

Toni Makkonen

**OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN NONINVASIIVISESSA VENTILAATIOHOI-  
DOSSA – CASE: OULUN YLIOPISTOLLINEN SAIRAALA, LASTEN JA NUOR-  
TEN VASTUUALUE**

**OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN NONINVASIIVISESSA VENTILAATIOHOI-  
DOSSA – CASE: OULUN YLIOPISTOLLINEN SAIRAALA, LASTEN JA NUOR-  
TEN VASTUUALUE**

Toni Makkonen  
Master-opinnäytetyö  
Kevät 2022  
Kuntoutuksen asiantuntija  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto, Kuntoutuksen asiantuntija

---

Tekijä: Toni Makkonen

Opinnäytetyön nimi: Osallisuuden toteutuminen noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa – Case: Oulun yliopistollinen sairaala, Lasten ja nuorten vastuualue

Työn ohjaaja(t): Heidi Ruotsalainen, Ulla Jämsä, Mervi Hakala

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2022

Sivumäärä: 57 + 8 liitettä

---

Osallisuuden edistäminen on osa EU:n ja Suomen hallituksen tavoitteita, se on yksi terveyttä edistävä tekijä sekä terveyden, kuntoutuksen ja tasa-arvon edellytys. Oulun yliopistollisen sairaalan strategian mukaisesti organisaatiolähtöisestä ajattelusta ja toiminnan kehittämisestä tulisi siirtyä potilaslähtöiseen toimintatapaan ja tällaisen toimintakulttuurin muutos tarkoittaa potilaan osallisuuden tunnistamista läpi kaikkien palveluiden.

Tämän tapaustutkimuksen tarkoituksena on kuvailla osallisuuden toteutumista lasten noninvasiivisen ventilaatiohoidon yhteydessä. Aineisto koostuu hoitoa saavien lasten tai nuorten vanhempien sekä hoitoa suunnittelevien, toteuttavien ja arvioivien ammattilaisten näkökulmista, Oulun yliopistollisessa sairaalassa, Lasten ja nuorten vastuualueella.

Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä tarkastellaan noninvasiivista ventilaatiohoitoa sekä osallisuutta. Tutkimukseen valikoitui tarkoituksenmukaisella otannalla kahdeksan (n=8) haastateltavaa, joista kolme (3) hoitoa saavan lapsen tai nuoren vanhempaa ja viisi (5) hoitoa suunnittelevaa, toteuttavaa tai arvioivaa ammattilaista. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelulla ja analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tutkimustulosten mukaan osallisuus noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa koostuu oikeudesta saada tietoa lasta tai nuorta koskevista suunnitelmista, päätöksistä, ratkaisuksista, erilaisista toimenpiteistä ja niiden perusteluista sekä perheiden mahdollisuuksista ilmaista mielipiteitä, kertoa kokemuksia ja vaikuttaa näihin edellä mainittuihin asioihin, olla osallinen koko hoitoprosessin aikana. Osallisuuden kehittämiskohteiksi tunnistettiin noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa toimijuuden vahvistaminen.

---

Asiasanat: noninvasiivinen ventilaatiohoito, osallisuus, sisällönanalyysi, tapaustutkimus, toimijuus

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Master's Degree Program, Rehabilitation Specialist

---

Author: Toni Makkonen

Title of thesis: Implementation of inclusion in noninvasive ventilation treatment - Case: Oulu University Hospital, Children and Adolescents

Supervisor(s): Heidi Ruotsalainen, Ulla Jämsä, Mervi Hakala

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2022

Number of pages: 57 + 8 appendices

---

Promoting inclusion is part of the implementation of the EU and the Finnish government, it is one of the factors promoting health, a prerequisite for health, rehabilitation and equality. In accordance with the strategy of the Oulu University Hospital, organizational-oriented thinking and the development of operations will become a transition-based approach, and for the patient, a change in the operating culture means recognizing the patient's involvement through all services.

The purpose of this case study is to describe the implementation of inclusion in the context of noninvasive ventilation therapy in children. The material consists of the perspectives of the parents of children or young people, who receiving care and the professionals who carry out and evaluate the work, at Oulu University Hospital, in responsibility for children and young people.

Theoretical framework of the study consists of noninvasive ventilation as well as inclusion. Eight (n = 8) interviewees were selected for the study, three (3) parents of a child or young person receiving treatment and five (5) planning, implementing or evaluating a professional were selected. The research material was collected through a thematic interview and analyzed by inductive target analysis.

According to the research results, participation in the noninvasive ventilation therapy process provides access to information about plans for a child or young person, free solutions, various measures and their justifications, and opportunities to express opinions, share experiences and influence the above-mentioned issues. The strengthening of agency in the noninvasive ventilation treatment process was identified as an area for development of inclusion.

---

Keywords: case study, content analysis, human agency, inclusion, noninvasive ventilation therapy

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	7
2	OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN NONINVASIIVISESSA VENTILAATIOHOIDOSSA.....	9
2.1	Noninvasiivinen ventilaatiohoito .....	9
2.2	Osallisuus.....	10
2.2.1	Osallisuuteen liittyvää lainsäädäntöä .....	12
2.2.2	Osallisuuden kuvaaminen .....	13
2.2.3	Osallisuus, kuntoutus & sosiaalinen toimintakyky .....	14
2.2.4	Toimijuus.....	15
2.2.5	Asiakasosallisuus.....	17
2.2.6	Osallisuus ja asiantuntijuus.....	18
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	20
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	21
4.1	Tutkimuksen metodologia.....	21
4.2	Aineiston keruu.....	22
4.3	Aineiston analysointi.....	24
5	TULOKSET .....	26
5.1	Taustatiedot.....	26
5.2	Asiantuntijälähtöisyys .....	26
5.3	Perheen osallisuus ja osallistuminen.....	28
5.3.1	Perhe osallisena hoitoprosessissa .....	29
5.3.2	Perhe osallistuu hoitoprosessiin.....	29
5.4	Osallisuuden kehittäminen .....	30
6	POHDINTA .....	32
6.1	Asiantuntijälähtöisyys .....	32
6.1.1	Asiantuntijan antama tieto.....	33
6.1.2	Asiantuntijan antamaa neuvontaa, vai ohjausta? .....	34
6.1.3	Suosittelun mukainen hoidon aloittaminen.....	34
6.2	Perheen osallisuus ja osallistuminen noninvasiiviseen ventilaatiohoitoprosessiin ....	35
7	OSALLISUUDEN KEHITTÄMISKOHTTEET NONINVASIIVISESSA VENTILAATIOHOIDOSSA .....	38
7.1	Osaamisen varmistaminen tavoitteellisella ohjauksella .....	38

7.2	Perheen ja hoitavan tahon välinen yhteydenpitäminen .....	39
7.3	Toimijuuden vahvistaminen .....	40
7.3.1	Ammattilaisen toimijuus .....	41
8	TUTKIMUSTULOSTEN YHTEENVETO, JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET .....	43
8.1	Tutkimustulosten yhteenveto .....	43
8.2	Johtopäätökset .....	44
8.3	Jatkotutkimusaiheiden pohtiminen .....	44
9	YHTEISTÄ KEHITTÄMISTÄ JA TUTKITUN TIEDON HYÖDYNTÄMISTÄ .....	46
10	TUTKIMUKSEN ARVIOINTI .....	48
10.1	Tutkimuskysymysten ja tavoitteen arviointi .....	48
10.2	Menetelmien arviointi .....	49
10.3	Eettisyys .....	49
10.4	Luotettavuus .....	50
	LÄHTEET .....	53
	LIITTEET .....	58

# 1 JOHDANTO

Osallisuuden edistäminen on osa Euroopan unionin ja Suomen hallituksen tavoitteita. Osallisuus on yksi terveyttä edistävä tekijä ja terveyden sekä tasa-arvon edellytys, joka on huomioitu useissa kansallisissa ohjelmissa ja toimenpide-ehdotuksissa. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2019.) Oulun yliopistollisen sairaalan strategian mukaan organisaatiolähtöisestä ajattelusta ja toiminnan kehittämisen tulisi siirtyä toimintatapaan, joka olisi aidosti potilaslähtöistä. Tällaisen toimintakulttuurin muutos tarkoittaa potilaan osallisuuden tunnistamista läpi kaikkien palveluiden. (Oys 2020, 25.)

Oulun yliopistollisessa sairaalassa, Lasten ja nuorten vastuualueella hoidetaan lapsia ja nuoria, jotka tarvitsevat noninvasiivista ventilaatiohoitoa unenaikaisiin hengityshäiriöihin. Ventilaatiohoidon avulla pyritään palauttamaan lapsen unen normaali rakenne ja turvaamaan normaali psyykinen ja fyysinen kehitys (Kirjavainen ym. 1995). Lasten ja nuorten tarvitsemat laitteelliset ventilaatiohoidot ovat olleet vuosien saatossa määrällisesti kasvava potilasryhmä kokemusten perusteella Oulun yliopistollisessa sairaalassa. Osallisuuden toteutumista tässä kyseisessä kontekstissa ei ole aiemmin tutkittu Suomessa eikä myöskään kansainvälisesti. Tutkimisen tarve nousi omakohtaisesta kokemuksesta ja mielenkiinnosta, koska noninvasiivisen ventilaatiohoidon kehittäminen Oulun yliopistollisen sairaalan, Lasten ja nuorten vastuualueella on alkanut tammikuussa 2020, joten tämä oli luonnollinen jatkumo kehittää hoitoprosessia sekä organisaation strategisia että myös hallituksen tavoitteita kohti.

Osallisuuden määritelmällä usein tarkoitetaan henkilön kuulumista ja mukanaolon tunnetta yhteiskuntaan tai yhteisöön. Osallistumisella puolestaan tarkoitetaan henkilön oikeuksia ja velvollisuuksia yhteisön päätöksentekoon yhdessä muiden jäsenten kanssa. Osallistumismuotoja ja -asteita on useita. Suora osallistuminen on avointa ja vaikuttaminen tapahtuu ilman välikäsiä tai välivaiheita. (Bäcklund, Häkli & Schulman 2002, 7 & 16.) Sosiaalinen toimintakyky on sosiaalisen kuntoutuksen tavoite, joka on mahdollista havaita esimerkiksi läpäisyperiaatteena tai yhtenä erityistavoitteena kuntoutusprosessissa. Sosiaalista toimintakykyä on määritelty usealla eri tavalla, esimerkiksi ihmisten ja yhteisöjen välinen vuorovaikutus, mutta myös ihmisten ja organisaatioiden välinen vastavuoroisuus sekä resurssien vaihto ovat olleet sosiaalisen toimintakyvyn määrittelyissä ja tulkinnoissa esillä. Sosiaalisen toimintakyvyn on todettu perustuvan sosiaaliseen tukeen, joka ilmenee esimerkiksi emotionaalisenä suhteena, informaationa sekä arviointina. (Väisänen 2018, 27.)

Tutkimuksen lähestymistapana tulee olemaan narratiivinen, kuvaileva tapaustutkimus, joka toteutetaan laadullisin tutkimusmenetelmin. Tapaustutkimus on tyypillisesti laadullinen, joustava ja muuntautumiskykyinen tutkimusstrategia, joka muotoutuu erilaisiin tutkimusympäristöihin sopivaksi. (Piekkari & Welch 2020; Erikson & Koistinen 2005, 4.) Näin ollen tapaustutkimus on paremmin lähestymistapa kuin aineistonkeruu- tai analyysimenetelmä. Aineistonkeruumenetelmänä tullaan käyttämään haastattelua, koska osallisuus noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa on varsin abstrakti ilmiö. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla osallisuuden toteutumista noninvasiivisen ventilaatiohoidon yhteydessä. Vastajien kokemukset koostuvat hoitoa saavien lasten vanhempien sekä hoitoa suunnittelevien ja toteuttavien ammattilaisten näkökulmista, Oulun yliopistolaisessa sairaalassa, Lasten ja nuorten vastualueella. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millä tavalla osallisuus toteutuu hoitoprosessin eri vaiheissa sekä pyrkiä edistämään lasten tai nuorten ja heidän vanhempien osallisuutensa toteutumista siinä.

## 2 OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN NONINVASIIVISESSA VENTILAATIOHOIDOSSA

### 2.1 Noninvasiivinen ventilaatiohoito

Noninvasiivinen ventilaatio (NIV) tarkoittaa hengityksen avustamista hengityslaitteella ilman keinoilmatietä. NIV-hoidolla tarkoitetaan yleensä noninvasiivista positiivista paineventilaatiota, joka toteutetaan maskin tai vastaavan noninvasiivisen välineen avulla. Siinä yhdistyy sisäänhengityksen avustaminen positiivisella paineella ja positiivinen uloshengityksen loppuilmatiepaine. Suomessa tästä hoitomuodosta käytetään myös nimityksiä kaksoispaineventilaatiohoito ja BiPap-hoito. Jatkuva positiivisen ilmatiepaineen johtamista kutsutaan CPAP-hoidoksi ja vaikkakaan CPAP-hoito ei aktiivisesti avusta sisäänhengitystä kuten NIV, se kuitenkin luokitellaan hengitysvajauksen noninvasiivisiin hoitokeinoihin. (Brander 2011.)

Noninvasiivisen hengitystuen vaihtoehdot vaihtelevat taustalla olevan sairauden vakavuuden, potilaan käyttäytymisen ja kognitiivisen tilan, perheen tuen ja NIV/CPAP-hoidon odotetun hyödyn mukaan. Hoitovaihtoehdot muuttuvat lapsen iän myötä ja NIV/CPAP:n tarve edellyttää jatkuvaa arviointia. Käytännön näkökulmasta hoidon epäonnistumista ja hoitovaihtoehtoja on arvioitava taustalla olevan patologisen mekanismin ja odotetun hyödyn perusteella. Ventilaatiohoito voi epäonnistua liian vakavan sairauden vuoksi tai vaikkapa siksi, että lapsi kieltäytyy tai ei siedä hoitoa riittävän pitkää aikaa. (Amaddeo ym. 2020.)

Valtakunnallisesti Turun yliopistollisen sairaalan Uni- ja hengityskeskus suunnittelee, koordinoi ja kehittää hengitysvajauksen, uni- ja vireystilähäiriöiden diagnostiikkaa sekä hoitoa (Tyks 2021). Kansallinen asiantuntijaryhmä on laatinut kolmivaiheisen mallin, joka toimii myös valtakunnallisena suosituksena lasten pitkäaikaisesta hengitystukihoidosta. Mallin kolmannella tasolla (tarpeellinen) asiantuntijaryhmä tarkoittaa tilaa, jossa lapsella on todettu hengityshäiriö tai hengitysteiden poikkeavuus. Niiden hoitaminen hengitystukilaitteella todennäköisesti parantaa lapsen terveydentilaa ja elämänlaatua, joka myös ehkäisee sairastavuutta ja turvaa lapsen kasvua, kehitystä tai oppimista. Lapsen terveys ei ole kuitenkaan välittömästi uhattuna, vaikka hengitystukihoitoja ei käytetäisikään. Tämä taso kattaa myös Oulun yliopistollisen sairaalan noninvasiivisen ventilaatiohoidon lapsipotilaat. (Dunder ym. 2021.)

Saaren (2019, 14.) tekemän selvityksen mukaan hengitystukihoitoa tarvitsevan lapsen hoitamiseen Oulun yliopistollisessa sairaalassa osallistuu keskimäärin 23 eri nimikkeellistä ammattihenkilöä. Lukumäärä vaikuttaa korkealta, mutta Saaren tutkimuksessa on huomioitu koko hoitoprosessin ammattinimikkeet alkukartoituksesta kotiin tuotettaviin palveluihin saakka. Hengitystukihoidot ovat näin ollen monialaisia ja yleisimpiä ammattinimikkeitä ovat eri erikoisalojen lääkärit, sairaanhoitajat ja lähihoitajat sekä eri ammattinimikkeillä työskentelevät terapeutit.

Noninvasiivista ventilaatiohoitoa toteutetaan useimmiten kotona ja on myös pystytty osoittamaan, että pitkäaikainen sairaalahoito ei ole optimaalinen ympäristö lasten emotionaaliselle ja älylliselle kasvulle. Pitkäaikainen, kotona toteutettava ventilaatiohoito minimoi lasten kehitys- ja perhe-elämän häiriöitä, joka lisäksi ehkäisee riippuvuutta laitoksista. Kotona toteutettava ventilaatiohoito myös ehkäisee erilaisia infektioita, vapauttaa vuodepaikkoja ja vähentää näin ollen terveydenhuollon kustannuksia. (Praud 2020.)

## 2.2 Osallisuus

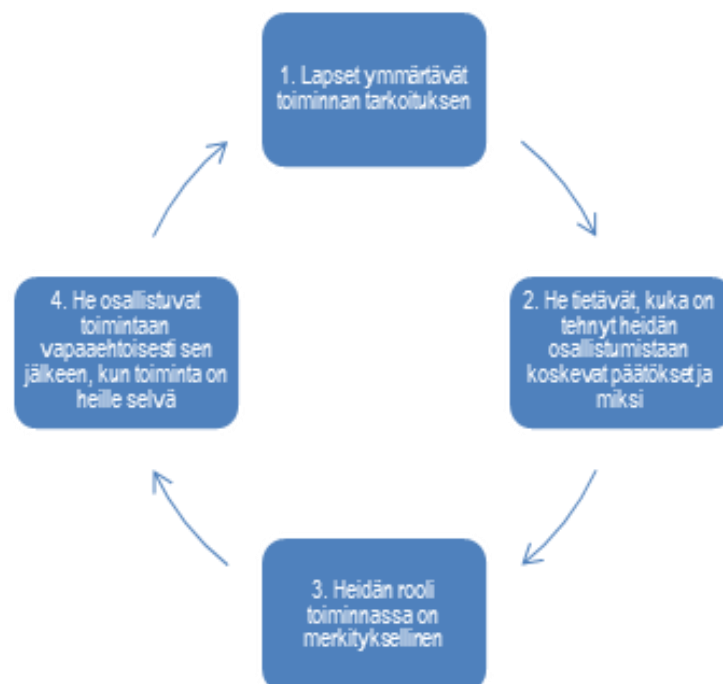
Osallisuuden viitekehys koostuu sosiaali-, terveys- ja käyttäytymisteorioiden synteeseistä, jotka kukin vastaavat omista ja osittain päällekkäisistä intresseistä siihen, kuinka hyvää elämää edistettäisiin. Teorioilla selitetään ihmisten toimintaa ja vaikkapa sitä, miten yhteinen oleminen järjestetään. Teoriat selittävät esimerkiksi sitä, miten resurssit jakautuvat, tarpeet muodostuvat tai kuinka tunteet vaikuttavat käyttäytymiseen ja ihmisten väliseen olemiseen. (Isola ym. 2017, 9.) Käsitteenä osallisuus on laaja ja sen määritelmään vaikuttaa pitkälti se, kenen kannalta osallisuutta tarkastellaan. Osallisuuden käsitettä on yleisesti alettu käyttää 2000- luvulla ja nykyisin sen merkitystä korostetaan eri yhteisöjen toiminnassa. Osallisuuden määritelmällä usein tarkoitetaan henkilön kuulumista ja mukanaolon tunnetta yhteiskuntaan tai yhteisöön. Osallistumisella puolestaan tarkoitetaan henkilön oikeuksia ja velvollisuuksia yhteisön päätöksentekoon yhdessä muiden jäsenten kanssa. Osallistumismuotoja ja -asteita on useita. Suora osallistuminen on yleisesti ottaen avointa ja vaikuttaminen tapahtuu ilman välikäsiä tai välivaiheita. (Bäcklund, Häkli & Schulman 2002, 7 & 16.)

Osallisuus sanana on monikerroksinen, koska usein alkuperäisteoksissa käytetty englanninkielinen sana *capability* viittaa toimintaan eli kykenemiseen ja tavoittelemiseen, kun taas suomen kielen sana osallisuus on myös olemista ja kiinnittymistä niihin voimavaroihin, joita toimintaan tarvitaan

(Isola ym. 2017, 10). Osallisuuden käsitteen haasteena kirjoitetaan olevan se, että osallisuus on kokemuksellista. Osallisuus ja osattomuus ovat yksilöllisiä kokemuksia tai tunteita, joista emme voi puhua toisten puolesta. Palvelun käyttäjän kokemus omasta osallisuudesta riippuu esimerkiksi vaikutusmahdollisuuksista ja tiedonsaannin eri vaihtoehdoista. Tarvitaankin siis aitoa dialogia asiakkaiden ja viranomaisten välillä, jotta saataisi asiakkaiden kokemustiedon ottamista suunnitelmien ja päätösten perustaksi. (Raivio & Karjalainen 2013, 14.)

Lasten ja nuorten osallisuudelle Hart (1992) on määritelty omat niin sanotut vaatimuksensa. Hänen mukaansa lasten ja nuorten osallistumisen taustalla oleva periaate on motivaatio, joka heidän eli lasten osaltansa tarkoittaa sitä, että he voivat suunnitella ja hallita yhdessä monimutkaisia projekteja, jossa he tuntevat niissä jonkinlaista omistajuutta. Jos lapset tai nuoret eivät suunnittele, tai edes osittain suunnittele itse projektin tavoitteita, he eivät todennäköisesti osoita suurta omistautumista niihin. Osallistuminen kasvattaa motivaatiota, mikä puolestaan kasvattaa osaamista, joka edelleen edistää motivaatiota jatkossa. Lasten ja nuorten osallistuminen yhteisöön on monimutkainen asia, joka ei vaihtelee pelkästään lapsen kehittyvien motivaatioiden ja kykyjen mukaan, vaan siihen vaikuttaa myös perhe- ja kulttuurikontekstit. Hart on jaotellut lasten ja nuorten osallisuuden neljään eri vaatimukseen, jotta voitaisi puhua heidän osallisuudestaan. Alla olevassa kuviossa 1 on esitetty Hartia mukailleen lasten ja nuorten neljä eri osallisuuden vaatimusta. (Hart 1992, 5 & 11.)

KUVIO 1. Lasten ja nuorten osallisuuden vaatimukset toiminnassa, mukailleen (Hart 1992, 11.)



Ollakseen osallinen omassa elämässä, ihmisellä on oltava yhteys omiin tarpeisiin ja voimavaroihin. Lisäksi osallisuus on liittymistä erilaisiin vaikuttamisprosesseihin, joissa neuvotellaan resurssien jakamisesta, arvon muodostumisesta tai merkityksellisyydestä. Osallisuus on yhteyttä hyvinvointia tuottaviin ja jakaviin suhteisiin sekä liittymistä elämän merkityksellisyyden kokemusta lisääviin vuorovaikutussuhteisiin. Osallisuuden edistämisen idea on yhteisyyteen perustuva toiminta. (Isola ym. 2017, 20 & 61.)

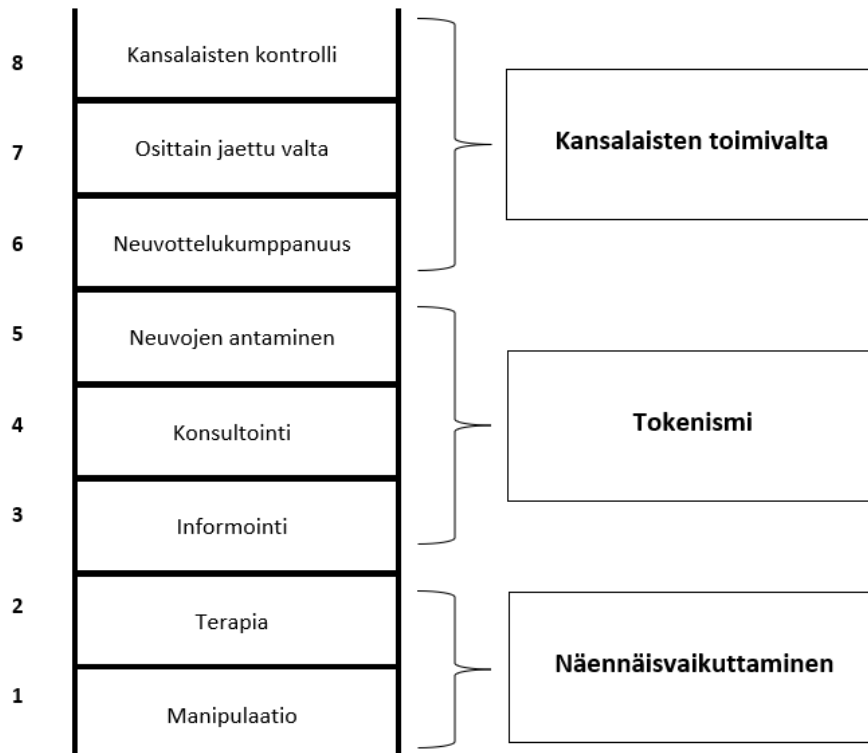
### **2.2.1 Osallisuuteen liittyvää lainsäädäntöä**

Yhdistyneiden Kansakuntien eli YK:n Lapsen oikeuksien sopimus on Suomessa astunut voimaan vuonna 1991. Sopimuksen (1991) mukaan sellaiselle lapselle tai nuorelle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, taataan oikeus ilmaista vapaasti näkemyksensä kaikissa lasta tai nuorta koskevissa asioissa. Lisäksi sopimuksessa mainitaan, että lapsen tai nuoren näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Täytynee avata vielä hieman tarkemmin perheiden parissa työskentelyyn sekä osallisuuteen liittyvää lainsäädännöllistä näkökulmaa, koska alaikäisen potilaan asemasta ja oikeuksista terveydenhuollossa on myös säädetty niin kutsutussa potilaslaissa. Lain (1992/785) 7§:n mukaisesti alaikäisen potilaan mielipide on selvitettävä silloin, kun se on lapsen tai nuoren ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Lisäksi momentissa mainitaan, että mikäli alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Laissa myös säädetään alaikäisen tiedonsaannista ja toimivallasta, jossa ilmaistaan, että potilaan laillisella edustajalla taikka lähiomaisella tai muulla läheisellä on oikeus tietyissä tilanteissa saada kuulemista ja suostumuksen antamista varten tarpeelliset tiedot potilaan terveydentilasta. Jos alaikäinen potilas ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden kykenee päättämään hoidostaan, on hänellä oikeus kieltää terveydentilaansa ja hoitoansa koskevien tietojen antaminen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen. Alaikäisen potilaan huoltajalla tai muulla laillisella edustajalla ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa. Lisäksi on säädetty, että mikäli alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.)

## 2.2.2 Osallisuuden kuvaaminen

Sherry Arnstein on avannut vuonna 1969 osallisuutta hierakisesti, porrasmallilla kuvaten. Arnsteinin tikapuut ovat ehkäpä käytetyin malli osallisuuden kuvaamiseen ja se kuvastaa kansalaisen osallistumismahdollisuuksia, jota on kuitenkin sovellettu myös suoranaisesti terveydenhuollon käyttöön. Mallin avulla on kuvattu potilaan osallistumista yleiseen päätöksentekoon sekä myös omiin hoitopäätöksiin (esim. Tritter & McCallum 2006) ja se on toiminut pohjana myös lasten osallistumista kuvaavalle mallille (Hart 1992). Arnsteinin malli on saanut kritiikkiä yksilotteisuudesta, mutta yksinkertaistetulle mallille se on kuitenkin varsin tavanomaista. Alla olevassa kuviossa 2 on esitettyä Sainion (1994, 26) suomentama versio Arnsteinin tikapuista.

KUVIO 2. Arnsteinin tikapuut. (Sainio 1994, 26.)



Osallisuutta on usein kuvattu porrastai tikapuumalleilla niin, että alhaisimmilla portilla yksilöllä on vain vähän tai ei lainkaan mahdollisuuksia vaikuttaa ja mitä korkeammalle hän kiipeää, sitä enemmän vaikuttamisen mahdollisuuksia hänellä on. Oletuksena on, että myös yksilön osallisuus lisääntyy samassa suhteessa. Ratkaisevaa on kuitenkin lapsen oma kokemus siitä, että hän voinut olla mukana vaikuttamassa häntä koskevien asioiden käsittelyssä. Osallisuuden toteutuminen on näin ollen riippuvainen kokemuksesta, että lapselle tärkeät asiat ovat tulleet kuulluiksi ja niillä on ollut

merkitystä. Osallisuuden portaat saattavat kuitenkin ohjata kaavamaiseen ajattelutapaan, jossa tavoitellaan kiipeämistä mahdollisimman korkealle ja petytään, kun se ei syystä tai toisesta onnistu. Osallisuus voi kuitenkin toteutua eri tavoilla aikuisten ja lasten yhteisessä toiminnassa riippuen siitä, mikä on mahdollista ja tarkoituksenmukaista organisaation ja lasten kannalta. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2021.)

### **2.2.3 Osallisuus, kuntoutus & sosiaalinen toimintakyky**

Kuten edellä mainittua, osallisuus on yhteyttä hyvinvointia tuottaviin ja jakaviin suhteisiin sekä liittymistä elämän merkityksellisyyden kokemusta lisääviin vuorovaikutussuhteisiin. Kuntoutuksen konteksti muodostuu kuntoutujan ja hänen elinympäristönsä välisestä vuorovaikutussuhteesta. Konteksti sisältää muun muassa erilaisia ohjaavia, valmentavia, hoidollisia, sopeuttavia ja opettavia toimenpiteitä sekä sosiaaliseen yhteisöön ja toimintaympäristöön vaikuttamista. Kuntoutuksen tulisi olla tavoitteellista, kuntoutumiseen suuntaavaa sekä kuntoutujan kokonaistilanteen huomioivaa toimintaa, jossa korostuu holistiselle lähestymistavalle ominainen piirre eli ymmärtää ihminen kokonaisuutena kaikkine suhteineen ja ulottuvuuksineen. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 36.)

Tiikkaisen ja Pyynnösen (2018) mukaan sosiaalinen toimintakyky tarkoittaa kykyä toimia välittömissä ja läheisissä yksilöiden välisissä suhteissa sekä eri yhteisöissä. Tällainen edellyttää sosiaalisia taitoja, kykyä olla vuorovaikutuksessa ja kykyä toimia. Yksilö voi saada aikaan vähemmän, ilman toisia ihmisiä tai yhteisöä. Yhteistoiminta ja sen luomat sosiaaliset suhteet ovat vuorovaikutuksen tulosta erilaisten mahdollisuuksien puitteissa. Sosiaalinen toimintakyky vaikuttaa yksilön yhteisölliseen ja yhteiskunnalliseen toimijuuteen ja sen toimintaympäristöjä määrittelee hyvin pitkälti yhteiskunta. Sosiaalisen toimintakyvyn ongelmat näkyvät vaikeuksina selviytyä arkielämän edellyttämistä tehtävistä tai erilaisina sosiaalisin suhteisiin ja vuorovaikutukseen liittyvinä ongelmina. Tiikkainen ja Pyynnönen ovat myös kirjoittaneet samaisessa suosituksessa, että sosiaalinen toimintakyky voidaan jaotella aktuaaliseen ja potentiaaliseen toimintakykyyn. Aktuaalinen toimintakyky ilmenee toimintakyvyn käyttötilanteissa toimijuutena, esimerkiksi aktiivisuutena ja osallisuutena. Potentiaalinen toimintakyky puolestaan ilmentää mahdollisia käyttötilanteita ja rakentuu yksilön ja yksilötekijöiden dynaamisessa vuorovaikutuksessa niiden tarjoamien mahdollisuuksien ja rajoitteiden puitteissa. (Tiikkainen & Pyynnönen 2018, 1–2.)

## 2.2.4 Toimijuus

Järvikoski ja Härkäpää (2008, 56–62) ovat kirjoittaneet, että toimijuus kuntoutuksessa liittyy ihmisen subjektiiviseen kokemukseen kuntoutumistarpeesta, joka puolestaan tarkoittaa sitä, että kuntoutuja on tietoinen oman toimintakyvyn muutoksesta sekä omaa muutosvalmiutta ja uskoa muutoksen mahdollisuuteen. Sosiaalisella kuntoutuksella on viitattu usein muun muassa osallisuuden lisäämiseen sekä elämänhallinnan tukemiseen. Sillä on viitattu erityyppisiin kuntoutuspalveluihin, joiden keskeisenä tehtävänä on tukea kuntoutujien toimijuutta ja osallisuutta ja siten myös lisätä heidän todellisia toimintavalmiuksiaan. Sosiaalisen kuntoutuksen keskeisiä käsitteitä muun muassa ovat osallisuus, toimijuus, toimintavalmius, paikallisuus ja yhteisöllisyys. (Lindh ym. 2018, 9.)

Järvikosken (2013, 48) mukaan kuntoutus on luonteeltaan aina oppimis- ja kehitysprosessi. Hänen mukaansa kasvatukselliset elementit ovat aina myös läsnä ihmisen pyrkiessä sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen sekä oppimaan sen edellyttämät tiedot, taidot ja valmiudet. Kun kuntoutukseen osallistuvaa autetaan hankkimaan niitä taitoja ja tietoja, joita mahdollisimman hyvä fyysinen, psyykinen sekä sosiaalinen toimintakyky edellyttävät, tarvitsee hän sen saavuttaakseen ammattilaisen tukea. Järvikoski on lisäksi myös kirjoittanut, että toimintakyvyn käsitteen ongelmallisuus piilee siinä, että suorituksia ja osallistumista ei ole pystytty erottamaan toisistaan, vaan kumpaakin kuvataan samojen osa-alueiden tai ulottuvuuksien kautta. Se, millaiset toiminnot eri osa-alueiden sisällä heijastavat suorituksia eli ihmisen fyysisiä ja psyykkisiä toimintoja ja mitkä osallistumista, toisin sanoen toimintaa sosiaalisessa kontekstissa ja selviytymistä sosiaalisista rooleista, jää erikseen harkittavaksi. ICF eli kansainvälinen toimintakykyluokitus puolestaan erottaa toisistaan suorituskyvyn ja aktuaalisen suoritustason. Aktuaalinen suoritustaso siirtää keskiön yksilön sisäisistä ”kyvyistä” toimintaan, eli erilaisiin toimintatilanteisiin ja toimintakäytäntöihin. Järvikosken mukaan tällainen merkitsee pientä askelta toimintakyvyn käsitteestä kohti toimijuuden käsitettä. (Järvikoski 2013, 29.)

Karhula ym. (2016) ovat kirjoittaneet toimijuudesta, että sillä tarkoitetaan kykyä määritellä tilanteita ja tehdä tavoitteellisia ja palvelua saavalle merkityksellisiä tekoja tilanteen muuttamiseksi. Laajemmin toimijuus voidaan nähdä palvelunsaajan oman elämän rakentamisena, jolloin yksilö ohjaa omaa elämänsä kulkuaan valinnoillaan ja toiminnallaan erilaisissa olosuhteissa. Toimijuus voi olla eri asteista ja kehittyä eri vaiheiden kautta. Se voi ilmetä monin eri tavoin, vaikkapa vastustamisena, vaihtoehtojen pohtimisena, aikomuksina, konkreettisina valintoina tai tekoina. Kriittinen askel ta-

voitteiden etenemisen kannalta on sitoutuminen, aikomusten ja puheen muuttaminen konkreettiseksi teoiksi. Palvelua saavan toimijuus ei aina välttämättä näyttäytyä ammattilaisen näkökulmasta kovinkaan tarkoituksenmukaisena. Palvelunsaaja ei välttämättä ryhdy ammattilaisen toivomaan aktiiviseen tavoitteiden pohtimiseen tai ei osaa nähdä "omaa parastaan", vaan vastustaa tai suuntaa tavoitteensa ammattilaisen mielestä epätarkoituksenmukaisiin kohteisiin. Tällöin kyse voi paradoksaalisesti ollakin toimijuuden heräämisestä ja viriämisestä ottamaan kantaa itseä koskeviin asioihin. Tällaisessa tilanteessa vuoropuhelun avulla voidaan saavuttaa yhteinen näkemys, kun palvelunsaajalle annetaan tilaa ja välineitä oman tilanteen ja vaihtoehtojensa työstämiseksi. Merkittävää onkin se, miten palvelunsaajia autetaan näkemään tilanteensa ja omat mahdollisuutensa toimijoina uudella tavalla, sekä myös se, miten onnistutaan herättämään kiinnostus tilanteen muuttamiseen ja eteenpäin pääsemiseen. Parhaimmillaan toimijuus on jaettua, ammattihenkilöiden ja palvelunsaajien yhteistä tekemistä. (Karhula ym. 2016.)

Romakkaniemi ja Järvikoski (2013, 39–44) ovat Kuntoutus-lehden artikkelissa avanneet jaettua sekä myös jakamatonta toimijuutta, jonka lisäksi Romakkaniemi (2011) on laatinut väitöskirjan tähän aihepiiriin liittyen mielenterveyspalvelujen kontekstissa. Romakkaniemen ja Järvikosken (2013) mukaan jaettu toimijuus voidaan jaotella kolmeen eri ulottuvuuteen: emotionaaliseen, kommunikatiiviseen sekä supportiiviseen ulottuvuuteen. Lisäksi he ovat kirjoittaneet, että jaettu toimijuus koostuu yhteisestä neuvottelusta ja päätöksenteosta, rohkaisevasta, emotionaalisesta ja sosiaalisesta tuesta ja mukautumisesta sekä toisen näkökulman ymmärtämisestä. Alla olevassa taulukossa 1 on esitetty jaetun ja jakamattoman toimijuuden rakentumisen ulottuvuudet.

*TAULUKKO 1. Jaetun ja jakamattoman toimijuuden rakentumisen ulottuvuudet (Romakkaniemi & Järvikoski 2013, 40).*

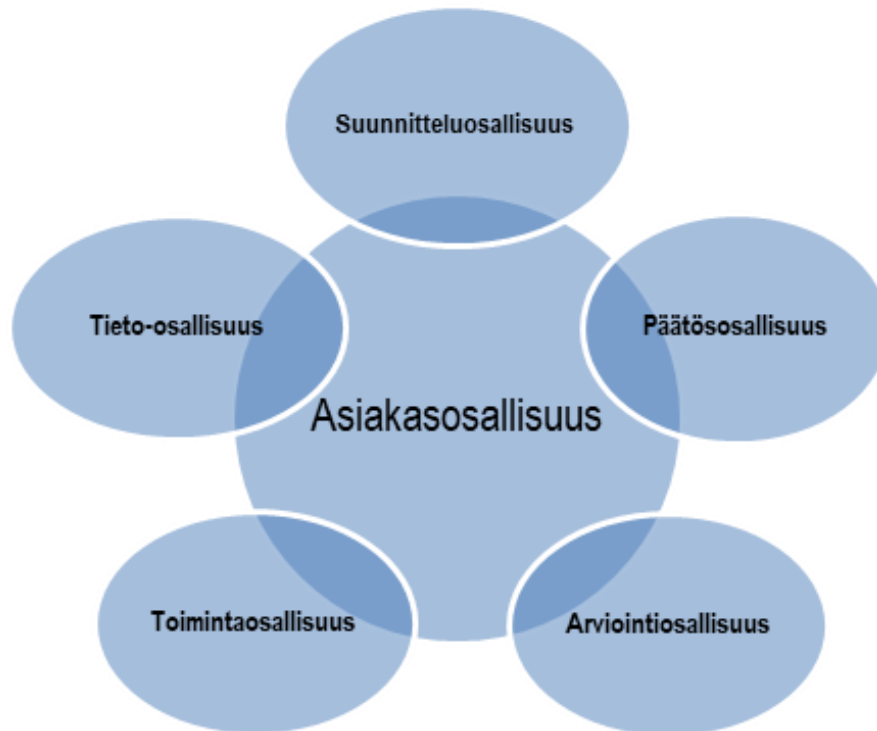
<b>Jaettu toimijuus</b>		
Emotionaalinen	Kommunikatiivinen	Supportiivinen
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ kuulluksi tuleminen</li> <li>▪ hyväksytyksi tuleminen</li> <li>▪ luottamuksellisen suhteen luominen</li> <li>▪ sitoutuminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ reflektio, dialogi</li> <li>▪ sanojen löytäminen</li> <li>▪ tiedon jakaminen uuden ymmärryksen rakentuminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ pystyvyyden kokemusten etsiminen</li> <li>▪ rohkaiseminen, kannustus</li> <li>▪ positiivinen ajattelu</li> <li>▪ toivon löytäminen ja ylläpitäminen</li> <li>▪ tieto</li> <li>▪ välineellinen tuki</li> </ul>
<b>Jakamaton toimijuus</b>		
Toteutumattomat odotukset	Hylkäämisen kokemukset	Valtakonfliktit
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ei odotettuja toimenpiteitä/palveluja</li> <li>▪ ei muutosta arkeen</li> <li>▪ tavoitteiden hämäryys</li> <li>▪ ei yhteistä tulevaisuuden pohdintaa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ei kokemusta kuulluksi ja nähdyksi tulemisesta</li> <li>▪ henkilökemioiden keskinäinen sopimattomuus</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ammattilaisen käyttämä valta</li> <li>▪ erilainen käsitys ongelmasta</li> </ul>

Romakkaniemen ja Järvikosken (2013) mukaan emotionaalisen ulottuvuuden vaikuttavuuden ydin liittyy vahvasti kuulluksi tulemisen ja nähdyksi tulemisen kokemukseen, jonka lisäksi jaetun toimijuuden emotionaalinen ulottuvuus on heille näyttäytynyt luottamuksen suhteen välttämättömänä edellytyksenä. Kommunikatiivisen toimijuuden rakentumisen he kuvaavat tarkoittavan hoito- ja kuntoutustilanteissa yhteisen ymmärryksen luomista. Työntekijältä se heidän mukaansa edellyttää dialogisuutta ja sen ylläpitämistä, taitoa käydä keskustelua tasavertaisena osallistujana, kuunnella ja analysoida sekä erottaa puheesta ”oleellinen” tarkemman pohdinnan kohteeksi. Supportiiviseen ulottuvuuteen he ovat kertoneet tärkeäksi arvioida oikea-aikaisuutta, mutta myös merkittävää ovat neuvot ja tieto, jonka perusteella palvelunsaaja voi tehdä omia valintoja.

### **2.2.5 Asiakasosallisuus**

Osallisuus sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa tarkoittaa myös asiakkaan osallisuutta eli asiakasosallisuutta. Leemann ja Hämäläinen (2015) ovat jaotelleet asiakasosallisuuden kahdella eri tavalla, riippuen siitä, onko kyseessä enemmän asiakkaan osallistuminen vai osallisuus. Näissä tilanteissa asiakkaan rooli voidaan ymmärtää eri tavoin. Näiden kahden välisen eron kerrotaan olevan riippuvaisia näkökulmista, käsitteistä sekä tieteellisestä lähestymistavasta. Asiakasosallisuuden yhteydessä olisi merkittävää pitää erillään käsitteet osallisuus ja osallistuminen, mutta näitä taustakäsitteitä käytetään usein synonyymeinä. Vaikka ne ovat asiakasosallisuuden lähikäsitteitä, niiden välillä on perustavanlaatuisia eroja. Teorialähtöisissä tutkimuksissa osallisuus on laajempi käsite kuin osallistuminen, koska osallistuminen on osa osallisuutta. Verrattuna osallistumiseen osallisuus edellyttää lähtökohtaisesti, että asiakkaalla on jonkinlainen vaikutus palveluprosessiin. (Leemann & Hämäläinen 2015.) Alla olevassa kuviossa 3 on esitetty Leemannin ja Hämäläisen (2015, 4–6) sovellettu jaottelu osallisuuden kokonaisuuksista ja ulottuvuuksista, jotka sisältävät myös palvelujärjestelmään kohdennettuja vaatimuksia.

KUVIO 3. Osallisuuden kokonaisuudet ja eri ulottuvuudet, mukaillen (Leemann & Hämäläinen 2015, 4–5.)



### 2.2.6 Osallisuus ja asiantuntijuus

Kuten aiemmin mainittua osallisuudella on myös palvelujärjestelmien työntekijöille, asiantuntijoille tietynlaisia vaatimuksia. Palosen ja Grubertin (2010) mukaan asiantuntijalla yleensä viitataan sellaiseen henkilöön, jolla on runsaasti omaan alaansa liittyvää osaamista sekä tietoa ja taitoa. Asiantuntijuuden kehittymistä voidaan heidän mukaansa kuitenkin tarkastella monesta eri näkökulmasta, jonka lisäksi se voidaan nähdä koostuvan monenlaisista eri osa-alueista. Asiantuntijuus nähdään tyypillisesti alakohtaisena, vaikkakin asiantuntijuus voi kehittyä samalla tavalla eri aloilla. He ovat kirjoittaneet, että aloittelijoilla osaaminen on yleensä satunnaista, mutta vakiintuu kokemuksen myötä yhdessä oman suorituksen arviointikyvyn kanssa. (Palonen & Grubert 2010, 41–42.)

Hakkarainen, Lallimo ja Toikka (2012, 246) ovat kirjoittaneet, että aiemmat tutkimukset asiantuntijuudesta ovat keskittyneet paljolti siihen, kuinka ihminen selviytyy työssään ja oppii tai ratkaisee ongelmia yksilöllisesti ja tietyn osaamisalueen sisällä. Monessa ammattiryhmässä tilanteen kerrotaan kuitenkin viime vuosina muuttuneen merkittävästi. Organisaatioiden toiminta perustuu yhä

enemmän asiantuntijuusalueiden sulautumiseen, jopa eri organisaatioiden välisesti, koska tuotteet ja palvelut tulevat asiakkaiden vaatimuksesta yhä monimuotoisemmiksi. Ruuth (2016) on puolestaan kantaa ottavasti kirjoittanut sosiaalisen kuntoutuksen kehittämishankkeen raportoinnissa, että sosiaali- ja terveydenhuollon sekä muiden toimijoiden hallinnolliset rakenteet ja toimintakulttuuri tukevat organisaatio- ja asiantuntijälähtöistä ajattelua. Sekä ajattelu- että toimintatavoista tulee helposti liiallisen palvelujärjestelmä- ja ammattikuntakeskeistä, koska nämä ovat vahvempia toimijoita verrattuna asiakkaisiin. (Ruuth 2016, 56.)

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla osallisuuden toteutumista noninvasiivisen ventilaatiohoidon yhteydessä. Kokemukset koostuivat hoitoa saavien lasten vanhempien sekä hoitoa suunnittelevien ja toteuttavien ammattilaisten näkökulmista, Oulun yliopistollisessa sairaalassa, Lasten ja nuorten vastuualueella.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millä tavalla osallisuus toteutuu hoitoprosessin eri vaiheissa sekä pyrkiä edistämään lasten tai nuorten sekä heidän vanhempien osallisuutensa toteutumista siinä.

Tutkimuksen avulla vastattiin seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Millaiseksi noninvasiivista ventilaatiohoitoa saavien lasten tai nuorten vanhemmat kuvaavat osallisuuden toteutumisen?
2. Millaiseksi noninvasiivista ventilaatiohoitoa suunnittelevat, toteuttavat ja arvioivat ammattilaiset kuvaavat osallisuuden toteutumisen noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa?
3. Miten noninvasiivista ventilaatiohoitoa saavien lasten tai nuorten vanhemmat sekä hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin osallistuvat ammattilaiset haluaisivat kehittää osallisuutta noninvasiivisen ventilaatiohoidon aikana?

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Tutkimuksen metodologia

Tutkimuksen lähestymistapana oli narratiivinen, kuvaileva tapaustutkimus, joka toteutettiin laadullisin tutkimusmenetelmin. Tapaustutkimus on tyypillisesti laadullinen, joustava ja muuntautumiskykyinen tutkimusstrategia, joka muotoutuu erilaisiin tutkimusympäristöihin sopivaksi (Piekkari & Welch 2020). Eriksonin ja Koistisen (2005, 1) mukaan kaikki laadullinen tutkimus ei ole 'tapausten' tutkimusta ja tieteen filosofiset perusoletukset määrittelevät tapaustutkimusten suuntauksia. Heidän mukaansa tapaustutkimuksessa keskeistä on juuri tutkittava tapaus tai tapaukset, joiden määrittelylle tutkimuskysymys, tutkimusasetelma ja aineistojen analyysit perustuvat. Tapaustutkimus on monimuotoinen tutkimuksellinen lähestymistapa, jota voitaisi myös luonnehtia tutkimusstrategiaksi. Näin ollen tapaustutkimus on paremminkin lähestymistapa kuin aineistonkeruu- tai analyysimenetelmä. Tapaustutkimuksen nimikkeellä tehdään tutkimuksia useilla eri tieteenaloilla, monenlaisista lähtökohdista ja erilaisin tavoittein, jonka vuoksi tapaustutkimukselle on vaikea antaa yhtä yleispätevää tai kattavaa määritelmää. Heidän mukaansa kenties ainoa yhdenmukaisuus on se, että tapaustutkimuksessa nimensä mukaisesti tarkastellaan yhtä tai useampaa 'tapausta' joiden määrittely, analysointi ja ratkaisu ovat tapaustutkimuksen keskeisin tavoite. Tapaustutkimuksessa ei siis ole itsestään selvää tai yhdentekevää, miten tutkittavat tapaukset valitaan, rajataan ja perustellaan. (Erikson & Koistinen 2005, 4.)

Narratiivisen lähestymistavan lähtökohdaksi Puusa, Hänninen ja Mönkkönen (2020) ovat määritelleet siten, että narratiivit eli kertomukset tai tarinat ovat ensisijainen keino kommunikoida, järjestää, ymmärtää tai selittää inhimillistä elämää ja ihmisten keskinäisiä suhteita. Narratiivin käsite on peräisin latinankielisestä sanasta narraatio, joka tarkoittaa kertomusta. Tutkimusote muodostaa väljän viitekehyksen, joka voi yhdistää kertomuksiin liittyvää tutkimusta tai viitata laajempaan tapaan ymmärtää tai tulkita ihmisyhteisöjen toimintaa. Narratiivisuudella voidaan tarkoittaa neljää eri asiaa, joita ovat viittaaminen tietämisen tapaan tai tiedon luonteeseen, kerättyyn tutkimusaineistoon tai sillä voidaan viitata aineiston analyysitapoihin tai tutkimuksen käytännölliseen merkitykseen. (Puusa, Hänninen & Mönkkönen 2020.) Narratiivisen lähestymistavan käyttäminen organisaatio-tutkimuksissa voi olla erityisen kiinnostavaa ja hyödyllistä paitsi teoreettisesti, mutta myös sen vuoksi, että ihmisten tarinoilla ja tarinoiden tutkimisella on tiivis yhteys käytäntöön eletyn elämän

eli kokemuksellisuuden ja niistä muodostuvien tarinoiden välittämisen kautta. Tarinoiden avulla voidaan esimerkiksi löytää uudenlaisia näkökulmia henkilöstön ja päättävän tahon välisen dialogin edistämiseen. Tarinallinen tutkimus auttaa lisäksi tuomaan näkyväksi vallitsevia ajatusmalleja, jolloin työyhteisössä voidaan tarvittaessa aloittaa kehittämistyö niiden muuttamiseksi. (Puusa, Mönkönen & Hytti 2014, 112–113.)

## 4.2 Aineiston keruu

Haastattelu soveltui tällaisen tutkimuksen aineistokeruu menetelmäksi parhaiten, koska osallisuudenoninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa on varsin abstrakti ilmiö. Puusan (2020) mukaan esiyymmärryksen ja aiemman teorian valossa abstraktioista muodostuu sarja konkreettisia kysymyksiä. Näihin haastateltavat osaavat vastata ilman kokonaisvaltaista ymmärrystä tutkimuksen teoreettisesta kohteesta. Tuomen ja Sarajärven (1999) mukaan temahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, joka perustuu tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn eli aiemmin esitettyyn tutkimuksen viitekehukseen. Haastattelulomake vanhemmille (liite 1) ja ammattilaisille (liite 4) muotoutui aiemmista tiedoista ja tutkimuksista koskien osallisuutta eli osallisuuden teoreettisista tiedoista. Haastattelujen eri osiot kulkevat Vuokon ym. (2011, 31) kuvaamien klinisen hoitoprosessin vaiheita mukaillen, aina tulovaiheesta hoidon arviointiin saakka.

Sekä vanhempien että ammattilaisten haastattelulomakkeille rakentui neljä osiota (1–4) klinistä hoitoprosessia mukaillen, joiden lisäksi lomakkeille jaoteltiin taustatieto- (T) ja kehittämisosiot (K). Alla olevassa taulukossa 2 on havainnollistettu osiot, jotka haastattelulomakkeisiin muodostuivat. Ammattilaisten haastattelun otsikointi poikkeaa vanhempien haastattelulomakkeesta, mutta ne vastaavat sisällöltään samaa klinisen hoitoprosessin vaihetta. Taustatieto osuudessa selvitettiin haastateltavien osuutta noninvasiiviseen ventilaatiohoitoon – tai sen hoitoprosessiin sekä johdateltiin aiheeseen. Kehittämisen teema sisälsi vapaampia kysymyksiä osallisuudesta, kattaen käytännössä koko prosessin.

TAULUKKO 2. Haastattelujen osiot kliinistä hoitoprosessia mukaillen. (Vuokko ym. 2011.)

<b>Osiot– vanhempien haastattelussa</b>	<b>Osiot - ammattilaisten haastattelussa</b>
<i>(T) Taustatiedot</i>	<i>(T) Taustatiedot</i>
<i>1. Hoitoon hakeutuminen -terveysongelma</i>	<i>1. Tulotilanne ja tulotilanteen arviointi</i>
<i>2. Hoidon tarve – tunnistettu terveysongelma</i>	<i>2. Hoidon suunnittelu ja tutkimukset</i>
<i>3. Hoidon aloittaminen</i>	<i>3. Hoidon toteutus / hoidon aloittaminen</i>
<i>4. Seuranta</i>	<i>4. Hoidon arviointi / Seuranta</i>
<i>(K) Kehittäminen</i>	<i>(K) Kehittäminen</i>

Laadullisen tutkimuksen aineiston keruun pohjana toimii teoria, jonka rooli tutkimuksessa on varsin keskeinen. Teoria lisää ymmärrystä muun muassa kiinnostuksen kohteena olevasta ilmiöstä, auttaa perustelemaan sekä mahdollisesti löytämään teoreettisen tutkimusaukon, auttaa rajaamaan tutkimusta, joiden lisäksi teoria rakentaa pohjan aineiston keruulle. Teorian ja aineiston välinen teoreettinen keskustelu toimii ikään kuin myös tutkimusten johtopäätösten peilinä. (Puusa & Juuti 2020.)

Tutkimuksen aineistonkeruu tapahtui haastattelemalla sekä noninvasiivista ventilaatiohoitoa saavien lasten tai nuorten vanhempia että noninvasiivista ventilaatiohoitoa toteuttavaa henkilökuntaa. Tutkimushaastattelut toteutettiin joulukuun 2021 ja helmikuun 2022 välisellä aikajaksolla. Alasuutarin (2011) mukaan dokumentoinnin tarkkuus ja yksityiskohtaisuus ovat suhteellinen asia ja riippuu myös käytettävissä olevasta tallennustekniikasta. Alasuutarin mukaan yksityiskohtaisiin muistiinpanoihin verrattuna nauhuri on ylivoimaisen tarkka laite, joten tutkimuksen aineisto nauhoitettiin tutkittavien luvalla. Aineiston keruu noninvasiivista ventilaatiohoitoa saavien lasten tai nuorten vanhemmilta tapahtui yksilöhaastatteluina. Haastateltavat saivat tiedotteen tutkimuksesta (liite 2) hoitavan tahon kautta. Vanhemmat antoivat tutkimukseen suostumuksen kirjallisesti (liite 3). Suostumukset toimitettiin tutkijalle, jonka jälkeen tutkija otti yhteyttä vanhempiin sopiakseen haastatteluajan ja toteutustavan. Tutkimushaastattelu toteutettiin yhteensä kolmelle (3) noninvasiivista ventilaatiohoitoa saavan lapsen tai nuoren vanhemmalle, joista kahden toteutustapana oli Microsoft Teams- sovelluksen verkkokokous ja yksi haastattelu toteutettiin puhelimitse.

Aineiston keruu ammattilaisilta toteutui yksilöhaastatteluin Microsoft Teams sovelluksella ja toteutettiin niille henkilöille, jotka osallistuvat noninvasiivisen ventilaatiohoidon kliiniseen hoitoprosessiin Lasten ja nuorten vastuualueella. Haastateltaville esitettiin tutkimustiedote (liite 5) ja heiltä pyydetiin

kirjallinen suostumus (liite 6) tutkimukseen osallistumisesta. Ammattilaisten haastatteluja toteutettiin viisi (5) kappaletta. Haastatteluaineiston keräämisessä hyödynnettiin sovelluksen äänitallenninta. Haastatteluihin valituille keskeistä oli kokemukset noninvasiivisesta ventilaatiohoidosta, ja he valikoituivat tutkijan työkokemuksen ja aiemman tiedon perusteella tutkimukseen. Samalla rajautui myös henkilökunta pois näiden edellä mainittujen kriteerien ja tiedon perusteella.

### **4.3 Aineiston analysointi**

Tutkimuksen laadullinen aineisto koostui haastattelujen ääninauhoitteista litteroidusta tekstistä. Haastattelujen analyysin tarkoituksena oli sisällöllisten luokittelujen avulla analysoida tutkittavaan ilmiöön, eli osallisuuden toteutumiseen hoitoprosessissa, liittyviä sisältöjä ja rakenteita faktanäkökulmalla (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Alasuutari 2011). Kyngäs ja Vanhanen (1997, 7–9) ovat kirjoittaneet, että sisällönanalyysi on menettelytapa, jolla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti sekä sisällönanalyysiä käytetään kuvailemaan tutkittavaa ilmiötä. Sen avulla voidaan myös muodostaa tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita eli käsitteitä.

Tuomen ja Sarajärven (2009, 95) mukaan tutkimuksen tarkoituksesta riippuen sisällönanalyysi voidaan tehdä joko induktiivisesti, deduktiivisesti tai abduktiivisesti. Tämän kyseisen tutkimuksen aineisto analysoinnissa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalysointi muotoa, joten varauksella voitaisi kutsua, että kyseessä oli induktiivinen päättelylogiikka. Tutkimuksessa edettiin aineiston ehdolla, yleisestä yksittäiseen. Aineiston analysointi eteni mukaillen Tuomen & Sarajärven (2009, 109) esittämää prosessia sisällönanalysoinnin etenemistä, joka on esitetty alla olevassa taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Sisällönanalyysin eteneminen, mukaillen Tuomen & Sarajärven (2009, 109) esittämää taulukkoa sisällönanalysoinnista.

1. Haastattelujen aukikirjoittaminen sana sanalta
2. Aineiston lukeminen ja sisältöön perehtyminen
3. Lausahdusten tunnistaminen – alkuperäisilmausten taulukointi
3. Pelkistettyjen ilmausten muodostaminen
4. Samakaltaisuuksien ja erilaisuuksien tunnistaminen pelkistetyistä ilmauksista
5. Pelkistettyjen ilmauksien yhdistäminen ja alakategorioitten muodostaminen
6. Alakategorioiden yhdistäminen ja yläkategorioiden muodostaminen
7. Yläkategorioiden yhdistäminen ja yhteneväisyyden tunnistaminen

Aineiston analysointi aloitettiin purkamalla haastattelujen äänitteet tekstimuotoon. Haastattelut kestivät keskimäärin 35 minuuttia per yksilöhaastattelu, niistä kertyi 283 minuuttia ääninauhoitettua materiaalia ja tekstimuotoista aineistoa yhteensä 39 sivua, fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5.

Aineistosta etsittiin erityisesti osallisuuteen viittaavia lausahduksia. Tuomen ja Sarajärven mukaan (2009, 92) tutkimuksen analysointivaiheessa on tärkeää etsiä aineistosta tutkittavaa ilmiötä kuvaavia osia ja ilmaisuja, vastaten tutkimuksen tarkoitusta ja tutkimuskysymyksiä, jättäen ulkopuolelle niille merkityksettömät aiheet. Tämän tutkimuksen niin kutsuttuina analyysiyksikköinä toimivat yksittäiset sanat, lauseen osat ja ajatuskokonaisuudet, joita olivat osallisuutta kuvaavia ilmaisuja, osallisuuteen vaikuttavien tekijöiden ilmaisuja sekä osallisuuden vaikutuksia kuvaavia ilmaisuja.

Useamman lukukerran jälkeen aineistosta hahmottui osallisuuteen viittaavia, yhdistäviä ja erottavia sanoja, lauseita ja ajatuskokonaisuuksia. Yhdistävät ja erottavat lauseet väri koodattiin ja sijoitettiin taulukkoon. Lauseet pelkistettiin ja niistä muodostettiin ala- ja yläkategorioita. Lopuksi aineisto abstrahoiitiin eli muodostettiin yleiskäsitteiden avulla kuvaus tutkimuskohteesta. Alkuperäisilmausten perään koodattiin, mitä osiota ne koskettavat. Haastatteluaineiston analysointi on esitetty taulukkomuodossa liitteenä 7. Lisäksi aineistoista tunnistettiin osallisuutta edistäviä ja estäviä ilmauksia tai lauseita, jotka toimivat tämän tutkimuksen kehittämisen kohteina. Poimituille lausahduksille toteutettiin myös aineistolähtöinen sisällönanalyysi (liite 8), kuten aiemmallekin aineistolle.

## 5 TULOKSET

Tutkimustulokset perustuvat noninvasiivista ventilaatiohoitoa saavien lasten tai nuorten vanhempien (n=3) sekä noninvasiivista ventilaatiohoitoa suunnittelevien, toteuttavien ja arvioivien ammattilaisten (n=5) haastatteluaineistoihin.

### 5.1 Taustatiedot

Saatujen taustatietojen perusteella kaikkien vastaajien hoitoa saavat lapset tai nuoret olivat hoitosuhteessa lastenneurologian osastolle 65. Hoitosuhteet Oulun yliopistolliseen sairaalaan olivat kestäneet keskimäärin 3 vuotta, vaihteluvälillä 2–4 vuotta. Ammatillaiset puolestaan olivat moniammatillisen työryhmän jäseniä: niin hoitoa toteuttavaa kuin myös suunnittelevaa ja arvioivaa henkilökuntaa, joiden ammattinimikkeitä olivat lähihoitaja, sairaanhoitaja, kuntoutusohjaaja sekä erikoislääkäri. Lähihoitaja, sairaanhoitaja ja kuntoutusohjaaja osallistuivat noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa toteutus- ja arviointivaiheisiin. Lääkärit sen sijaan osallistuivat koko hoitoprosessiin, aina alkuvaiheen hoidon suunnittelusta seuranta vaiheeseen saakka. Noninvasiivista ventilaatiohoitoa saavien lasten tai nuorten vanhempien sekä hoitoa toteuttavan henkilökunnan vastauksia yhdisti kaksi pääkategoriaa, joita olivat asiantuntijälähtöisyys sekä perheen osallisuus ja osallistuminen hoitoprosessiin.

### 5.2 Asiantuntijälähtöisyys

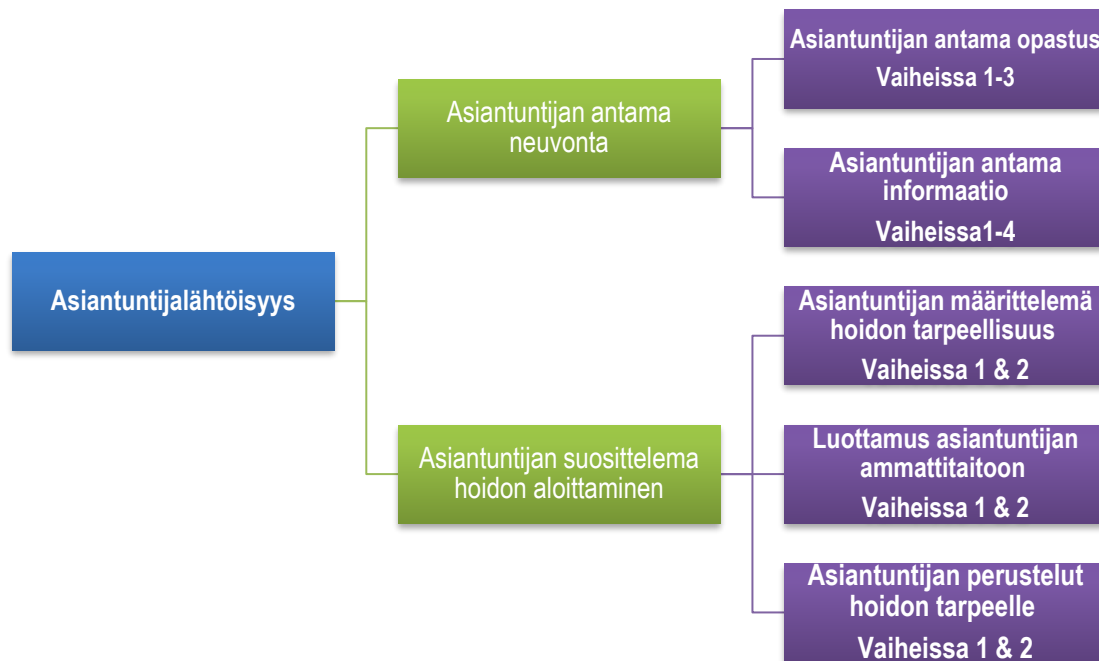
Asiantuntijälähtöisyys oli yhdistävänä tekijänä ammattilaisten/ asiantuntijoiden antamalle neuvonnalle sekä suositusten mukaiselle hoidon aloittamiselle. Asiantuntijälähtöisyyden jakautuminen eri kategorioihin on kuvattu alla olevassa kuviossa 4. Asiantuntijan antama neuvonta jakautui asiantuntijan antamaan opastukseen sekä -informaatioon. Vastausten perusteella asiantuntijat antoivat opastusta hoidon toteuttamiseen ja laitteiden käyttöön hoitoprosessin kolmessa ensimmäisessä vaiheissa, kattaen siis tulotilanteen ja tulotilanteen arvioinnin-, hoidon suunnittelun ja tutkimukset- sekä hoidon toteutus / hoidon aloittamisen vaiheet. Asiantuntijat antoivat vastausten perusteella jokaisessa hoitoprosessin vaiheessa informaatiota eli tietoa hoidosta. Asiantuntijan antaman neuvonnan suoria lainauksia aineistosta:

*"käydään tietoa läpi... itse toteutusta ja laitteen käyttöä (O1)"*

*"kerron mitä se hoito tarkoittaa(O2)"*

*"Täältä annetaan vinkkejä (O4)"*

KUVIO 4. Asiantuntijälähtöisyys noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa.



Asiantuntijan suosittelema hoidon aloittaminen jakautui asiantuntijan määrittelemään hoidon tarpeellisuuteen, luottamukseen asiantuntijan ammattitaitoa kohtaan sekä asiantuntijan perusteluihin hoidon tarpeellisuudesta. Vastaajat kuvailivat, että laitehoito on katsottu olevan tarpeellista eivätkä vanhemmat tai perheet ole hoidon aloittamiseen vaikuttaneet. Lisäksi vastausten perusteella hoitoon oli olemassa selkeät kriteerit sekä asiantuntijan ammattitaitoon luotettiin, mutta vastauksissa asiantuntijat myös perustelivat laitehoitoa perheille. Tämän yläkategorian vastauksia tunnistettiin noninvasiivisen ventilaatiohoitoprosessin kahteen ensimmäiseen vaiheeseen eli tulotilanteen sekä hoidon suunnittelun ja tutkimusten vaiheeseen. Asiantuntijan suositteleman hoidon aloittamisen suoria lainauksia aineistosta:

*"laitehoito katsottiin tarpeelliseksi, joten emme ole siihen itse vaikuttaneet (O1)"*

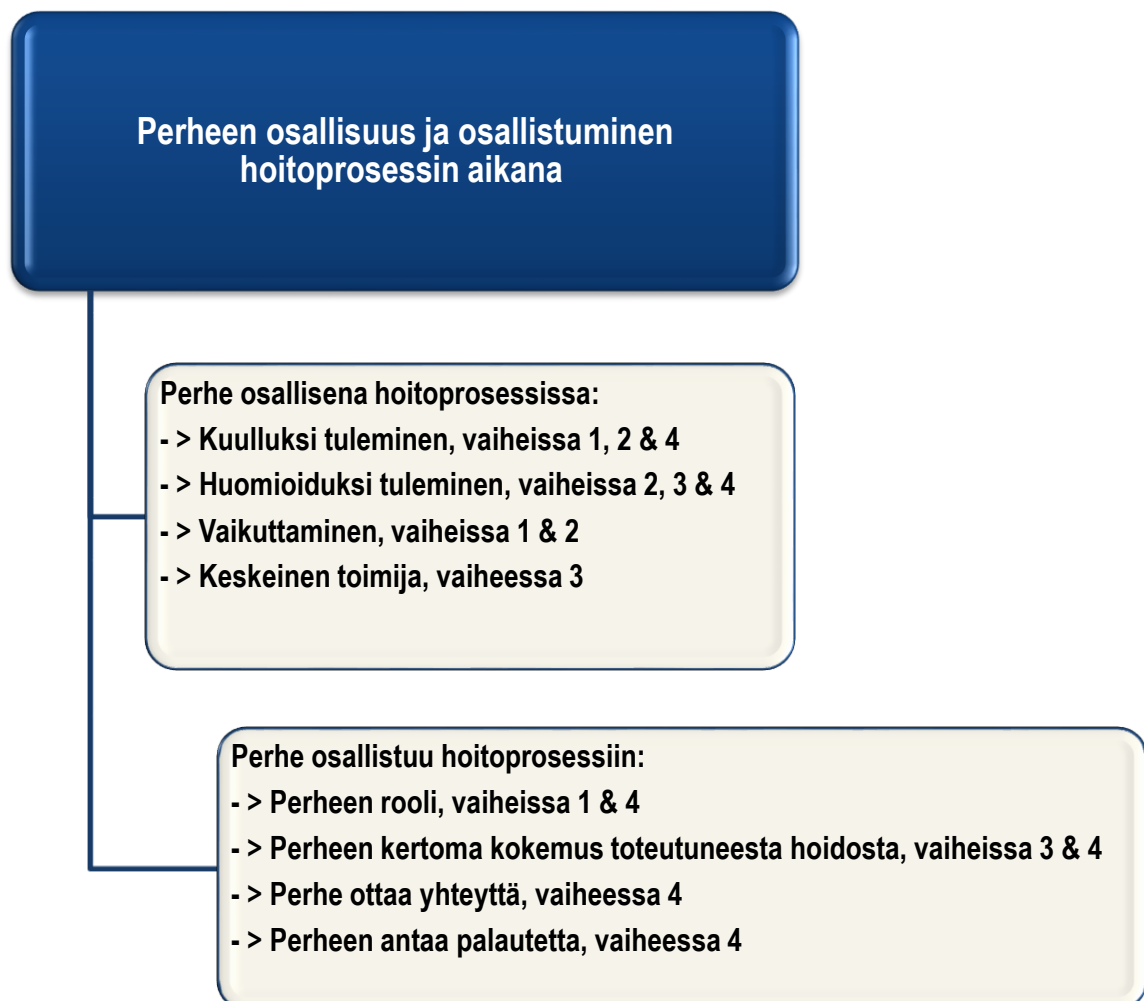
*"tässä tilanteessa luotettiin lääkärin ammattitaitoon ja näkemykseen (O1)"*

*"perustella miksi ja syy sille, miksi on hoidon tarve (O1)"*

### 5.3 Perheen osallisuus ja osallistuminen

Perheen osallisuus ja osallistuminen hoitoprosessiin oli yhdistävä tekijä perheen osallisuudelle - että - osallistumiselle hoitoprosessiin. Alla olevassa kuviossa 5 on aukaistu osallisuuden ja osallistumisen jakautuminen aineiston perusteella, noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa.

*KUVIO 5. Perheen osallisuuden ja osallistumisen jakautuminen noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa.*



### 5.3.1 Perhe osallisena hoitoprosessissa

Perheen osallisuus hoitoprosessissa jakautui kuulluksi tulemiseen, huomioiduksi tulemiseen, vaikuttamiseen ja näiden lisäksi perheet koettiin olevan keskeisiä toimijoita. Vastausten perusteella perheet olivat tulleet kuulluksi, joka tarkoitti sitä, että he olivat kertoneet omia havaintoja sekä kokemuksia, joihin asiantuntijat olivat reagoineet. Vastauksista ilmeni, että perheitä oltiin kokonaisuutena, mukaan lukien hoitoa saavat eli lapset tai nuoret, huomioitu erilaisissa kontakteissa. Perheet olivat pyrkineet ja voineetkin vaikuttaa hoitoon hakeutumisen ja hoidon suunnittelun vaiheissa alkavaan laitehoitoon. Näiden edellä mainittujen seikkojen lisäksi osallisuuteen tunnistettiin kolme vastausta, jotka sijoittuivat samaan, hoitoprosessin kolmanteen vaiheeseen, eli hoidon toteutuksen tai aloittamisen vaiheeseen, jotka kuvailivat perheiden toimijuutta. Perheet koettiin olevan pääroolissa ja oppijina eli keskeisinä toimijoina hoidon toteuttamisen vaiheessa. Alla esitetty suoria lainauksia aineistosta perheiden osallisuuteen liittyen:

*”kerrottu havaintoja, minkälaisia on tehty ja niitä on sitten tutkittu (O1)”*

*”lapsenkin mielipide on otettu huomioon (O3)”*

*”voivat aktiivisesti vaikuttaa, osa voi kieltäytyä (O2)”*

*”Vanhemmillä iso rooli, vastaavat hoidon toteuttamisesta (O3)”*

### 5.3.2 Perhe osallistuu hoitoprosessiin

Perheen osallistuminen noninvasiiviseen ventilaatiohoitoprosessiin kuvailtiin vastausten perusteella tarkoittavan perheen roolia, kertomia kokemuksia toteutuneesta hoidosta, yhteyden ottamista sekä palautteen antamista. Vastausten perusteella perheen rooliksi kuvailtiin hoitoprosessin ensimmäisessä vaiheessa olevan kuulijan roolissa ja hoitoprosessin viimeisessä vaiheessa eli hoidon arvioinnin tai seurannan vaiheessa vanhempien kerrottiin olevan kuulemassa. Perheet kertoivat kokemuksia toteutuneesta hoidosta toteutuksen ja arvioinnin / seurannan vaiheissa ja heidän tuottamat tiedot koettiin vastausten perusteella olevan varsin merkittäviä. Yhteydenottamiseen viittavia lausahduksia tunnistettiin hoitoprosessin viimeiseen vaiheeseen sekä perhe antoi palautetta toteutuneesta hoidosta samaisessa, hoitoprosessin viimeisessä vaiheessa. Alla on esitetty suoria lainauksia aineistosta perheiden osallistumiseen liittyen:

*”ovat semmoisina kuulijoina (O1)”*

*”on tietysti käyttökokemusta, osaavat sitten kertoa (O3)”*

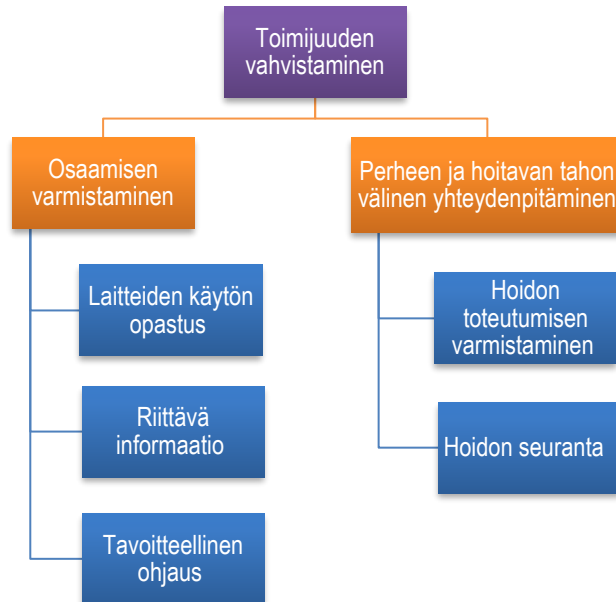
*”perheet voivat itse myös ottaa yhteyttä (O4)”*

*”Antavat aktiivisesti palautetta (O4)”*

#### 5.4 Osallisuuden kehittäminen

Haastatteluaineistoista tunnistettiin osallisuutta tai osallistumista edistäviä ja osin myös heikentäviä lauseita tai lausekokonaisuuksia, joita tässä tutkimuksessa pidettiin kehittämisen kohteina. Yhdistävää näille ilmauksille tavalla tai toisella oli toimijuuden vahvistaminen. Alla olevassa kuviossa 6 on esitetty toimijuuden vahvistamisen jakautuminen saatujen vastausten perusteella.

KUVIO 6. Toimijuuden vahvistamisen jakautuminen noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa



Osaamisen varmistaminen jakautui laitteiden käytön opastukseen, riittävään informaatioon sekä tavoitteelliseen ohjaukseen. Vastaaajien tarve oli saada laitteiden käyttöön lisää tai enemmän opastusta ja neuvontaa. Vastaaajat myös kokivat, että perheillä tulisi olla enemmän tietoa laitehoidosta,

joka edesauttaisi lapsen hoidon toteutumista sekä lisäisi perheen motivoitumista laitehoidon toteuttamiseen. Lisäksi vastaajat kokivat, että ohjauksen tulisi olla tavoitteellista, jotta hoitoa saavat ymmärtäisivät laitteen käytön ja hoidon tarkoituksen sekä merkityksen. Alla esitetty suoria lainauksia aineistosta liittyen osaamisen varmistamiseen:

*”Ehkä enemmän apua, sen koneen ohjeistusta ja neuvontaa”*

*”olisi kaivannut lisää tietoa”*

*”että lapsi tai nuori ymmärtää laitteen käytön tarkoituksen ja miksi se on tärkeää”*

Perheen ja hoitavan tahon välinen yhteydenpitäminen jakautui kahteen alakategoriaan, joita olivat hoidon toteutumisen varmistaminen sekä hoidon seuranta. Hoidon toteutumisen varmistaminen tarkoitti vastaajille sitä, että palvelunsaajat osaisivat olla yhteydessä palveluntuottajaan, esimerkiksi sellaisessa tilanteessa, jos hoito ei enää auta. Lisäksi vastaajat kuvailivat, että sillä varmistettiin laitehoidon aloittamisen toteutuminen. Vastaajat toivoivat hoidon seurannassa säännönmuokaisuutta sekä tiiviimpää puhelinyhteyttä kontroleihin. Alla esitetty suoria lainauksia aineistosta perheen ja hoitavan tahon välisestä yhteydenpitämisestä:

*”jos hoito ei enää auta, osaavat tarvittaessa olla yhteydessä”*

*”tiiviimpi puhelinyhteys olisi tärkeää”*

## 6 POHDINTA

Tässä kappaleessa tutkimustuloksia verrataan aikaisempiin tutkimuksiin, julkaisuihin ja artikkeleihin osallisuudesta ja sen toteutumisesta. Pohdinnassa pyrittiin erityisesti pitämään sekä palveluntuottajan että palvelunsaajan näkökulmat tarkastelun kohteina. Osallisuuden kehittämisen kohteet esitellään tarkemmin seuraavassa kappaleessa.

### 6.1 Asiantuntijälähtöisyys

Aineiston mukaan Oulun yliopistollisessa sairaalassa, lasten ja nuorten vastuualueella noninvasiivista ventilaatiohoitoa toteutetaan monialaisesti, eri ammattiryhmien toimesta. Isoherranen (2012) on määritellyt, että moniammatillinen yhteistyö sosiaali- ja terveysalalla tarkoittaa asiakaslähtöistä, tiimityöskentelyyn perustuvaa ja yhteisöllistä asiantuntijatyötä. Aineistossa korostui siis yhtenä osa-alueena asiantuntijuus, johon liittyi neuvonta sekä erilaiset hoidon määrittelyt ja suositukset, perusteluineen. Epäilemättä noninvasiivisen ventilaatiohoidon parissa työskentely edellyttää vahvaa tietoa, taitoa sekä osaamista eli asiantuntijuutta hoitavalta taholta. Asiantuntijuuden tai asiantuntijälähtöisyyden noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa osallisuutta koskien voisi ajatella aiempiin tutkimuksiin ja teorian tietoihin nojaten liittyvän siihen, minkä verran tai kuinka paljon asiantuntijat hyödyntävät asiantuntijuuttaan antaessaan esimerkiksi tietoa, neuvontaa tai ohjausta perheille hoidon toteuttamisesta tai sen sisällöstä. Asiantuntijuuteen tai asiantuntijälähtöisyyteen liittyy tietenkin oleellisesti myös toisenlainen näkökulma, joka on asiantuntijan kanssa tekemisissä oleva, ikään kuin asiantuntijuuden kohde eli perheet: mikä on heidän roolinsa ja merkitys esimerkiksi tiedon saamiselle, - vastaanottamiselle, - käsittelymiselle tai sen - sisäistämiseksi. Tähän pohdintaan liittyy vielä se, millä tavalla tai miten asiantuntijat antavat neuvoja, tietoa tai ohjausta perheille.

Aineistosta ilmeni, että perheet kokivat osallisuutta tai osallistuivat hoitoprosessin kaikissa eri vaiheissa kaiken kaikkiaan varsin hyvin, eikä aineistossa havaittu viitteitä siihen, että perheet olisivat jollakin tavalla halunneet kyseenalaistaa työntekijöitä tai heidän asiantuntijuuttaan, päinvastoin, perheet kokivat luottamusta asiantuntijoiden suuntaan, heidän antamiin tietoihin ja perusteluihin hoitoa koskien. Romakkaniemen ja Järvikosken (2013) tutkimuksen aineistossa on myös noussut

selkeästi esille ihmisten luottamus työntekijöiden ammattitaitoon ja asiantuntijuuteen. Heidän mukaansa emotionaalisen ulottuvuuden vaikuttavuuden ydin liittyy vahvasti kuulluksi tulemisen ja nähdyksi tulemisen kokemukseen, jonka lisäksi jaetun toimijuuden emotionaalinen ulottuvuus on heille näyttäytynyt luottamuksen suhteen välttämättömänä edellytyksenä.

### 6.1.1 Asiantuntijan antama tieto

Romakkaniemen ja Järvikosken (2013) mukaan valta on aina läsnä asiakastyössä. Heidän mukaansa työntekijä helposti asettuu asiantuntijan rooliin ja tätä roolia asiakas myös hänelle tarjoaa. Asiantuntijan käyttämän ”vallan” palvelunsaajan näkökulmasta voisi karrikoiden sanoittaa tarkoittamaan esimerkiksi sitä, ettei perheellä olisi juuri sananvaltaa vaikkapa hoitoa koskevien päätöksen tekemiseen. Arnsteinin asteikkoon (1969) peilaten asiantuntijalähtöinen tiedon antaminen voisi näin ollen sijoittua tokenismiksi, jota hän on kuvaillut siten, että kansalaisille annetaan mahdollisuus tulla kuulluksi, mutta heidän toiveitaan ei kuitenkaan oteta huomioon. Arnsteinin mukaan kansalaisille usein kuitenkin pystytään antamaan tietoa enemmän toimintatavoista, kuin varsinaisesta suunnittelun sisällöstä, eikä tiedottaminen sisällä varsinaista vaikuttamisen mahdollisuutta. Tämän kaltaisen jaottelu ei kuitenkaan ole relevantti tai suoranaisesti soveltu tämän tutkimustuloksen perusteluksi, koska haastattelukysymyksiä ei laadittu vastaamaan tai aineiston sisällönanalysoinnissa käsitteitä ei muodostettu Arnsteinin teorian tai asteikon mukaisesti. Mutta voitaisi kuitenkin todeta, että samankaltaisuutta näihin portaisiin aineiston perusteella on ainakin osin selitettävissä, mutta ei kuitenkaan kaikkien vastausten perusteella.

Leemann ja Hämäläinen ovat (2015, 4–6) esittäneet sovelletun jaottelun osallisuuden kokonaisuuksista ja ulottuvuuksista, jotka sisältävät myös palvelujärjestelmään kohdennettuja vaatimuksia. Sieltä voisi nostaa esille tässä kohtaa sekä tieto- että suunnitteluosallisuuden. Tieto-osallisuudella he tarkoittavat sitä, että asiakkaalla on oikeus saada tietoa eri palveluista sekä niiden pariin pääsemisen edellytyksistä. Palveluilta tämä edellyttää muun muassa kohtaamista, kuuntelemista, kysymistä, asiakkaan hyväksymistä omana itsenään, yksilön äänen hyväksymistä, vuorovaikutuksen osaamista ja esteetöntä tiedottamista. Tieto-osallisuus voidaan myös ymmärtää perusedellytykseksi, jotta henkilö palvelun asiakkaana voi päästä mukaan niihin prosesseihin, joissa hän voi kokea osallisuutta. Suunnitteluosallisuudella he tarkoittavat sitä, että asiakkaalla on tietoa palvelutarjonnasta ja omasta palveluprosessista sekä lisäksi oikeus saada konkreetista tietoa vaikkapa valmisteilla olevista hankkeista ja osallistua erilaisiin suunnitteluprosesseihin. Tämän edellytyksenä

on asiakkaan asiantuntemuksen hyväksyminen sekä hallinnolliset rakenteet, jotka sallivat sekä mahdollistavat osallisuuden. Nämä asiakasosallisuuden ulottuvuudet vaikuttivat aineiston perusteella ainakin tieto-osallisuuden kohdalla toteutuvan, koska vastaajat kuvailivat, että perheille annettiin jokaisessa hoitoprosessin vaiheessa informaatiota. Hoidon suunnittelu ja sen perustelemisen aineiston perusteella oli hyvin pitkälti asiantuntijalähtöistä, joten voisi ajatella, että suunnittelu-osallisuus perheiden osalta näyttäytyy heikompana kuin tieto-osallisuus, asiakasosallisuuden ulottuvuuksista. Palveluiden tuottajan eli hoitavan tahon näkökulmasta olisikin tärkeää varmistaa perheiden mahdollisuus tuettuun osallistumiseen palvelutarjoajan tukemana, koska ammattilaisten vuorovaikutusosaamisen kerrotaan luovat perustan osallisuudelle.

### **6.1.2 Asiantuntijan antamaa neuvontaa, vai ohjausta?**

Asiantuntijan antamaan neuvontaan liittyy ja liittyikin myös aineiston perusteella varsin oleellisesti tieto, jota on käsiteltykin jo aiemmassa kappaleessa, tieto-osallisuuden näkökulmasta. Mutta toisena näkökulmana, jota asiantuntijuuteen aineiston perustella tunnistettiin yhdeksi yläkäsitteeksi, oli neuvonta. Kysymykset tietenkin tässä vaiheessa kuuluvat, mitä neuvonta tässä asiayhteydessä tarkoittaa ja mikä on ohjauksen ja neuvonnan eroavaisuus? Näihin kysymyksiin tuo selkoa ohjauksen ja neuvonnan eroavaisuuden tunnistaminen. Vehviläinen (2003) on kirjoittanut, että neuvominen ja neuvonta nähdään erityisesti asiakaslähtöisissä ohjausteorioissa enemmän kielteisenä kuin myönteisenä asiana. Tämä hänen mukaansa johtuu siitä, että neuvonta liitetään usein epäsymmetriseen asetelmaan, jossa neuvoja tietää asiasta enemmän tai paremmin ja jossa neuvottava ikään kuin saa ”yläpuolelta” tietoja, neuvojan harkinnan mukaan. Lisäksi neuvonnan nähdään pohjimmiltaan olevan direktiivistä toimintaa, kun taas ohjauksen ei, vaikkakin ohjaajat voivat antaa neuvoja tuodakseen näkemyksiään esille. Neuvomista Vehviläinen pitää arkisena, tilannekohtaisesti rakentuvina ilmiönä. Tästä voidaankin todeta, että saatujen vastausten, aineiston perusteella tulee vaikutelma nimenomaan ”yläpuolelta” annetusta tiedosta eli neuvomisesta, eikä niinkään ohjauksellisesta näkökulmasta. Mainittakoon, että ohjausta tullaan tarkemmin käsittelemään kehittämisosuudessa, kappaleessa 7.

### **6.1.3 Suositusten mukainen hoidon aloittaminen**

Julkunen ja Heikkilä ovat (2007) jaotelleet asiakkaan osallisuuden palveluissa kahden eri näkökulman avulla: ovatko palvelut ongelmalähtöisiä vai tarveperusteisia ja onko palveluiden saatavuus

harkinnanvaraista vai kriteeriperusteista. Osallisuuden toteutumisen näkökulmasta jaottelu tarkoittaa sitä, että mitä enemmän käytetään ammatillista tarveharkintaa palveluiden saatavuudessa, sen heikommat ovat asiakkaiden osallisuuden mahdollisuudet ja oikeudet vaikuttaa itseään koskevaan palveluun ja päätöksentekoon. Ongelmalähtöisessä palvelumallissa puututaan yksilön tai esimerkiksi perheen tilanteeseen, joka on yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän kriteereillä määritelty ongelmalliseksi. Kriteeriperusteinen palvelusaanti perustuu ennalta asetettuihin kriteereihin, joiden täytyminen on edellytyksenä palvelun saamiselle, kun taas harkinnanvaraisen palvelun saamisen perusteena on ammattilaisen tekemä palvelutarpeenarviointi. Palveluiden saatavuuteen voivat vaikuttaa kuitenkin myös toimintaa ohjaavat taloudelliset resurssit, jonka vuoksi palveluiden myöntämistä ja hyötyä arvioidaan kustannustehokkuuden näkökulmasta. (Julkunen & Heikkilä 2007.) Aineiston perusteella voitaisiin todeta, että koska hoidon suunnitteluun oli olemassa tarkat kriteerit ja asiantuntijat määrittivät hoidon tarvetta, niin noninvasiivinen ventilaatiohoito Oulun yliopistollisessa sairaalassa, Lasten ja nuorten vastualueella on tarveperusteista ja palvelun saatavuus on kriteeriperusteista. Tämä saattanee selittää myös aiemmin käsitellyä suunnitteluosallisuuden näkymättömyyttä aineistossa.

## **6.2 Perheen osallisuus ja osallistuminen noninvasiiviseen ventilaatiohoitoprosessiin**

Kliinisessä ympäristössä käytetyllä perheen määritelmällä voi olla suuri merkitys palveluun tai palveluntarjontaan. Palvelun käynnistyessä laillisten huoltajien tai vanhempien on hyväksyttävä lähete-, arviointi- tai hoitosuunnitelma. He usein antavat näkemyksen lapsen tavoitteista ja ottavat myös vastuun niin kutsuttujen kotiohjelmien toteuttamisesta. Vanhemmilla yleensä ottaen on oikeus saada tietoa lapsen hoidosta ja edistymisestä esimerkiksi vastaanottamalla kirjallisia tai suullisia raportteja palveluntarjoajilta tai selaamalla sähköisiä terveystietoja. Perheenjäsentä pyydetään usein jakamaan lapsensa terapiatietoja muille lapsen elämään osallistuville ihmisille, esimerkiksi kumppanilleen, päivähoidon tarjoajille, isovanhemmille tai muille ammattilaisille. Usein tehtäviä, kuten esimerkiksi suostumuksen antamisen, tavoitteiden asettamisen, tiedon jakamisen ja kotiohjelmien toteuttamisen hoitaa terapiaan tai hoitoon osallistuva vanhempi, useimmiten jopa kahden vanhemman perheissä. (Phoenix ym. 2021.)

Tämän tutkimuksen aineistossa keskeisiä, ellei jopa keskeisimpiä vastaajien kuvailuja, noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa osallisuuden näkökulmalta tarkasteltuna oli se, että perheet kokivat

tulleen kuulluksi, heitä huomioitiin, he pääsivät vaikuttamaan ja heidän koettiin olevan keskeinen toimija. Toivosen ja Pollarin (2020) mukaan ammattilaisten tehtävänä on ottaa erityisesti arvioinnissa huomioon lapsenhuoltolaissa huoltajalle asetetut oikeudet ja velvollisuudet. Arvioitaessa lapselle parasta ratkaisua, asiaan vaikuttavat usein lapsen oma, huoltajan sekä ammattilaisten subjektiivinen näkemys asiassa. Heidän mukaansa yhteinen ja avoin dialogi, jossa kaikki osapuolet kokevat tulleensa kuulluksi, johtavat useimmiten parhaaseen mahdolliseen lopputulokseen lapsen kannalta.

Perheen osallistuminen näyttäytyi aineistossa kuvainnollisesti perheen roolina, perheen kertomina kokemuksina toteutuneesta hoidosta, yhteydenottamisena sekä palautteen antamisena. Virtasen ym. (2011, 19) mukaan asiakkaiden osallistuminen palvelu- tai hoitoprosessiin ja motivoiminen omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen ovat osa asiakaslähtöisyyteen liittyviä lähestymistapoja, joihin liittyy kiinteästi asiakkaan voimaantuminen. Palveluissa tämän tulisi näkyä asiakkaiden valinnan mahdollisuuksien korostamisena, kustannustehokkuus huomioiden. Vastuullisen asiantuntijuuden kautta asiakaslähtöisyyden keskeiseksi ulottuvuudeksi nousee näkemys asiakkaasta työntekijän kanssa yhdenvertaisena toimijana. Käytännössä tämä tarkoittaa asiakkaan merkityksen tunnustamisesta tasapainoisen palveluprosessin aikaansaamiseksi. Asiakkaan tarpeiden ja palvelumahdollisuuksien väliseen tasapainoon pyrittäessä vaikutuksellisin toimintamalli on asiakkaan ja palveluntarjoajan välinen kumppanuus, jonka syntyminen edellyttää palveluntuottajan ja palvelunsaajan välistä hyvää vuorovaikutusta ja molemminpuolista luottamusta.

Aineiston perusteella vanhemmat sekä osin myös lapset tai nuoret itse kertovat, miten laitehoito on toteutunut ja sujunut sekä miltä se on lapsesta tai nuoresta tuntunut ja miten he ovat sen kokeneet. Ammatillaiset saivat myös suoraa palautetta perheiltä laitehoidon toteutumisesta ja kokivat sen tärkeäksi. Leemannin ja Hämäläisen (2015) mukaan osallisuuden eri ulottuvuuksissa tunnustetaan käsite arviointiosallisuus, jolla he tarkoittavat sitä, että varmistetaan asiakas- ja käyttäjäpalautteen kulku päättäjille ja viranomaisille ja sitä vielä huomioidaan. Tämä edellyttää palveluissa hallinnollisia rakenteita ja organisaation valmiutta tarvittaessa muuttaa rakenteita palautteen pohjalta. Näin olleen voidaan todeta, että arviointiosallisuus asiakasallisuuden ulottuvuudessa, perheiden kokemina kertomuksia noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa toteutui.

Asunta & Mikkola (2019, 75) ovat kirjoittaneet, että osallisuus voidaan nähdä myös jonkinlaisena risteystenä, jossa yksilö ja organisaation rakenteet kohtaavat. Käytännöntasolla kansalainen koh-

taa julkisen sektorin organisaation erilaisissa palveluissa, joissa viranomaiset soveltavat hallinnollisia päätöksiä ja viestittävät niistä kansalaisille. Palveluiden laatuun liittyvien epäkohtien lisäksi tyytymättömyyttä palvelun saajissa herättää usein myös asiointi viranomaisten kanssa. Tiedetään esimerkiksi, että kansalaisten tyytyväisyyteen palvelujärjestelmää kohtaan vaikuttavat käsittelyprosessin täsmällisyys, tehokkuus ja reiluus, joiden lisäksi tyytyväisyyteen liittyy asiakaspalvelussa kohdatun viranomaisen koettu asiantuntemus, kohteliaisuus ja avoimuus kritiikille. (Asunta & Mikkola 2019, 75–76; Serra 1995.) Isolan ym. (2017) mukaan kaikki asiat eivät välttämättä aukene sanallisesti, vaan asioiden kokeminen, toiminnallisuus ja liike, konkreettisesti esimerkiksi hyppy tuntemattomaan auttaa hahmottamaan outoa ja ehkäpä vierastakin asiaa. Vuorovaikutus ja siihen valmistautuminen auttaa ymmärtämään erilaisia näkökulmia. Se, kuinka tai miten asiakas kohdetaan julkisissa organisaatioissa, on varsin merkittävä tekijä osallisuuden rakentumisessa. Tämä lisänee myös asiakastyytyväisyyttä kuten Asunta ja Mikkola ovat edellä asiaa sivunneet. Oulun yliopistollisessa sairaalassa, lasten ja nuorten noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa asiakaspalautetta ei suoranaisesti kerätä, mutta kuten aineistosta tunnistettiin, perheille annetaan tai ainakin tarjotaan jonkin muotoisen palautteen antamiselle mahdollisuuksia, jokaisessa hoitoprosessin vaiheessa.

## **7 OSALLISUUDEN KEHITTÄMISKOhteET NONINVASIIVISESSA VENTILAAATIOHOIDOSSA**

Aineistoista tunnistettiin osallisuutta edistäviä ja heikentäviä lauseita tai lausekokonaisuuksia, joita tässä tutkimusaineistossa pidettiin osallisuuden kehittämisen kohteina. Tarkemmin avattuna osallisuuden kehittämisen konkreettisiksi kohteiksi tunnistettiin ikään kuin tarpeita ja yhdistävää näille vastauksille oli toimijuuden vahvistaminen. Tämä yhdistävä tekijä jakautui osaamisen varmistamiseen sekä palvelunsaajan ja – tuottajan väliseen yhteydenpitoon. Toimijuuden vahvistamisen näkökulmana pidettiin erityisesti perheiden, mutta pohdinnassa huomioitiin myös ammattilaisten roolia perheiden toimijuuden vahvistamisessa.

### **7.1 Osaamisen varmistaminen tavoitteellisella ohjauksella**

Aineistosta tunnistettiin kehittämistarpeita osaamisen varmistamiselle. Aineiston perusteella voitiin tunnistaa, että ohjauksen tulisi olla tavoitteellista, jotta esimerkiksi perheet ymmärtäisivät laitteen käytön ja hoidon tarkoituksen sekä merkityksen. Tähän asiayhteyteen voisi sujuvasti yhdistää myös riittävän tiedon saamisen varmistamisen, johon kehittämistarpeita myös tunnistettiin. Tavoitteellisesta ohjauksesta voimmekin tunnistaa kaksi erillistä käsitettä, joita ovat siis ohjaus sekä tavoite, joten avataan niitä hieman tarkemmin. Ohjauksesta on kirjoitettu, että sillä tarkoitetaan yhteistoimintaa, jolla tuetaan ja edistetään ohjattavan oppimis-, kasvu-, työ- tai ongelmanratkaisuprosesseja sellaisilla keinoilla, että ohjattavan toimijuus vahvistuu ja ohjaus vuorovaikutuksena voidaan jaotella kolmeen erilaiseen vuorovaikutusorientaatioon, joita ovat asiantuntijakeskeinen-, asiakas-keskeinen- ja dialoginen vuorovaikutusorientaatio. (Vehviläinen 2020; Vänskä ym. 2011.)

Karhula ym. (2016) ovat kirjoittaneet asiakaslähtöisen tavoitteen asettamisesta, että asiakaslähtöinen toiminta lähtee aina asiakkaan tarpeista, asiakkaalla on tasa-arvoinen asema työntekijöiden kanssa ja että toiminta mahdollistuu dialogin kautta. Suomessa vallitsevat toimintakulttuurit eivät vielä kaikilta osin kuitenkaan huomioi kuntoutujan osallisuutta. Tutkimusten mukaan palvelunsaajien mahdollisuudet olla aidosti osallisina omissa kuntoutusprosesseissaan ja vaikuttaa niihin, ovat lisääntyneet, mutta se ei ole johtanut palvelunsaajia päätöksentekoon, eli osallistumiseen. Tavoit-

teiden asettelu ja kuntoutuksen suunnittelu tapahtuvat usein ammattilaisten lähtökohdista ja ehdoilla, joskus palvelua saavat itse ei ole edes paikalla. Usein asiakaslähtöisestikin alkaneet prosessit jatkuvat niin, että työntekijä määrittelee asiakkaan tarpeet uudelleen tulkiten niitä omista lähtökohdistaan käsin, jolloin myös toimenpide-ehdotukset perustuvat asiantuntijan tuottamaan uudelleenmäärittelyyn ja vakiintuneisiin ratkaisuihin.

Vehviläisen (2020) mukaan ohjauksessa kiteytetysti kyse on yhteistoiminnasta, erilaisten prosessien ohjaamisesta sekä ohjattavan toimijuuden vahvistamisesta. Vehviläisen mukaan ohjauksen toimintamallit, keinot ja ohjaajan interventiot tulisi valita siten, että ohjattavan toimijuutta vahvistetaan tai etsitään. Tämä tarkoittaa sitä, että ohjauksessa tulisi valikoida keinoja, jotka edesauttavat ohjattavaa tunnistamaan omat tietonsa, taitonsa sekä voimavaransa, arvioimaan toimintatapojensa toimivuutta, mutta ohjattavan tulisi myös harjoitella uusia tapoja ja osallisuutta. Näiden edellä lueteltujen keinojen tarkoituksena on, että ohjattavan toimintamahdollisuudet laajenisivat. Toimijuuden vahvistaminen ohjauksella voi tuoda ohjattavalle tunteen varmuudesta, kykenemisestä tai vaikkapa kuulumisesta jonnekin. Asiakkaan osallisuuden, vaikutusmahdollisuuksien, itsenäisyyden ja toimijuuden korostaminen ei kuitenkaan tarkoita sitä, että palvelunsaaja jätettäisiin itsekseen laatimaan tavoitteensa. Ammattilaisen tehtävä on auttaa perhettä muodostamaan heidän tilanteestaan uudenlainen tulkinta, jonka pohjalta palvelunsaajan on mahdollista asettaa heidän elämäänsä ja tarpeeseensa kiinnittyvä ja yksilöllinenkin tavoite. (Karhula ym. 2016.)

## **7.2 Perheen ja hoitavan tahon välinen yhteydenpitäminen**

Perheen ja hoitavan tahon välinen yhteydenpitäminen tarkoitti aineiston perusteella sitä, että palvelunsaajat voisivat olla yhteydessä palveluntuottajaan tai toisin päin. Aineiston mukaan, perheiden näkökannalta tarkasteltuna, vastaajat toivoivat yhteydenpitämiseltä sitä, että kontrollit olisivat säännömukaisia ja että he saisivat myös tukea ja tietoa hoidon toteutumiseen. Ammattilaisten kannalta tarkasteltuna toiveita yhteydenpitämiseen esitettiin muun muassa sen vuoksi, että vanhemmat osaisivat olla yhteydessä heihin esimerkiksi siinä tilanteessa, jos hoito syystä tai toisesta ei toteudu. Asiakaslähtöisessä toiminnassa Karhulan ym. (2016) mukaan asiakas ja ammattilainen tuovat keskusteluun omat näkökulmansa ja asiantuntijuutensa. Työskentely ei ole asiakkaan toiveisiin suoraan vastaamista, vaan yhteistyötä, jossa perheen tarpeet ja heidän kokemansa ongelmat ovat

yhteisen toiminnan kohteena ja ratkaisuja ongelmiin haetaan yhdessä. Asiakaslähtöisessä toiminnassa vuorovaikutus tapahtuu palvelunsaajan ehdoilla ja työntekijän osaamisen, tietojen ja taitojen sekä asiayhteyteen liittyvien työvälineiden tuella.

Organisaation näkökulmalta asiaa tarkastellen muun muassa Laihonen (2010) on kirjoittanut tiedolla johtamisen näkökulmalta, että sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa välitetään monenlaista tietoa liittyen muun muassa asiakkaiden terveydentilaan, käytettävissä oleviin resursseihin tai taloudellisiin tekijöihin liittyen. Johtamisen näkökulmasta palvelujärjestelmän tietovirrat ovat kuitenkin vielä paljon monimuotoisempia ja vaikeammin hallittavissa olevia kokonaisuuksia. Tietovirrat ovat yhdyslinkki, joiden avulla esimerkiksi opitaan uutta, jaetaan kokemuksia ja kehitetään niin yksilöiden kuin organisaatioidenkin osaamista. Toisaalta ne useassa tapauksessa ovat myös ilmentymä sellaiselle osaamiselle ja tietotaidolle, jota sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijat hyödyntävät neuvoessaan asiakkaitaan. Operatiivisen tiedon lisäksi sosiaali- ja terveystieteiden johtajan tulee hallita valtavat määrät muutakin tietoa. Esimerkiksi valtionhallinnon eri toimijat, kuntasektori sekä erilaiset asiantuntija-, tutkimus- ja edunvalvontatahot tuottavat jatkuvasti uutta tietoa, jonka tarkoituksena on tukea ja kehittää palvelujärjestelmän toimintaa. Yksin ei ole mahdollista omaksua ja jäsentää kaikkea tietoa, eikä se ole tarpeellistakaan. Tehokas tiedolla johtaminen edellyttää, että keskeiset tietoa tuottavat tahot kartoitetaan, niiden tuottaman tiedon merkitys analysoidaan sekä jaetaan vastuu tiedon seurannassa, keruussa ja analysoinnissa. (Laihonen 2010.)

### **7.3 Toimijuuden vahvistaminen**

Asiakkaan näkeminen resurssina tekee Virtasen ym. (2011) mukaan sosiaali- ja terveystieteiden käyttäjistä toimijoita. Heidän mukaansa asiakaslähtöisen toiminnan ulottuvuudessa asiakas, palvelunsaaja, tässä tapauksessa perhe, on toimija eli subjekti – ei passiivinen toimenpiteiden kohde ja subjektin rooli tuo mukanaan ajatuksen asiakkaan vastuusta omasta hyvinvoinnistaan. Tämän kaltaisen jaottelu tietyllä tavalla vahvistaa vanhempien vastuuta ja roolia, mutta se edellyttää myös ammattilaisen ja organisaationkin valmiuksia tukea toimijuutta.

Aineiston mukaan vastaajat kokivatkin varsin merkittäväksi perheen toimijuuden noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa ja toimijuutta tunnistettiin kehittämisosion ulkopuolisesta aineistosta varsin kattavasti. Vastaajat kuvailivat perheen olevan keskeinen toimija hoidon toteutusvaiheessa, koska

tuolloin he toimivat vastausten perusteella muun muassa oppijina ja kuulijoina ja heillä todettiin olevan keskeinen rooli hoidon toteuttamisessa. Lisäksi aineiston perusteella vanhemmat toimivat myös lapsen tai nuoren ”äänenä”, välittäen lasten tai nuorten kokemuksia hoidosta. Toimijuus edellyttää vanhemmilta siis jonkinlaista aktiivista toimintaa eli subjektina toimimista, mutta mitä se käytännössä tarkoittaa? Tiikkaisen ja Pyynnösen (2018) mukaan sosiaalinen toimintakyky tarkoitti kykyä toimia välittömässä ja läheisissä yksilöiden välisissä suhteissa sekä eri yhteisöissä. Tällainen perheiltä edellyttää sosiaalisia taitoja, kykyä olla vuorovaikutuksessa ja kykyä toimia, koska yksilö voi saada aikaan vähemmän, ilman toisia ihmisiä tai vaikkapa yhteisöä. Yhteistoiminta ja sen luomat sosiaaliset suhteet ovat vuorovaikutuksen tulosta erilaisten mahdollisuuksien puitteissa. Aktuaalinen toimintakyky ilmenee toimintakyvyn käyttötilanteissa toimijuutena, esimerkiksi aktiivisuutena ja osallisuutena, kun taas potentiaalinen toimintakyky puolestaan ilmentää mahdollisia käyttötilanteita ja rakentuu yksilön ja yksilötekijöiden dynaamisessa vuorovaikutuksessa niiden tarjoamien mahdollisuuksien ja rajoitteiden puitteissa.

### **7.3.1 Ammatillaisen toimijuus**

Toimijuus teeman toisena näkökulmana vahvasti esiintyy vaatimukset myös ammattilaista, asiantuntijaa kohtaan, mutta mitä ammatillaisen toimijuus tarkoittaa? Eteläpelto ym. (2014, 2) ovat kirjoittaneet artikkelissaan, että työelämässä toimijuus liitetään perinteisesti rakenteelliseen vallankäyttöön, mutta myös vähemmän näkyviin sosiaalisiin suhteisiin, puhetapoihin ja ihmisten väliseen vuorovaikutukseen kytkeytyvään epäviralliseen valtaan. Työntekijöiltä vaaditaan jatkuvaa tietojen ja taitojen kehittämistä sekä ammatillisten identiteettien päivittämistä. Työn arjessa odotetaan uusien työroolien omaksumista ja vastuiden ottamista, perinteisten ammatillisten rajojen ylittämistä ja työurien pitkäjänteistä rakentamista. Työyhteisöiltä edellytetään työkäytäntöjen muutoksia esimerkiksi uuden teknologian käyttöönoton myötä sekä yhteistoiminnallisten ja moniammatillisten työtapojen kehittämistä. Työorganisaatioiden tuottavuuden parantamiseen pyritään rakenteellisten muutosten ja työkuultuurin kehittämisen sekä entistä paremman johtamisen avulla. Näitä pyrkimyksiä yhdistää tarve vahvistaa erilaista ja eritasoista ammatillista toimijuutta työssä.

Erilaisia pyrkimyksiä ja vaatimuksiakin ammatillista toimijuutta kohtaan on siis organisaatiosollessa saakka tunnustettu, mutta mikä tai millainen ammatillisen rooli tulisi sitten perheiden toimijuuden vahvistajana olla? Niiranen (2020, 74) on avannut professionaalista osallistumistulkintoja muun muassa siten, että asiakkaan elämänhallinnan ja osallisuuden tukeminen merkitsevät asiakkaalle

ja työntekijälle eri asioita. Työntekijälle osallistumisen tukeminen on osa ammatillisesti hyvin tehtyä työtä, se on ammatillisen taidon, työtä ohjaavien normien ja työn eettisten periaatteiden yhdistelmä. Asiakkaalle eli tässä tapauksessa hoitoa saaville lapsille ja nuorille sekä heidän vanhemmillensa ei pelkästään ole kyse hyvin tehdystä työstä, vaan heidän elämästään. Romakkaniemi ja Järvikoski (2013) puolestaan kuvaavat esimerkiksi kommunikatiivisen toimijuuden rakentumisen he tarkoittavan hoito- ja kuntoutustilanteissa yhteisen ymmärryksen luomista. Työntekijältä se heidän mukaansa edellyttää dialogisuutta ja sen ylläpitämistä, taitoa käydä keskustelua tasavertaisena osallistujana, kuunnella ja analysoida sekä erottaa puheesta ”oleellinen” tarkemman pohdinnan kohteeksi.

Ammattilaisen tai asiantuntijan rooleista vielä tarkemmin puhuessa Hoitotyön tutkimussäätiö (Hokus) on laatinut suosituksen (2019, 33), jossa todetaan, että terveydenhuollossa eri tasoilla ja asemassa toimivilla ammattilaisilla on omat tärkeät roolit, varsinkin näyttöön perustuvassa terveydenhuollossa. Suosituksen mukaan nämä roolit tulisi määritellä organisaatiossa helpottamaan muun muassa tehokasta tiedon levittämistä ja luotettavan näytön käyttöönottoa. Roolit usein edellyttävät eritasoista koulutusta, osaamista ja toimintavaltuuksia käytännössä. Terveydenhuollon päättäjien ja hoitotyön johtajien tulisi tunnistaa nämä eri roolit hyödyntäen sitä varten kehitettyjä viitekehyksiä. Aineiston perusteella ammattilaisten rooleja tai tarkemmin ottaen niiden merkitystä osallisuuden toteutumiselle ei selvitetty, eikä se ollut tavoitteenakaan, mutta niiden määrittelemineen olisi kuitenkin näyttöön perustuvassa terveydenhuollossa täysin perusteltua.

Yhteenvetoina perheiden toimijuuden vahvistamisesta voidaan kuitenkin todeta, että koska kuntoutumisen perusta on ihmisen oman niin sanotun toimintavoiman kasvaminen, yhteistyösuhteen tulee pohjautua kumppanuuteen, koska jaetun toimijuuden käsite muodostuu yhteisen päätöksenteon periaatteesta. Kuntoutuksen tulee olla asiakasta valtaistavaa, jolloin ihmisen tulee löytää oma toimijuutensa yhteistyön avulla. Ammattilaisen asiantuntijuutta tarvitaan muun muassa siihen, että ihminen tunnistaisi ja hyödyntäisi omia voimavarojansa. (Romakkaniemi & Järvikoski 2013, 43–44.)

## 8 TUTKIMUSTULOSTEN YHTEENVETO, JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKO-TUTKIMUSAIHEET

Tässä kappaleessa esitetään tutkimustulosten yhteenveto, johtopäätökset sekä pohditaan jatko-tutkimusaiheita.

### 8.1 Tutkimustulosten yhteenveto

Asiantuntijälähtöisyydellä sekä perheen osallisuudella ja osallistumisella on saatujen tutkimustulosten perusteella noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa, Oulun yliopistollisessa sairaalassa, Lasten ja nuorten vastuualueella varsin korostunut merkitys: millä tavalla osallisuus ikään kuin ilmenee ja näyttäytyy hoitoprosessin eri vaiheissa. Tällainen hoito kaikkine vaiheineen, siihen osallistuminen ja esimerkiksi vaikuttaminen eli osallisuus edellyttää selkeästi vahvaa vuorovaikutusta ja vuorovaikutussuhteiden mahdollisuuksia hoitoa saavan ja hoitoa toteuttavan välillä, koko hoitoprosessin ajan. Vuorovaikutuksen lisäksi korostunut merkitys aineiston perusteella osallisuudelle ja osallistumiselle oli myös toimijuudella, joka on osallisuuden ilmenemiselle keskeinen käsite. Näitä kahta tekijää tai käsitettä on vaikea arvottaa toistaan merkittävämmäksi, mutta niitä voisi yhdistää vasta- vuoroisuuden käsite. Hoitoprosessin alkuvaiheissa vanhemmat toimivat tiedon vastaanottajina, kun taas ammattilaiset tuottivat – ja antoivat tietoa sekä opastivat perhettä. Vuorovaikutuksen suunta alkoi vaihtua tai voimistua ikään kuin yhdensuuntaisesta molemmin suuntaiseksi hoitoprosessin edetessä. Lopuksi vanhemmat toimivat tiedon tuottajina ja -antajia, kun taas ammattilaiset/asiantuntijat vastaanottivat, ja myös osin reagoivat siihen. Kyseessä näin ollen on siis erilaiset vuorovaikutussuhteet. Isolan ym. (2017) mukaan osallisuus tarvitsee rakentua ihmisten tai ihmisten ja toimintaympäristön välisen vuorovaikutuksen, jossa merkityksellisyyden kokemukset ja luottaminen omaan toimijuuteen kasvavat ja kehittyvät. Nämä ovat tärkeitä seikkoja, jotta ihminen jaksaa yrittää vaikuttaa esimerkiksi epäreilulta tuntuvaan resurssien jakoon. Vaikka osallisuus syntyy vuorovaikutussuhteissa, siihen tarvitaan myös tietynlaista väljyyttä, vapautta etäännyä välittömästä vuorovaikutuksen, osallistumisen ja tunteiden maailmasta. Osallisuus on siten myös epäkronologista liikkumista menneen, nykyisen, tulevan ja utopian välillä. Vasta tuolloin toteutuu osallisuuden ehto kuulumisesta sellaiseen kokonaisuuteen, jossa ihminen pystyy vaikuttamaan oman elämänsä kulkuun. (Isola ym. 2017, 19.)

## 8.2 Johtopäätökset

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että osallisuus noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa koostuu siis oikeudesta saada tietoa lasta tai nuorta koskevista suunnitelmista, päätöksistä, ratkaisuista, toimenpiteistä ja niiden perusteluista sekä perheiden mahdollisuuksista ilmaista mielipiteitä, kokemuksia ja vaikuttaa näihin edellä mainittuihin asioihin, koko hoitoprosessin aikana. Perheen ja asiantuntijoiden välinen vastavuoroisuus oli varsin korostuneessa merkityksessä, koska esimerkiksi vaikuttaminen ei ole mahdollista, mikäli hoitoa saava lapsi tai nuori itse tai heidän vanhempansa eivät pääse mukaan asioiden käsittelyyn, eivätkä saa niistä riittävää tietoa. Osallistuminen on siis toimintaa, jossa osallisuus usein konkretisoituu, kuten esimerkiksi hoidon toteutumisesta kertominen hoitavalle taholle. Olisikin siis tärkeää osallisuuden toteutumiseksi varmistaa tai ainakin seurata hoitoprosessin aikana palvelunsaajien eli lasten tai nuorten ja heidän vanhempien kokemuksiaan siitä, miten he kokevat oman osallisuutensa ja mahdollisuutensa vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon ja tarjolla olevien palveluiden sisältöön. Osallisuudessa, noninvasiivisen ventilaatiohoidossa, Oulun yliopistollisessa sairaalassa, Lasten ja nuorten vastuualueella, hoitoa saavien lasten tai nuorten vanhempien ja hoitoa toteuttavan henkilökunnan näkökulmaista kuvailtuna kyse on siis perheiden mahdollisuuksista olla osallisena, osallistua ja toimia ja olla toimijoina ammattilaisten tai asiantuntijoiden tarjoamien ja osin mahdollistamien vuorovaikutustilanteiden mukaan, hoidon kaikissa eri vaiheissa.

## 8.3 Jatkotutkimusaiheiden pohtiminen

Lasten ja nuorten noninvasiivista ventilaatiohoitoa toteutetaan Suomessa erikoissairaanhoidossa, joiden toimintayksiköiden toimintatavat ja käytettävissä olevat resurssit luultavasti vaihtelevat. Tiedostetaan, että esimerkiksi aikuisten noninvasiivista hoitoa toteutetaan eri tavoin Oulun yliopistollisessa sairaalassa kuin lasten ja nuorten hoitoa. Olisikin varsin tärkeää pyrkiä yhtenäistämään käytänteitä niin alueellisesti kuin myös valtakunnallisestikin tässä hoitomuodossa, mahdollisuuksien mukaan. On tutkitusti ja tilastollisesti todennettu (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2020), että esimerkiksi lasten ja nuorten ylipaino on kuluneina vuosina ollut kasvussa. Ylipaino on yksi uniapnean riskitekijä ja osin sen syyseuraussuhteena uniapnea onkin todettu kansansairaudeksi (STT 2021) ja joidenkin arvioiden mukaan 1,5 miljoonaa suomalaista on arvioitu sairastavan uniapneaa. Näin ollen kaikenlainen tutkiminen ja kehittäminen, mukaan lukien ennaltaehkäisevä näkökulma tämän hoidon suhteen, erityisesti lasten ja nuorten osalta on ja olisi toivottavaa.

Tätä tutkimusta työstäessä, sen eri vaiheissa pohdintaa käytiin muun muassa seuraavien jatkotutkimuksien mahdollisiksi aiheiksi: Olisi vähintäänkin mielenkiintoista tutkia tai selvittää, millaisia kokemuksia muualla Suomessa näiden hoitojen suhteen osallisuudesta on tai vaikkapa sitä, miten hoitoa saavat eli lapset ja nuoret itse kokevat tai kuvailevat osallisuuden toteutumisen noninvasiivisen ventilaatiohoidon aikana. Tarkastelun arvoista voisi olla myös selvittää eri ammattilaisten tai tarkemmin sanottuna ammattiroolien merkitys osallisuuden toteutumiselle noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa. Lisäksi syytä olisi tarkastella asiaa tarkemmin toimintakyvyn eri näkökulmilta, jota tähän tutkimukseen saatiin valitettavan vähän esille.

## 9 YHTEISTÄ KEHITTÄMISTÄ JA TUTKITUN TIEDON HYÖDYNTÄMISTÄ

Tämän tutkimuksen taustalla jo alkuun kyti ajatus lasten sosiaalisesta kuntoutuksesta, jonka yhteiskehittämisen perusajatuksena on vahvistaa heikossa asemassa olevien ihmisten asemaa ja osallisuutta palveluissa. Yhteiskehittäminen on työote, jossa palvelujen käyttäjät ovat mukana palvelujen ja toimintojen suunnittelussa, toteutuksessa sekä arvioinnissa (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2018.) Kun palveluja kehitetään yhdessä, palvelun saajan ja palvelun toteuttajan osat saattavat vaihdella. Yhteiskehittäminen tasaveroisesti ammattilaisten ja asiakkaiden kanssa on harvoin kovin sujuvaa. Palvelujen saajalta saattavat puuttua sanat kokemukselleen ja ammattilaisen saattaa olla vaikea astua sivuun asiantuntijuudestaan. Kuitenkin dialogin kautta asiakkaan kokemus useimmiten käsitteellistyy. Vähitellen sanat sulautuvat osaksi ammattilaisen ja asiakkaan yhteistä ymmärrystä. Yhteiskehittäminen on vaiheittain etenevä prosessi, johon kuuluu tutustuminen, ihmettely, luottamuksen rakentuminen, sanojen löytyminen, dialogi ja tulosten muotoileminen. Siihen kuuluu myös olennaisesti myös esimiesten ja päättäjien osallistaminen. (Isola ym. 2017, 32.) Näiden edellä esitettyjen tutkimustulosten, johtopäätösten ja kehittämiskohteiden johdosta tätä kyseistä tutkimusta, erityisesti sen menetelmää voitaisiin pitää pienimuotoisena yhteiskehittämisenä ja yhteiskehittämisen tuloksena, vaikkakaan tutkimuksen ja kehittämistyön varsinainen tavoite se ei ollut. Alla olevassa kuvassa 1 esitetystä posterissa on kuvailtu tiivistetysti tutkimuksen kulku, tarkoitus ja tavoitteet, keskeiset tutkimustulokset sekä kehittämisen kohteet.

KUVA 1. Osallisuuden toteutumisen tutkiminen Oulun yliopistollisessa sairaalassa – Lasten ja nuorten vastuualueella.

**OAMK**  
OULUN AMMATTIKORKEAKOULU

**Osallisuuden toteutuminen noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa- Case:  
Oulun Yliopistollinen sairaala, Lasten ja nuorten vastuualue**

Osallisuuden edistäminen on osa EU:n ja Suomen hallituksen tavoitteita, se on yksi terveyttä edistävä tekijä sekä terveyden, kuntoutuksen ja tasa-arvon edellytys. Oulun yliopistollisen sairaalan strategian mukaisesti organisaatiolähtöisestä ajattelusta ja toiminnan kehittämisestä tulisi siirtyä potilaslähtöiseen toimintatapaan ja tällaisen toimintakulttuurin muutos tarkoittaa potilaan osallisuuden tunnistamista läpi kaikkien palveluiden.

Toni Makkonen  
Master-opinnäytetyö  
Kuntoutuksen asiantuntija  
Kevät 2022



### Tarkoitus ja tavoite

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla osallisuuden toteutumista noninvasiivisen ventilaatiohoidon yhteydessä. Kokemukset koostuivat hoitoa saavien lasten vanhempien sekä hoitoa suunnittelevien ja toteuttavien ammattilaisten näkökulmista, Oulun yliopistollisessa sairaalassa, Lasten ja nuorten vastuualueella.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millä tavalla osallisuus toteutuu hoitoprosessin eri vaiheissa sekä pyrkiä edistämään lasten ja vanhempien osallisuuden toteutumista siinä.

### Kehittämisen kohteet noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa

*Perheiden osaamisen varmistaminen:*

- ✓ Laitteiden käyttöön opastusta
- ✓ Riittävästi informaatiota
- ✓ Tavoitteellista ohjausta

*Perheen ja hoitavan tahon välinen yhteydenpitäminen:*

- ✓ Hoidon toteutuminen varmistettaisiin
- ✓ Hoitoa seurattaisiin säännönmukaisesti

Yhdistävää: Toimijuuden vahvistaminen

### Tutkimuksen toteutus

Tutkimuksen lähestymistapana oli narratiivinen, kuvaileva tapaustutkimus, joka toteutettiin laadullisin tutkimusmenetelmin.

Aineisto kerättiin haastatellen hoitoa saavien lasten ja nuorten vanhempia sekä hoitoa toteuttavia ammattilaisia (n=8) ja haastattelut analysoitiin sisällönanalysilla, induktiivisesti.

### Tutkimustulokset

Asiantuntijalähtöisyydellä sekä perheen osallisuudella ja osallistumisella on saatujen tutkimustulosten perusteella varsin korostunut merkitys: millä tavalla osallisuus ilmenee.

Tällainen hoito kaikkine vaiheineen, siihen osallistuminen ja vaikuttaminen edellyttää vuorovaikutusta ja vuorovaikutussuhteiden mahdollisuuksia hoitoa saavien ja hoitoa toteuttavien välillä. Perheeltä se edellyttää toimijuutta, mutta myös palvelujärjestelmältä sen mahdollistamista.

Vuorovaikutuksen lisäksi korostunut merkitys osallisuuden ilmenemiselle on myös toimijuudella. Näitä on vaikeaa arvottaa toistaan merkittävämmäksi, mutta niitä voisi yhdistää vastavuoroisuuden käsite.

Hoitoprosessin alkuvaiheissa vanhemmat toimivat tiedon vastaanottajina, kun taas ammattilaiset tuottivat – ja antoivat tietoa sekä opastivat perhettä. Vuorovaikutuksen suunta alkoi vaihtua tai voimistua ikään kuin yhdensuuntaisesta molemmin suuntaiseksi hoitoprosessin edetessä. Lopuksi vanhemmat toimivat tiedon tuottajina ja -antajina, kun taas ammattilaiset vastaanottivat sitä ja reagoivat siihen.

## 10 TUTKIMUKSEN ARVIOINTI

Tässä kappaleessa arvioidaan tutkimuksen kulkua: pohditaan tutkimuskysymyksiä sekä arvioidaan tutkimuksen tavoitteen saavuttamista. Lisäksi pohditaan tutkimuksessa käytettyjä menetelmiä, sen eettisyyttä ja luotettavuutta.

### 10.1 Tutkimuskysymysten ja tavoitteen arviointi

Haastattelu soveltui tutkimukseen aineistokeruu menetelmäksi parhaiten, koska osallisuus noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa on varsin abstrakti ilmiö. Esiymmärryksen ja aiemman teorian valossa abstraktioista muodostui sarja konkreettisia kysymyksiä. Näihin haastateltavat osaavat vastata ilman kokonaisvaltaista ymmärrystä tutkimuksen teoreettisesta kohteesta (Puusa 2020.) Haastattelulomakkeiden laatimisen ensimmäinen vaihe oli kirjallisuuteen ja aiempiin tutkimuksiin perehtyminen. Katsauksesta ilmeni, että osallisuutta tässä kontekstissa ei ole suoranaisesti tutkittu, joka asetti tietynlaisen haasteen haastattelu kysymysten laatimiselle. Tuomen ja Sarajärven (1999) mukaan teemahaastattelu on puolistrukuroitu haastattelu, joka perustuu tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn eli aiemmin esitettyyn tutkimuksen viitekehukseen. Haastattelulomake vanhemmille ja ammattilaisille muotoutui osallisuuden teoriasta ja aiemmista tiedoista osallisuuden toteutumista terveyspalveluissa. Haastattelujen eri osiot kulkevat kliinisen hoitoprosessin vaiheita mukaillen aina tulovaiheesta hoidon arviointiin saakka. Haastattelujen kuluessa hoitoprosessin vaiheet jakoivat eniten vastaajien mielipiteitä: toisaalta ne ohjailivat vastaajia pysähtymään tiettyyn vaiheeseen ja pohtimaan sitä tarkemmin, mutta toisaalta vaiheita helposti sekoitettiin keskenään, joka vaati tutkijalta paljon tarkkuutta, palauttelemaan vastaaja tiedusteltuun vaiheeseen. Lisäksi tutkimuksen edetessä havaittiin, etteivät vaiheet varsinkaan vanhemmille olleet kovinkaan merkittäviä tai heillä tuotti haasteita pilkkoa hoitoa kyseisiin vaiheisiin ja muistella niin tarkoin hoitoprosessin vaiheita. Näin jälkikäteen arvioituna osallisuudesta olisi voinut kysyä täsmällisempiä kysymyksiä, niitä olisi voinut suunnata rajatummalta alueelle.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla osallisuuden toteutumista noninvasiivisen ventilaatiohoidon yhteydessä sekä hoitoa saavien lapsien tai nuorien ja heidän vanhempien että hoitoa toteuttavan henkilökunnan näkökulmista. Kuten edellä mainittua, osallisuus koostuu varsin kokemuksellisesta

tiedosta, jonka vuoksi tällainen laadullisin tutkimusmenetelmin toteutettu haastattelu ja aineistolähtöinen analysointi toivat varsin relevanttia tietoa osallisuuden toteutumisesta hoidon eri vaiheissa. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millä tavalla osallisuus toteutuu hoitoprosessin eri vaiheissa sekä pyrkiä edistämään lasten tai nuorten ja heidän vanhempien osallisuutensa toteutumista siinä. Tutkimuksen avulla tunnistettiin osallisuutta eri hoitoprosessin vaiheissa niin hoitoa saavien lasten vanhempien kuin hoitoa suunnittelevien, toteuttavien ja arvioivien ammattilaisten näkökulmista ja nämä kaksi näkökulmaa ikään kuin yhdistettiin analysointivaiheessa. Näiden lisäksi aineistosta tunnistettiin osallisuutta heikentäviä ja edistäviä lausahduksia, jotka toimivat osallisuuden kehittämisen kohteina. Tutkimustuloksista käytiin pohdintaa aiempaan tietoon perustuen kattavasti, mukaan lukien kehittämisen kohteet.

## **10.2 Menetelmien arviointi**

Piekkarin & Welchin (2020) mukaan tapaustutkimus on tyypillisesti laadullinen, joustava ja muuntumiskykyinen tutkimusstrategia, joka muotoutuu erilaisiin tutkimusympäristöihin sopivaksi. Tapaustutkimuksen käyttö menetelmänä edesauttoi selvittämään osallisuuden toteutumista ainutlaatuisessa hoitoprosessissa. Tutkimuksen analysointivaiheessa vastaukset päädyttiin analysoimaan aineistolähtöisesti sisällönanalyyseilla. Tuomen ja Sarajärven (2009, 117) mukaan tämän tyyppisissä aineistoissa ja niiden analyysissa teoreettisia käsitteitä voidaan tuoda ilmiöstä jo ennalta tiedettynä. Tämän tutkimuksen analysoinnissa käsitteitä osallisuudesta ei kuitenkaan tuotu ilmiöstä ennalta tiedettynä, koska analyysi pyrittiin mahdollisimman pitkälti toteuttamaan aineiston ehdoilla. Lisäksi aineiston analysointi pyrittiin kuvaamaan mahdollisimman selkeästi.

## **10.3 Eettisyys**

Tutkimuksen eettisenä lähtökohtana yleisesti on, että tutkimus on toteutettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tutkimusetiikassa käytännön keskeisiä lähtökohtia ovat, että tutkimuksessa noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Lisäksi oletetaan, että tutkimuksessa noudatetaan kriteerien mukaisia

ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tärkeää huomioitavaa ihmistieteisiin luettavilla tutkimusaloilla tutkimusta tehtäessä on tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahinkojen välttäminen, yksityisyyden ja tietosuojan huomioiminen ja erityisesti tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuden toteutuminen ja tutkittavia riittävä informointi. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 4–6.) Tässä tutkimuksessa ei käsitelty potilas- eikä henkilötietoja tai suoranaisesti kerättyä alaikäisiä koskevaa tietoa, heidän kokemuksiansa tai mielipiteitä. Noninvasiivista ventilaatiohoitoa saavien lasten vanhemmat eivät itse ole suoranaisesti hoitosuhteessa Oulun yliopistolliseen sairaalaan, jonka vuoksi tähän tutkimukseen ei haettu eettisen neuvottelukunnan päätöstä, eikä potilasdokumentteihin – tai tietojärjestelmiin kajottu. Haastatteluaineistot tallennettiin tutkijan omalle kannettavalle tietokoneelle ja analysoinnin jälkeen tiedostot hävitettiin pysyvästi. Yksityisyyttä huomioitiin siten, ettei vastauksista, analyysistä tai tuloksista voida tunnistaa yksittäisiä vastaajia tai heidän henkilöllisyyttään ja tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen sekä tutkittavia informoitiin muun muassa tutkimuksen kulusta sekä tavoitteesta varsin avoimesti.

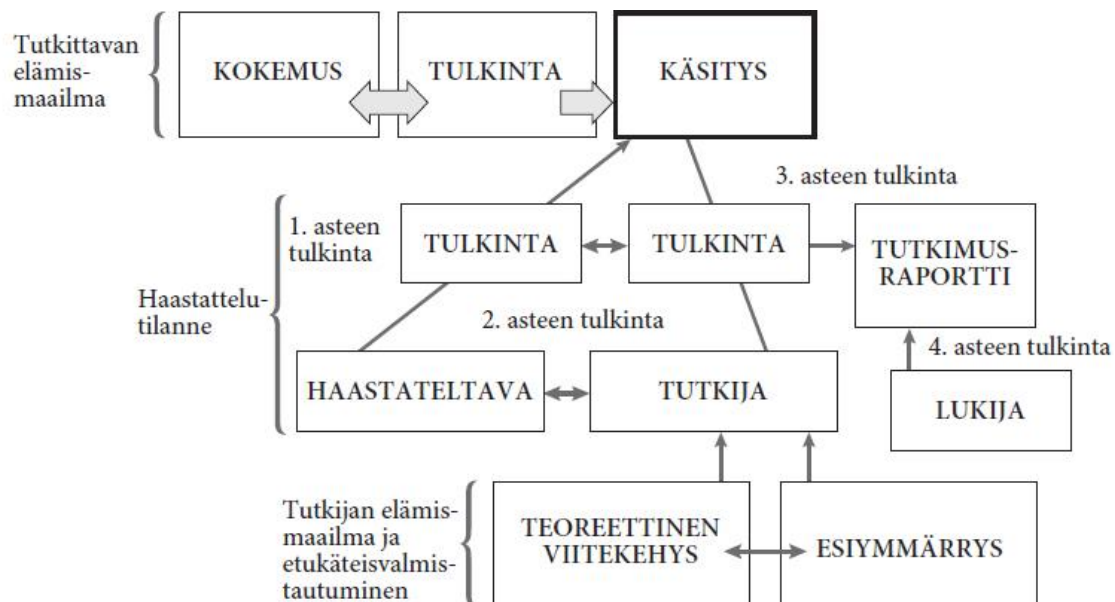
#### 10.4 Luotettavuus

Aaltion & Puusan (2020) mukaan usein esitetään, että laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on vaikeaa tai mahdotonta arvioida. Kuitenkaan laadullista tutkimusta arvioitaessa yleistettävyyys ja reliaabelius tai validius eivät ole merkityksellisiä. Heidän mukaansa tärkeämpää on, kuinka ”totuus” ymmärretään tai mitä uskomukset ovat. Narratiivisen tutkimuksen tulkinta perustuu narratiivien ympärille ja olennaista on tutkijan tulkintaviitekehys, joka pyrittiin rajaamaan mahdollisimman tarkasti tähän aihepiiriin sopivaksi. Aineisto kerättiin haastattelujen avulla, niistä analysoitiin erilaisia tyyppisiä ja rakenteita, jotka pitävät ikään kuin kertomuksen koossa, koska Aaltion ja Puusan (2020) mukaan haastattelujen kertomukset muovaavat todellisuutta ja ne eivät ole pelkästään informaatiota ja toistoa.

Kerättiinpä tutkimusaineisto miten hyvänsä, ovat ne vasta tutkimuksen materiaalia, eivätkä vielä tulkinta tai selitys tutkimusongelmaan. Tulkinta rakentuu vasta sitten, kun tutkimusaineisto on luokiteltu aineistolähtöisesti, teorialähtöisesti tai teoriaohjaavasti ja tulkittu teoreettisen viitekehyksen avulla. Näin saadaan varsinainen tulos tutkimusongelmiin. On siis tärkeää, että tutkimusaineisto tai teoria antaa riittävästi perusteita tulkinnalle. (Vilka 2015.) Tässä tutkimuksessa tutkimusaineistoa

pyrittiin hyödyntämään mahdollisimman kattavasti ja tulkitsemaan monipuolisesti useammasta eri näkökulmasta sekä luomaan niistä selkeä käsitys. Tulkinnan tasoja Puusa (2020) on avannut tarkemmin, jotka alla olevassa kuviossa 7 esitetään.

KUVIO 7. Tutkimuksen kohteena olevat käsitykset ja tulkinnan tasot (Puusa 2020).



Kynkään ym. (2011, 139–140) mukaan tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan laadullisen tutkimuksen kriteereiden mukaisesti, joille yhteistä on se, että luotettavuuden lisäämiseksi oli siis pyrittävä mahdollisimman tarkkaan analyysiin raportoinnissa. Heidän mukaansa esimerkkien käyttäminen analyysiprosessista havainnollistavat lukijalle sen etenemistä ja luotettavuuden lisäämiseksi tutkijan on osoitettava yhteys tulosten ja aineiston välillä. Lisäksi suorien lainauksien käyttöä tulosten raportoinnissa heidän mukaansa pidetään luotettavuuden kannalta keskeisenä ja niiden tulisi johdonmukaisesti osoittaa tuloksen yhteys alkuperäisaineistoon sekä sisällöllisesti että tunnistetiedoin. Tulisi kuitenkin varmistua siitä, että ulkopuoliset eivät voi tunnistaa tutkittavia suorien lainausten tai tunnistetietojen perusteella. Suoria lainauksia hyödynnettiin tulosten aukirjoittamisen vaiheessa. Riskinä kuitenkin on suuri suorien lainausten määrä, jota tässä tutkimuksessa pyrittiin välttämään.

Tutkimuksen toteuttaminen vaatii myös sekä aineellisia että aineettomia resursseja ja se, mikä tämän kyseisen tutkimuksen toteuttamisessa saattoi vaikuttaa erityisesti aineiston laajuuteen ja sitä

kautta tutkimustuloksiin oli se, että vanhempien haastatteluja ei saatu toteutettua kuin kolme kappaletta. Tutkimuksen aikataulun ja resurssin vuoksi ei jääty odottelemaan enempää mahdollisia vastaajia tai vastauksia vaan päätettiin edetä tutkimustuloksiin analysoinnin jälkeen. Näin ollen aineistosta ei mitenkään voitu havaita kylläntymistä tai tämän tutkimuksen pohjalta ei voida esittää yleistyksiä, mutta voitaisiin todeta, että kaikki nämä vastaukset olivat kuitenkin erittäin merkityksellisiä ja osallisuuden toteutumista saatiin kuvattua suhteellisen kattavasti noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa, molemmilta näkökulmalta tarkasteltuna. Tällainen on tapauksitutkimukselle varsin tyypillistä, kuten Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka (2006) ovat todenneetkin, että yhdenkin tapauksen huolellinen tutkiminen voi tarjota yksittäistapauksen ylittävää tietoa, vaikka sen pohjalta ei voi esittää yleistyksiä. Lisäksi he ovat todenneet, että tulosten merkitystä ja oikeellisuutta voidaan vahvistaa esittämällä perusteellinen kuvaus aineistosta ja sen analyysistä.

## LÄHTEET

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere. Vastapaino.

Amaddeo, A., Khirani, S., Griffon, L., Teng, T., Lanzeray, A. & Faroux, B. 2020. Non-invasive Ventilation and CPAP Failure in Children and Indications for Invasive Ventilation. *Frontiers in pediatrics*. Haettu 19.7.2021. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2020.544921/full>

Arnstein, S. 1969. A Ladder of Citizen participation. *Journal of the American Planning Association*. 35:4, 216–224. 2007. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01944366908977225>

Asunta, L., & Mikkola, L. 2019. Osallisuuden mahdollisuus ja haaste asiakasraatitoiminnassa. Teoksessa *Osallistava viestintä*. Luoma-Aho, V. & Pekkala, K. (toim.) ProCom ry. ProComma Academic, 2019. <http://hdl.handle.net/10138/302465>

Brander, P. 2011. Noninvasiivinen ventilaatio ja äkillinen hengitysvajaus. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 127(2):167–75. <https://www.duodecimlehti.fi/duo99303>

Bäcklund, P., Häkli, J. & Schulman, H. 2002. *Osalliset ja Osaajat*. Tampere: Tammer Paino Oy.

Dunder, T., Katila, M., Lauhkonen, E., Malmivaara, K., Myllykangas, M., Nokso-Koivisto, J. & Siirala, W. 2021. Kansallinen suositus lasten pitkäaikaisesta hengitystukihoidosta. *Lääkärelehti* 23/2021: 1497–1498.

Eteläpelto, A., Vähäsantanen, K., Hökkä, P. & Paloniemi, S. 2014. Miten käsitteellistää ammatillista toimijuutta työssä? *Aikuiskasvatus* 3:2014. s.202–214.

Erikson, P. & Koistinen, K. 2005. Monenlainen tapaustutkimus. Kuluttajatutkimuskeskuksen julkaisu 4/2005. Savion kirjapaino Oy. [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/152279/Monenlainen\\_tapaustutkimus.pdf](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/152279/Monenlainen_tapaustutkimus.pdf)

Hakkarainen, K., Lallimo, J. & Toikka, S. 2012. Kollektiivinen asiantuntijuus ja jaetut tietokäytännöt. *Helsinki: Aikuiskasvatus* 32 (2012): 4, s. 246–256. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1547407>

Hart, R. 1992. *Childrens participation: from tokemism to citizen*. Florence, Italy. Unicef. [https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/childrens\\_participation.pdf](https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/childrens_participation.pdf)

Hoitotyön tutkimussäätiö. 2019. Näyttöön perustuvan toiminnan edistäminen hoito- ja kätilötyössä Maailman terveysjärjestön Euroopan alueella. Raportti 2/2019. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/10/nayttoon-perustuvan-toiminnan-edistaminen.pdf>

Isoherranen, K.2012. Uhka vai mahdollisuus - moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. Väitöskirja. *Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisu* 2012:18. Helsingin yliopisto. <http://urn.fi/>

Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Scheider, T. Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. *Terveiden ja hyvinvoinninlaitos*. Helsinki. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN\\_ISBN\\_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

- Julkunen I. & Heikkilä, M. 2007. User involvement in personal social services. Teoksessa van Berkel Rik. & Valkenburg Ben. (toim.) Making it personal. Individualising activation services in th EU. The Policy Press University of Bristol, UK. Pdf.
- Järvikoski, A. 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimusraportteja ja muistioita 2013:43. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70263/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3457-3.pdf](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70263/URN_ISBN_978-952-00-3457-3.pdf)
- Järvikoski, A & Härköpää, K. 2004. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: Wsoy.
- Järvikoski, A & Härköpää, K. 2008. Kuntoutuskäsityksen muutos ja asiakkuuden muotoutuminen. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim: 51–62.
- Karhula, M., Veijola, A. & Ylisassi, H. 2016. Tavoitteen asettaminen kuntoutumisen lähtökohtana. Teoksessa Autti- Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04612>
- Kirjavainen, T., Erkinjuntti, M., Kero, P. & Polo, O. 1995. Lasten unenaikaiset hengityshäiriöt Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 111(12). <https://www.duodecimlehti.fi/duo50278>
- Kyngäs. H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede (11) 1/99: 7–9.
- Kyngäs. H., Elo. S., Pölkki, T., Kääriäinen, M. & Kanste, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Hoitotiede 23(2): 138–148.
- Laihonen, H. 2010. Miten sosiaali- ja terveysalalle rakennetaan tiedonkulun menestystarinoita? Artikkelijulkaisu alun perin: Premissi (5/2010). <https://tietovirta.wordpress.com/2010/11/08/miten-sosiaali-ja-terveysalalle-rakennetaan-tiedonkulun-menestystarinoita/>
- Laitila Minna 2010. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Itä-Suomen yliopisto. Kuopio: Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Health sciences, nro31. [http://www.epshp.fi/files/5610/Asiakkaan\\_osallisuus\\_mielenterveys-ja\\_paihdytyossa.\\_Fenomenografinen\\_lahestymistapa.pdf](http://www.epshp.fi/files/5610/Asiakkaan_osallisuus_mielenterveys-ja_paihdytyossa._Fenomenografinen_lahestymistapa.pdf)
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785. Finlex. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P7>
- Leemann, L. & Hämäläinen, R.-M. 2015. Asiakasosallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke. Sokra. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [https://thl.fi/documents/966696/3775621/Tietopaketti\\_Asiakasosallisuus.pdf/6d5b8baf-d5e4-4618-add6-ca0b9a81f214](https://thl.fi/documents/966696/3775621/Tietopaketti_Asiakasosallisuus.pdf/6d5b8baf-d5e4-4618-add6-ca0b9a81f214)
- Niiranen, V. 2002. Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössä. Teoksessa: Marginaalit ja sosiaalityö. Juhila, K., Forsberg, H. & Roivainen, I. (toim.) Jyväskylän yliopisto. Paino Kopijyvä Oy 2002. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/44433/SoPhi65.pdf?sequence=3>
- Oulun yliopistollinen sairaala. 2020. Tavoitteena terveyttä ja toimintakykyä. Strategia 2020. <https://www.ppsHP.fi/dokumentit/Ptksenteko%20sisllytyppi/PPSHPN%20strategia.pdf>

Piekkari, R. & Welch, C. 2020. Oodi yksittäistapaustutkimukselle ja vertailun moninaiset mahdollisuudet. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. 2020. Kustantaja Gaudeamus Oy. Saatavilla e-kirjana: [https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy\\_electronic\\_oamk.9917521433906252](https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy_electronic_oamk.9917521433906252)

Phoenix, M., Reitzell, M., Martens, R. & Lebsack, J. 2021. Reconceptualizing the Family to Improve Inclusion in Childhood Disability Research and Practice. *Frontiers in Rehabilitation sciences*. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fresc.2021.710580/full>

Puusa, A. 2020. Laadullisen tutkimuksen aineiston hankintamenetelmiä. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. 2020. Kustantaja Gaudeamus Oy. Saatavilla e-kirjana: [https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy\\_electronic\\_oamk.9917521433906252](https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy_electronic_oamk.9917521433906252)

Puusa, A., Hänninen, V. & Mönkkönen, K. 2020. Narratiivinen lähestymistapa organisaatiotutkimuksessa. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. 2020. Kustantaja Gaudeamus Oy. Saatavilla e-kirjana: [https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy\\_electronic\\_oamk.9917521433906252](https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy_electronic_oamk.9917521433906252)

Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen olemus. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. 2020. Kustantaja Gaudeamus Oy. Saatavilla e-kirjana: [https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy\\_electronic\\_oamk.9917521433906252](https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy_electronic_oamk.9917521433906252)

Puusa, A., Mönkkönen, K. & Hytti, U. 2014. Narratiivisuus organisaatiotarinan rakentamisessa. *Hallinnon tutkimus* 2/2014. [https://www.researchgate.net/publication/346023084\\_Narratiivien\\_lahestymistapa\\_organisaatiotutkimuksessa](https://www.researchgate.net/publication/346023084_Narratiivien_lahestymistapa_organisaatiotutkimuksessa)

Praud, J-P. 2020. Long-Term Non-invasive Ventilation in Children: Current Use, Indications, and Contraindications. *Frontiers in Pediatrics*. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2020.584334/full#B7>

Raivio, H. & Karjalainen, J. 2013. Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Osallisuuden rakentuminen 2010- luvun tavoite- ja toimintaohjelmissä. Teoksessa Era, T. (toim.) Osallisuus – oikeutta vai pakkoa? Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156. Suomen yliopistopaino Oy. Juvanes Print. 2013. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKA-ISUJA1562013\\_web.pdf](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKA-ISUJA1562013_web.pdf)

Romakkaniemi, M. & Järvikoski, A. 2012. Service Users' Perceptions of Shared Agency in Mental Health Services. An Author's Original Manuscript. [https://www.researchgate.net/publication/260426115\\_Service\\_users%27\\_perceptions\\_of\\_shared\\_agency\\_in\\_mental\\_health\\_services](https://www.researchgate.net/publication/260426115_Service_users%27_perceptions_of_shared_agency_in_mental_health_services)

Romakkaniemi, M. & Järvikoski, A. 2013. Jaetun toimijuuden rakentuminen mielenterveyspalveluissa. *Kuntoutus* 1: 39–44. <https://issuu.com/kuntoutussaatio/docs/1-13-valmis>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus>

Saari, A. 2019. Pitkäaikainen hengitysvajaus Oys:n lapsipotilailla. Oulun yliopisto: Lääketieteellinen tiedekunta. Thesis. <http://jultika.oulu.fi/Record/nbnfioulu-201905081658>

Sainio, Ari. 1994. Kohti kansalaisten kuntaa. Suomen kuntaliitto, ACTA-sarja nro 40. Helsinki: Kuntaliitto.

Serra, G. 1995. Citizen-Initiated Contact and Satisfaction with Bureaucracy: A Multivariate Analysis. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 5(2). <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.jpart.a037243>

STT. 2021. Uniapneasta tuli uusi kansantauti – sairaanhoitopiirit taltuttavat läheteruuhkaa viilaamalla hoitokäytäntöjä. *Yle Uutiset*. <https://yle.fi/uutiset/3-11998748>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2018. Yhteiskehittäminen. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/sosku/sosiaalisen-kuntoutuksen-opas/yhteiskehittaminen>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2019. Hyvinvointi – ja terveyserot. Osallisuus. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2020. Lasten ja nuorten ylipaino ja lihavuus. Tilastoraportti 31/2020. <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/lapset-nuoret-ja-perheet/lasten-ja-nuorten-ylipaino-ja-lihavuus>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2021. Lasten ja nuorten osallistuminen ja vaikuttaminen. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/kehittyvat-kaytannot/lapsen-oikeudet-lahtokohtana/lasten-ja-nuorten-osallistuminen-ja-vaikuttaminen>

Tiikkainen, P & Pyynnönen, K. 2018. Sosiaalisen toimintakyvyn arviointi ja mittaaminen väestötutkimuksessa. *Toimia-suositus*. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201703315912>

Toivonen, V. & Pollari, K. 2020. Lapsen oikeuden terveydenhuollossa. *Lääkärilehti*. 41/2020 vsk 75: 2156–2157. <https://www.laakarilehti.fi/tyossa/lapsen-oikeudet-terveydenhuollossa?public=7628718695f998624f1805af8b10b8a3>

Tritter, J. & McCallum, A. 2006. The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy*. 76(2). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16006004/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>

Tyks. 2021. Uni- ja hengityskeskus. <https://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/uni-ja-hengityskeskus/ammattilaisille/Documents/Kansallinen%20suositus%20lasten%20pitk%C3%A4aikaisesta%20hengitystukihoidosta.pdf>

Vehviläinen, S. 2003. Ohjaus vuorovaikutuksena. Helsinki: Gaudeamus 2003. [https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy\\_electronic\\_oamk.991674066206252/Holdings](https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy_electronic_oamk.991674066206252/Holdings)

Vehviläinen, S. 2020. Ohjaustyön opas: yhteistyössä kohti toimijuutta. Helsinki: Gaudeamus 2003. 4.korjattu painos. [https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy\\_electronic\\_oamk.9917670977106252](https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy_electronic_oamk.9917670977106252)

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus. [https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy\\_electronic\\_oamk.992050816206252](https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy_electronic_oamk.992050816206252)

Virtanen, P., Suoheimo, M., Lamminmäki, S., Ahonen, P. & Suokas, M. 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 28/2011. <https://www.businessfinland.fi/globalassets/julkaisut/matkaopas.pdf>

Vuokko, R., Mäkelä, M., Komulainen, J. & Meriläinen, O. 2011. Terveystieteiden toimintaprosessit. Terveystieteiden yleiset prosessit ja niiden tarkennukset. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki 2011. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80351/f2fd2a43-4e91-42e7-b7fe-5607f86e4d79.pdf?sequence=1>

Vänskä, K., Laitinen-Väänänen, S., Kettunen, T. & Mäkelä, J. 2011. Onnistuuko ohjaus? Sosiaali- ja terveysalan ohjaustyössä kehittyminen. Helsinki: Edita Publishing Oy. [https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy\\_electronic\\_oamk.9917675681806252](https://oula.finna.fi/oamk/Record/oy_electronic_oamk.9917675681806252)

Väisänen, R. 2018. Sosiaalisen kuntoutuksen käsite ja kehitysvaiheet. Teoksessa: Sosiaalinen kuntoutuksessa. Lindh, J., Härkäpää, K. & Kostamo-Pääkkö, K. (toim.) Lapland University Press. Rovaniemi. 2018. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-947-6>

YK:n yleissopimus LAPSEN OIKEUKSISTA. Suomen UNICEF 1991. Saatavilla: <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>

## **LIITTEET**

Vanhempien haastattelu liite 1

Tiedote tutkimuksesta vanhemmille liite 2

Vanhempien suostumus liite 3

Ammattilaisten haastattelu liite 4

Tiedote tutkimuksesta ammattilaisille liite 5

Ammattilaisten suostumus liite 6

Vanhempien ja ammattilaisten vastausten analysointi liite 7

Osallisuuden kehittämistä kuvaavien ilmausten analysointi liite 8

**Vastaajien taustatiedot:**

- Millä osastolla tai poliklinikalla lapsenne ventilaatiohoidon hoitovastuu on?
- Kuinka pitkään hoitosuhde on jatkunut ventilaatiohoidon suhteen Oulun yliopistolisessä sairaalassa?

**Johdatus aiheeseen:**

- Mitä osallisuus teidän mielestänne tarkoittaa hoidossa tai sen aikana?

**Teema 1. Hoitoon hakeutuminen -terveysongelma**

- Oletteko voineet vaikuttaa lapsenne tarvitsemiin hoitoihin tai palveluihin? Haluaisitteko kertoa tästä jotain lisää?
- Oletteko voineet osallistua lapsen hoidon tarpeen arviointiin?

**Teema 2. Hoidon tarve – tunnistettu terveysongelma**

- Oletteko tietoisia laitehoidon toteuttamisesta: sen tavoitteista, hyödyistä tai haitoista?
- Oletteko voineet vaikuttaa lastanne koskeviin hoidollisiin päätöksiin tai hoidon suunnitteluun?
- Onko teidän tai lapsenne mielipiteenne hoidon tarpeesta huomioitu ennen hoidon aloittamista?

**Teema 3. Hoidon aloittaminen**

- Millä tavoin olette osallistuneet hoidon toteuttamiseen?
- Oletteko saaneet mahdollisuuden kertoa ammattilaiselle, mitä mieltä olette hoidosta?

**Teema 4. Seuranta**

- Millä tavoin olette olleet osallisena hoidon toteutumisen arvioinnissa?
- Oletteko saaneet kertoa ja ilmaista mielipiteenne hoidon toteutumisesta?

**Kehittäminen**

- Missä hoidon vaiheessa teitä on mielestänne huomioitu kaikkein eniten?
- Missä asioissa tai millaisissa tilanteissa toivoisitte, että teidän mielipiteitänne huomioitaisi enemmän? Tarkentava: miksi tai miten?
- Oletteko saaneet mahdollisuuden kertoa, kuinka hoitoa tai palvelua voitaisiin kehittää tai parantaa?

## TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

(20.10.2021, 200/2021)

**Tutkimuksen nimi**

Osallisuuden toteutuminen noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa – Case: Oulun yliopistollinen sairaala, Lasten ja nuorten vastuualue

**Pyyntö osallistua tutkimukseen**

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan osallisuuden toteutusta noninvasiivisen ventilaatiohoidon yhteydessä. Olemme arvioineet, että sovellutte tähän tutkimukseen, koska teidän lapsellenne on alkamassa tai aloitettu kyseinen hoitomuoto. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja Teidän mahdollista osuuttanne siinä. Sen jälkeen, kun olette perehtynyt tähän tiedotteeseen ja Teille on selvitetty tutkimuksen kulku ja olette saanut esittää kysymyksiä, Teiltä kysytään halukkuutta osallistua tutkimukseen. Jos suostutte osallistumaan tutkimukseen, Teitä pyydetään allekirjoittamaan kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

**Osallistumisen vapaaehtoisuus**

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää osallistumisenne tai peruuttaa suostumuksenne syytä ilmoittamatta, milloin tahansa tutkimuksen aikana. Tutkimukseen osallistuminen, siitä kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen eivät vaikuta lapsenne oikeuteenne saada tarvitsemaansa hoitoa. Jos haluatte keskeyttää tutkimukseen osallistumisenne tai peruuttaa suostumuksenne, ottakaa yhteys tutkijaan.

**Tutkimuksen toteuttaja**

Tutkimus toteutetaan osana ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä ja tutkimuksen toimeksiantaja on Oulun yliopistollinen sairaala, Lasten ja nuorten vastuualue. Tutkimuksen yhteyshenkilönä toimii kuntoutusohjaaja, YAMK-opiskelija Toni Makkonen.

**Tutkimuksen tarkoitus**

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla osallisuuden toteutumista noninvasiivista ventilaatiohoitoa saavien lasten vanhempien sekä hoitoa toteuttavan henkilökunnan näkökulmasta Oulun yliopistollisessa sairaalassa, Lasten ja nuorten vastuualueella.

Tutkimuksen tavoitteena on edistää lasten ja vanhempien osallisuutta noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa.

Tutkimukseen osallistuu noin 5–7 tutkittavaa perhettä ja noin 6 henkilökunnan jäsentä.

**Tutkimuksen kulku**

Tutkimukseen osallistuminen Teidän osaltanne kestää noin 40 minuuttia, haastattelun verran. Haastattelun avulla selvitetään osallisuuden toteutumista hoidon aikana. Haastattelut nauhoitetaan jälkikäteistä analysointia varten.

Kun olette antanut suostumuksenne tutkimukseen osallistumisesta, Teidän odotetaan noudattavan niitä tutkimukseen liittyviä ohjeita, jotka tutkija Teille puhelimitse kertoo.

### **Tutkimuksen mahdolliset hyödyt**

On mahdollista, että tähän tutkimukseen osallistumisesta ei ole Teille hyötyä. Tutkimuksen tuottama tieto saattaa kuitenkin auttaa selvittämään osallisuuden toteutumista ja mahdollisia kehittämiskohteita hoitoprosessista.

### **Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat haitat ja epämukavuudet**

Tässä tutkimuksessa haastateltavalle oletettuja haittoja ei pitäisi ilmentyä. Haastattelu voidaan keskeyttää milloin vain, mikäli koette siihen tarvetta.

### **Henkilötietojen käsittely ja tietojen luottamuksellisuus**

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Kaikki tietojanne käsittelevät tahot ja henkilöt ovat salassapitovelvollisia.

### **Tutkimuksen kustannukset ja korvaukset tutkittavalle**

Tutkimukseen osallistuminen on Teille maksutonta eikä tutkimukseen osallistumisesta makseta Teille korvausta.

### **Tutkimuksen rahoitus ja tutkijoiden sidonnaisuudet**

Tutkijalle ei makseta erillistä korvausta tutkimuksen tekemisestä, eikä tutkijalla ole sidonnaisuuksia.

### **Tutkimustuloksista tiedottaminen**

Kyseessä on tieteellinen tutkimus, jonka tulosten valmistumisessa voi mennä useita kuukausia. Tutkimus ja tutkimuksen tulokset julkaistaan opinnäytetöiden tietopankissa Theseuksessa.

Teille ei anneta erikseen henkilökohtaista palautetta Teistä tutkimuksen aikana kertyneistä tiedoista, koska yksittäiset tulokset voivat olla vaikeasti tulkittavia ja on epätodennäköistä, että niillä olisi merkitystä lapsenne terveyden kannalta.

Mikäli tutkimuksen aikana havaitaan sattumalta poikkeavia, lapsenne terveyden kannalta merkittäviä löydöksiä, tutkija arvioi merkityksen lapsen terveyden kannalta ja ohjaa tarvittaessa Teidät asianmukaiseen hoitopaikkaan.

### **Tutkimuksen päättyminen**

Tutkija tai tutkimuksen toimeksiantaja voi joutua keskeyttämään osallistumisenne ennen aikaisesti. Jos näin tapahtuu, kanssanne keskustellaan tutkimuksen lopettamiseen liittyvistä toimenpiteistä.

Tutkimuksen päättymisen jälkeen lapsenne hoito jatkuu edelleenkin, tavanomaisen hoitokäytännön mukaisesti.

### **Lisätiedot**

Jos Teillä on tutkimukseen liittyviä kysymyksiä, voitte kysyä niitä tutkimuksen toteuttajalta.

Osallistun tutkimukseen, jossa selvitetään osallisuuden toteutumista noninvasiivisen ventilaatiohoidon yhteydessä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja suostumuksen voi peruuttaa missä vaiheessa tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota. Tutkimus toteutetaan haastatteluna, johon ei liity toimenpiteitä, eikä näin ollen myöskään erityisiä riskejä. Olen saanut tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, luonteesta ja siinä käytettävistä menetelmistä sekä tutkimuksen haitoista, riskeistä ja tutkittavan oikeuksista lukemalla tiedotteen tutkimuksesta. Näitä suostumusasiakirjoja tehdään kaksi (2) kappaletta, toinen tutkittavalle ja toinen tutkijalle.

Paikka: \_\_\_\_\_ Aika: \_\_\_\_\_

**Tutkimukseen osallistujan nimi/nimet:**

\_\_\_\_\_

**Tutkimukseen osallistujan allekirjoitus/allekirjoitukset:**

\_\_\_\_\_

**Tutkimukseen osallistuvan tai osallistuvien yhteystiedot:**

Puhelinnumero: \_\_\_\_\_

Sähköpostiosoite: \_\_\_\_\_

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus: \_\_\_\_\_

Nimenselvennys

**Haastateltavien taustatiedot:**

- Mikä on ammattinimikkeesi?
- Mihin prosessin vaiheeseen (suunnittelu/toteutus/arviointi) osallistut noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa? Millä tavalla?

**Johdatus aiheeseen:**

- Mitä lasten ja perheiden osallisuus mielestänne tarkoittaa noninvasiivisissa ventilaatiohoidoissa tai sen hoitoprosessissa?

**Teema 1: Tulotilanne, tulotilanteen arviointi**

- Millä tavoin lapset ja perheet ovat osallisena tulotilanteiden arvioinnissa?
- Millainen merkitys lasten ja perheiden kertomuksella on mielestänne hoidon arviointiin?

**Teema 2. Hoidon suunnittelu ja tutkimukset**

- Millä tavoin lapset ja perheet ovat osallisena noninvasiivisen ventilaatiohoidon ja sen tutkimusten suunnittelussa?
- Kerrotaanko lapselle ja perheelle mielestänne riittävästi noninvasiivisen ventilaatiohoidon toteuttamisesta?
- Voivatko lapset tai perheet vaikuttaa lasta koskeviin noninvasiivisen ventilaatiohoidon suunnitteluun tai päätöksiin?
- Voivatko lapset tai perheet ilmaista mielipiteensä noninvasiivisen ventilaatiohoidon aloittamisesta?

**Teema 3. Hoidon toteutus / hoidon aloittaminen**

- Millä tavoin lapset ja perheet ovat osallisena noninvasiivisen ventilaatiohoidon toteutuksessa ja hoidon aloittamisessa?
- Millä tavalla lapset tai vanhemmat voivat osallistua noninvasiivisen ventilaatiohoidon aloittamiseen?

**Teema 4. Hoidon arviointi / Seuranta**

- Millä tavoin lapset ja perheet ovat osallisena noninvasiivisen ventilaatiohoidon arvioinnissa?
- Antavatko lapset tai perheet palautetta noninvasiivisen ventilaatiohoidon toteuttamisesta? Huomioidaanko sitä?

**Kehittäminen**

- Missä hoitoprosessin vaiheessa osallisuus ilmenee kaikkein eniten? Tarkentava: miksi tai miten?
- Missä hoitoprosessin vaiheessa osallisuus ilmenee kaikkein vähiten? Tarkentava: miksi tai miten?
- Missä asioissa tai millaisissa tilanteissa lapsia ja perheitä voitaisi enemmän huomioida hoitoon liittyen?

**Tutkimuksen nimi**

Osallisuuden toteutuminen noninvasiivisessa ventilaatiohoidossa – Case: Oulun yliopistollinen sairaala, Lasten ja nuorten vastuualue

**Pyyntö osallistua tutkimukseen**

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan osallisuuden toteutumista noninvasiivisen ventilaatiohoidon yhteydessä. Olemme arvioineet, että sovellutte tähän tutkimukseen, koska osallistutte noninvasiivisen ventilaatiohoidon toteuttamiseen tai päätösten tekoon kliinisessä hoitoprosessissa. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja Teidän mahdollista osuuttanne siinä. Sen jälkeen, kun olette perehtynyt tähän tiedotteeseen ja Teille on selvitetty tutkimuksen kulku ja olette saanut esittää kysymyksiä, Teiltä kysytään halukkuutta osallistua tutkimukseen. Jos suostutte osallistumaan tutkimukseen, Teitä pyydetään allekirjoittamaan kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

**Osallistumisen vapaaehtoisuus**

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää osallistumisenne tai peruuttaa suostumuksenne syytä ilmoittamatta, milloin tahansa tutkimuksen aikana. Jos haluatte keskeyttää tutkimukseen osallistumisenne tai peruuttaa suostumuksenne, ottakaa yhteys tutkijaan.

**Tutkimuksen toteuttaja**

Tutkimus toteutetaan osana Ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä ja tutkimuksen toimeksiantaja on Oulun yliopistollinen sairaala, Lasten ja nuorten vastuualue. Tutkimuksen yhteyshenkilönä toimii kuntoutusohjaaja, YAMK-opiskelija Toni Makkonen.

**Tutkimuksen tarkoitus**

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvaila osallisuuden toteutumista noninvasiivista ventilaatiohoitoa saavien lasten vanhempien sekä hoitoa toteuttavien organisaation edustajien näkökulmasta Oulun yliopistollisessa sairaalassa, Lasten ja nuorten vastuualueella.

Tutkimuksen tavoitteena on edistää lasten ja vanhempien osallisuutta noninvasiivisessa ventilaatiohoitoprosessissa. Tutkimuksesta saatavaa tietoa voidaan hyödyntää hoitoprosessin kehittämisessä osallisuutta lisäävästi.

Tutkimukseen osallistuu noin 5–7 tutkittavaa perhettä ja noin 6 henkilökunnan jäsentä.

**Tutkimuksen kulku**

Tutkimukseen osallistuminen Teidän osaltanne kestää noin 40 minuuttia, haastattelun verran. Haastattelun avulla selvitetään osallisuuden toteutumista hoitoprosessissa. Haastattelut nauhoitetaan jälkikäteistä analysointia varten.

Kun olette antanut suostumuksenne tutkimukseen osallistumisesta, Teidän odotetaan noudattavan niitä tutkimukseen liittyviä ohjeita, jotka tutkija Teille kertoo.

### **Tutkimuksen mahdolliset hyödyt**

On mahdollista, että tähän tutkimukseen osallistumisesta ei ole Teille hyötyä. Tutkimuksen tuottama tieto saattaa kuitenkin auttaa selvittämään osallisuuden toteutumista ja mahdollisia kehittämiskohteita hoitoprosessista.

### **Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat haitat ja epämukavuudet**

Tässä tutkimuksessa tutkittavan oletettuja haittoja ei pitäisi ilmentyä. Haastattelu voidaan keskeyttää milloin vain, mikäli koette siihen tarvetta.

### **Henkilötietojen käsittely ja tietojen luottamuksellisuus**

Henkilötietojanne käsitellään tieteellistä tutkimustarkoitusta varten. Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Kaikki tietojanne käsittelevät tahot ja henkilöt ovat salassapitovelvollisia. Tutkimustulokset julkaistaan niin, että niissä säilyy tutkittavien anonyymiteetti.

### **Tutkimuksen kustannukset ja korvaukset tutkittavalle**

Tutkimukseen osallistuminen on Teille maksutonta eikä tutkimukseen osallistumisesta makseta Teille korvausta.

### **Tutkimuksen rahoitus ja tutkijoiden sidonnaisuudet**

Tutkijalle ei makseta erillistä korvausta tutkimuksen tekemisestä, eikä tutkijalla ole sidonnaisuuksia.

### **Tutkimustuloksista tiedottaminen**

Kyseessä on tieteellinen tutkimus, jonka tulosten valmistumisessa voi mennä useita kuukausia. Tutkimus ja tutkimuksen tulokset julkaistaan opinnäytetöiden tietopankissa Theseuksessa.

Teille ei anneta erikseen henkilökohtaista palautetta Teistä tutkimuksen aikana kerätyistä tiedoista, koska yksittäiset tulokset voivat olla vaikeasti tulkittavia.

Tutkimustulosten valmistuttua, niistä tiedotetaan mahdollisimman kattavasti koko lasten ja nuorten vastualueella.

### **Tutkimuksen päätyminen**

Tutkija tai tutkimuksen toimeksiantaja voi joutua keskeyttämään osallistumisenne enenaikaisesti. Jos näin tapahtuu, kanssanne keskustellaan tutkimuksen lopettamiseen liittyvistä toimenpiteistä.

### **Lisätiedot**

Jos Teillä on tutkimukseen liittyviä kysymyksiä, voitte kysyä niitä tutkimuksen toteuttajalta.

Osallistun tutkimukseen, jossa selvitetään osallisuuden toteutumista noninvasiivisen ventilaatiohoidon yhteydessä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja suostumuksen voi peruuttaa missä vaiheessa tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota. Tutkimus toteutetaan haastatteluna, johon ei liity erityisiä riskejä. Olen saanut tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, luonteesta ja siinä käytettävistä menetelmistä sekä tutkimuksen haitoista, riskeistä ja tutkittavan oikeuksista lukemalla tiedotteen tutkimuksesta. Näitä suostumusasiakirjoja tehdään kaksi (2) kappaletta, toinen tutkittavalle ja toinen tutkijalle.

Paikka: \_\_\_\_\_ Aika: \_\_\_\_\_

Tutkimukseen osallistujan nimi:

\_\_\_\_\_

Tutkimukseen osallistujan allekirjoitus:

\_\_\_\_\_

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus: \_\_\_\_\_

Nimenselvennys

Yhdistävää	Yläkategoria	Alakategoria	Pelkistetyt ilmaukset
Asiantuntijälähtöisyys	Asiantuntijan antama neuvonta	Asiantuntijan antama opastus	käydään tietoa läpi... itse toteutusta ja laitteen käyttöä (O1)
			alussa annettu opastusta (O2)
			ammattilaisen ohjajana opettelevat (O3)
		Asiantuntijan antama informaatio	Tarvitsevat alkuun paljon käsittelyä ja tietoa (O1)
			kerron mitä se hoito tarkoittaa(O2)
			kyllä ollaan saatu tietoa (O2)
			tulee heille tietona, että tällainen täytyy aloittaa (O3)
			Täältä annetaan vinkkejä (O4)
	Suositusten mukaisen hoidon aloittaminen	Asiantuntijan määrittelemä hoidon tarpeellisuus	laitehoito katsottiin tarpeelliseksi, joten emme ole siihen itse vaikuttaneet (O1)
			lähinnä on puhuttu, että on tarpeen aloittaa (O2)
			Hoito aloitetaan sairaalassa...suositukset tulee täältä (O2)
			yleensä hoidon suunnittelu tapahtuu sairaalasta käsin (O2)
			Tutkimukset määritellään täällä sairaanhoidossa... joihin on selkeät tietyt kriteerit olemassa (O2)
			lääkärin ja asiantuntijan suositukseen vanhempi taipuu, ei sitä aloittamista pohdittu (O2)
Luottamus asiantuntijan ammattitaitoon	tässä tilanteessa luotettiin lääkärin ammattitaitoon ja näkemykseen (O1)		
	menty sen mukaan, mitä on ajateltu, että mitä täytyy hoitaa tai tutkia (O2)		
	Asiantuntijan perustellut hoidon tarpeelle	perustella miksi ja syy sille, miksi on hoidon tarve (O1)	

			on hyvin vahvasti joutunut perustelevaan(O2)
Perheen osallisuus ja osallistuminen hoitoprosessin aikana	Perhe osallisena hoitoprosessissa	Kuulluksi tuleminen	pyritään kuulemaan kokonaisuutena(O1)
			sanoin oireista niin asia otettiin vakavasti (O1)
			kerrottu havaintoja, minkälaisia on tehty ja niitä on sitten tutkittu (O1)
			niitä pyritään kuulemaan, ja on myös tilanteita missä niitä ei voi täysin huomioida (O2)
			on kerrottu lapsen kokemukset...niihin reagoitu (O4)
		Huomioiduksi tuleminen	hyvästi huomioitu kontakteissa (O2)
			lapsenkin mielipide on otettu huomioon (O3)
			hyvin huomioitu, että mitä on tuotu esille (O4)
		Vaikuttaminen	pyrkivät vaikuttamaan siihen (O1)
			ovat olleet aktiivisesti yhteydessä laitehoidon aloittamiseen liittyen (O1)
	voivat aktiivisesti vaikuttaa, osa voi kieltäytyä (O2)		
	Keskeinen toimija	Vanhemmilla iso rooli, vastaavat hoidon toteuttamisesta (O3)	
		siinä ovat pääroolissa (O3)	
	Perhe osallistuu hoitoprosessiin	Perheen rooli	ovat semmoisina kuulijoina (O1)
ovat oppijina (O3)			
ovat kuulemassa (O4)			
Perheen kertoma kokemus toteutuneesta hoidosta		kertovat, miten ovat kokeneet sen (O3)	
		on tietysti käyttökokeusta, osaavat sitten kertoa (O3)	
		ollut mahdollista kertoa hoidon toteutumisesta ja kokemuksista (O3)	
		Aktiivisesti vanhemmat kertovat miten se hoito on toteutunut (O4)	
		Kertovat miltä heistä on tuntunut (O4)	

			ollut mahdollisuus kertoa hoidon toteutuksesta ja kokemuksista (O4)
			Tärkeää, että pystyvät kertomaan onko tullut ongelmia (O4)
			kun tulevat sairaalaan kertovat millaisia huolia tai ongelmia (O4)
		Perhe ottaa yhteyttä	perheet voivat itse myös ottaa yhteyttä (O4)
			onkin oikeus olla yhteydessä (O4)
			sitten ollaan kontaktissa sovitusti tai tarvittaessa (O4)
		Perheen antaa palautetta	Antavat aktiivisesti palautetta (O4)
			kyllä antavat palautetta siitä (O4)

OSALLISUUDEN KEHITTÄMISTÄ KUVAAVIEN ILMAUSTEN ANALYSOINTI LIITE 8

Yhdistävää	Yläkategoria	Alakategoria	Pelkistetyt ilmaukset
Toimijuuden vahvistaminen	Osaamisen varmistaminen	Laitteiden käytön opastus	miten laitteet toimii ja muita konsteja, paljon alkuvaiheessa asioita mitä täytyy käydä läpi
			Ehkä enemmän apua, sen koneen ohjeistusta ja neuvontaa
		Riittävä informaatio	että saisivat alustavasti hyvää tietoa asiasta
			tieto kerääntyy monesta kohdasta
			täytyy olla mahdollisimman paljon informaatiota...se edesauttaa lapsen hoidon toteuttamista ja perheen motivoimista siihen hoitoon
			antaa tietoa enemmän asioista
			olisi kaivannut lisää tietoa
		Käytännön toteutus on vanhemman vastuulla... siihen tietoa	
		Tavoitteellinen ohjaus	että lapsi tai nuori ymmärtää laitteen käytön tarkoituksen ja miksi se on tärkeää
	ymmärtää, miksi hoito on aloitettu, mitä hyötyjä siitä on lapselle ja ymmärtävät jos laitetta ei käytetä mitä haittoja siitä		
	Ymmärtäisivät, mistä on kysymys		
			tarvinnut käyttää paljon voimavaroja siihen yhteisymmärrykseen
Perheen ja hoitavan tahon välinen yhteydenpitäminen	Hoidon toteutumisen varmistaminen	jos hoito ei enää auta, osaavat tarvittaessa olla yhteydessä	
		Varmistettaisiin laitehoidon aloitus ja hyödyt miksi sitä käytetään	
	Hoidon seuranta	olisi tietty rytmi tai säännönmukaisuus kontrolleissa	
		tiivimpi puhelinyhteys olisi tärkeää	