **dialogiseksi leikiksi**. Lastenneurologian osastolla sairaanhoitajan ja lapsen yhteisessä vapaan leikin tilanteessa lapsen vaikuttajuus ei toteutunut silloin, kun sairaanhoitaja pysytteli leikin ulkopuolisen asiantuntijan roolissa pyrkien kontrolloimaan lapsen käyttäytymistä tai ohjaamaan leikin kulkua. Lapsen vaikuttajuus toteu-

tui vasta leikin muututtua dialogiseksi hoitajan heittäytyessä mukaan leikkimään, jatkamaan päätösvaltaa lapselle ja vastaamaan lapsen leikkiin kutsuihin kuuntelemisen kautta eli ottamaan lapsen mahdollisesti epätoivotutkin aloitteet leikin rakennusaineiksi. Leikkitilanteiden vapaamuotoisuus eli strukturoimattomuus mahdollisti dialogisuuden ja sitä kautta myös lapsen vaikuttajuuden toteutumista.

Neljännessä osatutkimuksessa (artikkeli IV, käsikirjoitus) tarkastelin **lasten vaikuttajuuden toteutumista** strukturoiduissa eli vähemmän vapaamuotoisissa **tilanteissa, joissa lapsia valmisteltiin kuvataulun avulla magneettikuvaukseen**. Kuvataulu osoittautui lapsille merkitykselliseksi välineeksi sekä kommunikoinnissa että omien selviytymiskeinojen käytössä. Hoitajat kuitenkin käyttivät kuvataulua enemmän ajan ja tapahtumien jäsentämiseen eli strukturoimiseen kuin vastavuoroiseen kommunikointiin ja enemmän tiedon antamiseen kuin lapsen omien selviytymiskeinojen tukemiseen. Lasten vaikuttajuuden toteutuminen mahdollistui silloin, kun hoitajat käyttivät kuvataulua tiedon jakamiseen vastavuoroisella tavalla, lapsen aloitteisiin vastaamiseen neuvottelemalla ja lapsen toiminnallisuuden mahdollistamiseen.

Osatutkimusten ja aiemman kirjallisuuden perusteella kehitin **lasten vaikuttajuuden toteutumista mahdollistavan kuntoutushoitotyön dialogisen mallin**, joka ohjaa tarkastelemaan lasten vaikuttajuutta sekä organisaatioiden rakenteissa ja toimintakulttuureissa että yksittäisen ammattilaisen ajattelumalleissa ja toiminnassa. Malli sisältää konkreettisia ohjeita lapsen kunnioittavaan kohteluun ja dialogiseen kohtaamiseen, mutta ohjaa erityisesti tarkastelemaan toimintaa ohjaavia käsityksiä ihmisyydestä, vammaisuudesta, hoitotyöstä ja kuntoutuksesta. Mallin ihmiskäsityksessä oleellista on ihmisten yhtäaikaisen samanlaisuuden ja erilaisuuden ymmärtäminen ja huomion kiinnittäminen enemmän ihmisiä yhdistäviin piirteisiin kuin erillaisuuteen, ja silloinkin yksilöllisyyttä arvostavalla tavalla ja vain niissä asioissa, joissa se on mielekästä. Vammaisuuskäsityksessä keskeistä on sekä yhteiskunnan vammauttavien rakenteiden että vammaksi määriteltyjen yksilön ominaisuuksien merkityksen yksilöllisyyden ymmärtäminen. Hoitotyön tehtävä on mallin mukaan lapsen kuntoutuksessa sama kuin muussakin hoitotyössä: auttaa asiakasta löytämään omat voimavaransa oman kehon ja ympäristön aiheuttamien haasteiden kanssa selviämiseen matkalla kohti omannäköistä elämää. Moniammatillisessa kuntoutustöissä hoitajan rooliin sopii erityisen hyvin lapsen kuuntelijan rooli kuntoutushoitotyön arjen läheisyyden ja välittäjänä toimimisen vuoksi.

Lasten **kuntoutushoitotyötä on tutkittu erittäin vähän** niin Suomessa kuin muuallakin ja vain kapeiden osa-alueiden kautta ilman kokonaiskuvan muodostamista. Hoitotyön ja kuntoutuksen yhdistäminen on kuitenkin aikuisten kuntoutushoitotyössä todettu haasteelliseksi toisaalta koska hoitotyön rooli on ollut epäselvä moniammatillisessa tiimissä (Pryor & Smith 2009) ja toisaalta hoitotyöhön liittyvien perinteisten toimintatapojen takia (Long ym. 2002, Pryor & Smith 2009).

Perinteisillä tavoilla tarkoitetaan tässä sellaisia puolesta tekemisen perinteitä esimerkiksi potilaan hygienian tai lääkityksen hoidossa (Long ym. 2002, Pryor & Smith 2009), jotka saattavat olla perusteltuja silloin, kun potilaan vointi ei mahdollista asioiden tekemistä itse, mutta paternalistisesti orientoituneessa hoitotyössä niitä saateen käyttää silloinkin, kun se ei olisi tarpeellista. Puolesta tekemisen kulttuuri näkyi omassa tutkimuksessani (artikkelit I ja IV, käsikirjoitus) pikemminkin puolesta ajattelemisen kulttuurina, mikä on toisaalta johdonmukaista kuntoutuksessa laajemmin vallitsevan medikaalisen mallin asiantuntijakeskeisen ajattelun kanssa. Tässä tutkimuksessa kehitetty kuntoutushoitotyön malli selkiyttää hoitajan roolia, mutta ehdottaa lapsinäkökulmaista kehityssuuntaa myös koko lasten kuntoutuksen kentälle.

Kuntoutushoitotyön roolin epäselvyys ei kuitenkaan välttämättä liity pelkästään sen suhteeseen kuntoutuksen kanssa, vaan mahdollisesti myös siihen, ettei hoitotyö itsessään ehkä mahdollista niin selkeää määrittelyä kuin jotkin muut tarkemmin rajatut alat mahdollistavat. Hoitajan pitää tietää ja ymmärtää ”vähän kaikesta” (ks. kuvio 2) voidakseen toimia välittäjänä eri alojen ammattilaisten ja perheen välillä (artikkeli I, Long ym. 2002), eli hoitajalla ei ehkä ole mahdollisuutta tietää ”kaikkea vähästä”, jolloin hoitotyölle ei voida määrittää mitään sellaista kapeaa erityistehtävää, joka mahdollistaisi tehtävälle helposti määriteltävän selkeyden. Toisaalta tämä saattaa olla hoitotyön vahvuus, koska se vaatii kuuntelutaitoa ja avoimuutta monenlaisuudelle. Jos jokin yksittäinen asia voidaan sanoa hoitotyön keskeiseksi tehtäväksi, se on juuri kuuntelu, joka tekee hoitamisesta hoitavaa. Koskinen ja Lindström (2015) osoittavat kuuntelun vahvistavan jokaisen ihmisen arvokkuutta, koska sen kautta voidaan tunnistaa ihmisen sisäinen voima muovata omaa elämäänsä. Kuuntelu vaatii hoitajalta toisen ihmisen yksilöllisyyden äärelle asettumista ja tilan tekemistä sillekin, mikä tuntuu erilaiselta ja vaikealta (Koskinen & Lindström 2013). Kuuntelemisen tilaan asettuminen vaatii epämääräisyydessä ja epätietoisuudessa olemisen sietämistä, joka on oleellisista vuorovaikutuksen dialogisuuden kannalta. Voidakseen todella kohdata potilaan hoitajan on oltava yhteydessä myös omaan ihmisyyteensä, ruumiillisuuteensa ja kuolevaisuuteensa (Lingiardi & Grieco 1999) eli kuuntelemisessa täytyisi aina huomioida potilaan ja hoitajan kehollisuus, tajunnallisuus ja situationaalisuus (luku 2.3.1.1).

**Situationaalisuuden huomioiminen** olisi tärkeää kaikessa lasten kuntoutuksessa. Jos sen merkitystä ei tiedosteta, tilanteen vaikutus lapsen toimintaan saatetaan ohittaa ja tulkita hänen toimintatapojensa johtuvan pelkästään hänen tajunnallisista tai kehollisista piirteistään. Esimerkiksi lapsen arvioinnissa käytetyillä esineillä, testitilanteen joustavuudella ja testaajan luovuudella on merkitystä sen kannalta, miten osaavana lapsi testin kautta näyttäytyy, kuten Tuomi ja kumppanit (2021) ovat tutkimuksessaan osoittaneet. Heidän aineistossaan psykologisen testin välineisiin kuuluva auto tai rannekoru ei välttämättä motivoinut lasta näyttämään kykyjään, mutta niiden sijasta käytetty niljakas matolelu saattoi motivoida (Tuomi ym. 2021). Myös



arvioinnissa käytettyjen testien tuottaman tiedon merkityksellisyyttä pitäisi kuitenkin pohtia myös lapsen näkökulmasta, mikä vaatii lapseen tutustumista ja hyvää vuorovaikutusta.

Sairaanhoitajilla on useissa tutkimuksissa todettu olevan vaikeuksia **vuorovaikutuksessa vammaisten lasten kanssa** sairaalassa (Hemsley ym. 2014, Oulton ym. 2015, Oulton ym. 2018, Sharkey ym. 2016, Shilling ym. 2012, Simmons ym. 2021, Thunberg ym. 2015, Thunberg ym. 2016). Esteettömän viestinnän keinojen käyttämistä sairaalassa ei ole tutkittu lasten näkökulmasta, mutta Hemsleyn ja Balandinin (2014) kirjallisuuskatsauksen mukaan lasten ja aikuisten olennaiset kommunikaatio- tarpeet ovat samankaltaisia, joten aikuisten esteettömään viestintään liittyvien tutkimusten tuloksia voidaan hyödyntää myös lapsilla. Huomion arvoisia ovat esimerkiksi Karlsenin ja kumppaneiden (2018) kirjallisuuskatsauksen havainnot siitä, että hoitajat ajattelevat ymmärtävänsä potilaita paremmin kuin potilaat kokevat tulevansa ymmärretyiksi, ja että potilaiden ja hoitajien näkemykset potilaille tärkeistä asioista eroavat selvästi. Handbergin ja Vossin (2018) tutkimuksessa terveysalan ammattilaiset kertovat potilaiden ilmaiseen esteettömän viestinnän keinoin heille asioita, joita he eivät olisi osanneet koskaan arvata, eivätkä olisi saaneet selville ilman esteettömien viestintäkeinojen käyttämistä. Vammaisten lasten vanhemmat ovatkin toivoneet, että sairaalassa käytettäisiin enemmän kuvakommunikaatiota lasten kanssa (Sharkey ym. 2016, Thunberg ym. 2016). Toisaalta viestinnän apuvälineet eivät automaattisesti paranna potilaan osallistumista, jos niitä käytetään edistämään terveydenhuollon ammattilaisten auktoriteettia (Chinn 2020) tai jos niitä ei käytetä juuri kyseisen potilaan tarvitsemien tietojen jakamiseen (Mander 2016), kuten tutkimukset easy read -materiaalien käytöstä kehitysvammaisten aikuisten kanssa ovat osoittaneet.

Edellä mainittuja tutkimuksia ei ole tehty lastenneurologian osastoilla, joissa hoitajat työskentelevät jatkuvasti vammaisten lasten kanssa ja ovat usein myös tottuneet käyttämään esteettömän viestinnän keinoja. Esteettömän viestinnän keinoja kuten kuvia käytetään lastenneurologian osastoilla myös ajan ja toimintojen jäsentämiseen eli strukturointiin (artikkeli IV, käsikirjoitus), jolla puolestaan voi olla omat vaikutuksensa vuorovaikutukseen. Esimerkiksi Thunbergin ja kumppaneiden (2015) mukaan strukturoitujen kuva-aikataulujen käyttäminen saattaa tehdä ammattilaisista vähemmän joustavia.

Vertailin havainnointitutkimuksissani hoitajien erilaisten toimintatapojen merkitystä lapsen vaikuttajuuden toteutumisen kannalta. Tutkimuksessa ei pyritty todistamaan, että aina kun hoitaja toimii tietyllä tavalla, siitä on tiettyjä seurauksia, vaan ymmärtämään, miksi tietyt toimintatavat eivät kyseisissä tilanteissa mahdollistaneet lapsen vaikuttajuuden toteutumista. Analyttisen yleistämisen kautta voidaan arvioida, että esimerkiksi aikuislähtöiset toimintatavat (kuten leikin ulkopuoliseksi asi- antuntijaksi asettuminen) eivät mahdollista lapsen vaikuttajuuden toteutumista toisin

kuin dialogiset toimintatavat (kuten leikin kautta neuvottelu). Tutkimuksen perusteella voidaan **verrata** myös **strukturoituja** (artikkeli IV, käsikirjoitus) ja **strukturoimattomia** (artikkeli III) **tilanteita** ja todeta, että strukturoimaton tilanne tarjoaa enemmän tilaa dialogisuudelle, jonka olemukseen kuuluu se, ettei vuorovaikutuksen lopputulosta ole etukäteen päätetty. Aiemmissa tutkimuksissa on myös pohdittu struktuurien merkitystä hoitotyön vuorovaikutuksessa. Mitcheson ja Cowley (2003) kuvaavat tutkimuksensa taustassa kahta eri lähestymistapaa (terveydenhoitajan asiakkaan terveystarpeiden arvioinnissa): arviointia aktiiviseen kuunteluun ja luottamuksellisen suhteen rakentamiseen painottuvan vuorovaikutuksen kautta tai strukturoidun välineen ohjaamaa potilaan tilanteen arviointia. Molemmille lähestymistavoille saattaa olla paikkansa, mutta Mitchesonin ja Cowleyn (2003) tutkimuksessa strukturoitujen lomakkeiden käyttäminen heikensi asiakkaisen osallistumista vuorovaikutukseen – eikä lomakkeilla edes saatu selville asiakkaiden kannalta oleellisia terveystarpeita. Mitcheson ja Cowley (2003) osoittavat lomakkeiden tekevän vuorovaikutuksesta kontrolloitua ja epäsensitiivistä, jolloin hoitajat ohittavat monet asiakkaiden ilmaisut, joiden kautta olisi voitu päästä asiakkaalle merkityksellisiin aiheisiin. Laajassa kirjallisuuskatsauksessaan Mayor ja Bietti (2017) kuvaavat hoitajien ja asiakkaiden vuorovaikutuksessa yleisesti näkyvää epäsymmetriaa, jossa hoitajat käyttävät keskusteluissa valtaa tavoilla, jotka vähentävät asiakkaiden osallistumista. Asiakkaiden osallistumista vaikuttaa vähentävän erityisesti se, että vuorovaikutuksessa on mukana jokin ”välittäjä” eli vuorovaikutus tapahtuu jonkin välineen (kuten puhelimen tai lomakkeen) tai ihmisen (kuten tulkin) kautta. Tutkijat osoittavat myös epäsymmetrian olevan vielä suurempaa niiden (aikuisten) asiakkaiden kanssa, joiden vuorovaikutuskyvyt ovat tilapäisesti tai pysyvästi heikentyneet. (Mayor & Bietti 2017.) Erityiseksi määriteltyjen lasten kohdalla vuorovaikutuksen epäsymmetria lieenee erityisen suurta, ja siksikin olisi tärkeä harkita tarkkaan, miten paljon ja missä asioissa strukturoituja toimintatapoja käytetään heidän kanssaan. Kuten Leskelä ja Lindholm (2012) toteavat hyvän vuorovaikutuksen olevan sellaista, johon ”kumpikin tai kaikki osallistujat voivat osallistua mahdollisimman aktiivisina osapuolina.”

Tutkimuksessani strukturoituja tilanteita edustivat tilanteet, joissa hoitajat kertoivat kuvataulun avulla lapselle tehtävään magneettikuvaukseen liittyvistä vaiheista (artikkeli IV, käsikirjoitus). **Terveydenhuollon toimenpiteisiin ja tutkimuksiin liittyviä lasten valmistelumenetelmiä** on tutkittu paljon heidän pelkojensa lieventämisen kannalta (ks. kirjallisuuskatsaukset kuten Capurso & Ragni 2016, Copanitsanou & Valkeapää 2013, Dai & Livesley 2018), mutta useimmissa tutkimuksissa ei ole mukana lasten omia näkökulmia. Esimerkiksi Capurson ja Ragnin (2016) katsauksen 44 tutkimuksesta vain kolmessa oli tarkasteltu lasten kokemuksia. Erityisesti pienet ja muuten kuin puheella kommunikoivat lapset on yleensä jätetty pois tutkimuksista. Valmisteluprosessia **ei ole myöskään aiemmin tutkittu lasten vaikuttajuuden näkökulmasta** eikä juurikaan vuorovaikutuksen kannalta. Lapset on

tutkimuksissa kuvattu hoitajien valmistelutoimenpiteiden passiivisina kohteina, mistä kertoo myös laajasti käytössä oleva ilmaisu ”lasten valmistelu”. Omassa tutkimuksessani (artikkeli IV, käsikirjoitus) suosittelem, ettei tätä ilmaisua käytettäisi, vaan pyrittäisiin sekä kielenkäytön että toiminnan tasolla auttamaan lasta valmistautumaan. Poikkeuksena valtavirrasta Lindberg ja von Post (2005, 2006) ovat tutkimuksissaan omaksuneet suhtautumisen lapseen aktiivisena toimijana omassa valmistautumisprosessissaan ja saaneet vaikuttavia tuloksia aikaisemmin huonoja sairaalakokemuksia saaneiden erityiseksi määriteltyjen lasten kanssa. Lasten kanssa käytettiin perioperatiiviseksi dialogiksi kutsuttua menetelmää, jossa lapsen kuuntelu on keskeistä. Lapset saivat osallistua hoitonsa suunnitteluun, heidän näkemyksiään kuunneltiin ilman kiireen tuntua ja asioita käsiteltiin myös leikin ja toiminnan kautta. Heille syntyi luottamussuhde perioperatiiviseen dialogiin osallistuneen hoitajan kanssa ja he uskoivat toimenpiteen voivan mennä hyvin. He kokivat tulleen otetuksi tosissaan ja saaneensa osallistua päätöksentekoon ja voineensa olla aktiivisia toimijoita myös itse toimenpiteessä. Valmistautumisprosessin seurauksena lapset menivät toimenpiteeseen mielellään, ja vaikka se saattoi hieman jännittää, jännitys ei ollut kammottavaa pelkoa, vaan hauskaa jännitystä. Erään lapsen sanoin: ”Melkein kuin olisi ollut huvipuistoon menossa”. (Lindberg & von Post 2006, 148.) Edellä kuvatun kaltaisessa prosessissa lapsen vaikuttajuus on toteutunut ja samalla pelot ovat lievittyneet, joten vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistaminen voi olla siitäkkin syystä merkittävää.

Strukturoimattomissa tilanteissa kuten vapaassa leikissä lapsen vaikuttajuuden toteutuminen voi olla lähtökohtaisesti helpompaa kuin strukturoiduissa, mutta se ei ole itsestään selvää niissäkään. Muillekin kuntoutuksen ammattilaisille leikki on väline ammattilaisten tavoitteiden saavuttamiseen (Lynch ym. 2018, Nordström ym. 2020), ja myös kuntoutushoitotyössä hoitajat pyrkivät jatkuvasti arvioimaan lasta ja tukemaan hänen kehitystään, jolloin leikkitilanteet eivät välttämättä olekaan vapaata leikkiä (artikkelit I ja III). Leikkiminen on joillekin aikuisille vaikeaa (Greve & Kristensen 2018), mutta dialogiseen vuorovaikutukseen asettumalla sitä voisi ehkä oppia lapsilta. Lasten oikeuksien toteutumiseksi olisikin **tärkeää erottaa leikilliset keinot, joilla pyritään tiettyihin tavoitteisiin, ja varsinainen leikki**, jota määrittelee hauskuus, vapaus ja tekemisen itseisarvoisuus.

Vaikka erityiseksi määriteltyjen lasten oikeuksien puolustaminen on tärkeää, oikeuksien korostamisessa on Kittayn (2011) mukaan vaarana ajautua ajattelemaan pelkästään sitä, kuinka paljon ”he tarvitsevat meitä”, vaikka oikeastaan **me kaikki tarvitsemme toisiamme**. Olen itse oppinut lapsilta tämän tutkimuksen myötä paljon kuten johdantoluvussa (luku 1) kerron, ja haluaisin oppia vielä lisää. Aikuisilla voisi olla paljon opittavaa esimerkiksi Grahamin ja kumppaneiden (2018) tutkimien lasten asenteesta siihen, että avun tarvitseminen on ihan normaalia. Normaaliksi määriteltävää voisikin tulevaisuudessa laajentaa – tai vaihtoehtoisesti **pyrkii olemaan**

**yhdistämättä ihmisen arvoa normaaliuteen.** Stenvallin (2021) mukaan erityiseksi määritellyt lapset ja nuoret toivovat, että tulevaisuudessa erilaisuuteen ei kiinnitetäisi niin paljon huomiota, ja kaikenlaiset ihmiset voisivat kokea olevansa tavallisia. Erilaisuuteen ei ehkä olisi ainakaan niin tarpeellista kiinnittää kovin paljon huomiota joissain asioissa, jotka tällä hetkellä ovat kuntoutuksen maailmassa hyvin keskeisiä. Katsetta ei kannattaisi niinkään kohdistaa ulkoisen ilmentymän (kuten yksittäisten taitojen tai aistitoimintojen) erilaisuuteen verrattuna ikätasoihin odotuksiin, vaan siihen, miten situationaaliset tekijät (kuten ihmiset lapsen ympärillä) vaikuttavat siihen, miten hyvin lapsen ulkoinen ilmentymä on tasapainossa sisäisen olemuksen kanssa. Jos lapsen vaikuttajuuden toteutuminen mahdollistetaan, hän voi itse auttaa aikuisia auttamaan häntä kohti omannäköistä elämää.

## 7.2 Tutkimuksen pätevyys

Tutkimuksen laatua voidaan arvioida hyvin monenlaisilla kriteereillä, ja oleellista on, että arviointikriteerit sopivat tutkimuksen lähestymistapaan. Tämän tutkimuksen arviontiin sopivat kriittisen muutoksen kriteerit (Patton 2002), koska tutkimus perustuu suuntaavan laadullisen tutkimuksen lähestymistapaan, josta olen kertonut enemmän luvussa 4.1.2.

Ensimmäinen kriittisen muutoksen kriteeri (Patton 2002) on kriittinen näkökulma: lisääkö tutkimus tietoisuutta epäoikeudenmukaisuuksista ja tunnistaako se epäoikeudenmukaisuuksien ja epätasa-arvoisuuksien luonteita ja lähteitä? Olen tutkimuksessani tuonut esiin sitä, että lapsilla on oikeus tulla kuulluksi kaikissa omaa elämäänsä koskevissa asioissa, ja myös sitä, että tämä oikeus ei erityiseksi määritellyjen lasten kohdalla tarpeeksi usein toteudu ammattikäytännöissä (artikkelit I, II, III ja IV, käsikirjoitus) eikä tieteellisissä tutkimuksissakaan (Olli 2019). Olen tunnistanut tämän epäkohdan lähteeksi toisaalta yksittäisten ammattilaisten toteuttamat vuorovaikutuskäytännöt, joissa lapsen näkökulmaa ei huomioida (artikkelit II, III ja IV, käsikirjoitus) ja toisaalta aikuis- ja ammattilaislähtöiset toimintakulttuurit ja rakenteet (artikkelit I ja II). Jälkimmäisiin olisi voinut olla tarpeellista kiinnittää huomiota tässä tutkimuksessa enemmänkin, koska ne vaikuttavat niin paljon ammattilaisten toimintaan. Kaikkea ei kuitenkaan voi tutkia yhdessä tutkimuksessa, ja toisaalta yksittäiset ihmiset ovat niitä, jotka käynnistävät muutokset myös rakenteissa ja kulttuureissa.

Toinen kriittisen muutoksen kriteeri (Patton 2002) on kysymys siitä, edustaako tutkimus niiden näkökulmaa, joilla on vähemmän valtaa. Tutkimukseni aineistossa erityiseksi määritellyt lapset ovat ne, joilla on kaikkein vähiten valtaa. Olen pyrkinyt tarkastelemaan asioita heidän näkökulmastaan (artikkelit II, III ja IV), ja havainnointimenetelmän kautta (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus) tavoitellut pienten ja muuten kuin puheella itseään ilmaisevien lasten näkökulmaa, jota hyvin harvoin tutkitaan.

Tutkimusta on silti ollut vaikea kirjoittaa niin, että lapset itse tulisivat siinä näkyviksi. Koko väitöskirjassa ja erityisesti lasten kuntoutushoitotyön dialogista mallia esittelevässä luvussa (luku 6) olen kuitenkin tuonut esiin muissa tutkimuksissa esiin tulleita lasten näkökulmia ja esittänyt heiltä suoria aineistolainauksia saadakseni vielä paremmin lasten ääniä esiin. Monessa kohdassa heidän voisi sanoa sanoittavan sitä, mitä olen oman aineistoni lasten toimintaa havainnoimalla päätellyt.

Ammatillisissa ympäristöissä, kuten lastenneurologian kuntoutuksessa, myös lasten vanhemmat voidaan nähdä ihmisinä, joilla on vähemmän valtaa (kuin ammatillisilla). Ensimmäisessä osatutkimuksessa (artikkeli I) käsitelin hiukan vanhempien roolia, mutta myöhemmissä osatutkimuksissa pudotin heidät ikään kuin kokonaan pois, vaikka he ovat kaikilla tavoilla tärkeitä lasten kuntoutushoitotyössä. Tämä johtui tavoitteestani löytää nimenomaan hoitajan ja lapsen vuorovaikutuksesta lapsen vaikuttajuutta mahdollistavia asioita.

Olen käsitellyt valtakysymystä ennen kaikkea lasten näkökulmasta, jolloin aikuisilla on tietenkin enemmän valtaa. Kuitenkin myös hoitajat saattavat kokea itsensä sellaisiksi, joilla ei ole valtaa kuntoutusjärjestelmän rakenteissa ja toimintakulttuureissa. Se ei tullut esiin ensimmäisessä osatutkimuksessani (artikkeli I), eikä lastenneurologian hoitotyötä ole kukaan sen jälkeen Suomessa tutkinut, mutta vuosien varrella lukuisissa Lastenneurologian hoitajat ry:n valtakunnallisissa tapaamisissa sekä muissa tapaamisissa, kuten tutkimuskлубeissa, olen jatkuvasti kuullut, miten lastenneurologian hoitajat ympäri Suomea kokevat, etteivät voi tehdä työtään niin hyvin kuin itse haluaisivat. Koska hoitotyön eetokseen kuuluu potilaan puolella oleminen, ajattelen, että tällä tutkimuksella edistän myös hoitotyön näkökulman esille tuloa.

Kolmas kriittisen muutoksen kriteeri (Patton 2002) on arvioida, tekeekö tutkimus näkyväksi sitä, miten valtaa käyttävät ja siitä hyötyvät ne, joilla sitä on enemmän. Olen tutkimuksessani hyvinkin konkreettisella tavalla osoittanut, että lasten kanssa vuorovaikutuksessa hoitajilla on valta valita, mistä puhutaan, miten puhutaan ja miten kauan puhutaan (artikkelit I, III ja IV, käsikirjoitus). Sitä en ole tutkimuksessani osannut arvioida, miten hoitajat siitä hyötyvät, vaikka valistunut arvaukseni olisikin: on helpompaa pitää langat omissa käsissä kuin antautua arvaamattomalle. On myös helpompaa tehdä, niin kuin on aina tehty eli ”olla juuttuneita vanhoihin tapoihin”, kuten Handbergin ja Vossin (2018) tutkimat terveydenhuollon ammattilaiset kuvasivat yhdeksi syyksi, miksi eivät käyttäneet esteettömän viestinnän keinoja potilaiden kanssa. Muita syitä, miksi niitä oli helpompaa olla käyttämättä, olivat epävarmuuden tunteiden välttäminen ja vähemmän ajan käyttäminen kommunikointiin (vaikka arvelivatkin, että pitkällä tähtäimellä niiden käyttäminen saattaisi auttaa heitä säästämään aikaa) (Handberg & Voss 2018). Ehkä hoitajat hyötyvät vallan käyttämisestä perinteisellä tavalla myös siinä, että silloin ikään kuin kuuluu samaan joukkoon muiden kuntoutuksen ammattilaisten kanssa. Myös Handberg ja Voss

(2018) kuvaavat tätä ilmiötä niin, että työyhteisössä vallalla oleva biomedikaalinen paradigma sai ammattilaiset toimimaan vastoin työnsä ydinarvona pitämäänsä vuorovaikutuksen arvostamista.

Neljäs kriittisen muutoksen kriteeri (Patton 2002) on tutkimuksen kunnioittavuus ja yhteistyö niiden kanssa, joilla on vähemmän valtaa. Ensimmäisessä osatutkimuksessani (artikkeli I) tämä ei valitettavasti toteutunut juuri ollenkaan. Vasta artikkelin kirjoittamisvaiheessa havahtuin tähän ja ehkä sain sitä hiukan kirjoitettua tekstiin, mutta tutkimukseen osallistuneen lapsen näkökulma jäi silloin täysin tavoittamatta. Katsausartikkeliini (artikkeli II) löysin onneksi sellaisia tutkimuksia, jotka oli tehty kunnioittavassa yhteistyössä erityiseksi määriteltyjen lasten kanssa, ja opin niistä paljon. Ymmärsin, että pienelläkin lapsella on oikeus myös valita, haluaako hän osallistua tutkimukseen, ja myöhempien osatutkimusten (artikkelit II ja III) suostumusprosesseilla olikin suuri vaikutus myös asenteisiin tutkimukseen osallistuneita lapsia kohtaan – opin kunnioittamaan heitä ja ymmärtämään asemiani, josta olen kirjoittanut tutkimusetiikkaluvussa (luku 4.3.4) sekä perusteellisemmin toisaalla (Olli 2019). Kahdessa jälkimmäisessä osatutkimuksessa siis toteutin enemmän yhteistyötä niiden kanssa, joilla on vähemmän valtaa, mutta toki sitä olisi voinut tehdä enemmänkin esimerkiksi ottamalla lapset mukaan jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Olen pyrkinyt myös valitsemaan käyttämäni käsitteet tässä väitöskirjassa niin, että ne kunnioittavat lapsia ja lasten näkökulmia. Pattonin (2002) mukaan käsitteiden valinta viestii siitä, mitkä asiat ja ketkä ovat tärkeitä.

Viides kriittisen muutoksen kriteeri (Patton 2002) eli tutkimuksen osallistujien valmiuksien tukeminen (epätasa-arvoisuutta vähentävään) toimintaan ryhtymisessä ei tässä tutkimuksessa lasten osalta toteudu. Tietenkin voidaan toivoa, että suostumuksen pyytäminen tutkimukseen osallistumisesta olisi omalta pieneltä osaltaan antanut sekä lapsille että heidän vanhemmilleen viestin siitä, että lasten näkökulmat ovat arvokkaita. Tuskin merkitys on kuitenkaan ollut suuri, vaikka esimerkiksi Docketin, Perryn ja Kearneyn tutkimuksessa (2013) lapset kyllä arvostivat tutkimussuostumuksen kysymistä, joka poikkesi siitä, millaista on yleensä: vain aikuisilta kysytään (lastenkin asioissa). Lapset tuossa tutkimuksessa kuvasivat suostumuksen antamista esimerkiksi sanomalla: ”Tuntui mahtavalta”, ”kuin aikuiselta” ja ”sen sijaan, että äiti päättäisi, sä pystyit” (Docket ym. 2013, 821). Tutkimukseen osallistuvien hoitajien osaltakaan itse tutkimusprosessi tuskin tuki toimintaan ryhtymistä, mutta tutkimukseen liittyvien julkaisujen lukeminen toivottavasti tukee ryhtymistä kaikkeen sellaiseen, mikä edistää hoitotyön ytimen eli potilaan parhaan toteutumista. Toimintatutkimuksen käyttäminen menetelmänä olisi mahdollistanut tämän kriteerin toteutumista.

Kuudes kriittisen muutoksen kriteeri (Patton 2002) on mahdollisten muutosta aikaan saavien strategioiden tunnistaminen, ja se on ollut tarkoituksena tämän tutkimuksen kolmessa viimeisessä osatutkimuksessa (artikkelit II, III ja IV, käsikirjoitus)

sekä väitöstutkimuksessa muodostetussa mallissa (luku 6). Tutkimuksessa tunnistettiin sekä muutosta aikaan saavia käytännön toimia että tavoiteltavia muutoksia asenteiden ja käsitysten tasolla.

Seitsemäs kriittisen muutoksen kriteeri (Patton 2002) on käytännöllisyys, ja tässä tutkimuksessa muodostetussa mallissa on erityisesti pyritty käytännönläheisiin toimintaohjeisiin. Vuorovaikutus on kuitenkin aihe, jossa ei ole mahdollista antaa yksiselitteisiä kaikkiiin tilanteisiin sopivia suoria ohjeita, koska tilanteet syntyvät eri osallistujien ja olosuhteiden yhteisvaikutuksesta.

Kahdeksas kriittisen muutoksen kriteeri (Patton 2002) on historiallisen kontekstin ja arvojen näkyminen tutkimuksessa. Ensimmäisessä artikkelissa (artikkeli I) kuvasin sekä hoitotyön, kuntoutuksen että lapsiin suhtautumisen eri lähestymistapoja sekä menneinä että nykyisinä aikoina (toki melko lyhyellä aikaperspektiivillä). Niitä kuvatessani ilmaisin myös omat niihin liittyvät arvoni ilmeisesti aivan vieraalle lukijallekin ymmärrettävästi, koska Weaver-Hightower (2018) kirjoitti laadullisen tutkimuksen metodologiaa käsittelevässä kirjassaan viitaten tuohon artikkeliin (artikkeli I) rakentamani teoreettiseen viitekehykseen (josta on kopioitu osa hänen kirjansa kuvioon 8.1): ”Figure 8.1’s example does this by presenting several frameworks and models of disability. The authors clearly preferred one, but they still covered other ways of thinking.” Toisessa artikkelissa (artikkeli II) historiallista taustaa ei ole kirjoitettu auki, mutta lasten oikeus omiin asioihinsa vaikuttamiseen on tuotu selvästi ilmi. Kolmannessa artikkelissa (artikkeli III) leikkiä ja erityisesti määritelyjen lasten vaikuttajuutta on osittain kuvattu ajallisestakin näkökulmasta, mutta ennen kaikkea sen vahvuus on leikin määrittely lasten näkökulmasta ja lasten oikeuksien näkökulmasta, ja siihen perustuva analyysi, joka osoittaa, että suuren osan aikaa artikkelissa kuvatusta leikkitalanteesta hoitaja ei oikeastaan edes leiki, vaan pyrkii ohjailemaan lasta leikin ulkopuolelta. Neljännessä artikkelissa (artikkeli IV, käsikirjoitus) tuon esille sen, ettei lasten omia näkökulmia ole juurikaan tutkittu niistä aiheista, joita artikkeli käsittelee: lasten valmisteluprosessia anestesiaturkimukseen ja puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. Lasten oikeus tulla kuulluksi ei ole siis toteutunut edes tieteellisissä tutkimuksissa, ja siksi emme tiedä juuri mitään siitä, onko se toteutunut käytännön hoitotyössä. Lapsen oikeus tulla kuulluksi on siis tuotu selvästi esiin arvona kaikissa osatutkimuksissani ja vielä perusteellisen tässä väitöskirjassa (mm. luku 2.2).

Yhdeksäs kriittisen muutoksen kriteeri (Patton 2002) on tutkimuksen pätevyyden arviointi seurausten kautta (consequential validity). Varsinaiset seuraukset voidaan nähdä vasta pitkän ajan kuluessa, ja silloinkin niitä voi olla vaikea osoittaa juuri tämän tutkimuksen seurauksiksi. On siis lähinnä arvioitava mahdollisia ja oletettavia seurauksia. Ainakin sitä voin arvioida, mitä seurauksia tutkimuksen tekemisellä on ollut tutkijaan eli minuun itseeni. Lasten oikeuksien ja lapsinäkökulman kannalta oleellisin seuraus on ollut ehkä pikkuhiljaa kasvanut ymmärrys siitä, miten aikuis-

keskeiseen ajatteluun olen itsekin kasvanut, ja miten hidasta on ollut pyristellä siitä irti. Se ei ole helppoa, mutta lasten vaikuttajuuden toteutumisen kannalta se on välttämätöntä. Elina Weckströmkin (2021, 73) toteaa tutkimuksessaan, että keskeisin lasten osallisuutta rajoittava tekijä on ”perinteinen aikuiskeskeinen näkemys varhaiskasvatuksesta ja siinä vallitsevasta toimintakulttuurista, jolloin aikuisen kontrollista luopuminen on haastavaa”.

Monia käytännöllisiäkin seurauksia tutkimuksen tekemisellä on ollut omaan elämään ja sitä kautta ainakin pienessä määrin myös muihin ihmisiin: Olen puhunut ja kirjoittanut aiheesta paljon tutkimukseni ohjaamaa, mutta muussa kuin tieteellisessä muodossa olevaa sisältöä, ja sitä kautta tavoittanut paljon enemmän ihmisiä kuin pelkän tieteellisen julkaisemisen kautta. Olen myös muuttanut tapojani arkielämässä lapsia kohdatessani ja tämän sekä aiheesta puhumisen kautta moni muukin on muuttanut. Lähipiirissä on esimerkiksi alettu mainita erikseen minulle, että nyt on kysytty lapselta lupa hänen ajatustensa jakamiseen tai mietitty jostain asiasta, että siitä pitäisi varmaan kysyä suoraan lapselta. Vähitellen lasten kuuntelu on hiipimässä myös lasten kuntoutushoitotyöhön ainakin ajatusten tasolla, jos ei vielä käytännön. Minulle on esimerkiksi esitelty erään työyksikön vahvuudet ja kehitystehtävät, joissa jälkimäisten seassa oli yhtenä aiheena ”lasten ja nuorten kuuntelu”, ja siitä on sanottu: ”Tää on tullut sulta.” Ainakin olen siis ollut lisäämässä tietoisuutta lasten oikeudesta tulla kuulluksi. Nämä eivät ehkä ole perinteisiä tieteellisiä perusteluja tutkimuksen pätevyydelle, mutta nämä ovat juuri niitä asioita, joihin itse olen halunnutkin tutkimuksellani vaikuttaa.

### 7.3 Tutkimuksen luotettavuus

Kuten muitakin laadullisen tutkimuksen ominaisuuksia, myös sen luotettavuutta voidaan arvioida hyvin monenlaisilla kriteereillä, jotka pitäisi valita sen mukaan, millaiseen lähestymistapaan tutkimus perustuu ja mitä sillä tavoitellaan. Yleensä kuitenkin arvioidaan sekä **menetelmien** että **tutkijan** luotettavuutta, koska laadullisessa tutkimuksessa tutkija on ensisijainen instrumentti (Patton 2002). Eskolan ja Suoran (1999) mukaan tutkija on laadullisessa tutkimuksessa jopa tärkein luotettavuuden kriteeri.

Olen metodologialuvussa (luku 4.1.2) kuvannut asioita, jotka omissa koulutuksissani, kokemuksissani ja henkilökohtaisessa elämässäni voivat olla relevantteja tutkimuksen kannalta ainakin Pattonin (2002) mukaan. Yksi keskeisimmistä tutkimukseen vaikuttaneista tekijöistä on varmaankin ollut sairaanhoitajuuteni ja kokemukseni lastenneurologian hoitotyöstä. Ne ovat toisaalta taanneet helpon pääsyn tutkimusympäristöihin ja auttaneet ymmärtämään kokonaisuutta, jossa hoitajat toimivat, mutta toisaalta on ollut vaarana tulkita kaikkea liikaa oman aiemman kokemuksen kautta. Koen kuitenkin hyväksi sen, että tutkimusta aloittaessani olin ollut jo



muutamia vuosia poissa käytännön työstä, jolloin pystyin ottamaan etäisyyttä omiin kokemuksiini ja tarkastelemaan asioita vähän enemmän uusista näkökulmista. Tutkimukseen osallistuneista hoitajista osa oli minulle ennen tutkimusta tuttuja ja osa tuntemattomia, mutta kaikki olivat joka tapauksessa kollegoita, joiden työtä arvostan. Aivan alkuvaiheessa lähdinkin tekemään tutkimusta koska halusin ”tehdä näkyväksi sen upean ja monipuolisen työn, jollaiseksi lastenneurologian hoitotyön koen”, kuten Sairaanhoidaja-lehdessä aikoinaan kirjoitin (Olli 2005, 38). Toki alusta asti on ollut mukana kiinnostus siihen, voisiko jotain tehdä paremmin, mutta en kuitenkaan osannut aavistaa, kuinka kriittiseksi katseeni matkan varrella muuttuisi niin hoitotyön kuin laajemminkin kuntoutuksen käytäntöjä kohtaan. Se alkoi hiljalleen muuttua, kun luin vammaistutkimusta (ensimmäisinä herättäjinä Vehkakoski 2000 ja 2006 sekä Davis & Watson 2000 ja 2002) ja lapsinäkökulmaisia tutkimuksia (ensimmäisenä Karlsson 2000 ja 2006), ja kiinnostukseni kääntyi lasten oman näkökulman suuntaan. Aloin ymmärtää, että ensimmäisen osatutkimukseni aineistonkeruussa olin toiminut niin terveydenhuollossa, tutkimusmaailmassa kuin yhteiskunnassakin yleisten aikuisnäkökulmaisten perinteiden mukaan niin, että lapsi oli jäänyt aivan sivuhenkilöksi, vaikka tutkin juuri hänen elämänsä koskevaa kuntoutushoitotyötä. Vaikka oli hieman pelottavaa kirjoittaa kriittisesti kollegoiden tekemästä työstä, niin se oli tehtävä, koska halusin kehittää hoitotyötä – vaikka samalla jouduin myöntämään, etten ole itsekään sitä enkä edes tutkimusta siitä ollut osannut tehdä lasten oikeuksia kunnioittavalla tavalla.

Pidän tutkimukseni luotettavuuden kannalta oleellisena sitä, että tutkimus on saanut muuttaa tutkijaa ja sitä myöten tutkimuksen kulkua. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta ei ole niinkään se, että tutkimus tehdään juuri niin kuin on alun perin suunniteltu, vaan se, että osataan herkällä korvalla kuunnella aineistoa ja antaa sen vaikuttaa tutkimuksen suuntaan. Aioin esimerkiksi jossain vaiheessa jättää videoimani leikkitalanteet pois tutkimuksestani, koska niissä ei ensisilmäyksellä näyttänyt olevan mitään oleellista, mutta lopulta niistä tulikin kokonaisuuden kannalta aivan keskeisiä. Muutoksesta kertoo esimerkiksi se, että oma aluksi hieman negatiivinen suhtautumiseni tutkimusaineissani mopoilla törmäilevään lapseen (artikkeli III) muuttui, kun analyysin myötä aloin nähdä törmäilyn mahdollisena leikkiin kutsuna ”vääränlaisen leikin” sijaan. Tämä muutos kertoo minulle siitä, että mallini sisältämä asioiden lapsinäkökulmainen tarkastelu voi toimia ja muuttaa aikuista.

Itse pidän tärkeinä tekijöinä myös tutkijan luonnetta ja toimintatapoja, mutta niitä on tietenkin kovin vaikea kuvailla ja arvioida itse, saati todistaa. Olen kuitenkin kokenut erittäin osuvaksi Yinin (2003) ohjeen: ”Yleisesti ottaen luotettavuusongelmaa kannattaa lähestyä --- tekemällä tutkimus niin kuin joku koko ajan seuraisi työskentelyäsi olkapääsi yli.” Omalla olkapäälläni onkin kuvainnollisesti koko ajan istunut joku, joka jatkuvasti kysyy ja kehottaa: ”Miten perustelet? Oletko varma? Tarkista!” Niin turhauttavalla kuin se on välillä tuntunut, olen vielä artikkelien kirjoitta-

misen viimeisilläkin korjauskierroksilla usein palannut tarkistamaan jonkin asian alkuperäisestä aineistosta voidakseni olla varma väitteistäni. Myös toisten lähteiden viittaamat lähteet olen aina käynyt tarkistamassa alkuperäislähteistä (ja usein huomannut virheellisiä viittauksia). Perusteellisuuttani kuvanee sekin, että kun Varto (1996) kehottaa pitämään kirjaa kaikista tutkimusprosessiin kuuluneista ratkaisuksista ja myös vääristä tulkinnoista ja umpikujista, niin olen tosiaan pitänyt kirjaa – yli 3000 sivun verran tutkimuspäiväkirjaa. Tämän laatuinen perusteellisuus saattaakin siis mennä jo ongelmallisuuden puolelle, koska niin laajojen muistiinpanojen käyminen läpi ei ole mahdollista tätä yhteenvetoa varten, vaikka olin niin ajatellut tehdä. Olen kuitenkin tuosta kokonaisuudesta matkan varrella poiminut erilliseen tiedostoon asioita, jotka ainakin on yhteenvedossa huomioitava. Lisäksi olen tehnyt muistiinpanoista täsmähakuja eri aiheista tarkistaakseni muistikuvani niistä tätä kirjoittaessani.

Tutkimuksen menetelmien luotettavuudesta puhuttaessa on arvioitava koko tutkimusprosessin vaiheita (Eskola & Suoranta 1999), jotka ovat tutkimuksessani keskenään jossain määrin erilaisia. Ensimmäisessä osatutkimuksessani (artikkeli I) käytin menetelmiä (kuten ilmi- ja piilosisällön sisällönanalyysia), joiden voidaan ajatella perustuvan realistiseen tieteenfilosofiaan, eli käsitykseen, että on olemassa tajunnastamme riippumaton todellisuus ja on mahdollista saada tietoa niistäkin asioiden olemuksista, joita ei voi suoraan havaita (Wikipedia 2023). Lähtökohtanani siis oli, että kaikkien eri aineistojeni (havaintoni omiin muistiinpanoihini talletettuna, hoitajan sanalliset kuvaukset omaa toimintaansa videolta katsellessaan ja hänen kirjauksensa potilaspapereissa sekä kaikkien hoitajien vastaukset sähköpostikyselyssä) voidaan ajatella kertovan samasta ilmiöstä eli kuntoutushoitotyöstä.

Toisessa osatutkimuksessa (artikkeli II) eli kirjallisuuskatsauksessa tarkastelin aiempien tutkimusten tuloksia strukturalistisesta näkökulmasta, jossa käytäntöjen takana ajatellaan olevan moniin eri tilanteisiin liittyviä piilossa olevia rakenteita (Höijer 2008). Katsaukseen valittujen tutkimusten oleellisin valintaperuste oli tutkimusten lapsinäkökulmaisuus, jota olen käsitellyt luvussa 4.1.1. Se on luotettavuuden kannalta haastava peruste, koska se ei ole kovin tarkasti määriteltävissä. Kunkin tutkimuksen kokonaisuus kuitenkin kertoi tutkimusta ohjanneesta suhtautumistavasta lapsiin muun muassa taustaoletusten esiin tuomisella, lapsille sopivilla aineiston tuottamismenetelmillä, lapsista ja aikuista käytetyillä sanavalinnoilla ja tutkijoiden osuuden reflektomisella.

Toisen osatutkimukseni analyysin luotettavuus liittyy ennen kaikkea vaikuttajuuden toteutumisen käsitteen määrittelyyni. Mikäli se ei ole mielekäs, ei siihen perustuva analyysikaan ole mielekäs. Kehittämäni vaikuttajuuden toteutumisen käsite on jossain määrin erilainen kuin perinteiset toimijuuteen liittyvät määritelmät. En siis ole voinut kovin paljon nojata määritelmässäni valmiiseen kirjallisuuteen. Siitä seurannut hyvä puoli on, että olen jokaisen artikkelin kirjoitus- ja arviointipro-

sessissa joutunut moneen kertaan pohtimaan ja perustelevaan määritelmäni ja sen mielekkyyden kunkin artikkelin arvioitsijoille. Käsitteeni ei ole kaiken sen myötä muuttunut, vaikka sen määritelmä onkin hieman tarkentunut. Paljon vähemmällä olisin päässyt suostumalla arvioitsijoille tutumpiin määritelmiin, mutta en nähnyt sitä mahdolliseksi tutkimukseni perusteella. Englanniksi artikkeleissa käyttämäni käsitettä ”the realization of agency” en ole nähnyt käytetyn aiemmassa kirjallisuudessa, joten sikäli on mielekästä myös suomenkieliselä termillä ”vaikuttajuuden toteutuminen” tehdä selvä ero muihin ”agencyyn” liittyviin suomenkielisiin määritelmiin. Tutkimuksessani oleellista ei kuitenkaan ole käsitteiden määrittely teoreettisiin tarkoituksiin, vaan lähtökohta on hyvin käytännöllinen: saada käyttökelpoinen käsite kuntoutushoitotyön malliin kuvaamaan lapsen oikeuksien sopimuksessa (YK 1991) määriteltyä lapsen oikeutta saada näkökulmansa huomioon otetuksi. ”Vaikuttajuuden toteutuminen” on toki kielellisesti hieman hankala, mutta sen tarkoitus on kertoa, että lapsen olemukseen kuuluu joka tapauksessa vaikuttajuus, mahdollistipa ympäristö sen toteuttamisen tai ei. ”Vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistaminen” kertoo siitä, että toiset ihmiset voivat olla kuuntelematta lasta ja ottamatta huomioon hänen näkemyksiään. Aluksi (artikkeli II) käytin ilmaisua ”facilitating” (helpottaa) ja suomeksi käytin myös käsitteitä ”edistää” tai ”tukea” (esim. Olli 2014), mutta myöhemmin (artikkelit III ja IV) päädyin mahdollistamiseen, koska kyse ei ole vain lapsen auttamisesta ilmaisemaan itseään, vaan vastaanottajan tekemästä tai tekemättä jättämästä viestin prosessoimisesta. Mielestäni käsite kuvaa ymmärrettävällä tavalla ilmiötä, joka löytyy katsauksessa käyttämistäni tutkimuksista.

Kolmannessa ja neljännessä osatutkimuksessa (artikkelit III ja IV, käsikirjoitus) käytin aineistona ainoastaan videokuvattuja vuorovaikutustilanteita ja analysoin ne sovelletulla keskustelunanalyysillä. Perinteisessä keskustelunanalyysissä aineistoa kuuluu tulkita vain osallistujien siinä hetkessä tuottamien orientaatioiden valossa ilman tutkijan tai teorian ennakoajatuksia (Haakana 2001) eli se nojaa vahvasti sosiaaliseen konstruktionismiin (Peräkylä 2009). Interventionistisessa eli kehittämiseen tähtäävässä keskustelunanalyysissä on Antakin (2011) mukaan kuitenkin nimenomaan lähtökohtana se, että sen avulla ratkaistaan vuorovaikutuksen ongelmia, jotka ovat olemassa jo ennen tutkimusta. Silloin voi Antakin (2011) mukaan olla tarpeen kerätä perinteisen vuorovaikutusaineiston lisäksi etnografista aineistoa ymmärtääkseen esimerkiksi instituution toimintaa. Tällainen soveltaminen mahdollistaa siis keskustelunanalyysin käyttämisen myös strukturalistisesta näkökulmasta, kuten itse olen käyttänyt sosiaalisen konstruktionismin sijasta, koska strukturalistinen ajattelu sopii realismin mukaiseen ajatteluun siitä, että on olemassa ihmismielestä ainakin osittain riippumaton todellisuus.

Videoaineiston ja analyysin luotettavuutta on siis tarkasteltava tutkimuksen ontologian ja tarkoituksen valossa. Kolmannen ja neljännen osatutkimuksen tarkoituksena ei ollut todistaa sitä, millaista hoitotyö on, vaan selvittää, millaiset vuorovai-

kutuskäytännöt mahdollistivat lasten vaikuttajuuden toteutumisen ja millaiset estivät sitä. Tutkimuksessa löydettiin vuorovaikutusrakenteita, jotka eivät olleet satunnaisia, vaan olivat säännöllisesti läsnä vuorovaikutustilanteissa (Haakana 2001) eri hoitajien ja eri lasten kesken. Näitä rakenteita kuvaamalla toteutin tutkimuksen tarkoitusta eli kuvasin keinoja lasten vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistamiseksi.

Kolmannen ja neljännen osatutkimuksen videoaineiston analyysin luotettavuutta lisää kahden eri tutkimusmenetelmän käyttäminen. Ensin laajemmalle aineistolle tehtiin sisällönanalyysi, jota hoitotieteellisessä tutkimuksessa käytetään usein ainoana analyysimenetelmänä. Vuorovaikutuksen yksityiskohtia ymmärtääkseni tein lisäksi osalle aineistoa soveltavan keskustelunanalyysin, jota menetelmän vaatiman litterointitavan ja analysoinnin työläydestä johtuen ei ollut mahdollista tehdä koko aineistolle. Aineiston kokoa voi tietenkin myös tarkastella monella tavalla: aika vähän ihmisiä, mutta aika monta vuorovaikutustilannetta ja tilanteissa monta vierusparia (eli vuorovaikutukseen osallistujan perättäistä vuoroa). Tarkoituksenmukaisesti valitut pienet otokset ja rikas tieto ovat kuitenkin laadullisen tutkimuksen ainutlaatuisia vahvuuksia, eivät heikkouksia (Smith 2018, 139). Analyyttisen yleistämisen (luku 4.1.2) kannalta aineiston koko ei ole oleellinen, vaan se, lisääkö tutkimus ymmärrystä yhteiseen ihmisyyteen liittyvistä asioista. Tutkimuksen tulosten sovellettavuutta toisiin tilanteisiin voidaan arvioida tutkimuksessa tehtyjen havaintojen ja teoreettisten argumenttien avulla (Höijer 2008). Toki tämän tutkimuksen tulosten luotettavuutta voi tarkastella myös siitä näkökulmasta, että muissakin tutkimuksissa on löydetty samankaltaisia tuloksia, joihin osatutkimusten tuloksia peilataan artikkelien III ja IV pohdintaluvuissa sekä tässä yhteenvedossa. Tutkimuksessa muodostetun mallin luotettavuus palautuu osittain sekä osatutkimuksissa käytettyjen menetelmien luotettavuuteen että tutkijan luotettavuuteen, mutta lisäksi tässä yhteenvedossa käytetyn kirjallisuuden luotettavuuteen. Kirjallisuudessa olen pyrkinyt käyttämään lähteitä, jotka ovat mielekkäitä siten, että lähteiden kokonaisuus on lainaamieni yksityiskohtien mukainen, eivätkä lainaukset ole väärään suuntaan johtavia kokonaisuudesta irrotettuina. Arvioin aina myös lähteen mielekkyyden sisällön enkä pelkän vuosiluvun kannalta. Tutkimuksessa kehitetyn mallin luotettavuutta ei voi kuitenkaan arvioida pelkästään sen osien luotettavuudella, vaan kuten laadullisessa tutkimuksessa yleensäkin, kokonaisuuden valossa (Gadamer 2004, Varto 1996). Yksittäiset väittämät voivat olla luotettavia siinä tapauksessa, että ne ovat johdonmukaisia suhteessa tutkimuksen kokonaisuuteen. Siihen olen pyrkinyt, mutta onnistuminen jäänee lukijan arvioitavaksi. Useista eri teorioista koostuvaa taustateoriaa voidaan kritisoida eklektisyydestä – mutta toisaalta: miten syntyisi uutta, jos aina nojaisi vain johonkin yksittäiseen teoriaan? Ainakin olen kirjoittanut valintani selvästi näkyviin tässä väitöskirjassa.

## 7.4 Tulosten hyödyntäminen käytännön työssä

Tutkimuksen tuloksia voivat hyödyntää monet eri ammattiryhmät ja myös ilman ammatillista viitekehystä lasten kanssa toimivat, kuten lasten vanhemmat, muut läheiset tai vapaaehtoistyöntekijät. Tutkimuksessa muodostettu lasten kuntoutushoitotyön dialoginen malli on kohdistettu ensisijaisesti sairaanhoitajien, lähihoitajien ja lastenhoitajien tekemään kuntoutushoitotyöhön, mutta se soveltuu monelta osin muidenkin lasten kanssa kuntoutuksessa työskentelevien ammattilaisten (kuten puhe-, toiminta- ja fysioterapeuttien, kuntoutusohjaajien, lääkärien ja neuropsykologien) työhön. Mallia voivat soveltuvilta osin käyttää työssään myös varhaiskasvatuksen, koulun, sosiaalityön ja seurakuntien lapsityön ammattilaiset sekä lasten harrastusten ohjaajat. Tutkimuksen tuloksia ja menetelmiä voivat hyödyntää myös lasten ja nuorten hoitotyön opettajat ja tutkijoiden kouluttajat. Tuloksista voidaan tehdä myös lapsille materiaalia, joka auttaa heitä ymmärtämään oman oikeutensa vaikuttaa omaan kuntoutukseensa.

Tutkimuksessa kehitettyä mallia voidaan käyttää lasten kanssa toimivien ammattilaisten ja muiden aikuisten toiminnan kehittämiseen dialogisemmaksi ja lapsinäkökulmaisemmaksi. Mallin avulla yksittäinen ammattilainen voi arvioida omaa toimintaansa ja ryhtyä kehittämään sitä. Erityisen tärkeää olisi kuitenkin työyhteisöjen ja organisaatioiden yhteisen toimintakulttuurin ja työn rakenteiden arvioiminen ja kehittäminen lapsen vaikuttajuuden toteutumista mahdollistaviksi. Tarkastelussa kannattaa kohdistaa huomio toimintatapojen lisäksi niiden takana vaikuttaviin ajatusmalleihin, koska hyvääkin toimintatapaa tai välinettä voidaan käyttää lapsen vaikuttajuutta estävällä tavalla, jos käyttämistä ohjaa aikuisnäkökulmainen tai yksipuolisesti medikaaliseen malliin perustuva ajatusmalli. Tutkijoiden koulutuksessa voidaan hyödyntää myös tutkimuksessa käytettyä metodologista tietoa, jotta erityiseksi määriteltäviä tai pieniä lapsia ei jätettäisi pois tutkimuksista vain siksi, ettei tutkijoilla ole osaamista heidän kohtaamiseensa.

Käytännön keinoja työn ja työyhteisön kehittämiseen tutkimuksessa kehitetyn mallin avulla ovat esimerkiksi oman työn tarkastelu videoinnin avulla tai tutkimusklubien käyttö. Kehittämistä kannattaa lähestyä pieni askel kerrallaan. Videoinnin avulla voidaan havainnoida ammattilaisten vuorovaikutusta lasten kanssa ja esimerkiksi opetella tunnistamaan lapsen sanalliset ja sanattomat ilmaisut vuorovaikutusaloitteiksi tai arvioida ammattilaisen puheen ja toiminnan tahtia ja määrää. Tutkimusklubiprosessin käyttäminen lastenneurologian hoitotyön kehittämisessä madaltaa kynnystä tieteellisen tiedon lukemiseen ja hyödyntämiseen (Niemi, Shulpina & Stenlund-Taulasto 2017). Tutkimusklubeihin valmistaudutaan lukemalla yhdessä sovittu materiaali ja tilaisuudessa keskustellaan siitä, miten luettua tietoa voisi lasten kuntoutushoitotyössä hyödyntää. Useamman kerran tutkimusklubisarjassa on hyötynä mahdollisuus ideoida yhdessä käytännöllisiä tapoja työstää sovittua aihetta hoitotyön arjessa klubikertojen välillä, ja seuraavalla kerralla keskustella tapojen

toimivuudesta ja suunnitella taas uusi tutkimuksen tukema tapa jatkaa aiheen työstämistä (Kiviranta ym. 2022).

## 7.5 Jatkotutkimusehdotukset

Jatkossa olisi tarpeen tutkia tässä tutkimuksessa kehitetyn lasten kuntoutushoitotyön dialogisen mallin toimivuutta käytännössä. Kuten Parse (1997) toteaa, tutkittaessa teorian sopivuutta käytännön hoitotyöhön tulee käyttää menetelmiä, jotka sopivat yhteen teorian periaatteiden kanssa. Tätä mallia tulisi tutkia holistiseen ihmiskäsitykseen perustuvilla eli laadullisilla menetelmillä, jotka mahdollistavat yksilöllisten merkitysten tarkastelun. Olisi tarpeellista tutkia, miten mallin käyttöön ottaminen vaikuttaa lasten hyvinvointiin ja vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistumiseen käytännön kuntoutushoitotyössä ja sen kautta lapsen arjessa. Mallin edelleen kehittämiseksi olisi hyvä selvittää, millaisia haasteita ja toisaalta millaisia ilon aiheita sen käyttö tuottaa lasten, vanhempien ja ammattilaisten näkökulmasta. Erityisen tärkeää olisi pyrkiä esimerkiksi toimintatutkimuksen avulla muuttamaan lasten kuntoutuksen toimintakulttuuria ja rakenteita sellaisiksi, että ne mahdollistavat lasten vaikuttajuuden toteutumisen. Keskeistä olisi tarkastella työyhteisöissä ja kuntoutuksen viitekehityksessä vaikuttavia ihmiskäsityksiä, vammaisuusnäkökulmia ja kuntoutukseen sekä hoitotyöhön liittyviä käsityksiä ja niiden vaikutusta toimintatapoihin ja myös valtasuhteisiin niin ammattilaisten kesken kuin ammattilaisten ja asiakkaidenkin kesken.

Erityiseksi määriteltyjen lasten vaikuttajuuden toteutumisen sekä laajemmin osallisuuden mahdollistamista olisi hyödyllistä tutkia myös muuten kuin tässä kehitetyn mallin kautta. Tutkimusten kautta voitaisiin selvittää keinoja tukea lasten vaikuttajuutta myös suoraan lasten kanssa mahdollisesti vahvistamalla lasten voimavaroja ja lisäämällä tietoisuutta omista oikeuksistaan kuten McNeillyn ja kumppaneiden (2015) projektissa oli tehty.

Erityiseksi määriteltyjen lasten näkökulmista heitä koskeviin asioihin on edelleen hyvin vähän tietoa, joten sitä olisi tarpeen saada lisää kaikista heidän elämänsä liittyvistä aihepiireistä. Erityisen tarpeellista sitä olisi saada lasten kuntoutuksesta ja kuntoutushoitotyöstä, koska niiden kautta vaikutetaan sekä lapsiin suoraan että välillisesti heidän vanhempinsa ja muihin lähiyhteisöjen aikuisten kautta usein jo varhaisista vaiheista alkaen. Voisi olla hyödyllistä selvittää myös lapsena erityiseksi määriteltyjen aikuisten kokemuksia lapsena saamastaan kuntoutuksesta. Nostan tähän vielä yhden erityisen tarpeellisen aiheen: lasten ensitiedon, eli ne tavat, joilla lasten kanssa käsitellään heidän elämässään vammaksi määriteltyä asiaa; kenen vastuulla aiheen käsittely on ja millä tavalla se olisi parasta tehdä.

Kaikkien lasten hoitotyön kannalta olisi tarpeellista tutkia sitä, miten lasten omasta näkökulmasta olisi mielekästä auttaa heitä valmistautumaan toimenpiteisiin

ja tutkimuksiin terveydenhuollossa. Tutkimuksissa tulisi keskittyä siihen, mikä valmisteluun liittyvässä vuorovaikutuksessa on oleellista, miten eri välineitä kannattaisi käyttää sekä miten voidaan parhaiten auttaa lasta tilanteen herättämien tunteiden kanssa selviämässä etukäteen, toimenpiteen aikana ja sen jälkeen. Näiden aiheisen selvittämistä voitaisiin todennäköisesti hyödyntää myös aikuispotilaiden kanssa.

Tässä tutkimuksessa ensimmäistä kertaa kuvatun dialogisen leikin ilmiötä olisi hyvä tutkia lisää sekä selvittää, voivatko leikkimisestä vieraantuneet aikuiset sen kautta oppia lapsilta leikkimistä. Leikkimistä on monenlaista, eikä kaikkien tarvitse pitää kaikista leikeistä, mutta nykyisen aivotutkimuksen valossa olisi luultavasti kaikille tarpeellista, että elämään sisältyisi riittävästi sellaista, mitä tehdään vain sen tuottaman tekemisen ilon takia ilman paineita tavoitteiden saavuttamisesta. Lasten ja aikuisten välisten suhteiden kannalta jaettu leikki on myös arvokasta (Mäkelä 2019). Olisi myös tarpeen selvittää, toteutuuko oikeus varsinaiseen leikkiin erityisesti määriteltyjen lasten elämässä ja miten ympäristön esteettömyyttä voitaisiin leikin osalta lisätä huomioiden myös asenne-esteettömyys.

Kaikkien lasten vaikuttajuuden toteutumisen mahdollistamiseksi olisi tarpeen tutkia myös sitä, mitä osaamista lapsinäkökulmaisen tutkimuksen tekemisessä tarvitaan ja millaiset tutkimusmenetelmät ovat erityisesti pienten ja muuten kuin puheella kommunikoivien lasten näkökulmien tavoittamiseksi mielekkäimpiä. Tämä edistäisi sitä, ettei erityiseksi määriteltyjä lapsia jätettäisi pois tutkimuksista vain siksi, ettei tutkijoilla ole osaamista heidän kohtaamiseensa.

## 8 Johtopäätökset

Tässä tutkimuksessa selvitettiin, miten lasten vaikuttajuuden toteutumista eli lapsen näkökulmien kuulluksi ja huomioituksi tulemista voidaan mahdollistaa kuntoutushoitotyössä. Tutkimuksessa kehitetyssä lasten kuntoutushoitotyön dialogisessa mallissa ohjataan lasten kanssa työskenteleviä aikuisia tarkastelemaan työssään vaikuttavia ihmis-, vammaisuus-, kuntoutus- ja hoitotyökäsityksiä sekä liittymään lapsen kanssa dialogiseen vuorovaikutukseen, jossa lapsella on mahdollisuus vaikuttaa vuorovaikutustilanteen etenemiseen. Hoitajan työhön kuuluvaan lapsen lähiyhteisöjen ohjaamiseen olisi tärkeä sisällyttää tietoa lapsen oikeudesta tulla kuulluksi sekä ymmärrystä dialogisen vuorovaikutuksen merkityksestä ja keinoista.

Tässä tutkimuksessa esitellyt lapsinäkökulmaiset ja moninaisuutta arvostavat ajattelu- ja toimintatavat voivat edistää kuntoutushoitotyön vahvuuksien käyttämistä entistä monipuolisemmin lapsen parhaaksi. Kuntoutushoitotyön arjen läheisyys voi silloin ohjata työhön kuuluvaa arviointia pelkkää lapsen taitojen arviointia laajemmaksi lapsen ja lähiyhteisöjen tilanteen arvioimiseksi, joiden ymmärtämiseksi tarvitaan lapsen ja muiden läheisten näkökulmia. Arjen läheisyys voi laajentua lapsen kehityksen tukemisesta lapsen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja omannäköisen elämän tukemiseen. Ohjaamisessa arjen läheisyys voi laajentua lapsen lähiyhteisöihin niin, että myös muut lapset osaisivat ottaa kuntoutuksessa olevan lapsen mukaan yhteiseen tekemiseen. Toinen kuntoutushoitotyön vahvuus eli vanhempien ja moniammatillisen työryhmän kesken välittäjänä toimiminen voi laajentua myös lapsen näkökulman välittämiseen työryhmälle ja tarvittaessa muillekin aikuisille. Kolmatta kuntoutushoitotyön vahvuutta eli hoitajan työn itsenäisyyttä voitaisiin siis käyttää ajan antamiseen lapsen kuuntelulle ja hänen näkökulmiensa esiin tuomiseen.

Jokaisella lapsella on oikeus vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin pieniin ja isoihin päätöksiin, ja on aikuisten vastuulla keksiä yhdessä lasten kanssa keinot, miten yhteisymmärrys löydetään. Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että lapsilla on omasta elämästään ja omana itsenään elämisestä tietoa, jota kellään muulla ei ole. Tutkimukseni tuotti keinoja, joilla myös muuten kuin puheella itseään ilmaisevan lapsen tietoa voidaan lähestyä, jotta käytännön tasollakin toteutuu ymmärrys siitä,



että lapsi ei ole kuntoutusta varten vaan kuntoutus lasta varten. Lapset ovat kuntoutuksensa ja elämänsä päähenkilöitä, ja hoitotyön arvokas tehtävä on avustaa heidän tarinansa etenemisessä kohti omannäköistä elämää.

# Kiitokset

Väitösprosessi on ollut pitkä ja antoisa. Olen nauttinut tutkimisesta todella paljon, mutta paljon iloa elämäni ovat tuoneet myös prosessin mukanaan tuomat ihmiset, joille nämä kiitokset on osoitettu. Tutkimus tehtiin Turun yliopiston hoitotieteen laitoksella.

Kiitän ohjaajaani Sanna Salanterää hoitotieteen opettajan, kehittäjän ja tutkijan esimerkistä ja inspiraatiosta jo maisteriopintojen aikana. Olet aina ollut avoin uudellisille kokeiluille ja ratkaisuille ja kannustanut kokeilemaan sellaistaikin, mitä ei ole ennen tehty. Kiitos ohjaajalleni Tanja Vehkakoskelle siitä, että uskoit minuun ja aina rohkaisit ja kannustit. Vammaistutkimuksen osaamisesi oli tärkeää tutkimuksen kannalta. Kiitos, että et todella päästänyt minua vähällä ja olit myös itse aina valmis näkemään vaivaa. Jouduin rasittamaan aivojani viimeisen päälle perustellakseni omat ratkaisuni! Kiitos myös Liisa Karlssonille lapsinäkökulmaisen tutkimuksen maailmaan johdattamisesta, henkisestä tuesta ja seurantaryhmästä kolmanneksi ohjaajaksi siirtymisestä kahdessa viimeisessä artikkelissa. Lisäksi kiitos seurantaryhmän jäsenenä toimineelle Matti Sillanpäälle. Oli kunnia saada mukaan lastenneurologian pitkän linjan tutkija, joka on aina ollut aidosti kiinnostunut lasten elämän parantamisesta ja tekee aktiivisesti tutkimusta vielä emeritusprofessorin roolissakin.

Kiitän esitarkastajanani toimineita Camilla Koskista arvokkaista huomioista hoitotieteen näkökulmasta ja Johanna Kiiliä näkemyksistä lasten osallisuuden asiantuntijana sekä lukuisista kommentteista, joiden avulla saatoin vielä parantaa työtäni monissa kohdissa. Iloitsen myös siitä, että Simo Vehmas lupautui vastaväittäjäkseni, jolloin väitöskirjani tulee arvioiduksi myös vammaistutkimuksen näkökulmasta.

Kiitän sydämestäni kaikkia tutkimukseen osallistuneita lapsia ja heidän huoltajiaan, että sain mahdollisuuden oppia lapsilta niin paljon. Kiitän sydämestäni myös tutkimukseen osallistuneita hoitajia, joita en voi mainita nimeltä, koska olen luvannut heille ja heidän työyksiköilleen anonymiteetin. Kiitos rohkeudestanne lähteä prosessiin, josta ei voi etukäteen tietää, mihin se johtaa! Yhdessä olemme saaneet aikaan jotain, jonka avulla hoitotyötä ehkä voidaan kehittää entistäkin paremmaksi.

Kaikista opintoihini kuuluneista aiheista merkityksellisin oli Hoitotieteen valtakunnallisen tutkijakoulun koordinoima ja Åbo Akademin toteuttama tietenteorian opintojakso, joka laitto minut jo hyvin varhaisessa vaiheessa pohtimaan tutkimus-

filosofiaani. Kiitos siitä kuuluu nyt jo edesmenneelle professori Katie Erikssonille, joka näki aivan alkuvaiheessa tutkimusfilosofiaraakileessani jotain arvokasta ja kehotti suojelemaan sitä.

Pitkän väitösmatkani aikana on ollut paljon tärkeitä opiskelija- ja tutkijakollegoita. Hoitotieteen kollegoista haluan kiittää erityisesti Anna Axelinia, Camilla Laaksosta, Riina Junnilaa ja Dinah Arifullaa inspiroivista keskusteluista vuosien varrella. Lapsuudentutkimuksen konferenssissa vuonna 2009 tutustuin ilokseni Anu Tenhuseen, jonka kanssa jaettiin pitkään laadullisen tutkimuksen tuskat ja ilot; ihmeteltiin, tuskiteltiin, innostuttiin, kannustettiin ja jaettiin tieteellistä ymmärrystä. Ilman Anua ei ehkä olisi olemassa käsitettä ”dialoginen leikki”, joka syntyi dialogisesti eräässä puhelinkeskustelussamme.

Aivan erityisen tärkeä ryhmä tutkimukseni ja elämänilon kannalta on jo vuosia ollut Liisa Karlssonin perustama ja johtama Lapsinäkökulmatutkijat-ryhmä – olette ihan parhaita! Varsinkin Laura Ortju, Oona Piipponen, Kati Honkanen, Elina Weckström, Tuula Stenius, Satu Vasenius ja Antonina Peltola, teidän kanssanne on jaettu paljon arvokkaita pohdintoja – ja paljon naurua ja iloa! Laura, erityisen ihanaa on ollut saada jakaa pohdintoja toisen lapsinäkökulmaisen hoitotieteilijän kanssa ja vielä saada kollegasta läheinen ystävä. Oonalle suuri kiitos käänköskysymysten pohdinta-avusta ja Elinalle varsinkin siitä, että olet niin monta kertaa soittanut ja kysynyt, mitä kuuluu.

Tehdessäni väitöskirjaa ilman varsinaista työyhteisöä olen ollut todella kiitollinen virtuaalisesta työyhteisöstäni, joka syntyi pääasiassa Twitterissä. Sitä kautta tutustuin muun muassa edellä mainittuun Laura Ortjuun sekä Katja Mettiseen (jonka kanssa kirjoitusprojektissa syntyi käsite ”erityiseksi määritelty lapsi”), Reetta Kalliomereen, Sanne Paasoon, Elina Vienoseen, Janica Laimioon ja Eevamaija Paljakkaan. Sitä kautta pääsin myös mukaan verkostoihin, joissa on ollut arvokasta yhdessä työskennellä tärkeiden asioiden edistämiseksi ja pysyä tietoisena ajankohtaisista asioista. Tärkeitä verkostoja ovat olleet Pienten lasten osallisuuden asiantuntijaverkosto, Lapsen oikeuksien viestintäverkosto, Leikkipäiväverkosto, Lapsuudentutkimuksen seura, Vammaistutkimuksen seura ja Nordic Network on Disability Research.

Eräs tärkeimmistä verkostoistani on ollut Lastenneurologian hoitajat ry, jota lähdin perustamaan vuonna 2011 havahtuessani siihen, ettei minulla ole kanavaa, jonka kautta olisin yhteydessä heihin, joiden työn kehittämiseksi tutkimustani teen, eli lastenneurologialla työskenteleviin hoitajiin. On ollut arvokasta pysyä yhteyksissä heihin, jotka tekevät käytännössä sitä työtä, jonka tekemisestä itselläni on jo aikaa. Saan voimaa aina kun tapaan heitä ja näen, miten tärkeää työtä he tekevät ja miten moni tekee sitä koko sydämellään.

Lämmin kiitos kuuluu myös TYKS-säätiölle (ja varsinkin sen pitkäaikaiselle toiminnanjohtajalle Olli Ruuskaselle) hyvin varustellusta työtilasta monien vuosien

ajan sekä kaikille Tutkarin tovereille eräänlaisen vaihtelevan työyhteisön tarjoamisesta. Erityiset kiitokset Liisa Järviselle ystävyydestä ja aina niin järkevästä kommentista kaikkiin asioihin sekä Jaakko Matomäelle monenlaisesta käytännön avusta. Vuosien varrella oli mukavaa jakaa tutkijaelämän käytäntöjä ja lounastaukoja hyvien monien kanssa, muun muassa Paula Tähtisen, Heli Silvennoisen, Johanna Uitin, Anna Eskolan, Anna Nymanin, Nora Erkkola-Anttisen, Kjell Heleniuksen, Elina Ahtelan ja Tanzeela Hanifin.

Olen väitösprosessin aikana ollut monien kirjastojen ahkera ja hyvin pitkäaikainen asiakas. Erityisesti haluan kiittää todella ystävällisestä palvelusta Turun yliopiston lääketieteellisen kirjaston työntekijöitä (varsinkin Salme Mäkistä ja Jouni Leinosta) sekä jo kauan sitten lakkautettua TYYn kirjastoa ja sen pitkäaikainen sielua ja sydäntä, J.Tuomas Harviaista.

Lääketieteellisen tiedekunnan henkilökunnasta haluan kiittää erityisesti koulutuspäällikkö Outi Irjalaa, jonka apu oli prosessin loppuvaiheessa korvaamatonta – ja aina ystävällistä – useammassakin asiassa.

Kiitän sydämestäni myös ystäviäni tanssiharrastuksessa, joka on paitsi toiminut erittäin tarpeellisenä virkistyskanavana, myös opettanut käytännössä, miten paljon voidaan kommunikoida sanattomasti ja ilman tietoista kognitiivista prosessointia. Kiitokset kuuluvat myös kaikissa muissa harrastuksissa tutustumilleni ihmisille ja niille tahoille, jotka mieleni ja kehoni terveyttä yllä pitämällä ja parantamalla ovat mahdollistaneet väitöskirjan tekemisen, näistä tärkeimpinä Turun Parkour-akatemia, Karjalohjan urheilijat ry ja Satumetsä-Sagoskogenin yin-jooga.

Keskustelut muiden rakkaiden ystävieni kanssa niin väitöskirjaprosessista kuin muustakin elämästä ovat olleet korvaamattoman tärkeitä. Kiitos jakamisen mahdollisuudesta Ami Hartikainen, Maria Lahti, Anne Koivula, Katja Tenhovirta, Elina Hurmalainen, Marjo Paavola ja Leena Ilmola-Sheppard. Kummiani Leena Turtoa kiitän kiinnostuksen osoittamisesta aina tutkimustani kohtaan ja kummiani Anja Ketomäkeä myös muusta tukemisesta!

Suuri kiitos kuuluu myös teille, joita ilman en olisi ehkä päässyt vaikeimmista paikoista eteenpäin: kaikki terapeutini, hoitajani ja lääkäriini, jotka ovat kuulleet ja nähneet minut sellaisena kuin olen ja osanneet auttaa eteenpäin juuri minulle oikealla tavalla. Ilman teitä väitöskirja ei olisi valmistunut, jos en olisi päässyt uupumuksesta eteenpäin. Teiltä olen myös oppinut tärkeitä asioita siitä, miltä hyvä kohtaaminen tuntuu potilaan ja asiakkaan näkökulmasta.

Vanhempiani kiitän hyvistä lähtökohdista elämälle ja arvoista, jotka ovat ohjanneet välittämään toisista ihmisistä ja erityisesti niistä, jotka eivät pysty itseään puolustamaan. Äidiltäni Pirkolta olen oppinut tarkastelemaan asioita monista näkökulmista, ja isältäni Eerolta olen oppinut luottamusta omiin kykyihini. Veljelleni Jounille suuri kiitos lukuisista tieteenfilosofisista keskusteluista, aina päivystävästä it-tuesta sekä luottamisesta osaamiseeni, miltä ikinä tilanne on näyttänytkin. Siskolleni

Annalle iso kiitos nopeista vastauksista äkillisiin käännösongelmiin ja valmiudesta aina pohdiskella kieleen liittyviä kysymyksiä sekä tämän yhteenvedon kielentarkistuksesta.

Kiitän ilolla kaikkia niitä rakkaita lapsia, joiden arkeen olen saanut osallistua varhaisista vuosista lähtien: Vilmaa ja Abbea, jotka ovat leikin avulla opettaneet minulle jotain hyvin keskeistä kuuntelemisen vastavuoroisuudesta ja siten antaneet myös tutkimusprosessiin tärkeitä oivalluksia (dialoginen leikki -käsite syntyi myös teidän ansiostanne). Miljaa ja Hugoa, jotka ovat ottaneet minut mukaan elämäänsä. Iivaria, jonka läsnäolon taito ja elämänilo tarttuvat aikuiseenkin. Kaikkia kummilapsia, joista osa on jo aikuisia, mutta joilta olen vuosien varrella saanut arvokasta palautetta, kuten: ”Onneksi mulla on kummitäti, joka leikkii!” Ja Jennyä, joka on tuonut elämäni valtavasti rakkautta ja iloa.

Rakkaimmat kiitokseni osoitan Ekille, joka on vuosien varrella jaksanut osallistua tutkimuspohdintoihini ja antaa niihin osuvia kommentteja, mutta ennen kaikkea ollut aina kaikessa ”there for me”. Eläminen kanssasi on vahvistanut sitä, mitä tutkimusprosessini kautta olen oivaltanut: intuitiivinen ymmärrys ja teot ovat yhtä tärkeitä, jolleivät tärkeämpikin kuin sanat. Kiitos kaikista arkipäivän pienistä ja isoista teoista, joilla olet osoittanut rakkauttasi ja tukeasi myös vaikeina aikoina. Kiitos ihanasta elämästä, jota saan elää kanssasi!

Tein tutkimusprosessini aikana yhteensä 182 apurahahakemusta, joista osa oli konferenssimatkoihin ja osa tutkimuskuluihin tai tutkijana elämiseen. Sain 13 matkaapurahaa ja 43 tutkimusapurahaa yhteensä 29 eri taholta. Olen kaikista näistä rahoista todella kiitollinen. Erityisen kiitollinen olen niille tahoille, jotka rahoittivat tutkimustani monta kertaa (tummennettuna alla): **Sairaanhoitajien Koulutussäätiö**, **Suomen Sairaanhoitajaliitto**, Suomalainen Konkordia-liitto, Top-säätiö, Nuorten ystävät / Georg Waenerberg -rahasto, Turun Suomalainen Yliopistoseura ry, **Oscar Öflundin säätiö**, Turun opiskelijain tukisäätiö, Turun yliopisto Aili Salon rahasto / lääketieteellinen tiedekunta, Suomen Kulttuurirahasto, **Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS r.y.**, Lastenlinnan säätiö, Turun yliopiston Emil ja Blida Maunulan rahasto, Turun kliininen tohtoriohjelma, Päivikki ja Sakari Sohlbergin säätiö, **TYKS-säätiö**, **Suomen Aivosäätiö**, **Suomen Vammaistutkimuksen Seura ry / Tukilinjasäätiö**, Olvi-säätiö, Suomen Kulttuurirahaston Varsinais-Suomen rahasto, **Lastenneurologian hoitajat ry**, Kansan sivistysrahasto, **Varsinais-Suomen Sairaanhoitajat ry.**, Neulaset ry, **Turun yliopistosäätiö**, Lastentautien tutkimussäätiö ja Tehy ry.

Erityisen lämpimästi haluan kiittää niitä yksityishenkilöitä ja yhdistyksiä, jotka rahoittivat tutkimustani osallistumalla vuonna 2020 järjestämäni joukkorahoitukseen. Mukana oli tutkijoita, lapsialojen ammattilaisia, ystäviä, sukulaisia, sukulaisten

ystäviä sekä iso joukko myös minulle aivan tuntemattomia ihmisiä, jotka somen tai tuttujensa kautta saivat tiedon asiasta ja halusivat osallistua 20–1000 eurolla. Mesenaatteja oli yhteensä 114. Kaikki nimensä julkaisuun luvan antaneet mesenaatit näkyvät blogini kiitoksissa: <http://lastentahden.blogspot.com/2020/06/joukkorahoitus-kampanjan-yhteenveto.html>

Erikseen haluan vielä mainita ne 100–1000 eurolla osallistuneet suurmesenaatit, joilta on lupa nimen julkaisuun: Tiina Gyllenberg, Anna Maria Hartikainen, Leena Ilmola, Anna Jacobson, Timo Joensuu, Pirkko Junkkaala, Eero Junkkaala, Mira Kallalahti, Anne Koivula, Tuomas Kurttila, Vesa Linja-aho, Matti Mustajärvi, Reita Nyberg, Laura Ortju ja Markku Rintala.

Kiitos ihan kaikille joukkorahoitukseen osallistuneille! Sain teiltä enemmän kuin odotin, sillä taloudellisen tuen lisäksi oli todella merkityksellistä kuulla ja nähdä, miten moni arvostaa tutkimusta tästä tärkeästä aiheesta.

Pitkä väitösprosessi, pitkät kiitokset :)

Helmikuussa 2024

*Johanna Kaitsalmi*



Johanna Kaitsalmi

Olen työskennellyt lastensairaanhoitajana Lastenlinnan autismityöyksikössä ja Kymenlaakson keskussairaalan lastenneurologisella osastolla sekä ohjaajana sopeutumisvalmennuskursseilla. Opettajana olen työskennellyt eri opintojaksoilla yliopistossa, ammattikorkeakouluissa ja avoimessa yliopistossa ja kouluttajana lukuisissa eri yhteyksissä. Vuonna 2011 perustin Lastenneurologian hoitajat ry:n ja toimin kuusi vuotta sen puheenjohtajana ja kehittämisspääliikkönä sekä Lasten asialla -lehden päätoimittajana. Tällä hetkellä toimin perustamassani Kohtaamistaito-yrityksessä kouluttajana, kuntouttajana ja kehittäjänä.

# Lähdeluettelo

- Aasen Line, Johannessen Anne-Kari, Ruud Knutsen Ingrid & Werner Anne. 2022. The work of nurses to provide good and safe services to children receiving hospital-at-home: A qualitative interview study from the perspectives of hospital nurses and physicians. *Journal of Clinical Nursing* 31(17-18):2495-2506. <https://doi.org/10.1111/jocn.16062>
- Ahearn Laura M. 2001. Language and agency. *Annual Review of Anthropology* 30:109–37.
- Alton-Lee Adrienne, Rietveld Christine, Klenner Lena, Dalton Ngaio, Duggins Cathy & Town Shane. 2000. Inclusive Practice within the Lived Cultures of School Communities: Research Case Studies in Teaching, Learning and Inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 4(3), 179–210.
- Anaby D, Khetani M, Piskur B, van der Holst M, Bedell G, Schakel F, de Kloet A, Simeonsson R & Imms C. 2022. Towards a paradigm shift in pediatric rehabilitation: accelerating the uptake of evidence on participation into routine clinical practice. *Disability and Rehabilitation* 44(9), 1746-1757, DOI: 10.1080/09638288.2021.1903102
- Antaki Charles. 2011. Six kinds of applied conversation analysis. Teoksessa Charles Antaki, (toim.) *Applied conversation analysis: Intervention and change in institutional talk*, 1–14. Palgrave Macmillan. Basingstoke. DOI: [https://doi.org/10.1057/9780230316874\\_1](https://doi.org/10.1057/9780230316874_1)
- Arnkil Marikki. 2019. "Mehän opimme enemmän kuin lapset" Opettaja dialogisena auktoriteettina. Väitöskirja. Kasvatustieteiden ja kulttuurin tiedekunta. Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/105506>
- Arnkil Tom Erik & Seikkula Jaakko. 2014. "Nehän kuunteli meitä!" Dialogeja monissa suhteissa. Suomen Yliopistopaino. Tampere.
- Asbjørnslett M, Helseth S & Engelsrud GH. 2013. 'Being an ordinary kid'—demands of everyday life when labelled with disability. *Scandinavian Journal of Disability Research* 16(4), 364–376. DOI: <http://doi.org/10.1080/15017419.2013.787368>
- Bandura Albert. 2001. Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. *Annual Reviews* 52, 1–26.
- Barnes Colin. 2020. Understanding the social model of disability. Past, present and future. Teoksessa Nick Watson ja Simo Vehmas (toim.): *Routledge Handbook of Disability Studies*, 14-31. Toinen painos. Routledge.
- Bekken Wenche. 2017. Decision-Making in Paediatric Rehabilitation: Exploring Professionals' and Children's Views on Decision-Making Involvement. *Children & Society*, 31(6), 486–496.
- Bekken Wenche. 2014a. The role of objects in understanding children's participation in paediatric rehabilitation. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(2), 159-178.
- Bekken Wenche. 2014b. 'I want them to see that I feel normal': three children's experiences from attending consultations in paediatric rehabilitation. *Disability & Society* 29(5), 778-791, DOI: <10.1080/09687599.2013.874329>
- Bergbom Ingegerd, Nyström Lisbet & Näden Dagfinn. 2022. Katie Erikson's caring theories. Part 2. The theory of caritative caring ethics and the theory of evidence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 36(4): 1251–1258. <https://doi.org/10.1111/scs.13098>
- Bjorbækmo Wenche, Robinson Hilde Stendal & Engebretsen Elvond. 2018. Which knowledge? An examination of the knowledge at play in physiotherapy with children. *Physiotherapy Theory and Practice* 34(10):773–782. doi: 10.1080/09593985.2018.1423654

- Botdorf JL. 1994. Using Videotaped Recordings in Qualitative Research. Teoksessa J.M. Morse (toim.) *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. Sage Publications. Thousand Oaks, 244–261.
- Burke Jenene. 2015. Not just for the fun of it: Children’s constructions of disability and inclusive play through spatiality in a playspace. Teoksessa Tom Corcoran, Julie White & Ben Whitburn (toim.): *Disability studies: Educating for inclusion*, 3–22. Sense Publishers.
- Burke Jenene & Cloughton Amy. 2019. Playing with or next to? The nuanced and complex play of children with impairments. *International Journal of Inclusive Education* 23(10): 1065–80. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1626498>
- Buber Martin. 1993. Minä ja sinä. Suomentanut Jukka Pietilä. (alkuteos 1923). WSOY, Juva.
- Cameron Lois & Murphy Joan. 2002. Enabling young people with a learning disability to make choices at a time of transition. *British Journal of Learning Disabilities* 30, 105–112.
- Cameron Lois & Murphy Joan. 2007. Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 35 (2), 113–120.
- Campbell Rona, Pound Pandora, Pope Catherine, Britten Nicky, Pill Roisin, Morgan Myfanwy & Donovan Jenny. 2003. Evaluating metaethnography; a synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Social science & medicine* 56 (4), 671–684.
- Capurso Michele & Ragni Benedetta. 2016. Psycho-educational preparation of children for anaesthesia: A review of intervention methods. *Patient Education and Counseling*, 99(2), 173–185.
- Chinn Deborah. 2020. An Empirical Examination of the Use of Easy Read Health Information in Health Consultations Involving Patients with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 33(2), 232–247.
- Christensen Pia & Prout Alan. 2002. Working with Ethical Symmetry in Social Research with Children. *Childhood* 9 (4), 477–497.
- Christensen Pia & James Allison. 2017. Introduction: Researching children and childhood: cultures of communication. Teoksessa Pia Christensen & Allison James (toim.): *Research with Children Perspectives and Practices*, 1–10. Routledge, London. <https://doi.org.ezproxy.utu.fi/10.4324/9781315657349>
- Cocks Alison J. 2006. The Ethical Maze: Finding an inclusive path towards gaining children’s agreement to research participation. *Childhood* 13 (2), 247–266.
- Cocks Alison J. 2005. The Peer Groups of Children with Learning Impairments. Teoksessa D. Goodley & G. van Hove (toim.) *Another Disability Studies Reader? Including People with Learning Difficulties*, 75–91. Garant Publishers. Antwerpen.
- Committee on the Rights of the Child. 2023. Concluding observations on the combined fifth and sixth reports of Finland. CRC/C/FIN/CO/5-6. [https://um.fi/documents/35732/0/CRC\\_C\\_FIN\\_CO\\_5-6\\_52903\\_E+%283%29.pdf/9f19613d-5f18-4e33-cd8f-e06e60a5f1c1?t=1685706415853](https://um.fi/documents/35732/0/CRC_C_FIN_CO_5-6_52903_E+%283%29.pdf/9f19613d-5f18-4e33-cd8f-e06e60a5f1c1?t=1685706415853)
- Conn Carmel & Drew Sharon. 2017. Sibling narratives of autistic play culture. *Disability & Society* 32(6): 853–63. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1321526>
- Connors Clare & Stalker Kirsten. 2007. Children’s experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability, *Disability & Society*, 22(1), 19–33, DOI: 10.1080/09687590601056162
- Connors Clare & Stalker Kirsten. 2003. *The Views and Experiences of Disabled Children and Their Siblings*. Jessica Kingsley Publishers. London and Philadelphia.
- Copanitsanou Panagiota & Valkeapää Kirsi. 2013. Effects of education of paediatric patients undergoing elective surgical procedures on their anxiety – a systematic review. *Journal of Clinical Nursing* 23(7-8), 940–954. <https://doi.org/10.1111/jocn.12187>
- Coyne Imelda, Hallström Inger & Söderbäck Maja. 2016. Reframing the focus from a family-centred care approach for children’s healthcare. *Journal of Child Health Care* 20(4), 494–502.
- Dai Ying & Livesley Joan. 2018. A mixed-method systematic review of the effectiveness and acceptability of preoperative psychological preparation programmes to reduce paediatric preoperative anxiety in elective surgery. *Journal of Advanced Nursing* 74(9): 2022– 2037.



- Davies Clare, Fraser Jennifer & Waters Donna. 2023. Establishing a framework for listening to children in healthcare. *Journal of Child Health Care* 27(2):279-288. <https://doi.org/10.1177/136749351987207>
- Davis John & Watson Nicholas. 2000. Disabled children's rights in every day life: Problematising notions of competency and promoting self-empowerment. *The International Journal of Children's Rights* 8(3), 211-228.
- Davis John & Watson Nicholas. 2001. Where are the children's experiences? Analysing social and cultural exclusion in 'special' and 'mainstream' schools. *Disability & Society* 16(5), 671-87.
- Davis John & Watson Nicholas. 2002. Countering stereotypes of Disability: Disabled Children and Resistance. In M. Corker & T. Shakespeare: *Disability/postmodernity: embodying disability theory*, 159-174. Continuum. London.
- Dekker Joost, de Groot Vincent, ter Steeg Anne Marie, Vloothuis Judith, Holla Jasmin, Collette Emma, Satink Ton, Post Lenneke, Doodeman Suzan & Littooijs Elsbeth. 2020. Setting meaningful goals in rehabilitation: rationale and practical tool. *Clinical Rehabilitation*, 34(1):3-12. <https://doi.org/10.1177/0269215519876299>
- Dockett Sue, Perry Bob & Kearney Emma. 2013. Promoting children's informed assent in research participation. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 26(7), 802-828.
- Donnelly Julie & Bovee Jean-Paul. 2003. Reflections on Play: Recollections from a Mother and her Son with Asperger Syndrome. *Autism* 7 (4), 471-476. doi:10.1177/1362361303007004011
- Dowling Maura. 2007. Ethnomethodology: Time for a revisit? A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies* 44(5) 826-833.
- Edwards Brydne M, Cameron Debra, King Gillian & McPherson Amy C. 2021. Contextual strategies to support social inclusion for children with and without disabilities in recreation. *Disability and Rehabilitation* 43(11):1615-1625. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1668972>
- Emilson Anette & Folkesson Anne-Mari. 2006. Children's participation and teacher control. *Early Child Development and Care* 176(3-4), 219-38. DOI: <https://doi.org/10.1080/03004430500039846>
- Emirbayer Mustafa & Mische Ann. 1998. What Is Agency? *American Journal of Sociology* 103(4): 962-1023. <https://doi.org/10.1086/231294>
- Engelsrud Gunn, Øien Ingvil & Nordtug Birgit. 2019. Being present with the patient—A critical investigation of bodily sensitivity and presence in the field of physiotherapy, *Physiotherapy Theory and Practice*, 35(10), 908-918. DOI: 10.1080/09593985.2018.1460431
- Engwall Kristina & Hultman Lill. 2020. 'Meet and Greet': Children with Disabilities' Participatory Rights in the Assessment Process of Respite Care. *Scandinavian Journal of Disability Research* 22(1), 187-197. DOI: <http://doi.org/10.16993/sjdr.693>
- Engwall Kristina & Hultman Lill. 2021. Constructions of childhood: the assessment of respite care for children with disabilities in Sweden, *European Journal of Social Work*, 24(4), 617-628. <https://doi.org/10.1080/13691457.2020.1763260>
- Eriksson Katie. 1987. Hoitamisen idea. Suom. B. Sumelius. Sairaanhoitajien koulutussäätiö. Helsinki.
- Eriksson Katie. 1989. Caritas-idea. Suom. B. Sumelius. Sairaanhoitajien koulutussäätiö. Helsinki.
- Eriksson Katie. 1994. Theories of Caring as Health. In *Caring as healing: renewal through hope*, 3-21. Eds. D. A. Gaut & A. Boykin. National League for Nursing. New York.
- Eriksson Katie. 2001. *Vårdvetenskap som akademisk diciplin*. Åbo Akademi. Institutionen för vårdvetenskap. Vasa.
- Eriksson Katie. 2005. Luento Hoitotieteen valtakunnallisen tutkijakoulun opintojaksolla "Vårdvetenskapens vetenskapsteori" Åbo Akademi 5.6.2005, Vaasa.
- Eriksson Katie, Isola Arja, Kyngäs Helvi, Leino-Kilpi Helena, Lindström Unni Å., Paavilainen Eija, Pietilä Anna-Maija, Salanterä Sanna, Vehviläinen-Julkunen Katri & Åstedt-Kurki Päivi. 2007. *Hoitotiede*. 1. painos. WSOY.

- Eriksson Susan & Saukkonen Eero. 2021. Rehabilitation or Leisure? Physical Exercise in the Practice of Physiotherapy with Young Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 295–304. DOI: <http://doi.org/10.16993/sjdr.795>
- Eskola Jari & Suoranta Juha. 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 3. painos. Vastapaino. Jyväskylä.
- ETENE 2001. Terveysthuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Etene-julkaisuja 1. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysthuollon neuvottelukunta.
- ETENE 2003. Näkökulmia lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla. Valtakunnallisen terveysthuollon neuvottelukunnan asettaman työryhmän loppuraportti. Luettavissa [www-osoitteesta: https://etene.fi/documents/66861912/66865193/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+loppuraportti+N%C3%A4k%C3%B6kulmia+l%C3%A4%C3%A4ketieteellisist%C3%A4+tutkimuksista+lapsilla.pdf](http://www.eto.fi)
- Euroopan parlamentti 2013. Suomen maakohtainen raportti tutkimuksesta vammaisia lapsia koskevasta jäsenvaltioiden politiikasta. Euroopan parlamentti, Sisäasioiden pääosasto, politiikkaosasto. Bryssel. [https://www.europarl.europa.eu/thinktank/fi/document/IPOL-LIBE\\_ET\(2013\)474420](https://www.europarl.europa.eu/thinktank/fi/document/IPOL-LIBE_ET(2013)474420)
- Fagerström Ilona. 2015. Sofia älskar musik – barns och ungas möjligheter till delaktighet i serviceplaneringen inom handikappservicen. Avhandling Pro gradu. Helsingfors universitet Statsvetenskapliga fakulteten. Socialt arbete. Helsingfors.
- Fahy Sarah, Delicâte Nicola & Lynch Helen. 2021. Now, being, occupational: Outdoor play and children with autism. *Journal of Occupational Science* 28(1), 114-132. doi: 10.1080/14427591.2020.1816207.
- Franklin Anita & Sloper Patricia. 2008. Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children & Society* 23(1), 3–15.
- Freire Paulo. 2005. Sorrettujen pedagogiikka. Vastapaino, Tampere.
- Fromm Erich. 1988. Rakkauden vaikea taito. Kirjayhtymä. Helsinki.
- Feldman Maurice A, Battin Susan M, Shaw Olivia A & Luckasson, Ruth. 2013. Inclusion of children with disabilities in mainstream child development research. *Disability & Society* 28 (7), 997–1011.
- Fernström Niina, Vuorinen Kaisa & Uusitalo Lotta. 2021. Hyvinvointi, kouluonnellisuus ja vahvuuksien käyttö kuudes- ja yhdeksäsluokkalaisilla. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja* 22, 113–137. <https://doi.org/10.30675/sa.102943>
- Fleer Marilyn. 2015. Pedagogical positioning in play-teachers being inside and outside of children’s imaginary play. *Early Child Development and Care* 185(11–12), 1801–14. DOI: <https://doi.org/10.1080/03004430.2015.1028393>
- Foley K-R, Blackmore AM, Girdler S, O’Donnell M, Glauert R, Llewellyn G & Leonard H. 2012. To Feel Belonged: The Voices of Children and Youth with Disabilities on the Meaning of Wellbeing. *Child Indicators Research* 5(2), 375–391.
- Foster Mandie, Blamires Julie, Moir Chris, Jones Virginia, Shrestha-Ranjit Jagamaya, Fenton Brie & Dickinson Annette. 2023. Children and young people’s participation in decision-making within healthcare organisations in New Zealand: An integrative review. *Journal of Child Health Care*. 2023;0(0). doi:[10.1177/13674935231153430](https://doi.org/10.1177/13674935231153430)
- Gadamer Hans-Georg. 2004. Hermeneutiikka. Ymmärtäminen tieteissä ja filosofiassa. Suom. I. Nikander. Vastapaino. Tampere.
- Galloway Helen & Newman Emily. 2017. Is there a difference between child self-ratings and parent proxy-ratings of the quality of life of children with a diagnosis of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD)? A systematic review of the literature. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders* 9(1), 11–29.
- Gerlach Alison & Varcoe Colleen. 2021. Orienting child- and family-centered care toward equity. *Journal of Child Health Care*. 25(3):457-467. <https://doi.org.ezproxy.utu.fi/10.1177/1367493520953354>

- Glenn Nicole M, Knight Camilla J, Holt Nicholas L & Spence John C. 2013. Meanings of play among children. *Childhood: A Global Journal of Child Research* 20(2), 185–99. DOI: <https://doi.org/10.1177/0907568212454751>
- Godino-Iáñez MJ, Martos-Cabrera MB, Suleiman-Martos N, Gómez-Urquiza JL, Vargas-Román K, Membrive-Jiménez MJ, Albendín-García L. 2020. Play Therapy as an Intervention in Hospitalized Children: A Systematic Review. *Healthcare* 29;8(3):239. doi: 10.3390/healthcare8030239.
- Goodley Dan & Runswick-Cole Katherine. 2010. Emancipating play: Dis/Abled children, development and deconstruction. *Disability & Society* 25(4), 499–512. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687591003755914>
- Graham Naomi, Nye Channine, Mandy Anne, Clarke Cristopher & Morriss-Roberts C. 2018. The meaning of play for children and young people with physical disabilities: A systematic thematic synthesis. *Child: Care, Health and Development* 44(2), 173–182. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12509>
- Graham Naomi, Mandy Anne, Clarke Channine & Morriss-Roberts Christopher. 2019. Play experiences of children with a high level of physical disability. *American Journal of Occupational Therapy* 73(6), 7306205010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.032516>
- Graneheim Ulla & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(2), 105–112.
- Greve Anne & Kristensen Knut Olav. 2018. Dramatic play—modelling teachers’ interactions in kindergartens. In *Children and young people, aesthetics and special needs – an interdisciplinary approach*, toim. Torgeir Haugen & Kjell Ivar Skjerdingsstad, 289–306. Oslo: Vidarforlaget.
- Haakana Markku. 2001. Kielen ohessa? Näkökulmia vuorovaikutuksen ei-kielellisiin keinoihin. Teoksessa M. Halonen & S. Routarinne (toim.): Keskusteluanalyysin näkymiä, 70–88. Helsingin yliopiston suomen kielen laitos. Helsinki.
- Haavio Martti. 1948. Opettajapersoonallisuus. Gummerrus. Jyväskylä.
- Hakalehto Suviaanna. 2018. Johdatus lapsen oikeuksiin terveydenhuollossa. Teoksessa S. Hakalehto & I. Pahlman (toim.) Lapsen oikeudet terveydenhuollossa. Kauppakamari, 20–38.
- Handberg Charlotte & Voss Anna Katarina. 2018. Implementing augmentative and alternative communication in critical care settings: perspectives of healthcare professional. *Journal of Clinical Nursing* 27 (1–2), 102–114. <https://doi.org/10.1111/jocn.13851>.
- Heiskanen Noora, Alasutari Maarit & Vehkakoski Tanja. 2018. Positioning children with special educational needs in early childhood education and care documents, *British Journal of Sociology of Education*, DOI: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01425692.2018.1426443>
- Hemsley Bronwyn & Balandin Susan. 2014. A Metasynthesis of Patient-Provider Communication in Hospital for Patients with Severe Communication Disabilities: Informing New Translational Research, *Augmentative and Alternative Communication*, 30:4, 329-343, DOI:10.3109/07434618.2014.955614
- Hemsley Bronwyn, Lee Sabrina, Munro Kathlen, Seedat Nadeera, Bastock Kaely & Davidson Bronwyn. 2014. Supporting communication for children with cerebral palsy in hospital: views of community and hospital staff. *Developmental Neurorehabilitation*, 17(3), 156–166.
- Hemsley Bronwyn, Kuek Melissa, Bastock Kaely, Scarinci Nerina & Davidson Bronwyn. 2013. Parents and children with cerebral palsy discuss communication needs in hospital. *Developmental Neurorehabilitation* 16(6), 363–374.
- Henderson Virginia. 1964. The Natur of Nursing. *American Journal of Nursing* 64 (8), 62–68.
- Heritage John. 2001. Goffman, garfinkel and conversation analysis. Teoksessa Margaret Wetherell, Stephanie Taylor & Simon J. Yates (toim.): *Discourse theory and practice*, 47–56. London: Sage.
- Higgins Nancy, MacArthur Jude & Kelly Berni. 2009. Including disabled children at school: is it really as simple as ‘a, c, d’? *International Journal of Inclusive Education* 13(5), 471-487.
- Hill Malcolm. 2005. Ethical Considerations in Researching Children’s Experiences. Teoksessa Sheila Greene & Diane Hogan (toim.) *Researching Children’s Experience. Approaches and Methods*. London: Sage Publications, 61–86.

- Hitlin Steven & Elder Glen H. 2007. Time, Self, and the Curiously Abstract Concept of Agency. *Sociological Theory* 25 (2), 170-191. <https://doi-org.ezproxy.utu.fi/10.1111/j.1467-9558.2007.00303.x>
- Hohti Riikka. 2016. Classroom matters: Research with children as entanglement. Doctoral dissertation. University of Helsinki, Faculty of Behavioural Sciences, Department of Teacher Education. Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/161118>
- Hohti Riikka & Karlsson, Liisa. 2014. Lollipop Stories: Listening to children's voices in the classroom and narrative ethnographical research. *Childhood* 21(4), 548–562. DOI 10.1177/0907568213496655
- Hokkanen Liisa, Nikkanen Pirjo, Notko Tiina & Puumalainen Jouni. 2009. Kokemukset kuntoutuksen toteutuksesta ja merkityksestä. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä: Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 80/2009. Helsinki, 93–145.
- Honkanen Kati, Poikolainen Jaana & Karlsson Liisa. 2018. Children and young people as co-researchers. Researching subjective well-being in residential area with visual and verbal methods. *Children's Geographies* 16 (2), 184–195. doi:10.1080/14733285.2017.1344769.
- Honkasilta Juho 2016. Voices behind and beyond the label: the master narrative of ADHD (de)constructed by diagnosed children and their parents. *Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä. Jyväskylä studies in education, psychology and social research. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.* <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/49720#>
- Hänninen Kaija 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. *Tutkimuksia* 147. STAKES. Helsinki.
- Höjjer Birgitta. 2008. Ontological Assumptions and Generalizations in Qualitative (Audience) Research. *European journal of communication* 23(3): 275–294.
- Im Eun-Ok & Meleis Afaf. 1999. Situation-Specific Theories: Philosophical Roots, Properties, and Approach. *Advances in Nursing Science* 22(2), 11–24.
- Iivonen Esa & Pollari Kirsi. 2020. Kansallisen lapsistrategian oikeudellinen perusta. Raportteja ja muistioita 2020:20. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/162242>
- Ireson Judith & Blay Josepha. 1999. Constructing activity: Participation by adults and children. *Learning and Instruction* 9(1): 19–36. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0959-4752\(98\)00022-X](https://doi.org/10.1016/S0959-4752(98)00022-X)
- James Allison. 2009. Agency. Teoksessa J. Qvortrup ym. (toim.): *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*. Houndmills: Palgrave, 34–45.
- James Allison & James Adrian L. 2004. *Constructing childhood. Theory, policy and social practice*. New York: Palgrave Macmillan.
- Jeglinsky Ira, Kaakkuriniemi Erja, Veijola Arja, & Kiviranta Tuula. 2021. Profiles of functioning of children with cerebral palsy in Finland: analysis of multi-professional family meetings. *Disability and rehabilitation* 43(14), 2024–2030. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1692080>
- Jones Myfanvy Lloyd. 2007. Overview of Methods. Teoksessa: *Reviewing Research Evidence for Nursing Practice: Systematic Reviews*, 63–72. Toim. Christine Webb & Brenda Ross. Oxford: Blackwell Publishing.
- Jones Aled. 2003. Nurses talking to patients: exploring conversation analysis as a means of researching nurse–patient communication. *International Journal of Nursing Studies* 40(6), 609–618. DOI: [10.1016/s0020-7489\(03\)00037-3](https://doi.org/10.1016/s0020-7489(03)00037-3)
- Juhila Kirsi. 2021. Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>. [Viitattu 8.8.2022.]
- Junnila Riina, Tiitinen Sanni & Salanterä Sanna. 2020. Neljävuotiaan lapsen osallistuminen elintapa-keskusteluun perheen laajassa terveystarkastuksessa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 57(1), 30–43.
- Kanste Outi, Sainio Päivi, Halme Nina & Nurmi-Koikkalainen Päivi. 2017. Toimintarajoitteistenuorten hyvinvointi ja avun saaminen - Toteutuuko yhdenvertaisuus? *Kouluterveyskyselyn tuloksia*. THL, Tutkimuksesta tiiviisti: 2017\_024. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-838-8>

- Kariluoma Johanna 2022. "Kuule minua herkällä korvalla" - vammaisen lapsi sosiaalityön asiakkaana. Kirjallisuuskatsaus. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/137398>
- Karjalainen Satu & Puroila Anna-Maija. 2017. Ilon koodi: dialogisesti ja kulttuurisesti rakentuvat lasten ilon hetket päiväkotiarjessa. *Kasvatus & Aika* 11(3), 23–36.
- Karlsen Marte-Marie Wallander, Ølnes Mia Alexandra & Heyn Lena Guntenberg. 2018. Communication with patients in intensive care units: a scoping review. *Nursing in Critical Care* 24(3), 115–131.
- Karlsson Liisa. 2000. Lapsille puheenvuoro. Ammattikäytännön perinteet murroksessa. Tutkimuksia 1/2000. Kasvatuspsykologian tutkimusyksikkö. Helsingin yliopisto.
- Karlsson Liisa. 2006. Lapsitiedosta lasten omaan tietoon ja kulttuuriin. Teoksessa L. Karlsson (toim.) *Lapset kertovat...*, 8–17. Työpapereita. STAKES. Helsinki. <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/tyopaperit/Tp9-2006.pdf>
- Karlsson Liisa. 2008. Lasten osallisuus - lapsinäkökulmainen toiminta, päätöksenteko ja tutkimus. Lapsiasiavaltuutettu: Lapsella on oikeus osallistua: Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2008. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä; no. 2008:20. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 70–76.
- Karlsson Liisa. 2010. Lapsinäkökulmainen tutkimus ja aineiston tuottaminen. Teoksessa Kallio Kirsi Pauliina, Ritala-Koskinen Aino & Rutanen Niina (toim.): *Missä lapsuutta tehdään?* 121–141. Julkaisuja 105. Nuorisotutkimusseura.
- Karlsson Liisa. 2012. Lapsinäkökulmaisen tutkimuksen ja toiminnan poluilla. Teoksessa Karlsson, Liisa & Karimäki Reeli (toim.): *Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan*, 17–63. Kasvatustieteen tutkimuksia 57. Suomen Kasvatustieteellinen seura. Jyväskylä.
- Karlsson Liisa. 2020. Studies of Child Perspectives in Methodology and Practice with "Osallisuus" as a Finnish Approach to Children's Reciprocal Cultural Participation. In: Elin Eriksen Ødegaard & Jorunn Spord Borgen (Eds.). *Childhood Cultures in Transformation: 30 Years of the UN Convention of the Rights of the Child in Action towards Sustainability*. Leiden Boston: Brill/Sense. Chapter 13, 246–273.
- Kekkonen Marjatta, Känkänen Päivi, Muranen Päivi & Wrede-Jäntti Matilda. 2014. Johdanto. Teoksessa Gissler Mika, Kekkonen Marjatta, Känkänen Päivi, Muranen Päivi & Wrede-Jäntti Matilda (toim.): *Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot -vuosikirja 2014*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki, 7–15.
- Kelly Berni. 2005. *Chocolate . . . Makes You Autism*: Impairment, Disability and Childhood Identities. *Disability and Society*, 20(3), 261–275.
- Kelly Berni. 2013. *Don't box me in: Disability, Identity and Transitions to Young Adult Life*. Queen's University, Belfast.
- Kelly Margaret, Jones Susan, Wilson Val & Lewis Peter. 2012. How children's rights are constructed in family-centred care: a review of the literature. *Journal of Child Health Care* 16(2): 190–205.
- Kierkegaard Sören. 2004. *Filosofisia muruja*. Suom. J. Kylliäinen. Summa. Helsinki.
- Kiikkala Irma. 2004. "Tarvittaisiin rakkauden vallankumous!" – rakkaus hoitotieteeseen perustuvan käytännön haasteena. Teoksessa H. Kankare, P-L. Hautala-Jylhä & T. Munnukka (toim.) *Lähimmäisenrakkauden puolustus*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki, 21–30.
- Kiilakoski Tomi & Niemi Reetta. 2021. How to Recognise and Support Participation in Schools: Critical Considerations. Teoksessa Gillett-Swan Jenna & Thelander Nina (toim.): *Children's Rights from International Educational Perspectives*. *Wicked Problems for Children's Education Rights*, 189–202. Springer.
- Kiili Johanna, Itäpuisto Maritta, Moilanen Johanna, Svenlin Anu-Riina & Malinen Kaisa Eveliina. 2021. Professionals' views on children's service user involvement. *Journal of Children's Services* 16(2), 145-158. <https://doi.org/10.1108/jcs-10-2020-0069>
- Kiili Johanna & Moilanen Johanna. 2019. Participation as a methodological and ethical issue in child protection research. *Journal of Children's Services* 14(3), 143-161. <https://doi.org/10.1108/JCS-02-2019-0009>

- Kim Hesook Suzie. 2000. *The Nature of Theoretical Thinking in Nursing*. Second edition. Springer Publishing Company. New York.
- King Imelda. 1981. *A theory for nursing*. John Wiley & Sons. New York.
- King Nancy R. 1979. Play: The kindergartners' perspective. *The Elementary School Journal* 80(2): 80–7. DOI: <https://doi.org/10.1086/461176>
- Kinnunen Anu, Jeglinsky Ira, Vänskä Nea, Lehtonen Krista & Sipari Salla. 2021. The importance of collaboration in pediatric rehabilitation for the construction of participation: the views of parents and professionals. *Disabilities* 1(4), 459–470. <https://www.mdpi.com/2673-7272/1/4/32>
- Kittay Eva Feder. 2011. The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio juris* 24(1), 49–58.
- Kiviranta Emmi, Lalu Marjo, Lappalainen Salla-Mari & Rautakorpi Juuli. 2022. Työnohjausta tutkimusten kautta. *Lasten asialla* 8(1), 10. <https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/lasten-asialla-lehti/lasten-asialla-8-2022/>
- Komulainen Sirkka. 2005. The Contextuality of Children's Communication Difficulties in Specialist Practice: A Sociological Account. *Child Care in Practice* 11(3), 357–374.
- Korkiamäki Riikka, Kallio Kirsi Pauliina & Häkli Jouni. 2016. Tunnustaminen näkökulmana ja käytäntönä lapsi- ja nuorisotyössä. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja* 17, 9–34.
- Koskenniemi Jaana 2021. Respect in nursing care as perceived by older patients. *Annales D1587*. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos. Turku. <https://www.utupub.fi/handle/10024/152723>
- Koskinen Camilla A.-L. & Lindström Unni Å. 2013. Listening to the Otherness of Other: Envisioning Listening Based on a Hermeneutical Reading of Levinas. *The International Journal of Listening* 27, 146-156.
- Koskinen Camilla A.-L. & Lindström Unni Å. 2015. An envisioning about the caring in listening. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29(3), 548–554. <https://doi.org/10.1111/scs.12149>
- Kraav Siiri-Liisi. 2022. Effects of loneliness and social isolation on mortality and morbidity in middle-aged men. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Health Sciences, 666. Itä-Suomen yliopisto. Kuopio. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-4440-5>
- Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta. 1983. (8.4.1983/361) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1983/19830361>
- Laki lääketieteellisesti tutkimuksesta. 1999. (9.4.1999/488) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992. (17.8.1992/7858) <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 2000. (22.9.2000/812) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>
- Lambert Veronica & Glacken Michele. 2011. Engaging with children in research. *Nursing Ethics* 18 (6), 781–801.
- Lapsiasiavaltuutettu 2017. *Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2017*. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2017:1. Jyväskylä [http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2017/04/LA\\_vuosikirja\\_2017\\_.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2017/04/LA_vuosikirja_2017_.pdf)
- Launis Veikko. 2018. *Ihmisarvo. Vastapaino*. Tampere.
- Laine Timo & Kuhmonen Petri. 1995. *Filosofinen antropologia*. Atena kustannus oy. Jyväskylä.
- Lastensuojelulaki. 2007. (13.4.2007/417) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>
- Lauri Sirkka & Elomaa Leena. 2001. *Hoitotieteen perusteet*. 3–4 painos. WSOY. Juva.
- Leino-Kilpi Helena. 2002. *Hoitotieteen filosofian perusteet*. Luento 24.9.2002 opintojaksolla *Hoitotieteen filosofia I*. Turun yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Leino-Kilpi Helena & Tuomaala Ulla. 1988. Research ethics and nursing science. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2(4):147-53. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1988.tb00034.x>
- Leskelä Leela & Lindholm Camilla. 2012. Näkökulmia kielellisesti epäsymmetriseen vuorovaikutukseen. Teoksessa L. Leskelä & C. Lindholm (toim.): *Haavoittuva keskustelu*, 12–31. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 6. Kehitysvammaliitto. Helsinki.
- Levinas Emmanuel. 1996. *Etiikka ja äärettömyys*. Keskusteluja Philippe Nemon kanssa. Suom. Antti Pönni. Gaudeamus. Tampere. (Sisältää myös kirjoituksen Toisen jälki).



- Lightfoot Jane & Sloper Patricia. 2003. Having a say in health: Involving young people with a chronic illness or physical disability in a local health services development. *Children & Society* 17(4), 277–90.
- Lindberg Susan & von Post Irene. 2005. Den perioperativa dialogen ur barn med särskilda behovs perspektiv. *Vård i Norden* 76(25), 48–52.
- Lindberg Susan & von Post Irene. 2006. From fear to confidence: children with a fear of general anaesthesia and the perioperative dialogue for dental treatment. *Journal of Advanced Perioperative Care* 2(4), 143–151.
- Lindblad Britt-Marie, Rasmussen Birgit H. & Sandman Per-Olov. 2005. Being Invigorated in Parenthood: Parents' Experiences if Being Supported by Professionals When Having a Disabled Child. *Journal of Pediatric Nursing*, 20 (4), 288–297.
- Lingiardi Vittorio & Grieco Agnese. 1999. Hermeneutics and the Philosophy of Medicine: Hans-Georg Gadamer's Platonic Metaphor. *Theoretical Medicine and Bioethics* 20 (5), 413–422. <https://doi.org/10.1023/a:1009929001467>
- Lobman Carrie L. 2006. Improvisation: An analytic tool for examining teacher-child interactions in the early childhood classroom. *Early childhood research quarterly* 21(4), 455–470.
- Loijas Sari. 1994. Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämänkulku. Raportteja 155. Stakes. Helsinki. (The life course of young disabled people and the way they control their lives. Includes English abstract.)
- Long Andrew F, Kneafsey Rosie, Ryan Julia & Berry Judith. 2002. The role of the nurse within the multi-professional rehabilitation team. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 70–71.
- Long Andrew F, Kneafsey Rosie & Ryan Julia. 2003. Rehabilitation practice. Challenges to effective team working. *International Journal of Nursing Studies* 40 (6), 663–673.
- Lynch Helen, Prellwitz Maria, Schulze Christina, Moore Alice H. 2018. The state of play in children's occupational therapy: A comparison between Ireland, Sweden and Switzerland. *British Journal of Occupational Therapy*. 81(1):42–50. doi:10.1177/0308022617733256
- Lämsä Anna-Liisa. 2009. Tuhat tarinaa lasten ja nuorten syrjäytymisestä. Lasten ja nuorten syrjäytyminen sosiaalihuollon asiakirjojen valossa. *Acta Univ. Oul. E 102. Kasvatustieteiden tiedekunta, Kasvatustieteiden ja opettajankoulutuksen yksikkö, Oulun Yliopisto.*
- MacArthur Jude, Sharp Sarah, Kelly Berni & Gaffney Michael. 2007. Disabled Children Negotiating School Life: Agency, Difference and Teaching Practice. *International Journal of Children's Rights* 15(1), 99–120.
- Mander Clare. 2016. An investigation of the delivery of health-related accessible information for adults with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review* 21(1), 15–23. <https://doi.org/10.1108/TLDR-12-2014-0043>
- Mandich AD, Polatajko HJ & Rodger S. 2003. Rites of passage: Understanding participation of children with developmental coordination disorder. *Human Movement Science* 22 (4–5), 583–595.
- Martikainen Liisa & Rainö Päivi. 2014. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten kuntoutus- ja tulkkauspalvelujen toteutuminen ja tarve tulevaisuudessa. *Sosiaali- ja terveysturvan selosteita* 89. kelan tutkimusosasto, Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/144490>
- Martin Marjatta. 2009. Kuntoutujan osallisuus kuntoutussuunnittelussa. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä: Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 80/2009. Helsinki, 185–193.
- Martin Marjatta, Notko Tiina, Puumalainen Jouni & Järvikoski Aila. 2009a. Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen. Teoksessa: Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. (toim.) 2009a. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta, *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 80/2009. Helsinki, 234–257.
- Mayall Berry. 2002. Towards a sociology for childhood. Thinking from children's lives. Maidenhead: Open University Press.

- Mayor Eric & Bietti Lucas. 2017. Ethnomethodological studies of nurse-patient and nurse-relative interactions: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies* 70, 46–57.
- McNeilly Patricia, Macdonald Geraldine & Kelly Berni. 2015. The Participation of Disabled Children and Young People: A Social Justice Perspective, *Child Care in Practice* 21(3), 266-286, <http://dx.doi.org/10.1080/13575279.2015.1014468>
- Merikoski Hannele. 1998. Luento ”Lääkinnällisen kuntoutuksen integroiminen lapsen arkeen” Suomen CP-terapiayhdistyksen koulutuskokonaisuudessa Lapsi leikkii, liikkuu, kommunikoi. Hotelli Kuningankatu 26.3.1998, Espoo.
- Metropolia 2023. Metku-kirja. Lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus. <https://metropolia.e-julkaisu.com/lapsen-metkut/metku-kirja/> Luettu 9.6.2023.
- Mietola Reetta, Miettinen Sonja & Vehmas Simo. 2017. Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 20(3), 263–274.
- Mikkelsen Gitte & Frederiksen Kirsten. 2011. Family-centred care of children in hospital – A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162.
- Miller Elissa & Kuhaneck Heather. 2008. Children’s perceptions of play experiences and the development of play preferences: A qualitative study. *American Journal of Occupational Therapy* 62: 407–15. DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.62.4.407>
- Milner Paul & Kelly Berni. 2009. Community participation and inclusion: People with disabilities defining their place. *Disability & Society* 24(1), 47–62.
- Mitcheson Jan & Cowley Sarah. 2003. Empowerment or control? An analysis of the extent to which client participation is enabled during health visitor/client interactions using a structured health needs assessment tool. *International Journal of Nursing Studies* 40(4) 413–426.
- Moran-Ellis Jo & Tisdall E Kay M. 2019. The relevance of 'competence' for enhancing or limiting children's participation: Unpicking conceptual confusion. *Global Studies of Childhood* 9(3):212–23.
- Mosleh Donya & Gibson Barbara E. 2022. Abnormal-Becoming- Normal: Conceptualizations of Childhood Disability in Children’s Rehabilitation Textbooks. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 24(1), 122–135. DOI: <http://doi.org/10.16993/sjdr.877>
- Mustola Marleena, Kärjä Antti-Ville, Bök Marja Leena & Mykkänen Johanna. 2015. Johdanto. Teoksessa Marleena Mustola, Johanna Mykkänen, Marja Leena Bök & Antti-Ville Kärjä: Visuaaliset menetelmät lapsuuden- ja nuorisotutkimuksessa. Verkkojulkaisuja 12. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 11–20.
- Mönkkönen Kaarina. 2018. Vuorovaikutus asiakastyössä. Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveystieteillä. Gaudeamus. Helsinki.
- Mäkelä Jukka 2019. Jaettu ilo on iso asia. *Lasten asialla* 4(5), 4–5. [https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/258831/Jaettu+ilo+on+iso+asia\\_Lasten+asialla+2019.pdf](https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/258831/Jaettu+ilo+on+iso+asia_Lasten+asialla+2019.pdf)
- Nicholson Julie, Shimpi Priya Mariana, Kurnik Jean, Carducci Christine & Jevgiovikj Maja. 2014. Listening to children’s perspectives on play across the lifespan: Children’s right to inform adults’ discussions of contemporary play. *International Journal of Play* 3(2): 136–56. DOI: <https://doi.org/10.1080/21594937.2014.937963>
- Niemi Annina, Shulpina Elina & Stenlund-Taulasto Jonna. 2017. Tutkimusklubi osana Lastenneurologian hoitajat ry:n toimintaa. Tampereen ammattikorkeakoulu. Tampere. <https://www.theseus.fi/handle/10024/140002>
- Niikko Anneli & Korhonen Merja. 2014. Varhaiskasvattajat lapsikeskeisen pedagogiikan kehittäjinä päiväkodissa. *Kasvatus* 45 (2), 127–139.
- Niiniluoto Ilkka. 2003. Totuuden rakastaminen. *Tieteenfilosofia* esseitä. Otava, Helsinki.
- Nilava Elina. 2021. Osallisuuden vahvistaminen yksinäisyyden ehkäisemisenä varhaiskasvatuksessa. *Journal of early childhood education research*, 10 (1), 33–59.
- Nilava Elina & Ryynänen Sanna. 2013. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja* 14, 9–41. DOI: <https://doi.org/10.30675/sa.122317>



- Noddings Nel. 2012. The Caring Relation in teaching. *Oxford Review of Education* 38(6), 771–781.
- Nordström Birgitta, Lynch Helen & Prellwitz Maria. 2020. Physio- and Occupational Therapists View of the Place of Play in Re/habilitation: A Swedish Perspective, *International Journal of Disability, Development and Education*, <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1846689>
- Nowak Herawati, Broberg Malin & Starke Mikaela. 2020. Opportunity to participate in planning and evaluation of support for children with disabilities: parents' and professionals' perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities* 24(1), 5–20. doi: 2443/10.1177%2F1744629518756227
- Nyquist Astrid, Jahnsen Reidun Birgitta, Moser Thomas & Ullenhag Anna. 2020. The coolest I know – a qualitative study exploring the participation experiences of children with disabilities in an adapted physical activities program, *Disability and Rehabilitation* 42(17), 2501-2509, DOI: 10.1080/09638288.2019.1573937.
- O'Connor Deidre, Lynch Helen & Boyle Bryan. 2021. A qualitative study of child participation in decision-making: Exploring rights-based approaches in pediatric occupational therapy. *PLoS ONE* 16(12): e0260975. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0260975>
- Oikeusministeriö 2020. ”Kuullaan, mutta ei kuunnella”. Lasten osallistumisoikeudet Suomessa. Arviointiraportti. Oikeusministeriön julkaisuja, Selvityksiä ja ohjeita 2020:10. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/162085>
- Ojanen Eero. 1999. Hyvyyden yhteiskunta. Kirjapaja. Helsinki.
- Ojanen Eero. 2002. Rakkauden filosofia. Kirjapaja. Helsinki.
- Oliver Mike. 1996. Understanding disability. From theory to practice. Palgrave. Hampshire.
- Olli Johanna. 2005. Miksi hoitotiedettä? *Sairaanhoitaja* 78(4), 38–39.
- Olli Johanna. 2006. Kehityshäiriöisen lapsen hoitotyö – tapaustutkimus lastenneurologisella osastolla. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turku.
- Olli Johanna. 2012. Lapsen oikeus tulla kuulluksi kuntoutuksessa. *Kuntoutus* 35 (3), 17–20. [http://www.kuntoutusportti.fi/files/attachments/kuntoutus-lehden\\_artikkelit/2012/olli.pdf](http://www.kuntoutusportti.fi/files/attachments/kuntoutus-lehden_artikkelit/2012/olli.pdf)
- Olli Johanna. 2014. Tulla kuulluksi omana itsenään – Vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Teoksessa Gissler Mika, Kekkonen Marjatta, Känkänen Päivi, Muranen Päivi & Wredeläntti Matilda (toim.): *Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot -vuosikirja 2014*, 152–160. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. (Facilitating and hindering factors -artikkelista muokattu ja referee-arvioinnin läpi käynyt versio suomeksi)
- Olli Johanna. 2019. Pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoiden lasten oma suostumus eli hyväksyntä havainnointi- tai videointitutkimukseen osallistumiseen. Teoksessa Kaisa Vehkalahti ja Niina Rutanen (toim.): *Tutkimuseettisistä sääntelystä elettyyn kohtamiseen Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka II*, 105–121. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 201. Helsinki.
- Olli Johanna, Vehkakoski Tanja & Salanterä Sanna. 2012. Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts - literature review. *Disability & Society* 27(6), 793–807. doi: 10.1080/09687599.2012.679023
- Olli Johanna, Vehkakoski Tanja & Salanterä Sanna. 2014. The habilitation nursing of children with developmental disabilities—Beyond traditional nursing practices and principles *International Journal of Qualitative Studies in Health and Well-being* 9. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.23106>
- Olli Johanna, Karlsson Liisa & Vehkakoski Tanja. 2021. Getting into the Same Boat – Enabling the Realization of the Disabled Child's Agency in Adult–Child Play Interaction. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 272–283. <http://doi.org/10.16993/sjdr.790>
- Opetushallitus 2016. Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. 3. muutettu painos, sisältää määräyksen 72/011/2015 mukaiset muutokset. Määräykset ja ohjeet 2016:1. <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/esiopetuksen-opetussuunnitelmien-perusteet>
- Opetushallitus 2022. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2022. Määräykset ja ohjeet 2022:2a. <https://www.oph.fi/fi/tilastot-ja-julkaisut/julkaisut/varhaiskasvatussuunnitelman-perusteet-2022>
- O'Reilly Michelle, Kiyimba Nikki, Nina Lester Jessica & Muskett, Tom. 2020. Reflective interventionist conversation analysis. *Discourse & communication*, 4(6), 619–634.

- Ortju Laura, Kankkunen Päivi & Haaranen Ari. 2022. Pikkulapsen osallisuus perusterveydenhuollon hoitotilanteessa - scoping-katsaus. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 59 (3), 313–326. <https://doi.org/10.23990/sa.102858>
- Oulton Kate, Sell Debbie, Kerry Sam & Gibson Faith. 2015. Individualizing hospital care for children and young people with learning disabilities: It's the little things that make the difference. *Journal of Pediatric Nursing*. 30(1), 78–86.
- Oulton Kate, Sell Debbie & Gibson Faith. 2018. "LEARN"ing what is important to children and young people with intellectual disabilities when they are in hospital. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 31(5), 792–803.
- Paldanius Anneli. 2002. Lähimmäisenrakkaus hoitotyön koulutuksessa. Miten hoitotyön opiskelijat kuvaavat lähimmäisenrakkautta koulutuksen ja työkokemuksen edetessä? *Acta Universitatis Lapponensis* 45. Lapin yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Rovaniemi.
- Parse Rosemarie Rizzo. 1997. Ihmisenä kehittymisen teorian pohjalta tehtävä tutkimus. Teoksessa: Elämyksiä. Ihmisenä kehittymisen teoria käytännössä ja tutkimuksessa, 161–167. Toim. Parse Rosemarie Rizzo. Kirjayhtymä, Helsinki.
- Patton Michael Quinn. 2002. *Qualitative research and evaluation methods*. 3rd rev. ed. Sage Publications, Thousand Oaks, CA.
- Peltola Marja & Moisio Jenni. 2017. Ääniä ja äänettömyyttä palvelukentillä. Katsaus lasten ja nuorten palvelukokemuksia koskevaan tietoon. *Verkkojulkaisuja* 112. Nuorisotutkimusverkosto / Nuorisotutkimusseura, Helsinki. [http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania\\_ja\\_aanettomytta\\_palvelukentilla.pdf](http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania_ja_aanettomytta_palvelukentilla.pdf)
- Polit Denise F. & Hungler Bernadette P. 1995. *Nursing Research Principles and Methods*. J.B. Lippincott Company. Philadelphia.
- Peräkylä Anssi. 2009. Mieli sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. *Sociologia* 46(4): 251–268.
- Pollari Kirsi. 2019. Lapsipotilaan päätöksentekokyky ja sen arviointi. *Acta Universitatis Lapponensis* 387. Lapin yliopisto, Rovaniemi.
- Ponizovsky-Bergelson Yael, Dayan Yael, Wahle Nira & Roer-Strier Dorit. 2019. A Qualitative Interview With Young Children: What Encourages or Inhibits Young Children's Participation? *International Journal of Qualitative Methods* 18. <https://doi.org/10.1177/1609406919840516>
- Pulkinen Lea (toim.). 2018. Kohti yhteistä lapsikäsitystä. Työpaperi 12/2018. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. <https://www.julkari.fi/handle/10024/136124>
- Punch Samantha. 2002. Research with children. The same or different from research with adults? *Childhood* 9 (3), 321–341.
- Puolimatka Tapio. 2004. *Kasvatus, arvot ja tunteet*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Puroila Anna-Maija & Estola Eila. 2012. Lapsen hyvä elämä? Päiväkotiartjen pienten kertomusten äärellä. *Varhaiskasvatuksen Tiedelehti JECER* 1(1) 2012, 22–43.
- Puroila Anna-Maija, Estola Eila & Syrjälä Leena. 2012. Does Santa exist? Children's everyday narratives as dynamic meeting places in a day care centre context, *Early Child Development and Care*, 182:2, 191-206, DOI: 10.1080/03004430.2010.549942
- Puroila Anna-Maija, Estola Eila, Juutinen Jaana & Viljamaa Elina. 2017. Armchair pedagogy. Embodying caring values in a preschool context. Teoksessa: *Values in Early Childhood Education; Citizenship for Tomorrow*, toim. Eva Johansson & Johanna Einarsdottir. Routledge.
- Pryor Julie & Smith Clair. 2009. A framework for the role of Registered Nurses in the specialty practice of rehabilitation nursing in Australia. *Journal of Advanced Nursing*, 39(3), 249–257.
- Qvortrup Jens 1985. Placing Children in the Division of Labour. In: *Family and economy in modern society* / ed. by Paul Close and Rosemary Collins. Basingstoke: Macmillan, 129–145.
- Qvortrup Jens. 2009. Are children human beings or human becomings? A critical assessment of outcome thinking. *Rivista Internazionale Di Scienze Sociali* 117, 3-4, 631–53.
- Rainio Anna Pauliina. 2008. From resistance to involvement: Examining agency and control in a play-world activity. *Mind, Culture, and Activity* 15(2): 115–40. DOI: <https://doi.org/10.1080/10749030801970494>

- Rauhala Lauri. 1983. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Gaudeamus. Helsinki.
- Reiman Saara. 2023. Miksi autismia ei pitäisi nähdä vammaisuutena (ainakaan toistaiseksi). Kaiaon blogi. <https://kaiao.fi/2023/04/29/miksi-autismia-ei-pitaisi-nahda-vammaisuutena-ainakaan-toistaiseksi/>
- Reinikainen Marjo-Riitta. 2007. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. *Jyväskylän yliopisto*. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13370/9789513928469.pdf?sequence=1>
- Reunanen Merja A. T. 2017. Toimijuus kuntoutuskokemusten kerronnassa ja fysioterapian kohtaamisissa. *Acta electronica Universitatis Lapponiensis* 216. Lapin yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Rovaniemi. <https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/62863>
- Riihelä Monika. 2002. Children's play is the origin of social activity. *European Early Childhood Education Research Journal* 10(1): 39–53. DOI: <https://doi.org/10.1080/13502930285208831>
- Rosenbaum Peter & Gorter J. W. 2011. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development* 38(4):457–63.
- Runeson I, Hallström I, Elander G & Hermerén G. 2002. Children's participation in the decision-making process during hospitalization: An observational study. *Nursing Ethics*, 9(6), 583–598.
- Sairanen Heidi, Kumpulainen Kristiina & Kajamaa Anu. 2022. An investigation into children's agency: children's initiatives and practitioners' responses in Finnish early childhood education. *Early Child Development and Care* 192(1), 112–123. <https://doi.org/10.1080/03004430.2020.1739030>
- Salminen Ari. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto.
- Sandelowski Margarete. 1994. Focus on qualitative methods. Notes on transcription. *Research in Nursing & Health* 17(4), 311–4. DOI: <https://doi.org/10.1002/nur.4770170410>
- Savolainen Miina. 2016: Empowering Photography: Participating In Someone Else's World. Teoksessa Alexander Kopytin & Madeline Rugh (ed.): "Green Studio": Nature and the Arts in Therapy, 179–204. Nova Science Publishers.
- Sharkey Siobhan, Lloyd Claire, Tomlinson Richard James, Thomas Eleanor, Martin Alice E, Logan Stuart & Morris Cristopher. 2016. Communicating with disabled children when inpatients: barriers and facilitators identified by parents and professionals in a qualitative study. *Health expectations* 19(3), 738–50.
- Shilling Valerie, Edwards V, Rogers Morwenna & Morris Cristopher. 2012. The experience of disabled children as inpatients: a structured review and synthesis of qualitative studies reporting the views of children, parents and professionals. *Child: Care, Health & Development* 38(6), 778–788.
- Sidnell Jack. 2011. The epistemics of make-believe. Teoksessa The morality of knowledge in conversation, toim. Tanya Stivers, Lorenza Mondada & Jakob Steensig, 131–156. Cambridge University Press. Cambridge. DOI: <https://doi.org/10.1017/CBO9780511921674.007>
- Simmons Amanda, McCarthy Jillian, Koszalinski Rebecca, Hedrick Mark, Reilly Kevin & Hamby Ellen. 2021. Knowledge and experiences with augmentative and alternative communication by paediatric nurses: a pilot study. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 16(6) <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1685015>
- Singh Vanessa & Ghai Anita. 2009. Notions of self: lived realities of children with disabilities, *Disability & Society* 24(2), 129–145. DOI: 10.1080/09687590802652363
- Singer Elly, Nederend Merel, Penninx Lotte, Tajik Mehrmaz & Boom Jan. 2014. The teacher's role in supporting young children's level of play engagement. *Early Child Development and Care* 184(8): 1233–49. DOI: <https://doi.org/10.1080/03004430.2013.862530>
- Sipari Salla, Vänskä Nea & Pollari Kirsi. 2017b. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5. Kela. Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/220550>
- Skinnari Simo. 2004. Pedagoginen rakkaus. Kasvattaja elämän tarkoituksen ja ihmisen arvoituksen äärellä. PS-kustannus. Jyväskylä.

- Smith Brett. 2018. Generalizability in qualitative research: misunderstandings, opportunities and recommendations for the sport and exercise sciences. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health* 10(1), 137–149.
- Solasaari Ulla. 2003. Rakkaus ja arvot kasvattavat persoonan – Max Schelerin kasvatustieteiden filosofian. Helsingin yliopiston kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 187. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2003. Köyhyyden ja sosiaalisen syrjäytymisen vastainen kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2003–2005. Työryhmämuistioita 2003:23. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
- Spitzer Susan L. 2003. With and Without Words: Exploring Occupation in Relation to Young Children with Autism. *Journal of Occupational Science* 10 (2), 67–79.
- Stenius Tuula, Karlsson Liisa & Sivenius Ari. 2021. Huumori lasten kanssa – ovi yhteisöllisyyteen. *Journal of Early Childhood Education Research*, 10(2), 239–263. <https://jecer.org/issues/jecer-102-2021/>
- Stenvall Elina. 2020a. Osallisuutta ja osallistumista. Osa 1: Osallisuuden lähtökohdat kansallisessa lapsistrategiassa. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:27. Helsinki: sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-7160-8>
- Stenvall Elina. 2021. Lasten ja nuorten osallisuus kansallisessa lapsistrategiassa. Osa 3: Lasten ja nuorten näkökulmia osallisuudesta. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:19. Helsinki: sosiaali- ja terveysministeriö. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/163234>
- Stetsenko Anna & Pi-Chun Grace Ho. 2015. The serious joy and the joyful work of play: Children becoming agentive actors in co-authoring themselves and their world through play. *International Journal of Early Childhood* 47(2): 221–34. DOI: <https://doi.org/10.1007/s13158-015-0141-1>
- Strandell Harriet. 2010. Etnografinen kenttätyö: lasten kohtaamisen etnografisia ulottuvuuksia. Teoksessa H. Lagström, T. Pösö, N. Rutanen & K. Vehkalahti (toim.): Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Nuorisotutkimusseura. Helsinki.
- Suhonen Riitta, Axelin Anna & Stolt Minna. 2015. erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa: Stolt Minna, Axelin Anna & Suhonen Riitta (toim.). 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:78/2015. Turun yliopisto.
- Suomen perustuslaki (11.6.1999/731). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- Sutterlüty Ferdinand & Tisdall E Kay M. 2019. Agency, autonomy and self-determination: Questioning key concepts of childhood studies. *Global Studies of Childhood* 9(3) 183–187.
- Suomen Autismikirjon Yhdistys. 2022. Syrjimätön sanasto. Miten puhumme itsestämme ja kuinka haluamme meille puhuttavan. <https://asy.fi/wp-content/uploads/2022/10/AAVA-hankkeessa-tuotettu-sanasto.pdf>
- Syrjälä Leena, Ahonen Sirkka, Syrjäläinen Eila & Saari Seppo. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Kirjayhtymä. Helsinki.
- Tamm Maare & Skär Lisa. 2000. How I play: Roles and relations in the play situations of children with restricted mobility. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 7(4): 174–82. DOI: <https://doi.org/10.1080/110381200300008715>
- Tammi Tuure, Hohti Riikka & Rautio Pauliina. 2023. From Child–Animal Relations to Multispecies Assemblages and Other-Than-Human Childhoods. *Barn* 41(2–3), 140–156. <https://doi.org/10.23865/barn.v41.5475>
- Taylor Charles. 1995. Autenttisuuden etiikka. Suom. Timo Soukola. Gaudeamus. Helsinki.
- Tenhunen Anu. 2008. Hiljaisen tuen tekoja – kertomuksia luokanopettajien keinoista mahdollistaa ryhmään kuulumista. *Aikuiskasvatus* 4, 288–297.
- TENK 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki. [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakkoarvioinnin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2020.pdf)
- THL 2019. Syödään yhdessä - ruokasuositukset lapsiperheille. 2. uudistettu painos. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.julkari.fi/handle/10024/137459>

- Thunberg Gunilla, Johansson Magdalena & Wikholm Julia. 2015. Meeting the Communicative Rights of People with Autism — Using Pictorial Supports During Assessment, Intervention and Hospital Care. Teoksessa M. Fitzgerald (toim.), *Autism Spectrum Disorder - Recent Advances*, 289–309. InTech. <https://doi.org/10.5772/59838>.
- Thunberg Gunilla, Buchholz Margaret & Nilsson Stefan. 2016. Strategies that assist children with communicative disability during hospital stay: Parents' perceptions and ideas. *Journal of Child Health Care* 20(2), 224–233.
- Tontti Jarkko (toim.) 2005. Tulkinasta toiseen. Esseitä hermeneutiikasta. Vastapaino. Tampere.
- Tuomi Emmi, Kykyri Virpi-Liisa, Aro Tuija & Laitila Aarno, 2021. Cognition in Interaction: Challenges in Assessing Persons with Sensory and Multiple disabilities. *Journal of Deafblind Studies on Communication* 7(1), 4–22. <https://doi.org/10.21827/jdbsc.7.38208>
- Turja Leena. 2011. Lapset osallisina—kohti uutta varhaiskasvatuskulttuuria. *Varhaiskasvatus tänään. Suomen Varhaiskasvatus ry: n verkkolehti* 5, 24–35.
- Törrönen Maritta, Kalliola Susanna & Paaso Sari-Anne. 2022. A democratic learning process: When young children under 12 years of age in child welfare services express their wishes for participation. *Children & Society*, 00, 1–17. <https://doi.org/10.1111/chso.12649>
- UN 2006. GENERAL COMMENT No. 9 (2006) The rights of children with disabilities. Committee on the Rights of the Child. <https://www.refworld.org/docid/461b93f72.html>
- Urhonen Amu. 2013. Kelaten kohti unelmia. Teoksessa *Älä olet - Normit nurin! Normikriittinen käsikirja yhdenvertaisuudesta, syrjinnän vastustamisesta ja vapaudesta olla oma itsensä*, 29–30. Seta-julkaisuja 22/2013. Suomen Ammattiin Opiskelevien Liitto – SAKKI ry, Seta ry, Suomen Lukio- ja Nuorisoyhteistyön Liitto SLL ry, Finlands Svenska Skolungdomsförbundet FSS rf. <http://seta.fi/jarjestot-vaativat-yhdenvertaisuuden-vallankumouksen-oppilaitoksiin/>
- Vaitti Lea. 2013. Suuntaviivoja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertais- ja vaikuttamistoiminnan kehittämiseen. Vaikuttava vertaistoiminta -hanke 2011–2013. Kehitysvammaisten Tuki-liitto ry.
- Valjakka Sari, Engblom Jaana, Krokfors Ylva, Kuoppala Maarit, Latva-Nikkola Anne, Meriläinen Johanna, Mustonen Satu, Nyman Soile, Salisma Tanja, Selin-Grönlund Pirkko, Vataja Pirkko & Voltti Katja. 2019. ”Äiti on mun avustaja.” Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyn tuloksia. Vammaiset lapset ja nuoret. <https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/RAPORTTI-Lapset-ja-nuoret.pdf>
- Valtioneuvosto. 2021. Lapsistrategian toimeenpanosuunnitelma: Valtioneuvoston periaatepäätös. Valtioneuvoston julkaisuja 2021:81. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/163541>
- Vanderbeck Robert M. 2010. Kompetentteja sosiaalisia toimijoita? Pohdintoja lapsuudentutkimuksen aikuisista. Teoksessa Kallio Kirsi Pauliina, Ritala-Koskinen Aino & Rutanen Niina (toim.): *Missä lapsuutta tehdään?* 33–52. Julkaisuja 105. Nuorisotutkimusseura.
- Valtionalouden tarkastusvirasto 2007. Nuorten syrjäytymisen ehkäisy. Valtionalouden tarkastusviraston Toiminnantarkastuskertomus nro 6/54/06.
- Varto Juha. 1996. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä.
- Vehmas Simo. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus.
- Vehmas Simo. 2014. Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. *Janus* 22 (1), 84–88.
- Vehmas Simo & Mietola Reetta. 2022. Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyytensä. Gaudeamus.
- Vehmas Simo & Mäkelä Pekka. 2008. A realist account of the ontology of impairment. *Journal of Medical Ethics* 34(2):93–95.
- Vehmas Simo & Watson Nicholas. 2016. Exploring normativity in disability studies. *Disability & Society* 31(1):1–16.
- Vehmas Simo & Watson Nick. 2014. Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies. *Disability & Society* 29(4), 638–650.
- Vehkakoski Tanja. 2000. Vammaisen lapsi ammatti-ihmisten asiakirjoissa. Diskurssianalyttinen tutkimus lausuntojen kielenkäytöstä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.

- Vehkakoski Tanja. 2003. Object, problem, or subject? A child with a disability as found in reports of professionals. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5(2), 47–71.
- Vehkakoski Tanja. 2006. Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Jyväskylän yliopisto. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 297
- Vehkakoski Tanja & Rantala Anja. 2012. Lapsilähtöisyyden ja aikuisjohtoisuuden vuorottelu kuvakommunikointikansiota käyttävän lapsen ja opettajan välisessä kuulumisten kerronnassa. *Puhe ja kieli* 32(4), 157–181. <https://journal.fi/pk/article/view/7621/5896>
- Veijola Arja. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. *Acta Universitatis Ouluensis D* 794. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Oulu. <http://jultika.oulu.fi/Record/isbn951-42-7424-5>
- Viljamaa Elina, Juutinen Jaana, Estola Eila & Puroila Anna-Maija. 2018. Puhuvaksi puhuvien pariin: kommunikaatiomaisema (inklusiivisessa) päiväkotiryhmässä. *Artikkelit* 262. Lapin yliopisto. <https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/63645>
- Vilkkä Matti (toim.). 1996. Kohtaaminen taitona. Dialogisuus ihmistutkimuksen lähtökohtana ja menetelmänä. Lahden ammattikorkeakoulun julkaisusarja D 1996:1. Lahti.
- Vroland-Nordstrand Kristina, Eliasson, Ann-Christin, Jacobsson Helen, Johansson Ulla & Krumlinde-Sundholm Lena. 2016. Can children identify and achieve goals for intervention? A randomized trial comparing two goal-setting approaches. *Developmental Medicine & Child Neurology* 58(6): 589–596. doi:10.1111/dmcn.12925
- Vuori Jaana. 2021. Johdanto: tutkimusasetelman rakentaminen. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>. [Viitattu 8.8.2022.]
- Vuorinen Kaisa, Hietajarvi Lauri & Uusitalo Lotta. 2020. Students' Usage of Strengths and General Happiness are Connected via School-related Factors. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 1–13. <https://doi.org/10.1080/00313831.2020.1755361>
- Vänskä Nea, Pollari Kirsi ja Sipari Salla. 2016. Lasten osallistumista ja toimijuutta vahvistavat kuntoutuksen hyvät käytännöt kirjallisuudessa. Kuvailuva kirjallisuuskatsaus. *Työpapereita* 94 | 2016. KELA. Kelan tutkimus. Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/161355>
- Vänskä Nea, Sipari Salla, Pollari Kirsi & Huisman Annu. 2018. Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa: LOOK-hankkeen arviointiraportti. Kuntoutusta kehittämässä 2, Kela. <https://helda.helsinki.fi/items/80143f70-b93f-4857-a69c-1151d9de4b4a>
- Vänskä Nea, Sipari Salla, Jeglinsky Ira, Lehtonen Krista & Kinnunen Anu. 2022. Co-development of the CMAP Book: a tool to enhance children's participation in pediatric rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 44(9):1709–1719. doi:10.1080/09638288.2021.1921061.
- Värri Veli-Matti 2004. Hyvä kasvatusta – kasvatusta hyvään. Dialogisen kasvatuksen filosofinen tarkastelu erityisesti vanhemmuuden näkökulmasta. Akateeminen väitöskirja. Viides painos. Tampere University Press. Tampere.
- Wagner Lisa, Gander Fabian, Proyer René T. & Ruch Willibald. 2020. Character Strengths and PERMA: Investigating the Relationships of Character Strengths with a Multidimensional Framework of Well-Being. *Applied Research in Quality of Life* 15 (2), 307–328. <https://doi.org/10.1007/s11482-018-9695-z>
- Walden Anne. 2006. Muurinsärkijät - Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Kuopio.
- Walsh Daniel 1998a. Ethics: Being Fair. Teoksessa: M.E. Graue & D.J. Walsh (eds.): *Studying Children in Context. Theories, Methods, and Ethics*. Thousand Oaks: Sage Publications, 55–69.
- Walsh Daniel 1998b. Introduction. Teoksessa: M.E. Graue & D.J. Walsh (eds.): *Studying Children in Context. Theories, Methods, and Ethics*. Thousand Oaks: Sage Publications, xiii–xvii.
- Walsh Daniel. 1998c. Theory as context. Teoksessa: M.E. Graue & D.J. Walsh (toim.): *Studying Children in Context. Theories, Methods, and Ethics*. Sage Publications, Thousand Oaks, 24–54.



- Walsh Denis & Downe Soo. 2005. Meta-synthesis method for qualitative research: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* 50 (2), 204–211.
- Watson Debby, Jones Alison & Potter Helen. 2017. Expressive Eyebrows and Beautiful Bubbles: Playfulness and Children with Profound Impairments In: Runswick-Cole, Katherine, Curran, Tillie, Liddiard, Kirsty (Eds.): *The Palgrave Handbook of Disabled Children's Childhood Studies*, 177–190. [https://doi.org/10.1057/978-1-137-54446-9\\_13](https://doi.org/10.1057/978-1-137-54446-9_13)
- Watson Jean. 1979. *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Boston: Little, Brown and Company.
- Watson Nick. 2002. Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I Don't See Myself as a Disabled Person: Identity and disability, *Disability & Society* 17(5), 509–527. <https://doi.org/10.1080/09687590220148496>
- Watson Nick, Shakespeare Tom, Cunningham-Burley Sarah, Barnes Colin, Corker Mairian, Davis John & Priestley Mark. 2000. *Life as a disabled child: A qualitative study of young people's experiences and perspectives*. Final report to the ESRC. Edinburgh: University of Edinburgh, Department on Nursing Studies.
- Weaver-Hightower Marcus B. 2018. *How to Write Qualitative Research*. Routledge. (myös sähköisenä kirjana)
- Welch Vicki, Collins Michelle, Hatton Chris, Emerson Eric, Robertson Janet, Wells Emma & Langer Susanne. 2014. Short Break and Respite Services for Disabled Children in England: Comparing Children's and Parents' Perspectives of Their Impact on Children. *Children & Society* 28(6) 478–494.
- Weckström Elina. 2021. Kertoen rakennettu – toimien toteutettu: Sosiaalisesti kestävä osallisuuden toimintakulttuurin rakentaminen varhaiskasvatuksessa. Väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-4288-3>
- WHO 2007. *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version (ICF-CY)*. World Health Organization, Geneva.
- WHO 2013. *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansanvälinen luokitus*. 6. painos (ICF). Alkuperäinen julkaisu englanniksi 2001, ensimmäinen suomenkielinen laitos 2004 Stakesin suomentamana. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Wikipedia. 2023. <https://fi.wikipedia.org/wiki/Tieteenfilosofia>. Tieteenfilosofia. Luettu 1.3.2023
- Winstone Naomi, Huntington Corinne, Goldsack Lisa, Kyrou Elli & Millward Lynne. 2014. Eliciting rich dialogue through the use of activity-oriented interviews. *Childhood* 21(2), 190–206.
- World Medical Association (1964/2013). *Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistus*. Suomen Lääkäriliiton hallituksen hyväksymä suomennos. <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>
- Yin Robert K. 2003. *Case Study Research. Design and Methods*. Applied Social Research Methods Series Volume 5. Third Edition. Sage Publications. California.
- YK 1991. Yleissopimus lapsen oikeuksista. [https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/1991/19910060/19910060\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/1991/19910060/19910060_2)
- YK 2006. YK:n lapsen oikeuksien komitean YLEISKOMMENTTI NRO 9 (2006). Vammaisten lasten oikeudet CRC/C/GC/9. [https://lapsiasia.fi/documents/25250457/37288006/CRC\\_C\\_GC\\_9\\_julkaisu.pdf/d79954ae-a0b8-39ac-9654-76e35af881e3/CRC\\_C\\_GC\\_9\\_julkaisu.pdf?t=1465380716000](https://lapsiasia.fi/documents/25250457/37288006/CRC_C_GC_9_julkaisu.pdf/d79954ae-a0b8-39ac-9654-76e35af881e3/CRC_C_GC_9_julkaisu.pdf?t=1465380716000)
- YK 2009. Lapsen oikeuksien komitean YLEINEN HUOMAUTUS NRO 12 (2009) Lapsen oikeus tulla kuulluksi. CRC/C/GC/12. [https://lapsiasia.fi/documents/25250457/37288006/CRC\\_C\\_GC\\_12\\_julkaisu.pdf/9daac47a-f69f-3258-be52-0d0e34380e69/CRC\\_C\\_GC\\_12\\_julkaisu.pdf?t=1465380818000](https://lapsiasia.fi/documents/25250457/37288006/CRC_C_GC_12_julkaisu.pdf/9daac47a-f69f-3258-be52-0d0e34380e69/CRC_C_GC_12_julkaisu.pdf?t=1465380818000)
- YK 2013. Yleiskommentti nro 17 (2013) lapsen oikeudesta lepoon, vapaa-aikaan, leikkiin, virkistystoimintaan, kulttuurielämään ja taiteisiin (31 artikla) CRC/C/GC/15 [https://lapsiasia.fi/documents/25250457/37288006/CRC\\_C\\_GC\\_17\\_julkaisu.pdf/bf699437-e1c6-3233-a87d-f8cebee2f28a/CRC\\_C\\_GC\\_17\\_julkaisu.pdf?t=1465381255000](https://lapsiasia.fi/documents/25250457/37288006/CRC_C_GC_17_julkaisu.pdf/bf699437-e1c6-3233-a87d-f8cebee2f28a/CRC_C_GC_17_julkaisu.pdf?t=1465381255000)

Johanna Kaitsalmi

YK 2016. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista [https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2)







**TURUN  
YLIOPISTO**  
UNIVERSITY  
OF TURKU

ISBN 978-951-29-9626-1 (Painettu)  
ISBN 978-951-29-9627-8 (Sähköinen)  
ISSN 0355-9483 (Painettu)  
ISSN 2343-3213 (Sähköinen)