



Pikkulapsen osallisuus perusterveydenhuollon hoitotilanteessa – scoping-katsaus

Maailman terveysjärjestön (WHO) eurooppalaisen lasten ja nuorten terveysstrategian mukaan osallisuus on ratkaisevan tärkeä tekijä palvelujen kehittämisessä. Useat kansalliset ja kansainväliset terveyspoliittiset ohjelmat ovat asettaneet tavoitteeksi lapsen osallisuuden vahvistamisen. Terveystieteellisessä tutkimuksessa on tutkittu pääsääntöisesti kouluikäisten lasten osallisuutta aikuisten näkökulmasta.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, kenen näkökulmasta ja millä menetelmillä pikkulasten osallisuutta on tutkittu sekä kuvata tekijöitä, jotka vaikuttavat pikkulapsen osallisuuteen perusterveydenhuollon hoitotyössä. Tutkimusmenetelmänä käytettiin scoping-katsausta. Aineistonkeruu toteutettiin Medic-, Cinahl-, Medline-, PubMed-, Web of Science-, Cochrane Library-, JBI Connect- ja ASSIA-tietokantoihin sekä manuaalisesti täydentämällä. Kaksoiskappaleiden poiston jälkeen tuloksina saatiin 1 503 viitettä, joista katsaukseen valittiin 24. Aineistoa kvantifioitiin sekä analysoitiin induktiivisesti.

Lapsen näkökulman kuvaamiseen oli käytetty enemmän kvalitatiivisia menetelmiä ja aikuisten näkökulman kuvaamiseen kvantitatiivisia menetelmiä. Osallisuuden mittaamiseen oli käytetty kahdeksaa validoitua mittaria. Aineistosta tunnistettiin viisi osallisuuteen vaikuttavaa teemaa: lapseen, vanhempaan ja ammattilaiseen liittyvät tekijät, lapsen kohtaamisessa käytetyt hoitotyön keinot sekä perusterveydenhuollon ulkoiset olosuhteet. Hoitotyön keinoina kuvattiin holistinen lähestymistapa, perhelähtöinen hoitotyö, dialoginen sekä lapsilähtöinen vuorovaikutus, kommunikaatiomenetelmien käyttö, informaation jakaminen sekä lapsen toimijuuden tukeminen.

Lapsen osallisuutta hoitotilanteessa voidaan parantaa lisäämällä lapsen havainnointia ja tukemalla vanhempien sekä muiden lapsen kanssa toimivien aikuisten lapsimyönteisyyttä. Lasten osallisuutta voidaan organisaatiotasolla edistää luomalla lapsimyönteistä kulttuuria ja varmistamalla ammattilaisten riittävä osaaminen. Osallisuuden tukemiseksi tarvitaan lisää tutkimustietoa, joka perustuu lapsen havainnointiin ja aitoon kuulemiseen. Jatkossa lasten osallisuutta on lisättävä tutkimusten toteuttamisessa.

ASIASANAT: Hoitotyö, lapsinäkökulma, osallisuus, perusterveydenhuolto

LAURA ORTJU, PÄIVI KANKKUNEN, ARI HAARANEN

YDINASIAAT

- Lapsen osallisuutta perusterveydenhuollossa on tutkittu pääosin kouluikäisillä lapsilla aikuisten näkökulmasta.
- Hoitotyön keinot vaikuttavat pikkulapsen osallisuuden toteutumiseen.
- Lapsen havainnointia hoitotilanteessa tulee lisätä ja lapsen näkökulman tutkimista vahvistaa.
- Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveydenhuollon koulutuksessa sekä eri asiakasryhmien hoitoon liittyvässä tutkimuksessa monitieteisesti.

JOHDANTO

Lapsen oikeudesta osallistua omaan hoitoonsa ja olla aktiivinen toimija terveydenhuollossa säädetään perustuslain (1) 6 § lisäksi muun muassa potilaslain (2) 7 §:ssä sekä lapsen oikeuksien yleis-sopimuksen (3) 12.1 artiklassa. Lasten osallisuuden vahvistaminen on asetettu tavoitteeksi useissa kansainvälisissä ja kansallisissa terveystoimittisissa ohjelmissa, mukaan lukien pääministeri Marinin hallitusohjelma (4). Osallisuuden vahvistamisella edistetään terveyden tasa-arvoa (5). Kansalaisten hyvinvoinnin sekä yhteiskunnan toimivuuden kannalta suotuisten sosiaali- ja terveystoimittisten päätösten taustalle tarvitaan tutkimustietoa (4, 6-7).

Terveydenhuollon (8) ja erityisesti perusterveydenhuollon (9) palvelujen kehittäminen vaatii tietoa lapsen osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä ja lapsen näkökulmasta. Palvelurakenteen muutoksia koskevat ratkaisut tulee tehdä tutkimustietoon perustuen ja hoitotyöhön liittyviä muutoksia on arvioitava hoitotieteellisesti (6-7, 10). Pikkulasten osallisuutta on toistaiseksi tutkittu sosiaali- ja terveydenhuollossa vähän ja tutkimus on painottunut erityistä tukea tarvitseviin lapsiin (esim. 11-14). Aiemman tutkimustiedon tunnistaminen toimii perustana terveystieteelliselle tutkimukselle (15-16) sekä sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteolle (15, 17). Lapsiin kohdistuvien palvelujen kehittämisessä tulee aina huomioida lapsen edun ensisijaisuus lapsen oikeuksien yleissopimuksen (3) 3.1 artiklan mukaisesti.

Lapset toivovat luottamukseen perustuvia, pitkäaikaisia suhteita käyttämässään palveluissa (9). Kansainvälisissä tutkimuksissa ilmenee las-

ten toive osallistua enemmän omiin palveluihinsa (18-20). Pikkulasten kohdalla palveluissa korostuu monipuolisten kommunikointimenetelmien merkitys (9). Terveydenhuollon kohtaamisessa saavutettu osallisuuden kokemus voi edistää lapsen kykyä itsenäiseen päätöksentekoon myöhemmin elämässä (21). Osallisuuden tukeminen varhaisessa lapsuudessa voi ennaltaehkäistä henkilökohtaisia, sosiaalisia sekä oppimiseen liittyviä haasteita (22). Osallisuuden tunteen vahvistaminen voi lieventää lapsen hoitoon tai hoitoympäristöön liittyviä pelkoja (18). Tässä tutkimuksessa kuvattiin pikkulasten osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä perusterveydenhuollon hoitotyössä sekä osallisuuden tutkimiseen käytettyjä menetelmiä ja näkökulmia scoping-katsauksen avulla.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Millä menetelmillä pikkulasten osallisuutta perusterveydenhuollon hoitotyössä on tutkittu?
2. Kenen näkökulmasta pikkulasten osallisuutta perusterveydenhuollon hoitotyössä on tutkittu?
3. Mitkä tekijät vaikuttavat pikkulasten osallisuuteen perusterveydenhuollon hoitotyössä?

TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT JA KESKEISET KÄSITTEET

Lähtökohtana tutkimukselle oli lapsen oikeus osallisuuteen, yhteiskunnallinen tarve sekä käytännön hoitotyön, opetuksen, johtamisen ja hoitotieteellisen tutkimuksen tarve. Lapsen oikeutta käsiteltiin hoitotieteen ja hoitotyön etiikan sekä juridiikan näkökulmista. Tutkimuksen yhteiskunnallista tarvetta tukivat aiemmat tutkimukset, kansallinen ja kansainvälinen terveystoimittikka, väestöstä nousseet tarpeet sekä tilastot ja selvitykset. Tutkimuksen lähtökohdista johdettiin ajatus lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen, jossa yhdistyvät terveystieteiden ja lähitieteidenalojen tutkimus.

Tutkimusilmiötä tarkasteltiin ensisijaisesti hoitotieteellisesti ja hoitotyön käsitteen määrittelyssä hyödynnettiin Dorothea Oremin itsehoitoteoriaa (23). Lapsuuden tutkiminen on moni- ja poikkitieteellinen ilmiö (24), joten muiden käsitteiden määrittelyssä, ilmiön taustoituksessa sekä soveltuvien menetelmien valinnassa hyödynnettiin lähitieteidenalojen tutkimusta ja teorioita. Systemaattiseen tiedonhakuun sisällytettiin kuntoutuspalvelut, sillä yksinomaan hoitotyön tutki-

musta pikkulapsen osallisuuteen oli tehty vähän. Terveystieteellisten ammattilaisten toteuttamassa kuntoutuksessa on monia yhteneväisiä elementtejä hoitotyöhön (ks. esim. 25).

Tutkimuksen lähtökohtana oli pyrkiä antamaan aidosti arvoa lapsen näkökulmalle eikä huomioida vain aikuisia miellyttäviä näkemyksiä (ks. 24). Osallisuuden käsitteen määrittelyssä pyrittiin löytämään ja nostamaan esille lapsen näkökulmasta merkitykselliset asiat. Osallisuutta ei tarkasteltu vain siitä näkökulmasta, mitä hyötyä se tuo ammattilaiselle. Lapsen näkemystä arvostettiin etsimällä aineistosta suorien sitaattien lisäksi laajempia kokonaisuuksia, joissa lapsen näkemys osallisuudesta tuli esille. Tutkimustuloksia tarkasteltiin suhteessa lapsinäkökulmisiin tutkimusmenetelmiin (ks. 26).

Tutkimuksen juridisiksi lähtökohdiksi määriteltiin perusterveydenhuoltoa, lapsen oikeuksia sekä terveystieteellistä tutkimusta koskevat lait, asetukset ja yleissopimukset. Juridisten asiakirjojen lisäksi huomioitiin hoitotyötä säätelevät kansalliset ohjeistukset ja terveystieteelliset ohjelmat.

Tutkimuksen eettisenä lähtökohtana käytettiin kansainvälisen hoitajajärjestö ICN:n (International Council of Nurses) hoitotyön eettisiä käsitteitä, joita ovat vastuullisuus, yhteistyö, huolenpito ja potilaan puolustaminen (27). Ratkaisut lapsen hoitotyössä on tehtävä pyrkimyksessä mahdollisimman suureen hyvään lapselle ja pieneen harmiin muille, kuten huoltajille (28). Hoitotyö vaatii herkkyyttä havainnointiin sekä kompetenssia eettisten kysymysten pohdintaan (27). Lapsen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen (29) ja osallisuutta lisäävien keinojen käyttäminen (30) on ammattilaisen eettinen ja moraalinen velvollisuus.

Tutkimuksen keskeisiä käsitteitä olivat lapsi, perusterveydenhuolto, hoitotyö ja osallisuus. Tutkimuksella pyrittiin käsitteiden syvälliseen ymmärrykseen (6). Lasta tarkasteltiin suhteessa perusterveydenhuollon hoitoympäristöön ja hoitotyön kulttuuriin, joiden vaikutuksia lapsen osallisuuteen kuvattiin. Lapsi nähtiin osana elinympäristöään ja sen vaikutukset huomioitiin tulkinnaassa lapsen kokemuksiin hoitotilanteessa.

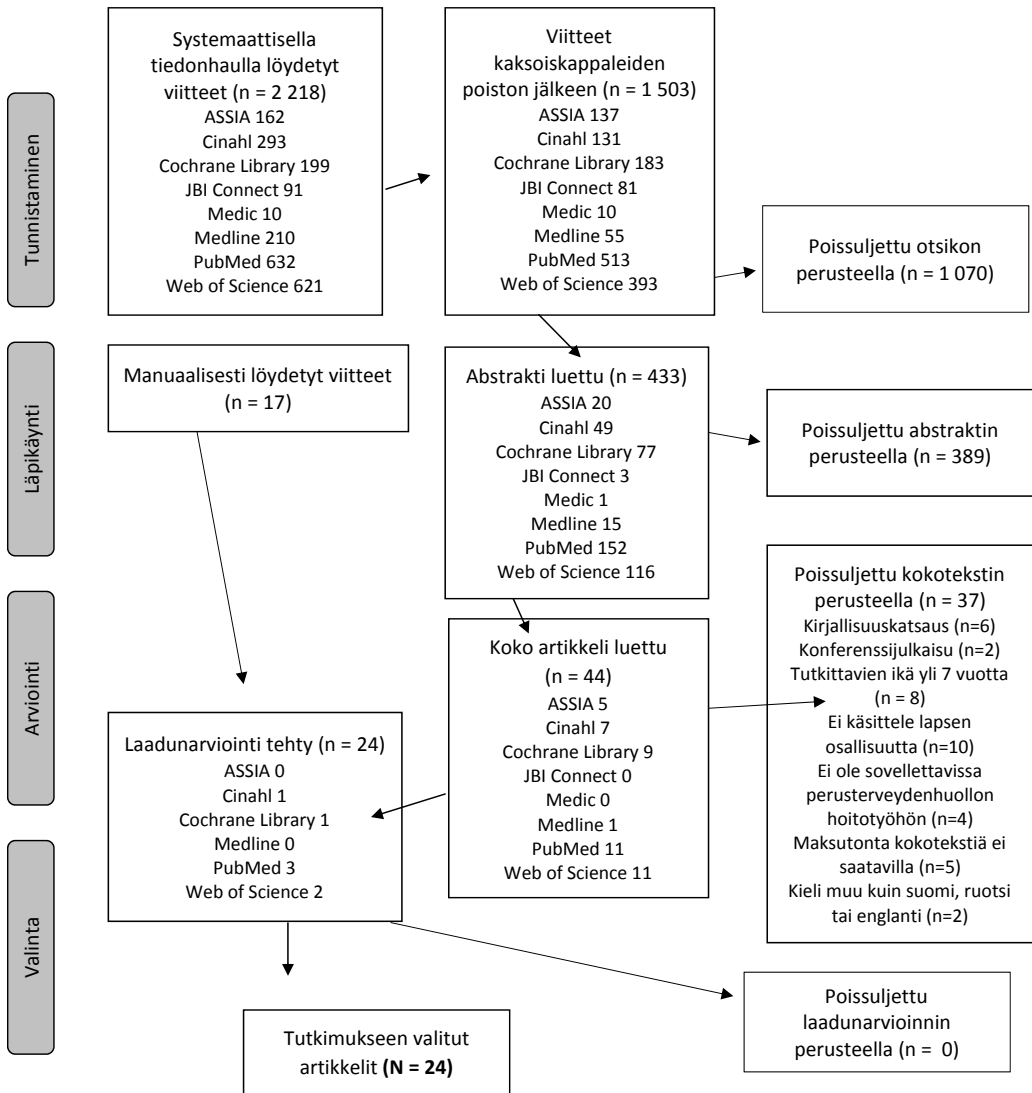
Tutkimuksessa käsiteltiin alle kouluikäisiä lapsia eli suomalaisen koulujärjestelmän mukaan alle seitsemänvuotiaita. Kansainvälisesti kouluiässä on vaihtelua, joten tutkimuksessa päädyttiin käyttämään käsitettä pikkulapsi (engl.

young child). Tutkimuksessa ei eritelty lapsia diagnoosien tai ominaisuuksien mukaisesti, vaan jokaisen lapsen oikeus osallisuuteen nähtiin yhtä tärkeänä. Lapsen kehitystason tarkastelulla pyrittiin syvällisempään ymmärrykseen yksilöllisistä tarpeista (ks. 26). Pikkulasta ei nähty kehittymättömänä, vaan itsessään arvokkaana ja valmiina. Osallisuuden todettiin tapahtuvan vuorovaikutuksessa (31–32), joten ammattilaisen ja vanhemman tarkastelu tutkimusilmion ymmärtämiseksi nähtiin tärkeänä.

Perusterveydenhuolto määriteltiin kansallisen lainsäädännön (ks. 33) ja Alma Atan julistuksen (34) mukaisesti. Tutkimukseen valittiin tarkasteltavaksi ne perusterveydenhuollon palvelut, joissa lapsi oli ensisijainen asiakas ja osallisena hoitotyön toimenpiteissä tai niihin verrattavissa olevissa tilanteissa. Hoitotyö käsitettiin ammattilaisen toteuttamaksi toiminnaksi, joka perustuu tutkittuun tietoon (6, 35). Hoitotyö perustuu vuorovaikutukseen hoitajan ja hoidettavan välillä (7, 36) sekä yksilön toimijuuden ja voimavarojen tukemiseen (37) ja arvostamiseen (6). Hoitotyön perustana on holistinen ajattelu-tapa ja potilaslähtöisyys (23, 35–36), josta tässä tutkimuksessa käytettiin käsitettä lapsilähtöisyys. Lapsen hoitotyössä on olennaista ymmärtää perheen toiminnan ja tarpeiden vaikutukset hyvinvointiin (38–39).

Osallisuus on ollut aina olennainen osa hoitotyötä ja terveystieteellistä tutkimusta. Terveystieteellisen edistämistä määrittävä Ottawan julistus (40) on asettanut tavoitteeksi yksilön toimijuuden ja voimavarojen vahvistamisen. Hoitotyön toimintojen (23, 41), toimintaympäristön (42) ja lapsen sosiaalisen aseman perheessä (38) on todettu aiemmin vaikuttavan lapsen osallisuuden ilmeneemiseen. Osallisuus on käsitteenä laaja eikä sille löydy suoraa englanninkielistä vastinetta. Osallisuuden määrittely poikkeaa eri tieteenaloilla ja sen sijaan käytetään useita lähikäsitteitä. Näitä ovat muun muassa liittyminen, kuuluminen, yhteisyys, mukaan ottaminen, osallistuminen, edustaminen (26, 43) sekä toimiminen, vaikuttaminen ja hallitseminen (26). Tässä tutkimuksessa osallisuus määriteltiin kuulluksi tulemiseksi, osallistumisen mahdollistamiseksi, omiin asioihin vaikuttamiseksi (44) sekä vuorovaikutuksessa olemiseksi, yhteisöllisyydeksi ja mukaan ottamiseksi (43) omaan hyvinvointiin ja terveyteen liittyvissä ratkaisuisissa ja hoitotilanteissa.

Kuvio 1:



Mukaillen Moher ym. 2009.

TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT

Aineistonkeruussa käytettiin scoping-menetelmää. Menetelmä oli soveltuva, koska ilmiö oli moniulotteinen eikä siitä tiettävästi ollut aiemmin tehty katsauksia (45–46). Tutkimuskysymykset olivat luonteeltaan kartoittavia, joten scoping-menetelmä oli katsaustyypeistä soveltuvin (47). Menetelmän avulla voitiin vastata tutkimuskysymyksiin sekä kartoittaa jatkotutkimustarpeita ja tiedon aukkoja (45). Menetelmä antoi mahdollisuuden sisällyttää aineistoon eri tutkimustyyppisiä ja ra-

portteja (47), joista ei voitu tehdä kattavaa laadunarviointia (46–48).

Ensin tehtiin systemaattinen tiedonhaku mahdollisimman yhdenmukaisia hakulausekkeita ja rajauksia käyttäen kahdeksaan sähköiseen tietokantaan (kuviokuva 1). Osallisuuteen liittyen käytettiin seuraavia hakusanoja: osallisuus, toimijuus, lapsiläht*, perheläht*, jaettu päätöksenteko, delaktighet, delad beslutsfattande, perspective, agency, involvement, coherence, representation, social inclusion, decision making, child centered

care, family centered care. Löydettyjen relevanttien kirjallisuuskatsausten lähdeluettelot käytiin manuaalisesti läpi.

Lisäksi scoping-menetelmä mahdollisti soveltuvan aineiston etsinnän Google- ja Google Scholar-tietokannoista, Research Gate-kanavalta ja tutkijoiden verkostoista (ks. 47) ilman tarkkoja rajauksia (48). Menetelmä vaati toistuvia ha-

kuja ja aineistoon perehtymistä (47). Aineistoa valittaessa luettiin tutkimuksia ja raportteja eri tieteenaloilta ja laajennettiin hakulausekkeita luetun perusteella. Vaikka rajaukset olivat scoping-katsaukselle tyypillisesti väljiä, tehtiin aineiston valinta harkiten yhteistyössä tutkijoiden kesken (46). Yhteensä katsaukseen valittiin 24 artikkelia. Aineisto on esitetty taulukossa 1.

Taulukko 1:

Num.	Tekijä (vuosi)	Maa	Julkaisutyyppi	Tutkimusympäristö
1.	Balcells-Balcells ym. (2019)	Espanja	tutkimusartikkeli	kehitysvammahuolto
2.	Banks ym. (2014)	Iso-Britannia	tutkimusartikkeli	perusterveydenhuolto, polikliininen vastaanotto
3.	Bjorbækmo ym. (2018)	Norja	tutkimusartikkeli	perusterveydenhuolto, fysioterapia
4.	Blue-Banning ym. (2014)	Yhdysvallat	tutkimusartikkeli	perusterveydenhuolto
5.	Comparcini ym. (2018)	Italia	tutkimusartikkeli	erikoissairaanhoidon, lastentautien osasto
6.	Coyne (2006)	Irlanti	tutkimusartikkeli	erikoissairaanhoidon, lastentautien osasto
7.	Garth & Aroni (2003)	Australia	tutkimusartikkeli	kehitysvammahuolto, lääkärin vastaanotto
8.	Gilljam ym. (2019)	Ruotsi	metodiartikkeli	–
9.	Halme ym. (2014)	Suomi	raportti	perusterveydenhuolto, neuvola- ja kouluterveydenhuolto sivistystoimi, varhaiskasvatus ja alkuopetus
10.	Junnila ym. (2020)	Suomi	tutkimusartikkeli	perusterveydenhuolto, lastenneuvola
11.	Järvikoski ym. (2013)	Suomi	tutkimusartikkeli	erikoissairaanhoidon, lääkinnällinen kuntoutus
12.	Korpilahti ym. (2015)	Suomi	metodiartikkeli	–
13.	Nowak ym. (2020)	Ruotsi	tutkimusartikkeli	perusterveydenhuolto, kuntoutuspalvelut
14.	Okkonen (2004)	Suomi	väitöskirja	sivistystoimi, varhaiskasvatus perusterveydenhuolto, lastenneuvola
15.	Pfeifer (1999)	Yhdysvallat	väitöskirjan osa	perusterveydenhuolto, toimintaterapia
16.	Runeson ym. (2002)	Ruotsi	tutkimusartikkeli	erikoissairaanhoidon, lastentautien osastot ja päivystys
17.	Schalkers ym. (2016)	Alankomaat	tutkimusartikkeli	erikoissairaanhoidon, lastentautien osastot
18.	Siltanen ym. (2014)	Suomi	tutkimusartikkeli	perusterveydenhuolto, lastenneuvola
19.	Stålberg ym. (2016)	Ruotsi	tutkimusartikkeli	sivistystoimi, esikoulu perusterveydenhuolto erikoissairaanhoidon, lastentautien poliklinikka
20.	Summers ym. (2005)	Yhdysvallat	tutkimusartikkeli	perusterveydenhuolto, kuntoutuspalvelut
21.	Takatalo ym. (2016)	Suomi	tutkimusartikkeli	perusterveydenhuolto, suun terveydenhuolto
22.	Vuorenmaa ym. (2014a)	Suomi	metodiartikkeli	–
23.	Vuorenmaa ym. (2014b)	Suomi	metodiartikkeli	–
24.	Zajicek-Farber ym. (2015)	Yhdysvallat	tutkimusartikkeli	perusterveydenhuolto, kuntoutuspalvelut

Aineiston käsittelyllä pyrittiin kattavaan ja luotettavaan kuvaukseen tarkasteltavasta tutkimusilmioistä. Aineiston heterogeenisuuden takia käytettiin sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia menetelmiä, kuten scoping-katsauksessa on tyyppillistä (48). Kahteen ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vastattiin kuvailevien tilastollisten menetelmien avulla. Näin pystyttiin havainnollistamaan, kuinka laajasti ja missä kohderyhmissä ilmiötä oli tutkittu. Alkuperäistutkimuksissa käytetyt mittarit sekä tutkittavien asema kvantifioitiin.

Vastausta kolmanteen tutkimuskysymykseen käsiteltiin teema-analyysin avulla. Analyysillä pystyttiin tavoittamaan ilmiöön liittyviä sisältöjä sekä merkityksiä tarkastelemalla yksittäisiä sanoja, lauseita sekä lausekokonaisuuksia (ks. 49). Pelkistetty aineisto ryhmiteltiin induktiivisesti. Päällekkäisten ilmausten poistamisen jälkeen analyysissä oli 522 aineistoyksikköä. Yksiköistä

muodostettiin 23 yläluokkaa, joista jokaiseen 2–7 alaluokkaa. Analyysin lopuksi yläluokat yhdistettiin viideksi yhdistäväksi luokaksi.

TULOKSET

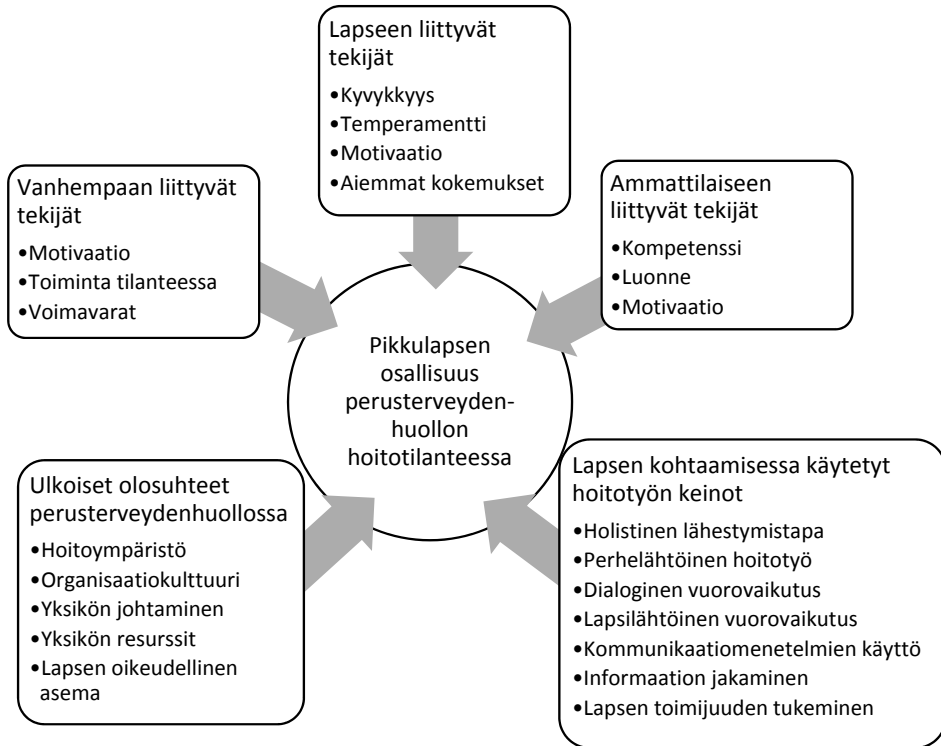
PIKKULASTEN OSALLISUUDEN TUTKIMISEEN KÄYTETYT MENETELMÄT

Aineistosta tunnistettiin kahdeksan validoitua kvantitatiivista mittaria, joilla oli mitattu lapsen osallisuutta perusterveydenhuollossa tai vastaavissa ympäristöissä. Lisäksi aineiston tutkimuksissa oli käytetty strukturoituja ja puolistrukturoituja kyselyjä. Laadullisista menetelmistä tunnistettiin yhteensä seitsemän eri menetelmää, joista useimmin oli käytetty havainnointia. Tutkimusilmiötä oli aineistossa lähestytty sekä lapsen, vanhempien että ammattilaisen näkökulmista. Menetelmät on esitetty kohderyhmittäin taulukossa 2.

Taulukko 2:

Tutkittavat	Menetelmä	Tutkimukset*
Lapset	Havainnointi	3, 6, 14, 15, 16, 19
	Nauhoittaminen ja videointi	10, 14, 18
	Haastattelu	2, 6, 7, 19
	Ryhmäkeskustelu	14
	Sadutus tai tarina	14, 21
	Draama	14
	Piirtäminen	6, 14, 19
	Puolistrukturoitu kysely	6
	Strukturoitu kysely	5, 8, 12
	CCQH (<i>Child Ccare Quality at Hospital</i>)	5
	ChiPaC (<i>Child participation in health care</i>)	8
	KINDL-R (<i>Revidierter KINDer Lebensqualitätsfragebogen</i>)	12
Vanhemmat	Havainnointi	6, 15, 16
	Nauhoittaminen ja videointi	10, 14, 18
	Haastattelu	2, 4, 6, 7
	Ryhmäkeskustelu tai -haastattelu	4, 14
	Strukturoitu kysely	1, 4, 11, 12, 13, 20, 22, 24
	ECSS (<i>Early Childhood Services Survey</i>)	1
	FCC-SAT (<i>Family Centered Self-Assessment Tool</i>)	24
	Beach Center FQOL (<i>Family Quality of Life Scale</i>)	1
	Family-Professional Partnership Scale	1, 4, 20
	FES (<i>Family Empowerment Scale</i>)	22
	KINDL-R	12
Ammattilaiset	Havainnointi	3, 6, 14, 16
	Nauhoittaminen ja videointi	10, 14, 18
	Haastattelu	6, 17
	Ryhmäkeskustelu	14
	Strukturoitu kysely	4, 9, 13, 22
	Family-Professional Partnership Scale	4, 9
	FES	9, 22

Kuvio 2:



Pikkulapsen osallisuuteen perusterveydenhuollon hoitotilanteessa vaikuttavat tekijät.

PIKKULAPSEN OSALLISUUTEEN PERUSTERVEYDENHUOLLON HOITOTYÖSSÄ VAIKUTTAVAT TEKIJÄT

Aineistosta tunnistettiin viisi teemaa, joilla oli vaikutusta pikkulapsen osallisuuteen perusterveydenhuollon hoitotilanteessa tai siihen verrattavissa olevassa hoito- tai kuntoutustyön tilanteessa (ks. kuvio 2).

Lapseen liittyvistä tekijöistä kyvykkyyteen sisältyivät lapsen itsetuntemus (50), kommunikaatiotaidot (51–52), motoriset taidot (51), ikä (52, 56), ymmärryskyky (52, 54, 57–59), yleinen hyvinvointi (54), mielenterveys (54) sekä vireystila (57). Temperamenttiin liittyviä tekijöitä olivat sinnikkyys (51), rohkeus (53–54, 57) keskittymiskyky (57, 60) ja lapsen kiinnostus ympäristöön (51). Lapsen motivaatioon liitettiin halu olla aktiivinen toimija (50, 53, 60), halu osallistua päätöksentekoon (50, 54, 57, 59, 61), tarve saada tietoa (53–54, 61), tarve tulla kuulluksi (54, 62) sekä hoitomyönteisyys (57, 62–63). Aiemmat kokemukset liittyivät etukäteen annet-

tuun tietoon hoitotilanteesta (52, 54, 63), kokemuksiin hoidosta (52, 54), hoitosuhteen jatkuvuuteen (54, 57, 61, 64) sekä lapsen aiempiin kokemuksiin osallisuudesta kotioiloissa (54) tai hoitoon liittyen (63).

Vanhempaan liittyvistä tekijöistä motivaatioon luokiteltiin kuuluvaksi toive lapsen osallisuudesta (54, 56), kunnioitus lapsen näkemystä kohtaan (53–54, 63, 65) sekä luottamus lapsen kykyihin (54, 57). Vanhemman toimintaan tilanteessa sisältyi läsnäolo (55), osallistuminen konkreettiseen toimintaan (51, 55) sekä lapsen näkemyksen ja toiminnan kontrollointi (51–52, 65). Vanhempien voimavaroiksi luokiteltiin kyky mukauttaa toimintaa lapsen kehitystasoon (51, 53, 66) ja tulkita lasta (51, 56–57, 65, 67) sekä sinnikkyys (52, 68) ja kannustavuus (51–54, 60, 65).

Ammattilaiseen liittyviä tekijöitä luokiteltiin seuraavasti. Hoitotyön osaaminen (53, 55, 66), lapsen osallisuuden ymmärtäminen (52–54, 56–

57, 66), lapsen oikeuksien tunteminen (52, 54, 64), ammattieettinen osaaminen (53, 64, 66) sekä lapsen näkemyksen arvostaminen (50, 52–54, 59–62, 65, 69–70) liitettiin ammattilaisen kompetenssiin. Luonteeseen liitettyjä tekijöitä olivat humaanius (54–55, 59, 61, 64, 66, 69, 71), positiivisuus (55, 61) ja luotettavuus (53, 55, 59, 66, 71) sekä motivaatioon liittyviä tekijöitä työn merkityksellisyys (66) ja halu kehittyä (64, 66).

Aineistosta tunnistetut hoitotyön keinot luokiteltiin seitsemään yläluokkaan. Holistinen lähestymistapa sisälsi lapsen vahvuuksien tukemisen (63–64, 69, 71–72) sekä yksilöllisyyden (53–54, 59, 63–66, 71), elinympäristön (51, 63) ja tarpeiden kokonaisvaltaisen (53, 64–66) huomioinnin. Perhelähtöiseen hoitotyöhön liitettiin perheen rohkaisu osallisuuteen (66–68), vanhempien näkemyksen arvostaminen (62, 64, 66, 69, 71–73) sekä perheen tukeminen lapsen tarpeiden huomioinnissa (64, 66, 68–69, 72–73). Dialogista vuorovaikutusta olivat lapselle annettu palaute (57, 64, 66), lapsen kohtaaminen vuorovaikutuksessa (50–54, 56, 61) sekä lapsen kuuleminen (50, 52–54, 56, 59, 61, 66), ymmärryksen varmistaminen (52–53, 59, 66, 70), validointi (51, 57, 65, 67) ja havainnointi (50–51, 56, 60–61). Lapsilähtöiseen vuorovaikutukseen luettiin leikillisten menetelmien (51, 57, 58, 60) ja lapsentasoisen kielen käyttö (52, 54, 61, 63, 65–66) sekä ajan antaminen lapselle (53, 57, 70). Menetelmien yhdistäminen (55–56, 60) ja soveltaminen (56, 61) sekä puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien käyttö (51–52, 54, 57, 60, 65, 67, 73) yhdistettiin kommunikaatiomenetelmien käytöksi. Informaation jakamiseen kuului lapsen informointi siitä, mitä (50, 53, 61–62) ja miksi (53) tehdään sekä lapsen ja perheen päätöksenteon tueksi annettu tieto (52–53, 56, 61, 66, 73). Lapsen toimijuuden tukemista oli ottaminen mukaan hoidon suunnitteluun (52–53, 62) ja toimintaan (50–53, 57, 66–67) sekä rohkaisu osallisuuteen (52–54, 56–57, 59–60, 65).

Ulkoisista olosuhteista ympäristön virikkeellisyys (50–51, 53, 55), tuttuus (51, 57) ja sopivuus lapsen ikätasoon (63) sekä mahdollisuus omaehtoiseen liikkumiseen (51, 57, 60) liitettiin hoitoympäristöön. Organisaatiokulttuuriin sisältyivät kehittämistoiminnan lapsilähtöisyys (52, 64), osallisuutta tukevien toimintamallien käyttö (60, 67), organisaation ohjeistukset (52–53) se-

kä moniammatillinen yhteistyö (56–57, 64, 66). Yksikön johtamiseen liittyivät työntekijöiden koulutustarpeista (64) ja hyvinvoinnista (54, 64) huolehtiminen sekä yksikön resursseihin työntekijöiden aikaresurssi (52–54) ja tulkkauspalvelujen saatavuus (71, 73). Lapsen edun ensisijaisuus palveluissa (66, 71) sekä tiedon saatavuus lapsen oikeuksista (56, 64, 71–72) luokiteltiin lapsen oikeudellisen aseman alle.

POHDINTA

TULOSTEN TARKASTELU

Pikkulapsen osallisuutta oli tutkittu sekä lapsen, vanhemman että ammattilaisen näkökulmista. Aikuisten näkökulman mittaamisessa korostuivat kvantitatiiviset menetelmät ja lasten näkökulman mittaamisessa kvalitatiiviset menetelmät, erityisesti havainnointi. Validoituja kvantitatiivisia mittareita käytettiin useimmiten vanhemmille. Havainnointia hyödyntäneet tutkimukset tarkastelivat usein sekä lapsia että aikuisia.

Tyypillisten kvalitatiivisten menetelmien, kuten haastattelujen ja avointen kyselyjen (49) käyttö on lasten kanssa haastavaa. Aikuiselle luontevien menetelmien käyttö lasten kanssa voi heikentää tutkimustulosten luotettavuutta. Lapsen mielipiteen kuulemiseen tulisi Yhdistyneiden kansakuntien (YK) lapsen oikeuksien komitean mukaan käyttää luovia menetelmiä, kuten kehonkieltä, leikkiä ja maalaamista (74). Tämän katsauksen aineistossa lasten kanssa käytettiin joitakin sellaisia kvalitatiivisia menetelmiä, joita ei aikuisten kanssa käytetty. Näitä olivat draama-toiminta ja tarinat (57), sadutus (58) ja piirtäminen (54, 57, 60). Lapsilta kerätyn aineiston tulkinta ja lapsen autenttisen näkemyksen tavoittaminen on vaikeaa. Osa lapsilta kerätystä aineistoista oli tämän katsauksen tutkimuksissa jätetty analysoimatta, kun taas aikuisten näkökulmaa mitanneissa tutkimuksissa aineistoja ei ollut hylätty lainkaan. Tutkimuksissa oli päädytty hylkäämään kaksi piirrosaineistoa (54, 60) sekä yksi puolistrukturoidulla kyselyllä saatu aineisto (54). Piirrosaineistojen hylkääminen vaikutti johtuneen siitä, ettei piirtämistä ollut nähty validina aineistonkeruumenetelmänä, vaan pikemmin lapsen osallistumista tukevana menetelmänä tutkimustilanteessa. Kysely oli jätetty analysoimatta, koska se oli osoittautunut liian vai-

keaksi ja lapset olivat ymmärtäneet sen eri tavalla kuin tutkija oli tarkoittanut (54).

Lapsiin kohdistuvissa tutkimuksissa nousi esiin havainnoinnin tärkeys, sillä lapsen näkökulmaa ei kyetä tavoittamaan pelkän äänitallenteen tai litteroitujen ilmauksien avulla. Nonverbaalisen viestinnän dokumentoimiseksi oli tässä aineistossa käytetty havainnointia (51–54, 57, 60) ja videointia (57). Lapsen lisäksi tärkeää on havainnoida vanhemman ja ammattilaisen toimintaa sekä ympäristöä, sillä osallisuus tapahtuu aina vuorovaikutuksessa.

Hoitotyön keinoja tunnistettiin kaikista tutkimusaineiston aineistoyksiköistä (N = 24). Useimmin esiintyneitä keinoja olivat lapsen yksilöllisyyden huomiointi, rohkaisu osallisuuteen, puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien käyttö sekä vanhempien näkemyksen arvostaminen. Tulos oli yhteneväinen aiempien tutkimusten kanssa, joissa on osoitettu hoitotyön keinojen vaikutus kouluikäisten lasten osallisuuteen (esim. 18). Kouluikäisiä käsittelevissä tutkimuksissa on havaittu vaikutuksia hoitosuhteen jatkuvuudella (75) sekä hoitoympäristön virikkeellisyydellä ja ikätasoon sopivuudella (18, 75), jotka kaikki ilmenivät tämän katsauksen aineistossa pikkulapsen osallisuuteen vaikuttavina tekijöinä.

Ammattilaisen henkilökohtainen moraalikäsitys ja arvomaailma vaikuttavat hoitotilanteen vuorovaikutukseen, vaikka hän toteuttaisi työssään hoitotyön eettisiä periaatteita ja organisaation ohjeistuksia (27). Analyysissa ilmeni aikuisten asenteiden vaikutus lapsen osallisuuteen, mikä on todettu kansallisessa ja kansainvälisessä tutkimuksessa jo aiemmin (11, 26, 75). Lapsen osallisuutta voidaan tukea välillisesti vaikuttamalla vanhemman mielikuvaan lasta ja tämän kyvykkyyttä kohtaan (64, 69, 72). Hoitajan luotettavuus (20, 76) sekä humaanius ja positiivisuus (18, 76) edistävät tutkimusten mukaan kouluikäisen lapsen osallisuutta ja samat tekijät tunnistettiin tässä katsauksessa. Useista aineistoista nousi esiin lapsen näkemyksen arvostamisen positiivinen merkitys (50, 52–54, 59–63, 65, 69–70). Sen sijaan vanhemman näkemyksen arvostamisella oli joko positiivisia tai negatiivisia vaikutuksia riippuen siitä, miten ammattilainen arvotti lapsen ja vanhemman näkemyksiä suhteessa toisiinsa. Vanhemman näkemyksen huomioinnilla voidaan saada tärkeää tietoa lapsen näkökulmasta ja yksilöllisistä tarpeista. Vanhem-

man näkökulman arvottaminen yli lapsen näkökulman (54, 56) ja lapsen ohittaminen vuorovaikutuksessa (52–54, 56) heikensivät lapsen mahdollisuuksia osallisuuteen. Osallisuutta tutkittaessa on siten tärkeä havainnoida kaikkia hoitotilanteessa läsnä olevia henkilöitä sekä heidän välistään verbaalista ja non-verbaalista kommunikointia.

TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Ilmiön ja käsitteiden määrittelyn pohjana käytettiin hoitotieteellistä teoriaa, mutta ilmiötä tarkasteltiin sekä hoitotieteen että monitieteellisestä näkökulmasta. Analyysissa pyrittiin induktiivisuuteen, mutta tutkimuksen lähtökohtana määritellyt käsitteet sekä tutkijan taustatiedot ilmiöstä eivät voineet täysin olla vaikuttamatta tutkimustuloksiin. Analyysin eettistä luotettavuutta parannettiin tuomalla ennako-oletuksia esiin tutkimusraportissa. Tutkimuksen avoimella julkaisulla mahdollistettiin kriittinen arviointi sekä pyrittiin edistämään tieteen avoimuutta (77).

Haasteita tulosten tulkinnalle aiheutti käsitteiden tilannesidonnaisuus (78) sekä erikielisen aineiston toisistaan poikkeavat käsitteistöt. Aineiston pelkistämässä ja käsitteellistämässä tehdyillä valinnoilla pyrittiin ylläpitämään alkuperäisaineiston merkityksiä mahdollisimman hyvin.

Katsaus toteutettiin scoping-menetelmällä, jotta aineistoa saatiin kattavasti. Yhdistämällä manuaalista hakua systemaattiseen tiedonhaakuun, pystyttiin parantamaan tulosten luotettavuutta (ks. 79). Tutkimuksen toistettavuutta tuki aineiston haun, valintaprosessin ja analyysin tarkka kuvaus menetelmälähteisiin viitaten (15). Luotettavuutta paransi kollektiivisesti käyty keskustelu tutkimustulosten tulkinnasta sekä kahden tutkijan toteuttama laadunarviointi (JBI, ks. 80) (81), joka haluttiin toteuttaa aineistosta mahdollisimman kattavasti, vaikka se ei ole scoping-katsauksessa tyypillistä (46).

JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen laadun kehitystä lapsen edun mukaiseksi sekä yhteiskunnallista ja yhteisöllistä hyvinvointia voidaan edistää lapsinäkökulmaisen tieteen avulla (ks. 82). Osallisuuden ilmiön monimuotoisuus edellyttää tieteenalojen välistä vuoropuhelua, mutta hoitotyön kehittämisen ydin tulee lähteä hoitotieteestä ja väestön terveystarpeista. Ilmiön tutkimisessa

tulee hyödyntää lapsille soveltuvia tutkimusmenetelmiä ja huomioida lapsen kehitystason mukainen vuorovaikutus. Tutkimuksissa tulee hyödyntää lapselle luottamuksellisia ammattilaisia ja perhettä tiedonantajina ja havainnoitsijoina. Ulkopuolisten tutkijoiden läsnäoloa sekä pelkkään sanalliseen tai kirjalliseen viestintään perustuvia menetelmiä tulee käyttää harkiten. Tutkijan tulee perehtyä tutkittavaan lapsiryhmään ja valita käytettävät tutkimusmenetelmät siten, että tutkittavien on luontevaa osallistua tutkimukseen ja heidän näkökulmansa saadaan mahdollisimman autenttisesti taltioitua. Ilmiön luotettavan tutkimisen kannalta osallisuuden käsitteen käsiteanalyysi on tarpeellinen.

Tutkimustulosten hyödyntäminen suoraan käytännön hoitotyöhön tukee lapsen oikeuksien toteutumista ja lapsilähtöisen hoitotyön kehittymistä. Pikkulapsen osallisuutta hoitotilanteessa voidaan parantaa lisäämällä lapsen havainnointia sekä mukauttamalla ammattilaisen toimintaa havainnoidun perusteella. Havainnot voivat edesauttaa soveltuvan kommunikaatiomenetelmän löytämisessä, lapsen mielenkiinnon kohteiden tunnistamisessa tai mielipiteen tulkinnaissa. Osallisuutta voidaan edistää tukemalla vanhempien sekä muiden lapsen kanssa toimivien aikuisten lapsiystävällisyyttä muun muassa pitämällä yllä positiivista puhetta lapsesta ja tämän kyvykkyydestä. Organisaatiossa osallisuutta voidaan edistää luomalla lapsiystävällistä kulttuuria yhteisten ohjeistusten ja viestinnän kautta sekä varmistamalla ammattilaisten riittävä osaaminen. Perus- ja täydennyskoulutuksissa on oleellista lapsen arvostava kohtaaminen sekä lapsen oikeudet. Osallisuuden tukemisen tulee olla näkyvä osa päivittäistä työtä sosiaali- ja terveyspalveluissa.

Aiemmissä tutkimuksissa on havaittu puutteita lapsen voimavarojen kirjaamisessa sekä lastenneuvolassa (83–84) että kouluterveydenhuollossa (85). Tässä katsauksessa ei tarkasteltu osallisuuden kirjaamista eikä siitä tietävästi ole tehty tutkimusta. Osallisuuden tuominen näkyväksi rakenteisen kirjaamisen kautta edistäisi ilmiön systemaattista huomiointia hoitotyössä.

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää eri asiakas- ja potilasryhmien kohtaamiseen liittyvässä tutkimuksessa. Etenkin muiden riippuvassa asemassa olevien ihmisryhmien osallisuudessa voi olla yhtäläisyyksiä pikkulasten osallisuuden kanssa. Tutkimustulokset soveltuvat käytettäväksi hoitotyön lisäksi muissa ympäristöissä, joissa sosiaali-, terveys- tai kasvatustieteiden ammattilainen kohtaa lapsia ja perheitä. Yleiseen lapsiystävälliseen kulttuuriin yhteiskunnassa voidaan vaikuttaa nostamalla lapsinäkökulmaista tutkimusta julkiseen keskusteluun. Sekä organisaatioiden että yksittäisten ammattilaisten velvollisuus on ylläpitää keskustelua ja toimia lapsen edun valvojina osallisuuden toteutumiseen liittyen.

RAHOITTAJAT:

Tutkimusta ei ole rahoittanut mikään tahon.

KIRJOITTAJIEN KONTRIBUUTIOT:

Ortju on suunnitellut ja toteuttanut aineistonkeruun. Ortju ja Haaranen ovat toteuttaneet aineiston laadunarvioinnin. Ortju on toteuttanut aineiston analyysin. Kankkunen ja Haaranen ovat kommentoineet aineistonkeruuta ja analyysia. Ortju on kirjoittanut käsikirjoituksen. Kankkunen ja Haaranen ovat kommentoineet käsikirjoituksen.

Ortju, L., Kankkunen, P., Haaranen, A. *Young children participation in a primary care nursing encounter – a scoping review. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine* 2022; 59: 313–326.

Several health policies have set the goal of strengthening child participation. According to the WHO European strategy, the participation is a crucial factor in the service development. In health sciences, participation has been approached mainly in school age children from the perspective of adults.

The purpose was to describe from whose viewpoint and by what methods participation has been studied, and which factors influence young

children participation in primary care. Scoping review was used and data collection was performed on eight databases (Medic, Cinahl, Medline, PubMed, Web of Science, Cochrane Library, JBI Connect and ASSIA) and manually. 24 of 1,503 references were selected for review. The data were quantified and analyzed inductively.

Qualitative methods were used more to describe the child's and quantitative methods to the adult's perspective. Five themes in participation

were identified: factors related to the child, parent and professional, nursing interventions, and external conditions. The nursing interventions were holistic approach, family-based nursing, dialogic and child-centered interaction, communication methods, information sharing and supporting the child's agency.

The child's participation can be improved by increasing observation and supporting the child-friendliness of parents and professionals. At the organizational level, participation can be pro-

moted by creating a child-friendly culture and ensuring adequate skills for professionals. More research information is needed, based on the child's observation and consultation. In the future, the participation of children must be increased in the implementation of research.

Keywords: Child perspective, nursing, participation, primary health care

Saapunut (23.02.2021)
Hyväksytty (05.09.2021)

LÄHTEET

- (1) Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- (2) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- (3) Yleissopimus lapsen oikeuksista 1991/60. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2
- (4) Valtioneuvosto. Osallistava ja osaava Suomi – sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelma 10.12.2019. Valtioneuvoston julkaisuja 2019:31. Luettu 22.2.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-808-3>
- (5) THL. Lapset ja perheet. Luettu 22.2.2021. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/elamankulku/lapset-ja-perheet>
- (6) Eriksson K, Isola, A, Kyngäs H, ym. Hoitotiede. 4.–7. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy; 2018.
- (7) Meleis AI. Theoretical Nursing. Development & Progress. 6. p. Philadelphia: Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins; 2018.
- (8) WHO. Investing in children: the European child and adolescent health strategy 2015–2020. Regional Committee for Europe, 64th session. World Health Organization Regional Office for Europe. Luettu 22.2.2021. https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/253729/64wd12e_InvestCAHstrategy_140440.pdf
- (9) Peltola M, Moiso J. Ääniä ja äänettömyyttä palvelukentillä. Katsaus lasten ja nuorten palvelukokemuksia koskevaan tietoon. Nuorisotutkimusverkoston verkkojulkaisuja 2017:112. Nuorisotutkimusseura ry. Luettu 22.2.2021. http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania_ja_aanettomytta_palvelukentilla.pdf
- (10) Kyngäs H. Qualitative research and content analysis. Kirjassa: Kyngäs H, Mikkonen K, Kääriäinen M. (toim.) The application of content analysis in nursing science research. Cham: Springer; 2020, 3–11.
- (11) Olli J, Vehkakoski T, Salanterä S. Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts: literature review. *Disabil Soc* 2012;27:793–807. doi: 10.1080/09687599.2012.679023
- (12) SBU. Autismspektrumtillstånd. Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet. En systematisk litteraturoversikt. Rapport nr 215. Statens beredning för medicinsk utvärdering, Tukholma; 2013. Luettu 22.2.2021. https://www.sbu.se/contentassets/b8290f0f376e4e18851dd4b97880b019/Autismspektrumtillstand_2013.pdf
- (13) Sipari S, Vänskä N, Pollari K. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallisuutta ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5:2017. Kela, Helsinki. Luettu 22.2.2021. <http://hdl.handle.net/10138/220550>
- (14) Heini A, Hokkanen L, Kontu K, ym. Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 2019:67. Lapin yliopistopaino, Rovaniemi. Luettu 22.2.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-143-9>
- (15) Grove SK, Burns N, Gray JR. The practice of nursing research. Appraisal, synthesis, and generation of Evidence. 7. p. St. Louis: Elsevier; 2013.
- (16) Korhonen A, Jylhä V, Korhonen T, ym. Näyttöön perustuva toiminta. Tarpeesta tuloksiin. Nordersted: Skhole, Hoitotyön tutkimussäätiö Hotus; 2018.
- (17) Mulrow CD. Rationale for systematic reviews. *BMJ* 1994;309:597–599. doi: 10.1136/bmj.309.6954.597
- (18) Coyne I, Kirwan L. Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *J Child Health Care* 2012;16:293–304. doi: 2443/10.1177%2F1367493512443905
- (19) Sjöberg C, Amhliden H, Nygren JM, ym. The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care. *J Clin*

- Nurs 2015;24:2945–2953. doi: 2443/10.1111/jocn.12911
- (20) Gilljam B-M, Arvidsson S, Nygren JM, ym. Promoting participation in healthcare situations for children with JIA: a grounded theory study. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2016;11. doi: rg/10.3402/qhw.v11.305
 - (21) King NPM, Cross AW. Children as decision makers: guidelines for pediatricians. *J Pediatr* 1989;115:10–16. doi: 2443/10.1016/S0022-3476(89)80321-X
 - (22) UN Committee on the Rights of the Child. General comment no. 7 20.9.2006 CRC/C/GC/7/Rev.1. Implementing child rights in early childhood. Luettu 22.2.2021. <https://www.refworld.org/docid/460bc5a62.html>
 - (23) Orem DE, Taylor SG, Renpenning KM. Self-care theory of nursing: selected papers of Dorothea Orem. New York: Springer Publishing Company; 2003.
 - (24) Karlsson L. Lapsinäkökulmaisen tutkimuksen ja toiminnan poluilla. Kirjassa: Karlsson L, Karimäki R. (toim.) Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan. Jyväskylän: Suomen kasvatustieteellinen seura ry; 2012, 17–63.
 - (25) Spohn JL, Crowley JA. Psychological assessment in pediatric rehabilitation. Kirjassa: Alexander MA, Matthews DJ. (toim.) Pediatric rehabilitation: principles and practice. Demos Medical Publishing; 2015, 23–52.
 - (26) Karlsson L. Studies of child perspectives in methodology and practice with “osallisuus” as a Finnish approach to children’s reciprocal cultural participation. Kirjassa: Eriksen Ødegaard E, Spord Borgen J. (toim.) Childhood cultures in transformation: 30 years of the UN convention of the rights of the child in action towards sustainability. Brill/Sense Publisher; 2020, 246–273.
 - (27) Fry ST. Etiikka hoitotyössä. Kirjassa: Grönlund E (suom.) Eettisen päätöksenteon opas. Suomen Sairaanhoidtajaliitto ry; 1996. Englanninkielinen alkuteos: Ethics in nursing practice. A guide to ethical decision making. International Council of Nurses; 1994.
 - (28) de Vries M, Rings E. Children’s rights in pediatric practice. Kirjassa: Dorscheidt JHHM, Doek JE. (toim.) Children’s rights in health care. Leiden: Koninklijke Brill; 2019, 97–110.
 - (29) Pietilä A-M, Länsimies-Antikainen H, Vähäkangas K, ym. Terveiden edistämisen eettinen perusta. Kirjassa: Pietilä A-M (toim.) Terveiden edistäminen. Teorioista toimintaan. Helsinki: Sanoma Pro Oy; 2012, 15–31.
 - (30) Hein I. Children’s competence in medical care decision-making. Kirjassa: Dorscheidt JHHM, Doek JE. (toim.) Children’s rights in health care. Leiden: Koninklijke Brill; 2019, 150–172.
 - (31) Piaget J, Inhelder B, Rutanen M. (suom.) Lapsen psykologia. Jyväskylä: Gummerus; 1977. Ranskan-kielinen alkuteos: La psychologie de l’enfant. Presses Universitaires de France; 1966.
 - (32) Antonovsky A. Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well. San Francisco: Jossey-Bash Publisher; 1987.
 - (33) Terveystieteiden tutkimuskeskus. 30.12.2010/1326. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
 - (34) World Health Organization. Declaration of Alma-Ata. International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR. 6.–12.9.1978. Luettu 22.2.2021. https://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf
 - (35) International Council of Nurses. Nursing definitions. Luettu 22.2.2021. <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions>
 - (36) Stanton M, Paul C, Reeves JS. Hoitotyön prosessi. Kirjassa: Hytönen E, Miettinen A, Mölsä A, Suutarinen A, Ylipahkala T. (suom.) Hoitotyön teorian. Sairaanhoidtajien koulutussäätiön julkaisu. Juva: WSOY; 1986, 21–37. Englanninkielinen alkuteos: Nursing theories. A base for professional nursing practice. Prentice-Hall Inc; 1980.
 - (37) Sidani S. Self-care. Kirjassa: Doran DM (toim.) Nursing outcomes. The state of the science. 2. p. Sudbury: Jones & Barlett Learning; 2011, 79–130.
 - (38) Foster PC, Janssens NP, Dorothea E. Orem. Kirjassa: Hytönen E, Miettinen A, Mölsä A, Suutarinen A, Ylipahkala T. (suom.) Hoitotyön teorian. Sairaanhoidtajien koulutussäätiön julkaisu. Juva: WSOY; 1986, 109–126. Englanninkielinen alkuteos: Nursing theories. A base for professional nursing practice. Prentice-Hall Inc; 1980.
 - (39) Rippen H. Children’s rights in health care from a child and parent perspective. Kirjassa: Dorscheidt JHHM, Doek JE. (toim.) Children’s rights in health care. Leiden: Koninklijke Brill; 2019, 427–442.
 - (40) World Health Organization. Ottawa charter for health promotion; 1986. Luettu 22.2.2021. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf
 - (41) Lindberg C, Fagerström C, Sivberg B, ym. Concept analysis: patient autonomy in a caring context. *J Adv Nurs* 2014;70:2208–2221. doi: 2443/10.1111/jan.12412
 - (42) Koivisto J, Isola A-M, Lyytikäinen M. Osallisuus kuuluu kaikille. Innokylän innovaatiokatsaus. Työpäpaperi 9/2018. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 22.2.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-077-8>
 - (43) Isola A-M, Kaartinen H, Leemann L, ym. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpäpaperi 33/2017. Helsinki: Juvenes Print – Suomen yliopistopaino Oy. Luettu 22.2.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>
 - (44) Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Väikivallaton lapsuus. Toimenpidesuunnitelma lapsiin kohdistuvan väkivallan ehkäisystä 2020–2025. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2019:27. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Luettu 22.2.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4123-6>

- (45) Anderson S, Allen P, Peckham S, ym. Asking the right questions: scoping studies in the commissioning of research on the organisation and delivery of health services. *Health Res Policy Syst* 2008;6. doi: 10.1186/1478-4505-6-7
- (46) Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Sci* 2010;5. doi: 10.1186/1748-5908-5-69
- (47) Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* 2005;8:19–32. doi: 10.1080/1364557032000119616
- (48) Grant MJ, Booth A. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Info Libr J* 2009;26:91–108. doi: 10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x
- (49) Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Tammi; 2018.
- (50) Bjorbækmo W, Robinson HS, Engebretsen E. Which knowledge? An examination of the knowledge at play in physiotherapy with children. *Physiother Theory Pract* 2018;34:773–782. doi: 10.1080/09593985.2018.1423654
- (51) Pfeifer T. Personal agency in preschool children with disabilities: a descriptive study. Kirjassa: Pfeifer T. Exploration of agency in preschool children with disabilities. Väitöskirja. Texas Woman's University, School of Occupational Therapy; 1999.
- (52) Schalkers I, Parsons CS, Bunders JFG, ym. Health professional's perspectives on children's and young people's participation in health care: a qualitative multihospital study. *J Clin Nurs* 2016;25:1035–1044. doi: 2443/10.1111/jocn.13152
- (53) Runeson I, Hallström I, Elander G, ym. Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study. *Nurs Ethics* 2002;9:583–598. doi: 2443/10.1191%2F0969733002ne553oa
- (54) Coyne I. Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *J Clin Nurs* 2006;15:61–71. doi: 2443/10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x
- (55) Comparcini D, Simonetti V, Tomietto M, ym. Children's perceptions about the quality of pediatric nursing care: a large multicenter cross-sectional study. *J Nurs Scholarsh* 2018;50:287–295. doi: 10.1111/jnu.12381
- (56) Nowak HI, Broberg M, Starke M. Opportunity to participate in planning and evaluation of support for children with disabilities: parents' and professionals' perspectives. *J Intellect Disabil* 2020;24:5–20. doi: 2443/10.1177%2F1744629518756227
- (57) Okkonen T. Lapsen terveystarkastuksesta lapsen terveyden yhteistoiminnalliseen edistämiseen. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 112. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, Hoitotieteen laitos; 2004.
- (58) Takatalo M, Axelin A, Niela-Vilén H. Esikouluikäisten lasten käsityksiä suun terveydestä – tutkimusmenetelmänä sadutus. *Tutkiva Hoitotyö* 2016;14:12–19.
- (59) Gilljam B-M, Arvidsson S, Nygren JM, ym. Child participation in health care (ChiPaC) – development and psychometric evaluation of a self-report instrument for children's participation in health care. *J Clin Nurs* 2019;29:107–118. doi: 2443/10.1111/jocn.15063
- (60) Ståhlberg A, Sandberg A, Söderbäck M, ym. The child's perspective as a guiding principle: young children as co-designers in the design of an interactive application meant to facilitate participation in healthcare situations. *J Biomed Inform* 2016;61:149–158. doi: 2443/10.1016/j.jbi.2016.03.024
- (61) Garth B, Aroni R. "I value what you have to say". Seeking the perspective of children with a disability, not just their parents. *Disabil Soc* 2003;18(5):561–576. doi: 2443/10.1080/0968759032000097825
- (62) Järvikoski A, Martin M, Autti-Rämö I, ym. Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. *Int J Rehabil Res* 2013;36:30–37. doi: 10.1097/MRR.0b013e32835692d3
- (63) Banks J, Cramer H, Sharp DJ, ym. Identifying families' reasons engaging or not engaging with childhood obesity services: a qualitative study. *J Child Health Care* 2014;18:101–110. doi: 2443/10.1177%2F1367493512473854
- (64) Halme N, Vuorisalmi M, Perälä M-L, Tuki, osallisuus ja yhteistoiminta lasten ja perheiden palveluissa. Työntekijöiden näkökulma. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportteja 4/2014. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy; 2014.
- (65) Junnila R, Tiitinen S, Salanterä S. Neljävuotiaan lapsen osallistuminen elintapakeskusteluun perheen laajassa terveystarkastuksessa. *Sosiaalilääk Aikak* 2020;57:30–43. doi: 10.23990/sa.77856
- (66) Blue-Banning M, Summers JA, Frankland HC, ym. Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Except Child* 2004;70:167–184. doi: 10.1177/001440290407000203
- (67) Siltanen M, Aromaa M, Hakulinen-Viitanen T, ym. A new participative, family-oriented health counseling approach for children and their families: a comparative qualitative analysis. *J Community Health Nurs* 2014;31:90–102. doi: 2443/10.1080/07370016.2014.901066
- (68) Vuorenmaa M, Halme N, Åsted-Kurki P, ym. The validity and reliability of the Finnish Family Empowerment Scale (FES): a survey of parents with small children. *Child Care Health Dev* 2013;40:597–606. doi: 10.1111/cch.12081
- (69) Summers JA, Hoffman L, Marquis J, ym. Relationship between parent satisfaction regarding partnerships with professionals and age of child. *Topics Early Child Spec Educ* 2005;25(1):48–58. doi: 10.1177/02711214050250010501
- (70) Korpilahti U, Lassander M, Valkeinen H, ym. KINDL-R: lasten ja nuorten terveyteen liittyvää

- elämänlaatua arvioiva geneerinen mittari. *Sosiaalilääk Aikak* 2015;52:170–181.
- (71) Zajicek-Farber ML, Lotrecchiano GR, Long TM, ym. Parental perceptions of family centered care in medical homes of children with neurodevelopmental disabilities. *Matern Child Health J* 2015;19:1744–1755. doi: 10.1007/s10995-015-1688-z
- (72) Vuorenmaa M, Halmes N, Åsted-Kurki P, ym. Validity and reliability of the personnel version of the Family Empowerment Scale (FES) for the social, health and educational services in Finland. *J Adv Nurs* 2013;70:927–936. doi: 2443/10.1111/jan.12242
- (73) Balcells-Balcells A, Giné C, Guàrdia-Olmos J, ym. Impact of supports and partnership on family quality of life. *Res Dev Disabil* 2019;85:50–60. doi: 2443/10.1016/j.ridd.2018.10.006
- (74) YK:n lapsen oikeuksien komitea. Yleiskommentti nro 12. Lapsen oikeus tulla kuulluksi. 25.5.–12.6.2009, CRC/C/GC/12. Luettu 22.2.2021. 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
- (75) Coyne I. Children’s participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *Int J Nurs Stud* 2008;45:1682–1689. doi: 2443/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002
- (76) Pelander T, Leino-Kilpi H, Katajisto J. Quality of pediatric nursing care in Finland. Children’s perspective. *J Nurs Care Qual* 2007;22:185–194. doi: 10.1097/01.NCQ.0000263110.38591.9a
- (77) Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3/2019. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta; 2019. Luettu 22.2.2021. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf
- (78) Alikleemola P, Lamberg E, Riila M, ym. Hoitotieteessä käytettyjä käsitteanalyysimenetelmiä. Kirjassa: Suhonen R, Vaartio-Rajalin H, Numminen O, Lonkila K-M, Leino-Kilpi H. (toim.) Käsitteanalyysi. Harjoittelua eettisten ongelmien tarkasteluun. Päivitetty teos. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Tutkimuksia ja raportteja A77, Turun yliopisto; 2017, 24–61.
- (79) Niela-Vilén H, Hamari L. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Kirjassa: Stolt M, Axelin A, Suhonen R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja A: 73/2016, Turun yliopisto; 2016, 23–34.
- (80) Hotus. Tutkimusten arviointikriteeristöt (JBI). Luettu 18.8.2021. <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>
- (81) Kyngäs H, Kääriäinen M, Elo S. The trustworthiness of content analysis. Kirjassa: Kyngäs H, Mikkonen K, Kääriäinen M. (toim.) The application of content analysis in nursing science research. Springer, Cham; 2020, 41–48.
- (82) Dorscheidt JHHM, Doek JE. Challenges for children’s rights in health care: Future research and actions. Children’s competence in medical care decision-making. Kirjassa: Dorscheidt JHHM, Doek JE. (toim.) Children’s rights in health care. Leiden: Koninklijke Brill; 2019, 535–556.
- (83) Haaranen A, Tammekas T, Pietilä A-M, ym. Terveystieteiden ja lääkärin kirjaukset puolitoistavuotiaan lapsen ja hänen perheensä laajoista terveystarkastuksista: asiakirja-analyysi. *Tutkiva Hoitotyö* 2018;16:18–26.
- (84) Tammekas T, Haaranen A, Pietilä A-M, ym. Perheen voimavarat ja tuen tarpeet lastenneuvolassa puolitoistavuotiaan lapsen laajoissa terveystarkastuksissa. *Tutkiva Hoitotyö* 2018;16(2):29–35.
- (85) Palokangas E, Haaranen A, Pietilä A-M, ym. Viidesluokkalaisten lasten ja heidän perheidensä voimavarat ja tuen tarpeet – asiakirja-analyysi laajoista terveystarkastuksista. *Hoitotiede* 2018;30:143–154

LAURA ORTJU
TtM, väitöskirjatutkija
Itä-Suomen yliopisto
Hoitotieteen laitos

PÄIVI KANKKUNEN
TtT, dosentti, yliopiston lehtori
Itä-Suomen yliopisto
Hoitotieteen laitos

ARI HAARANEN
TtT, yliopiston lehtori
Itä-Suomen yliopisto
Hoitotieteen laitos