

Nea Vänskä, Kirsi Pollari ja Salla Sipari

Lasten osallistumista ja toimijuutta vahvistavat kuntoutuksen hyvät käytännöt kirjallisuudessa

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus



Kirjoittajat

Nea Vänskä, lehtori, TtM
Metropolia Ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@metropolia.fi

Kirsi Pollari, erityisasiantuntija, OTM, TtM, YTM
Lastensuojelun Keskusliitto
etunimi.sukunimi@lskl.fi

Salla Sipari, yliopettaja, FT
Metropolia Ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@metropolia.fi

© Kirjoittajat ja Kela

www.kela.fi/tutkimus

ISSN 2323-9239

Helsinki 2016

SISÄLTÖ

Tiivistelmä	4
Abstract	5
Alkusanat	6
1 Johdanto: Lapsen oikeus osallistua	7
2 Lapsen osallistuminen ja toimijuus kuntoutuksen käytänteissä	8
3 Tarkoitus ja tehtävät	10
4 Toteutus	10
5 Kirjallisuuskatsauksen tulokset	13
5.1 Hakustrategian tuottamat tulokset.....	13
5.2 Lapsen osallistumista arvioivat välineet	13
5.3 Lapsen osallistumista ja toimijuutta mahdollistavat toimintatavat.....	16
6 Tulosten yhteenveto	23
7 Pohdinta	35
7.1 Tulosten tarkastelu	35
7.2 Luotettavuus.....	39
8 Kehittäminen jatkuu – Lapsen toimijuutta vahvistavien ja osallistumista mahdollistavien käytänteiden kehittäminen Look-hankkeessa	40
Lähteet	40
Liitteet	49

TIIVISTELMÄ

Lasten kuntoutuksen tarkoituksena on turvata ja edistää lapsen toimintakykyä, kehitystä ja osallistumista oman arkensa ikätasoiisiin toimiin ja tekemiseen. Lapsen oikeus osallistua pohjaa kansainväliseen YK:n Lapsen oikeuksien sopimukseen. Lapsen osallistuminen ja toimijuus omassa arjessaan on myös merkittävää lapsen hyvinvoinnille. Lapsi- ja perhelähtöisen kuntoutuksen lähtökohtana on lapsen ja perheen tarpeiden tunnistaminen ja aktiivinen osallistuminen.

Tämän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kartoittaa lapsen osallistumista arjessa arvioivat generiset välineet, joiden käytössä lapsi itse on mukana, sekä kuvata menetelmiä ja toimintatapoja, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja osallistumista kuntoutukseen. Tarkoituksena on myös tunnistaa Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – lapsen edun arviointi -hankkeen (Look) tavoitteiden suunnassa potentiaalisia toimintatapoja ja hyviä käytänteitä. Look-hanke on Metropolia AMK:n sekä Lastensuojelun Keskusliiton yhteistyössä toteutettava Kelan rahoittama hanke (2014–2017).

Kirjallisuuskatsauksen tuloksina esille tuli 11 sisäänottokriteerit täyttävää lapsen osallistumisen arviointimenetelmää ja 17 lapsen toimijuutta ja osallistumista vahvistavaa menetelmää tai toimintatapaa. Lapsen osallistumisen vahvistaminen kuntoutuksen ammattilaisten ohjauksessa toiminnassa ja lapsen osallistumisen edistäminen omassa arjessa, vaativat suunnitelmallista sekä prosessimaista lapsen toimijuuden vahvistamista. Tämä edellyttää ammattilaisilta osaamista, asennetta ja toiminnan rakenteita, joiden lähtökohtana on lapsen kumppanuus kuntoutuksessaan yhdessä aikuisten kanssa.

Look-hankkeen näkökulmasta katsauksessa tunnistettiin kolme potentiaalista toimintatapaa ja yksi lapsen osallistumista arvioiva menetelmä, joiden käyttö vahvistaa lapsen toimijuutta ja osallistumista. Kirjallisuuskatsauksen tuloksia hyödynnettiin yhdessä hankkeen muun aineistonkeruun tulosten kanssa suuntaamaan hankkeen kehittämistoiminnan seuraavia vaiheita.

Avainsanat: kuntoutus, osallistuminen, lapsen oikeudet, toimijuus, kirjallisuuskatsaus

ABSTRACT

The aim of children's rehabilitation is to secure and improve child's health and functioning, development and participation in the activities of daily living in accordance with their age level. Child's right to participation is one of the core principles of the United Nations Convention on the Rights of the Child (CRC). Child's participation and agency in their daily life are also significant for their well-being. The basis for the family-centered rehabilitation is the recognition of the needs and active participation of the child and the family.

The purpose of this descriptive literature review was to survey child assessed and generic participation measures that assess participation in daily life and to describe good practices and tools that strengthen the child's agency and participation in their rehabilitation. The purpose was also to recognize potential tools and good practices that could be used in the Child's Right to Participate in their Own Rehabilitation project. This project is carried out by Metropolia University of Applied Sciences in cooperation with the Central Union of Child Welfare and is funded by KELA the Social Insurance Institution of Finland (2014–2017).

As a result of the literature review we found 11 instruments for evaluating child's participation that fulfilled the inclusion criteria and 17 tools or approaches that strengthen child's agency and participation. Strengthening child's participation in rehabilitation and improving child's participation in their everyday life require systematic and process-like enhancement of child's agency. This emphasizes the need for child-centered expertise, attitudes and procedures that are based on partnership between the child and the adults.

In this review we recognized three potential tools/approaches and one assessment method that are useful from the perspective of the Child's Right to Participate in their Own Rehabilitation -project. The results of the literature review were utilized to direct the next stages of the development work.

Keywords: rehabilitation, participation, Right of the child, agency, literature review

ALKUSANAT

Tämä kuvaileva kirjallisuuskatsaus on osa Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – lapsen edun arviointi -hanketta (Look-hanke). Look-hankkeen tarkoituksena on kehittää kuntoutusalan ammattilaisten ja vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen sekä hänen läheistensä yhteisiä toimintatapoja ja hyviä käytänteitä, joiden tavoitteena on vahvistaa lapsen toimijuutta ja siten lapsen osallistumista hänelle mielekkäisiin arjen toimintoihin.

Kirjallisuushaku on laadittu Look-hankkeen tavoitteiden suuntaisesti, jotta sen tuloksia voidaan hyödyntää uusien toimintatapojen yhteiskehittelyssä. Look-hanke toteutuu vuosina 2014–2017 Metropolia Ammattikorkeakoulun ja Lastensuojelun Keskusliiton yhteistyössä ja Kelan kehittämisrahoituksen (KKRL 12 §) mahdollistamana. Kehittäjäkumppaneita ovat Reisiinafysio, Terapiakeskus Terapeija ja Terapiatalo Tonus sekä HUS Lasten ja nuorten kuntoutusyksikkö. Hankkeeseen voi tutustua osoitteessa look.metropolia.fi.

Hankkeen lähtökohtana on lapsen oikeus osallistua, mikä tässä julkaisussa johdattelee kirjallisuuskatsauksen keskeisten käsitteiden, *lapsen toimijuuden ja osallistumisen*, äärelle kuntoutumisen ja kuntoutuksen kontekstissa. *Kuntoutumisen* käsite ohjaa lapsen kuntoutumisen rakentamista voimavaralähtöisesti ja perheen omista lähtökohdista ja tarpeista käsin siten, että kyseessä on lapsen ja ympäristön välinen muutosprosessi. Julkaisussamme käytämme käsitteenä lasten *kuntoutusta* tarkoittaen kuntoutusalan palveluja sekä ammattilaisten toimintaa kuntoutusta saavien lasten ja heidän perheidensä kanssa. Kuntoutuksen kirjallisuudessa ammattilaisten toiminnan rakenteet ja käytännöt painottuvat suhteessa lapsen sekä perheen osallistumista ja toimijuutta vahvistaviin toimintatapoihin ja ratkaisuihin. Lasten kuntoutus, joka osaltaan mahdollistaa lapsen kuntoutumista, ohjaa ammattilaisia hyödyntämään ja luomaan sellaisia välineitä ja toimintatapoja, jotka vahvistavat sekä mahdollistavat lapsen toimijuutta ja osallistumista kuntoutukseen tasavertaisena kumppanina aikuisten kanssa. Kirjallisuuskatsauksen tulokset ja pohdinta tukevat kuntoutuksen painotuksen muutosta kohti lapsen kuntoutumista ja tämän muutoksen aikaan saamista.

Lapsen osallistumista käsitteleviä artikkeleita on julkaistu kasvavassa määrin 2000-luvulla. Tässä julkaisussa on kuvattu tarkemmin Look-hankkeen kannalta olennaiset lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavat toimintatavat ja välineet, joita hyödynnetään lasten kuntoutuksen yhteistoiminnassa ja lapselle itselleen merkityksellisen osallistumisen ja toiminnan edistämiseen. Lasten kuntoutuksen parissa toimivia monin tavoin hyödyttävät muut hakutulokset on kuvattu liitetaulukossa 2.

Toivomme kirjallisuuskatsauksen hyödyttävän lukijoita mahdollisimman laajalti.

Helsingissä karkauspäivänä 29.2.2016

Nea Vänskä, Salla Sipari ja Kirsi Pollari

1 JOHDANTO: LAPSEN OIKEUS OSALLISTUA

YK:n Lapsen oikeuksien yleissopimus (*Convention on the Rights of the Child*) on merkittävä edistysaskel lasten oikeuksien kehityksessä. Se tunnustaa lasten olevan ihmisoikeuksien haltijoita ja toimijoita eikä vain toiminnan kohteita. Vaikka lapset tarvitsevat erityistä suojelua, sopimuksen mukaan on tunnustettava myös heidän autonomiansa.

Lapsen oikeuksien yleissopimuksen 12 artiklan mukaan jokaisella lapsella, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, on oikeus niiden vapaaseen ilmaisemiseen kaikissa häntä koskevissa asioissa. Lapsen näkemykset on otettava huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Kyse on lapsen oikeudesta osallistua. Sopimuksen noudattamista valvova YK:n lapsen oikeuksien komitea on todennut, että lapsen näkemysten selvittäminen on oleellinen osa lapsen oikeuksien yleissopimuksen mukaista lapsen edun arviointia (YK:n lapsen oikeuksien komitea 2013, kohta 43).

Sopimus korostaa lasten yhdenvertaista osallistumisen oikeutta, jota vammaisten lasten osalta vahvistaa YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*). Nk. vammaissopimus velvoittaa sopimusvaltioita turvaamaan vammaiselle lapselle oikeuden osallistua yhteisönsä toimintaan ja mahdollisuuden osallisuuteen yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Lapsen oikeuksien sopimuksen 23 artikla sitouttaa sopimusvaltiot tunnustamaan, että vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan.

Osallistumisesta ja osallisuudesta on puhuttu jo suhteellisen pitkän aikaa lasten kuntoutuksessa. Käsitteitä käytetään arkipuheessa kokoavasti synonyymeinä tai rinnakkain, vaikka kyseessä ovat eri merkitykset. Osallisuutta on pidetty kantavana periaatteena lasten kanssa työskentelyssä. Vaikka osallisuudelle ei kuitenkaan ole olemassa yhtä yhteisesti jaettua määritelmää, sen on määritelty liittyvän syvälliseen kuulumiseen, kiinnittymiseen ja vaikuttamisen ulottuvuuteen. Osallisuudessa lapsi ei vain osallistu tai vaikuta asioihinsa, vaan kokee osallisuuden tunnetta suhteessa omaan yhteisöönsä tai yhteisössä (Kiilakoski ym. 2012). On tärkeää, että lasten osallisuuden tukemiseksi on olemassa rakenteita: lainsäädäntöä, suunnitelmia, henkilöstöä ja resursseja. Osallisuuden kannalta on merkittävää, että lapsen oikeudet osallistua on tunnustettu ja niillä on asemansa suomalaisessa lainsäädännössä. Hyvätkään rakenteet eivät silti takaa sitä, että lapsi kokee osallisuuden toteutumista. Lasten kohdalla osallisuus merkitsee valmiutta kohdata lapsi vuorovaikutuksessa, ja lapselle tulee myös syntyä tunne asioiden etenemisestä ja hänen mahdollisuuksistaan vaikuttaa asioihinsa.

Lapsen oikeuksien komitea (YK:n lapsen oikeuksien komitea 2007, kohta 5) on huomauttanut, että vammaiset lapset kohtaavat edelleen vakavia vaikeuksia ja esteitä, jotka rajoittavat lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisten oikeuksien toteutumisen täysimääräisesti. Komitea on myös esittänyt huolensa siitä, että useimmissa tapauksissa aikuiset tekevät vammaisia lapsia koskevat päätökset ja lapset itse jäävät heitä itseään koskevien päätösprosessien ulkopuolelle (YK:n lapsen oikeuksien komitea 2007, kohta 32). Näin tapahtuu sekä yksittäisten lasten koh-

dalla että vaikuttamistyössä, johon vammaisten lasten osallistuminen lapsiryhmänä on valittavan vähäistä. Vähemmistöryhmiin kuuluvat vammaiset lapset ovat erityisen haavoittuvassa asemassa, ja heidän tilanteensa vaatii erityistoimia.

Komitea on myös korostanut, että vammaisille lapsille tulee turvata apuvälineet ja riittävä tuki kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen (YK:n lapsen oikeuksien komitea 2009, kohta 78). Samaa edellytetään myös YK:n vammaissopimuksessa. Sopimus velvoittaa varmistamaan, että vammaisilla lapsilla on oikeus vapaasti ilmaista näkemyksensä kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa ja että heidän näkemyksilleen annetaan asianmukainen painoarvo heidän ikänsä ja kypsyytensä mukaisesti, yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Tämän oikeuden turvaamiseksi heillä on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua (vammaissopimuksen 7 artikla, kohta 3).

Palveluiden rakenteiden kehittämisen lisäksi ammattilaisten asenteita ja vuorovaikutustaitoja tulisi tukea lapsilähtöisempään suuntaan (Coyne ja Harder 2011; Olli ym. 2012; Olli 2014). Vammaisten lasten osallisuuden mahdollistumiseksi tämän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla tunnistetaan olemassa olevat hyvät käytänteet ja ammattilaisten menetelmät osallistumisen ja toimijuuden edistämiseksi, jotta niitä voitaisiin hyödyntää ja levittää lasten kuntoutuksen käytännöissä.

2 LAPSEN OSALLISTUMINEN JA TOIMIJUUS KUNTOUTUKSEN KÄYTÄNTEISSÄ

Lasten aktiivinen osallistuminen on merkittävä tekijä lasten terveydelle ja hyvinvoinnille (WHO 2007). Lasten ja nuorten, joilla on toimintakykyä rajoittavia sairauksia tai vammoja, osallistuvat omassa arjessaan fyysistä aktiivisuutta vaativiin vapaa-ajan aktiviteetteihin (Law ym. 2006; Bendixen ym. 2012), sosiaaliseen toimintaan (Bendixen ym. 2012; Ullenhag ym. 2014) ja perheen arjen toimiin (Axelsson ym. 2013) usein vähemmän kuin muut lapset. Eriytisesti epämuodolliseen toimintaan osallistuminen on havaittu olevan ohjattuun toimintaan osallistumista vähäisempää, vaikka lapset nauttivat osallistumisesta ja haluaisivat osallistua enemmän (Ullenhag ym. 2014). Lasten osallistumisen määrään ja osallistumisesta nauttimiseen vaikuttavat lapsen toimintakyvyn rajoitteet ja yksilötekijät kuten ikä ja sukupuoli, sekä myös vahvasti myös ympäristötekijät (Law ym. 2004; Imms 2008; Anaby ym. 2013; Rosenberg ym. 2013; Ullenhag ym. 2014).

Lapsen merkityksellisen ja mielekkään osallistumisen edistyminen oman arjen kehitysympäristöissä on lasten kuntoutuksen ensiarvoinen tavoite (Goldstein ym. 2004; Imms 2008; Coster ym. 2012). Maailman terveysjärjestö WHO:n ICF-luokitus (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, jossa osallistuminen määritellään ihmisen osallisuutena elämäntilanteisiin. Tässä kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa osallistuminen käsitteenä tarkoittaa ICF-luokituksen mukaisesti lapsen osallisuutta elämäntilanteisiin hänen yksilöllisessä kehitysympäristössään.

ICF-luokituksessa yksilön suoritukset ja osallistuminen kuvautuvat käytännössä yhdeksi osa-alueeksi, joka kattaa elämän osa-alueet laajalti. Nämä on luokituksessa jaoteltu oppimiseen ja tiedon soveltamiseen, yleisluonteisiin tehtäviin ja vaateisiin, kommunikointiin, liikkumiseen, itsestä huolehtimiseen, kotielämään, henkilöiden väliseen vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin, keskeisiin elämänalueisiin ja yhteisölliseen, sosiaaliseen sekä kansalaiseen elämään. (WHO 2004, 14–17.)

Osallistumisen käsitteen laajuuden vuoksi lapsen osallistumista ja osallistumisen mahdollistamista kuntoutuksen käytänteissä tarkastellaan kirjallisuuskatsauksessa kahdesta näkökulmasta: 1) lapsen osallistumisena kuntoutuksen ammattilaisten määrittämään toimintaan, kuten tavoitteiden asetteluun, toteutuksen suunnitteluun ja arviointiin, sekä 2) lapsen osallistumisena oman arjen eri ympäristöissä ja osallistumisen mahdollistumisena hänelle merkitykselliseen tekemiseen. Ensimmäinen näkökulma viittaa vahvasti kuntoutukseen ammattilaisten toimintana ja toinen puolestaan lasten kuntoutukseen yksilön ja ympäristön välisenä muutosprosessina.

Lapsen osallistumisen määritelmän laajuus tekee siitä käsitteen, jonka ottaminen haltuun kuntoutuksen käytännöissä on haastavaa. Lasten kuntoutuksessa lapsen osallistumista tulee tukea erilaisin menetelmin, keinoin ja välinein. Yhtäältä lapsen osallistumista kuntoutuksessa tulee arvioida, jotta sitä voidaan parhaalla tavalla edistää ja lapsi puolestaan kehittyä.

Lasten kuntoutuksessa osallistumisen arvioinnista ei ole saavutettu yksimielisyyttä, ja osallistumista tukevia konkreettisia ja systemaattisesti käytettäviä menetelmiä on suhteellisen vähän käytössä. Samalla lapsen osallistumisen tavoitteet jäävät usein laatimatta ja huomiotta lasten kuntoutussuunnitelmissa (Jeglinsky 2014). Myös tutkimuksissa interventioiden vaikutus osallistumisen edistymiseen on jäänyt pitkälti huomiotta lasten ja nuorten kohdalla, joilla on toimintakyvyn rajoitteita (Adair ym. 2015). ICF-luokituksen julkaisu ja toimintakyvyn moniolotteista ja vuorovaikutteista luonnetta koskevan holistisen ymmärryksen leviäminen ovat kuitenkin viimeisen 15 vuoden aikana tuottaneet enemmän julkaisuja, jotka keskittyvät lasten arjen osallistumiseen liittyvään tutkimukseen.

Osallisuuteen ja osallistumiseen liittyy olennaisesti lapsen toimijuus. Kuntoutuksessa lapsi tulee ymmärtää aktiivisena toimijana, oman elämänsä ja arkensa rakentajana passiivisen kohteen sijaan. Kirjallisuudessa toimijuutta on määritelty monilla tavoin, ja se on sosiologiassa laajalti tutkittu aihe. Toimijuus merkitsee tietoista läsnäoloa ja oman toiminnan ehtojen määrittelyä sekä oman toiminnan muokkaamista (Mikkola 2009). Lapsen toimijuus muokkaa hänen identiteettiään ja rakentuu lapsen osallistuessa mielekkääseen toimintaan vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Samalla toimijuus on tilannekohtaista ja siten sidoksissa yhdessä tehtävään toimintaan kuntoutusprosessissa. Lapsen toimijuutta tunnistamalla voidaan tukea lapsen tavoitteellista kehitystä ja motivaatiota toiminnassa. (Launiainen ja Sipari 2011.)

Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projektissa lapsen toimijuutta jäsennettiin Jyrkämän (2007) modaaliteettien mukaan. Lapsen toimijuutta tutkailtiin lapsen osaamisena, kykenemisenä, täytymisenä, haluamisena, voimisenä ja tunteina. Projektin kehittämistöissä tämä jäsenyys todettiin hyödylliseksi. (Launiainen ja Sipari 2011.) Lapsen toimijuus mahdollistaa lapsen

osallistumista (From 2010; From ja Koppinen 2012), ja siksi kuntoutusprosessissa on tärkeää vahvistaa lapsen toimijuutta systemaattisesti, tietoisesti ja erilaisin toimintatavoin kuntoutus-tilanteissa. Lapsen toimijuutta voidaan tukea selvittämällä ja jakamalla lapsen omia ajatuksia (Launiainen ja Sipari 2011). Lapsen toimijuus Look-hankkeessa tarkoittaa konkreettisesti lapsen kannalta omiin asioihin vaikuttamista, valintojen tekemistä ja sitä, että lapsi saa aikomiaan asioita tapahtumaan omalla toiminnallaan.

3 TARKOITUS JA TEHTÄVÄT

Tässä kirjallisuuskatsauksessa tarkoituksena on tuottaa arvioivan yhteenvedon kautta kuvaus siitä, mitä lapsen toimijuutta vahvistavia, osallistumista edistäviä ja mahdollistavia menetelmiä, toimintatapoja ja hyviä käytänteitä on valmiina tarjolla lasten ja nuorten kuntoutuksessa.

Tämän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tehtävät ovat:

1. Tunnistaa alle 18-vuotiaan lapsen osallistumisen arviointiin soveltuvia, geneerisiä arviointimenetelmiä,
 - a. joiden arviointi tapahtuu lapsen arjessa toteutuvan osallistumisen näkökulmasta
 - b. joiden käytössä kuntoutusta tarvitseva lapsi itse on mukana ja
 - c. jotka soveltuvat hyödynnettäväksi moniasiantuntijuuteen perustuvassa kuntoutuksessa.
2. Kuvata menetelmiä ja toimintatapoja, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja osallistumista kuntoutuksessa.
3. Tunnistaa Look-hankkeen tarkoituksen ja tavoitteiden suunnassa potentiaalisia toimintatapoja ja hyviä käytänteitä, joita on mahdollista hyödyntää hankkeen kehittämistoiminnassa.

4 TOTEUTUS

Kirjallisuushaku suoritettiin sähköisiin tietokantoihin käyttäen CINAHL-, Medline-, Social sciences collection- ja Cochrane-tietokantoja, joihin Metropolia Ammattikorkeakoululla on käyttöoikeudet. Kuntoutuksen alan julkaisujen lisäksi haussa etsittiin myös muilla terveydenhuollon aloilla julkaistuja artikkeleita. Haku toteutettiin Metropolia Ammattikorkeakoulussa projektityöntekijän ja kirjastoinformaattikon yhteistyössä. Hakusanojen toimivuutta testattiin joulutammikuussa 2014, ja sen avulla pystyttiin suunnittelemaan systemaattinen relevantteja tuloksia tuottava hakustrategia. Varsinainen kirjallisuushaku toteutui maaliskuussa 2015.

Kirjallisuushaku tehtiin Boolean hakuoperaattoreita ja sanakatkaisuja (*) hyödyntäen hakusanoilla: rehabilitation OR "physical therapy" OR physiotherapy OR "occupational therapy" OR "speech therapy" or therap* or "health care" AND participation OR agency OR engagement AND Instrument* OR "assessment tool" OR "evaluation tool" OR "best practice" OR measure*

OR "Consent In Infancy and Childhood" OR "Patient Advocacy" OR "Child Advocacy" OR "Self-Advocacy" OR "Patient Rights" OR "Consumer Participation" AND child* OR adolescen* OR pediatr* AND disabilit*. Lisäksi hakuja tehtiin hakusanoilla: engagement* OR agency* OR participat* OR autonom* OR self-determination* AND disabled child*. Myös artikkeleiden lähde-luetteloista käytiin läpi mahdollisia muita artikkeleita ja hakuja täydennettiin käsinhaulla. Kirjallisuushaut ja tulosten lukumäärä on kuvattu tietokannoittain liitetaulukossa 1.

Hakutulokset rajattiin englannin- ja suomenkielisiin artikkeleihin. Vuonna 2001 julkaistiin toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen ICF-luokitus, jonka mukaan toimintakykyä ymmärretään ja jäsennetään Look-hankkeessa, minkä vuoksi hakutulokset rajattiin vuosina 2000–2015 toukokuun loppuun mennessä julkaistuihin artikkeleihin.

Hankkeen kannalta julkaisu arvioitiin relevantiksi, kun siinä oli generisiä, 0–18-vuotiaan lapsen osallistumista arvioivia ja/tai toimijuutta vahvistavia konkreettisia toimintatapoja ja/tai hyviä käytäntöjä, jotka soveltuvat moniammatillisesti ja kuntoutuksen yhteistoimijuu-
dessa käytettäviksi. Mukaan otettavan arviointimenetelmän tai toimintatavan tuli olla käytet-
tävissä lapsilla, joilla on vaativan lääkinällisen kuntoutuksen tarve ja erilaisia terveydentilan
ja toimintakyvyn haasteita. Osallistumisen mittareiden tehtävän piti olla laajempi kuin vain
osallistumisen määrän arviointi, jotta tavoitetaan lapselle itselleen merkityksellistä osallistu-
mista (Phillips ym. 2013; McConachie ym. 2006). Tällöin arviointi kohdistuu mittarissa esi-
merkiksi seuraaviin: kenen kanssa lapsi osallistuu, miten tärkeäksi lapsi kokee osallistumisen,
mihin lapsi haluaisi osallistua tms. Mukaan hyväksyttiin arviointimenetelmät, joiden käyttöön
lapsi itse osallistuu joko yksin tai yhdessä aikuisen kanssa. Hausta rajattiin pois mittarit, joissa
osallistumista arvioitiin kapeasti, esimerkiksi vain osallistumista selvittävät kyselylomakkeet,
jotka oli suunniteltu ainoastaan julkaisussa olevaa tutkimusta varten. Hakutulosten rajaukset
sekä artikkeleiden sisäänotto- ja poissulkukriteerit on kuvattu taulukoissa 1.

Taulukko 1. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<p>Artikkelissa kuvataan englannin tai suomen kie- lellä konkreettinen menetelmä, toimintatapa tai hyvä käytäntö, joka:</p> <ul style="list-style-type: none"> – vahvistaa lapsen toimijuutta ja/tai osal- listumista hänen omassa arjessaan ja kuntoutuksessa – arvioi lapsen osallistumista hänen omassa arjessaan kuntoutumisessa ja/tai kuntoutuksessa – soveltuu lapsille, joilla on vaativan lää- kinnällisen kuntoutuksen tarvetta – lapsen on mahdollista osallistua käyt- töön – soveltuu moniammatillisesti ja käytettä- väksi – soveltuu yhteistoimijuutta tulevaksi toi- mintatavaksi – on julkaistu 2000–2015. 	<ul style="list-style-type: none"> – Ei konkreettinen väline tai toimintatapa, joka ohjaa toimintaa. – Osallistumista arvioidaan vain sen määrän kautta. – Projektikuvaus, jossa raportoidaan vain projektin kulkua. – Tutkimuksessa kuvataan tai arvioidaan vain trau- maattisten aivovaurioista kärsivien lasten osallis- tumista (kuntoutus ja toipuminen on erilaista ver- rattuna muihin ryhmiin). – Osallistumisen arviointimenetelmä, joka soveltuu vain diagnooseittain rajatulle joukolle. – Toimintatapa ja/tai väline arvioi lapsen toimijuutta ja/tai osallistumista kapea-alaisesti, esim. vain lapsen suorituksia vakioidussa ympäristössä mit- taamalla. – Vain ympäristön arviointiväline. – Toimintatapa ja/tai väline on suunniteltu aikuisille. – Väline soveltuu vain tietyn ammattiryhmän käyt- töön. – On julkaistu ennen 2000-lukua.

Mukaan otettujen artikkeleiden käsittely eteni jakamalla artikkelit julkaisuihin, joissa 1) kuvattiin konkreettisia toimintatapoja ja hyviä käytänteitä, joilla lapsen toimijuutta ja osallistumista vahvistetaan, ja 2) kuvattiin, arvioitiin tai käytettiin mittaria, joka arvioi lapsen osallistumista arjen kehitysympäristössä. Julkaisujen analyysi toteutui kuvailevan kirjallisuuskatsauksen täsmennettyjen analyysikysymysten kautta, jotka olivat:

- Mitä konkreettisia menetelmiä / toimintatapoja / hyviä käytäntöjä on lapsen toimijuuden ja osallistumisen vahvistumiseksi kuntoutuksen käytänteissä?
- Mitä geneerisiä arviointimenetelmiä, jotka arvioivat lapsen osallistumista lapsen arjen yksilöllisessä kehitysympäristössä ja joissa lapsi itse osallistuu arviointiin?

Arjen kehitysympäristöllä tarkoitetaan lapsen sellaisia ympäristöjä, jotka luontaisesti kuuluvat lapsen arkeen, kuten koti, päiväkotiki, koulu sekä harrastukset, ja jotka ovat jokaiselle lapselle yksilölliset. Ympäristöön liittyvät fyysiset tekijät ja palvelut, mutta myös esimerkiksi asennerympäristö, joka voi joko edistää tai rajoittaa lapsen toimintakykyä (WHO 2004: 16–17).

Mukaan otetuista artikkeleista, joissa kuvattiin lapsen osallistumista ja toimijuutta edistäviä toimintatapoja tai välineitä, koottiin seuraavat tiedot: a) artikkelin nimi ja tekijät, b) artikkelin tarkoitus, c) toimintatavan tai välineen käyttötarkoitus tai -tapa tai artikkelin keskeiset tulokset sekä d) muita huomioitavia asioita hankkeen näkökulmasta. Mukaan otetuista osallistumista arvioivista mittareista koottiin seuraavat tiedot: a) arviointimenetelmän nimi ja kehittäjät, b) se, minkä ikäisille lapsille arviointi oli suunnattu, c) arviointimenetelmän tarkoitus, kysymysten määrä ja käyttötapa sekä d) muita huomioitavia asioita Look-hankkeen näkökulmasta.

Look-hankkeen tavoitteiden suunnassa potentiaalisten menetelmien, toimintatapojen ja hyvien käytäntöjen tunnistamiseksi kirjallisuushaun tulokset arviointiin ja kuvattiin seuraavasti:

- potentiaalinen väline/toimintatapa hyödyntää hankkeessa
- melko potentiaalinen väline/toimintatapa hyödyntää hankkeessa / vastaa hankkeen tarpeisiin osittain
- ei potentiaalia hyödyntää hankkeessa / ei vastaa hankkeen tarpeita.

Potentiaalia arvioitiin suhteessa Look-hankkeen tavoitteisiin, tarkoitukseen ja kehittämistehäviin. Potentiaaliseksi arviointimenetelmäksi arvioitiin mukaan otetuista tuloksista mittarit, joissa osallistumisen arviointi a) huomioi lapsen osallistumista laaja-alaisesti lapsen yksilöllisessä kehitysympäristössä sekä b) ohjaa ja edistää lapsen, hänen läheistensä ja ammattilaisten yhteistoimintaa kuntoutuksessa. Lapsen toimijuutta ja osallistumista vahvistavien toimintatapojen ja hyvien käytänteiden potentiaalinen arviointi toteutui tarkastelemalla toimintatavan kuvausta ja mahdollisuuksia soveltaa sitä lasten kuntoutuksen käytäntöön. Potentiaaliseksi arvioitiin toimintatavat, joissa konkreettisesti kuvataan lapsen, perheen ja ammattilaisten yhteistoimintaa ohjaava ja lapsen osallistumista vahvistava hyvä käytäntö.

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

5.1 Hakustrategian tuottamat tulokset

Kirjallisuushaun kautta löytyi yhteensä 1 002 hakutulosta tietokannoista. Näistä otsikon ja/tai abstraktin perusteella valikoitui mukaan 155 artikkelia. Jos abstraktia ei ollut saatavissa, niin koko artikkeli haettiin. Duplikaattien poisrajaamisen kautta kokoartikkelilukuun päätyi 99 artikkelia. Kokonaisten artikkelien arvioinnissa rajautui pois 22 julkaisua, joiden poissulkusyyt on kuvattuna kuviossa 1 (s. 14). Kirjallisuuskatsauksen sisäänottokriteerit täyttäneitä artikkeleita löytyi 77.

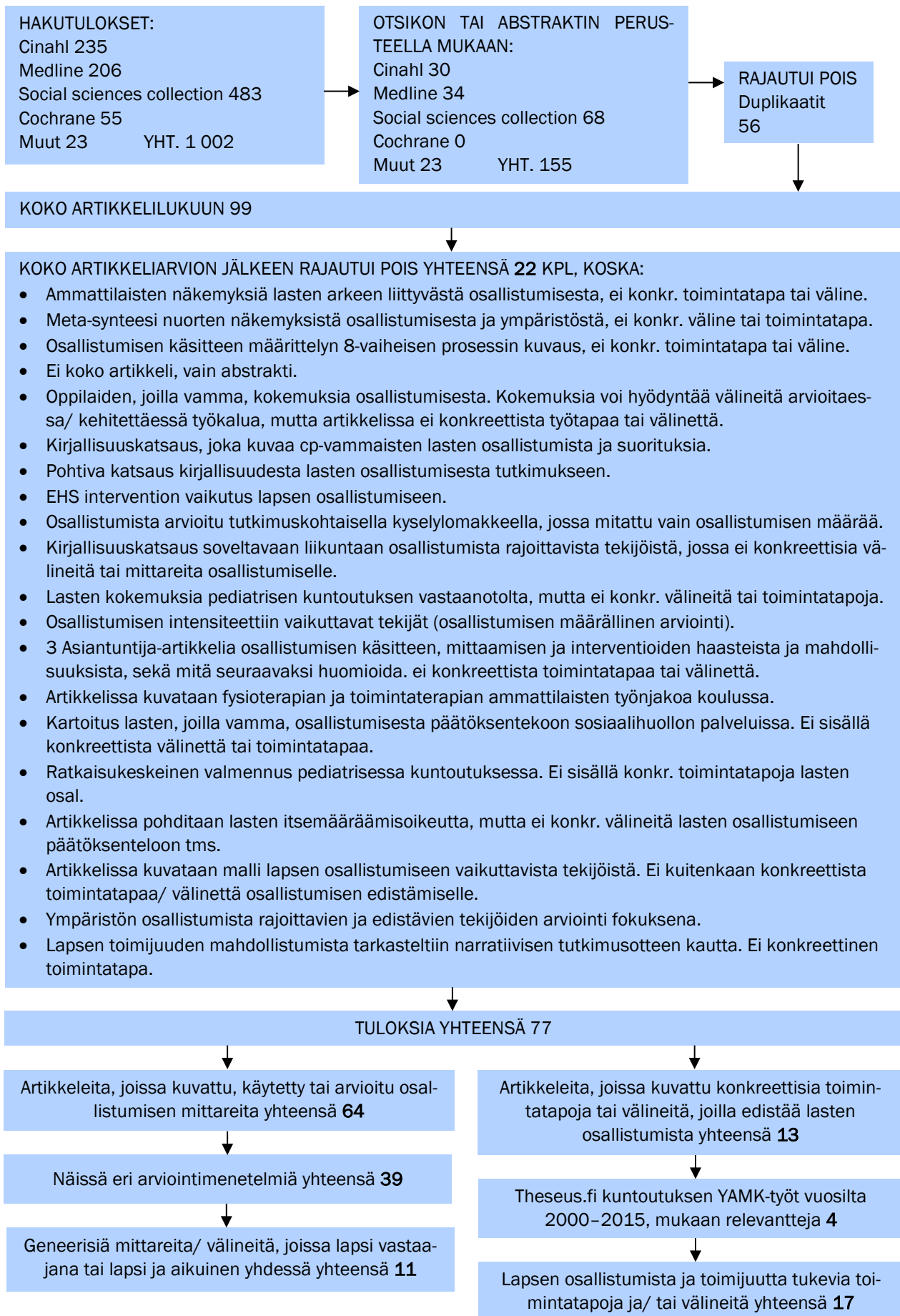
Artikkeleita, joissa kuvattiin, arvioitiin tai käytettiin lapsen osallistumisen arviointimenetelmiä, löytyi yhteensä 64. Näissä artikkeleissa oli hyödynnetty yhteensä 39 eri menetelmää, jotka arvioivat lapsen osallistumista. Nämä menetelmät analysoitiin tarkemmin niin, että löydettiin lopulta 11 sisäänottokriteerit täyttävää mittaria, joissa lapsi osallistui itse tai yhdessä aikuisen kanssa arviointitiedon tuottamiseen.

Artikkeleita, joissa kuvattiin konkreettisia toimintatapoja tai välineitä, jotka edistävät lapsen toimijuutta, löytyi yhteensä 13. Lisäksi tehtiin ylimääräinen kirjallisuushaku Theseustietokantaan. Sen kautta etsittiin kuntoutuksen ylemmissä amk-tutkinnoissa vuosina 2000–2015 julkaistuja kehittämistöitä, joissa kehitetään lapsen toimijuutta vahvistavia menetelmiä tai käytänteitä. Haun perusteella mukaan valikoitui vielä neljä kehittämistyötä. Yhteensä lapsen toimijuutta edistäviä käytänteitä kuvaavia julkaisuja löytyi 17.

5.2 Lapsen osallistumista arvioivat välineet

Kirjallisuushaun pohjalta löytyi yhteensä 64 artikkelia, joissa kuvattiin, käytettiin tai arvioitiin lapsen osallistumisen geneerisiä mittareita, ja näissä artikkeleissa tuli esille yhteensä 39 eri osallistumisen arviointimenetelmää. Jokainen arviointimenetelmä käytiin läpi tarkastamalla mittarin ominaisuuksia suhteessa tutkimuskysymykseen ja sisäänotto- ja poissulkukriteereihin. Pois rajautui yhteensä 28 arviointivälinettä. Niistä 20 rajautui pois johtuen mm. siitä, ettei lapsi itse osallistunut arviointivälineen käyttöön ja tiedon tuottamiseen. Muita syitä olivat, että lapsen tai nuoren osallistumista arvioitiin vain tutkimusta varten tehdyllä kyselylomakkeella (2 artikkelia), mittari oli kehitetty aikuisille (1), mittari ei ollut suunniteltu monialaiseen käyttöön soveltuvaksi (2) tai osallistumista arvioitiin vain sen määrän kautta (3). Poissuljetut arviointimenetelmät on lueteltu liitetaulukossa 2. Lapsen osallistumista arvioivia menetelmiä, joissa lapsi itse tai yhdessä aikuisen kanssa tuottaa tietoa osallistumisesta omassa arjessaan, löytyi lopulta 11.

Kuvio 1. Haun toteutuminen.



Kirjallisuushaun perusteella 11 geneeristä menetelmää, jotka arvioivat lapsen osallistumista arjen toiminnoissa ja joiden käyttämiseen lapsi itse osallistuu, ovat: ALIP Adolescent leisure interested profile (Henry 2000), CAPE Children's assessment of participation and enjoyment (King ym. 2004), CLASS Children's Leisure Assessment Scale (Rosenblum ym. 2010), COSA Child occupational self-assessment (Keller ym. 2005), Ecological Assessment of Activity and Participation (Palisano ja Chiarello 2011), MMD Make my day -tool (Ricon ym. 2013), PAC Preference for activities of children (King ym. 2004), PSSRQ Play Skills Self-Report Questionnaire (Sturges 2007), The Kid Play Profile (Henry 2000), The Pediatric Community Participation Questionnaire (Washington ym. 2007) ja The preteen play profile (Henry 2000). Jokaisesta mukaan otetusta mittarista hankittiin tietoa. Mahdollisuuksien mukaan hankittiin myös mittareiden käyttöversio ottamalla yhteyttä mittarin kehittäjiin tai lataamalla mittari www-sivuilta. MMD-mittarista ei kuitenkaan löytynyt käyttöversiota, vaan mittarin ominaisuudet kuvattiin artikkelin ja muun kirjallisuuden perusteella. Mukaan otetut arviointimenetelmät on kuvattu taulukossa 2.

Arviointimenetelmät on suunnattu eri-ikäisille lapsille ja nuorille 4–21 ikävuoden välillä. Kaikkia mittareita ei ole validoitu tai tutkittu erilaisilla asiakasryhmillä, mutta niiden arvioitiin soveltuvan lapsille, joilla on rajoituksia toimintakyvyssä. Suurin osa mittareista arvioi lapsen osallistumista tietyssä ja rajatussa arjen kontekstissa, kuten vapaa-ajalla, harrastuksissa ja/tai leikissä (ALIP, CAPE, PAC, The preteen play profile, The kid play profile, PSSRQ, MMD, CLASS). Mittareita, jotka huomioivat lapsen arjen erilaisia ympäristöjä ja konteksteja esim. sekä kouluun että vapaa-aikaan liittyvän osallistumisen, oli tuloksissa vähän (The ecological assessment of activity and participation). Myös COSA-mittarissa huomioitiin lapsen arjen toimintoja melko laajasti arjen eri tilanteissa, ja lapsen oli mahdollista myös lisätä kyselyn lopussa oleviin vapaiseen kohtiin itselle tärkeä asia tai tekeminen, joka ei vielä ollut tullut esille. The Kid Play Profile, The preteen play profile ja ALIP ovat saman mittaripaketin (PIP, Pediatric interest profiles) eri-ikäisille lapsille ja nuorille kohdennettuja, vapaa-ajan osallistumista kartoittavia arviointimenetelmiä. Myös näissä kyselyissä sekä CLASS-mittarissa vastaajalla on mahdollisuus tuoda esiin itselleen tärkeää tekemistä tai osallistumista, jota kysely ei kartoita. Yhdestäkään mittarista ei ole käytössä virallista ja validoitua suomenkielistä versiota, mutta kolme arviointimenetelmää on parhaillaan käännettävänä (COSA versio 2.2) tai jo käännetty opinnäytetyönä (COSA versio 2.1: Asteljoki ja Pulli 2006; CAPE ja PAC: Nyholm ja Penttinen 2009). CAPE- ja PAC-mittarit kuuluvat samaan arviointimenetelmäpakettiin, mutta ne mittaavat osallistumisen eri ulottuvuuksia ja niitä voi hyödyntää myös erikseen.

Mukaan otetuista arviointimenetelmistä melko potentiaalisiksi mittariksi arvioitiin Kellerin ym. (2005) kehittämä Child occupational self-assessment eli COSA, jossa lapsen tai lapsen ja aikuisen yhdessä täyttämän kyselylomakkeen fokuksena ovat lapsen päivittäiset toimet ja osallistuminen kotona, koulussa ja yhteisössä. Kyselyssä lapsella on mahdollisuus arvioida suoriutumistaan päivittäisistä toimista ja tuottaa tietoa siitä, miten tärkeäksi hän suorituksen kokee. Kahdeksan mittarin kohdalla arvioitiin, ettei niissä ole potentiaalia Look-hankkeen hyödynnettäväksi, ja yhden mittarin (MMD) hyödynnettävyyttä ei arvioitu, koska mittarin käyttöversiota ei ollut saatavissa.

Kirjallisuuskatsauksessa esille tulleista arviointimenetelmistä hankkeen näkökulmasta hyödylliseksi arviointiin yksi mittari (The ecological assessment of activity and participation), jonka ovat kehittäneet Drexelin yliopiston professorit Robert Palisano ja Lisa Chiarello (Palisano ja Chiarello 2011). Kyseistä mittaria ei ole vielä julkaistu, mutta mittarin kehittäjät antoivat sen hankkeen toimijoiden perehdyttäväksi. Menetelmän tavoitteena on arvioinnin kautta mahdollistaa lapsen yksilöllisen osallistumisen tukeminen arjen merkityksellisessä tekemisessä, lapsen omassa yhteisössä. Arviointimenetelmässä lähtökohta on, että lapsen ja perheen kanssa on laadittu osallistumisen tavoite. Arvioinnissa kuvataan, mitä tekijöitä lapsen, perheen ja ympäristön suhteen tulee huomioida ja mitä muutoksia tulee tapahtua, jotta osallistumisen tavoite voidaan saavuttaa. Arvioinnissa pohjalta laaditaan interventiosuunnitelma tavoitteen saavuttamiseksi. Arviointimenetelmä perustuu ammattilaisen, lapsen ja perheen yhteiseen neuvotteluun ja avoimeen vuorovaikutukseen kuntoutuksen suunnittelussa. Menetelmä ohjaa toimijoita yhdessä tarkastelemaan tavoitteen saavuttamiseksi tarvittavia konkreettisia toimia sekä tavoitteen saavuttamista tukevia ja rajoittavia tekijöitä. (Palisano ym. 2012.)

5.3 Lapsen osallistumista ja toimijuutta mahdollistavat toimintatavat

Kirjallisuuskatsauksen perusteella esille tuli yhteensä 17 artikkelia, joissa kuvataan konkreettinen, lapsen toimijuutta ja osallistumista edistävä toimintatapa tai hyvä käytäntö. Mukaan otetut artikkelit ja toimintatavat on kuvattu tarkemmin taulukossa 3. Lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavia toimintatapoja ja hyviä käytänteitä lähestytään artikkeleissa tarkastellen 1) lapsen osallistumisen vahvistamista ammattilaisten määrittämään ja ohjaamaan toimintaan, kuten kuntoutuksen tarpeiden tunnistamiseen ja tavoitteiden asetteluun, toteutuksen suunnitteluun ja arviointiin, sekä 2) lapsen osallistumisen edistämistä oman arjen ympäristöissä ja lapselle mielekkääseen tekemiseen.

Mukaan otetuista artikkeleista Look-hankkeen näkökulmasta potentiaalisiksi toimintatavoiksi arvioitiin kolme kuvattua käytäntöä: lapsen osallistumista edistävän kuntoutuksen suunnitteluprosessi PEM-CY-mittaria hyödyntäen (Khetani ym. 2015a), viisivaiheinen lapsen osallistumista edistävä kuntoutuksen prosessikuvaus (Palisano ym. 2012) ja lapsen toimijuutta tukeva väline, jonka kautta kuvataan lapsen arkea ja merkityksellisiä asioita lapsen näkökulmasta (Rancken 2014). Melko potentiaalisiksi arvioitiin 12 toimintatapaa. Kahdessa artikkelissa lapsen toimijuutta tukevalla toimintatavalla ei arvioitu olevan hyödyntämispotentiaalia hankkeen kannalta.

Taulukko 2. Lapsen osallistumista arvioivat mittarit, joissa lapsi itse tai yhdessä aikuisen kanssa tuottaa tietoa osallistumisestaan omassa arjessaan.

Mittari	Kenelle (populaatio + ikä)	Vastaaja	Kuvaus mittarista	Muuta	Hyödyntäminen hankkeessa
ALIP Adolescent leisure interested profile (Henry 2000)	12–21-v. nuoret	Lapsi	83-kohtainen taulukkomuotoinen kyselylomake, joka fokusoi nuorten harrastuksiin ja vapaa-ajan toimiin. Täyttäminen kestää noin 30 min. Mahdollisuus lisätä asioita, joita kysely ei kartoita.	Lapsi/nuori arvioi 3–5-portaisella Likert-asteikolla toiminnan mielenkiintoisuutta ja sitä, kuinka usein hän tekee kyseistä toimintaa. Niissä toimissa, joita nuori tekee, nuori arvioi vielä sitä, kuinka hyvin hän suoriutuu tekemisestä, kuinka paljon hän nauttii sen tekemisestä ja kenen kanssa hän sitä tekee.	Ei vastaa hankkeen tarpeita; kyselyn fokus rajautuu vapaa-ajan toimiin. Lomakkeet ladattavissa osoitteessa: http://www.cade.uic.edu/moho/productDetails.aspx?aid=43
CAPE, Children's assessment of participation and enjoyment (King ym. 2004) Liitännäinen mittari PAC	6–21-v. lapset ja nuoret	Lapsi itse tai lapsi ja aikuinen yhdessä haastattelun kautta	Itse täytettävä tai haastatteluun perustuva kuvallinen kyselylomake, jossa kartoitetaan koulun ulkopuolella tapahtuvaa tekemistä ja siitä nauttimista. 55 eri tekemistä esittävää kuvaa. Täyttäminen kestää noin 30–45 min.	Jokainen kohta arvioidaan: onko tehnyt (kyllä/ei), kuinka usein (1–7), kenen kanssa tavallisesti tekee (1–5), missä tekee (1–6), kuinka paljon nauttii tekemisestä (1–5, hymynäamat). Lomakkeet on suomennettu aikaisemmassa Liiku, opi, osallistu (2007–2011) -hankkeessa, mutta suomennoksia ei ole lupa virallisesti hyödyntää tai jakaa (Lasten osallistumisen ja mieltymysten arviointilomake LOMA).	Ei vastaa hankkeen tarpeita; kyselyn fokus rajautuu vapaa-aikaan ja leikkiin. Kyselyn kuvailme ja lapsilähtöinen ote ovat kuitenkin erinomaisia, ja se on potentiaalinen arviointiväline myös Suomessa.
CLASS Children's Leisure Assessment Scale (Rosenthal ym. 2010)	10–18-v. lapset ja nuoret	Lapsi itse	40-kohtainen kyselylomake, joka kartoittaa lapsen/nuoren vapaa-ajan osallistumista ja toimintoja. Täyttäminen kestää alle 15 min.	Kyllä/ei-kategoria ja 4–10 asteikollinen arvio toiminnon tyypistä, kuinka usein ja kenen kanssa lapsi osallistuu, ja tekemisen mielekkyydestä (1–10). Myös tyhjiä kohtia, joihin voi itse lisätä haluamansa tekemisen. Lopuksi lapsi/nuori voi kuvata viiden eri toiminnon suhteen, kuinka paljon aikaa (h) hän kuluttaa toiminnon parissa viikoittain ja mihin toimintoon hän haluaisi osallistua, mutta ei tällä hetkellä osallistu.	Ei vastaa hankkeen tarpeita; kyselyn fokus rajautuu ainoastaan vapaa-aikaan.

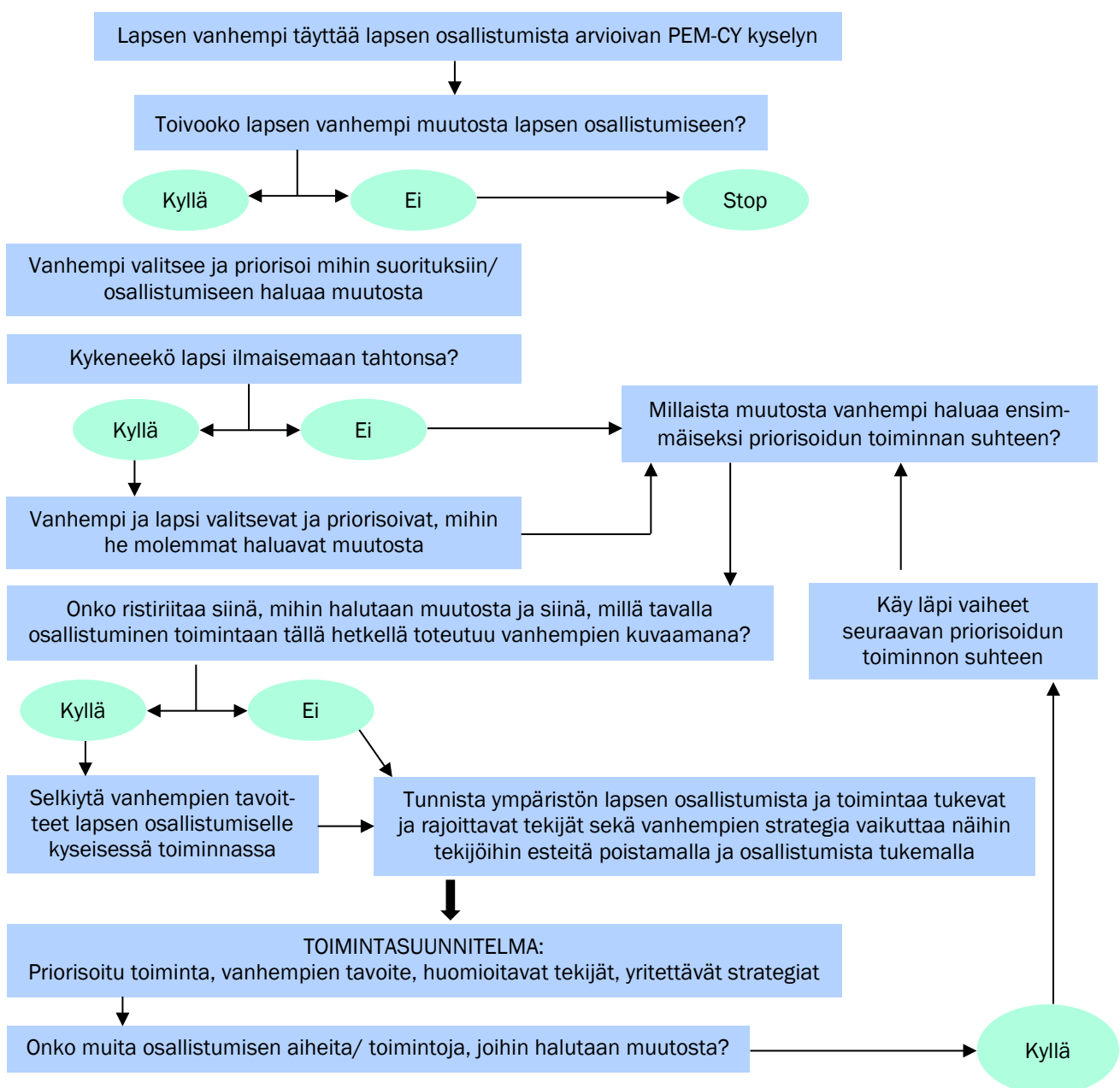
Mittari	Kenelle (populaatio + ikä)	Vastaaja	Kuvaus mittarista	Muuta	Hyödyntäminen hankkeessa
Child occupational self-assessment COSA (Keller ja Kielhofner 2005; 2.2 versio Keller ym. 2014; Kramer 2011)	8–13-v. (6–17 v.) lapset ja nuoret	Lapsi itse tai yhdessä aikuisen kanssa	Kaksi eri versiota (kortti- ja lomakeversiot). 25-kohtaisella lomakkeella kartoitetaan lapsen päivittäisiä toimintoja ja osallistumista koulussa, kotona ja yhteisössä.	Lapsi arvioi arjen päivittäisiä toimintoja ja sitä, miten hyvin hän niistä suoriutuu 4-portaisella hymynaamaisella asteikolla, ja sitä, miten tärkeää tekeminen on hänelle 4-portaisella tähdillä kuvitetulla asteikoilla. Lopussa on myös avoimia kysymyksiä, jos lapsi haluaa lisätä jotain tai jotain lapsen tärkeäksi kokemaa asiaa ei kysytty. Lapsen harrastuksiin tai vapaa-ajan leikkiin ei juurikaan suunnata kysymyksiä.	Vastaa hankkeen tarpeisiin osittain. COSA-menetelmää suomennetaan parhaillaan Metropolian toimintaterapian opiskelijoiden amk-opinnäytetyössä (2015–2016).
Ecological Assessment of Activity and Participation (Palisano ja Chiarello 2011)	5–12-v. lapset	Lapset, lasten vanhemmat ja terapeutit yhdessä Suunniteltu käytettäväksi sen jälkeen, kun osallistumisen tavoite on asetettu	Välineen tarkoituksena on a) arvioida lapsen, perheen ja ympäristön ominaisuuksia ja vahvuuksia suhteessa asetettuun osallistumisen tavoitteeseen, b) määritellä, mitä pitää tapahtua, jotta tavoite voidaan saavuttaa, c) luoda interventiosuunnitelma. Arviointiosio jakautuu kolmeen osaluokkaan: lapsi, perhe ja osallistumisen ympäristö.	Lapseen liittyvät ominaisuudet suhteessa osallistumisen tavoitteeseen: 1) mielenkiinto ja halu saavuttaa tavoite, 2) tieto ja ymmärrys tavoitteesta, 3) fyysiset kyvyt suhteessa tavoitteeseen, 4) kommunikointitaidot suhteessa tavoitteeseen, 5) sosiaaliset, emotionaaliset ja käyttäytymiseen liittyvät tekijät suhteessa tavoitteeseen, 6) sensoriset tekijät suhteessa tavoitteeseen, 7) terveyteen liittyvät tekijät suhteessa tavoitteeseen. Perheeseen liittyvät ominaisuudet suhteessa osallistumisen tavoitteeseen: 1) mielenkiinto ja halu saavuttaa tavoite, 2) päivittäiset toiminnot/rutiinit ja perheen tavoitteelle olennainen struktuuri, 3) huolet liittyen tavoitteeseen, 4) lapselle annettu tuki suhteessa tavoitteen saavuttamiseen, 5) resurssit, 6) näkemys lapsen valmiuksista saavuttaa tavoite. Ympäristön ominaisuudet: 1) toimintapaikan saavutettavuus, esteettömyys ja turvallisuus, 2) avustuksen saaminen (muilta kuin perheen jäseniltä), 3) sosio-emotionaalisen tuen saatavuus (muilta kuin perheen jäseniltä), 4) kommunikointikeinot ja -resurssit.	Potentiaalinen väline hyödynnettäväksi Look-hankkeessa. Välinettä ei vielä ole virallisesti julkaistu, mutta kehittäjät ovat luvan perehtyä menetelmään ja hyödyntää sitä Look-hankkeessa, kun asiasta sovitaan tarkemmin.

Mittari	Kenelle (populaatio + ikä)	Vastaaja	Kuvaus mittarista	Muuta	Hyödyntäminen hankkeessa
Make my day -tool MMD (Ricon ym. 2013)	4–7-v. lapset ja heidän vanhempansa	Kaksi eri versioita, jotka täydentävät toisiaan: lapsen täytettävä lomake ja lapsen vanhemman täytettävä lomake	Lasten versio sisältää 34 kuvaa, jotka esittävät ikätasosta tekemistä päivittäisessä elämässä. Lasten vanhempien versiossa on samat toiminnot sanallisenä kyselynä. Väline kartoittaa lasten tekemistä tyypillisenä päivänä sekä auttaa arvioimaan tekemisestä suoriutumista. Alkuperäinen kohdejoukko ovat arabialais taustaiset terveet lapset.	Ne toiminnot, jotka liittyvät lapsen tavalliseen päivään, arvioidaan tarkemmin 1–4 portaisella asteikolla: suoritusten laatu, itsenäisen toiminnan taso suorituksessa (4 suoriutuu itsenäisesti, 1 täysin avustettava suorituksessa), tyytyväisyys suoritukseen (4 lapsi on hyvin tyytyväinen, 1 lapsi ei ole ollenkaan tyytyväinen).	Välinettä on testattu vain terveillä lapsilla. Lisää tietoa välineestä ja sen hyödynnettävyydestä tarvitaan. Välinettä ei kuitenkaan saatu käsiin kyselylomakkeiden tarkempaa arviointia varten, eikä välineen potentiaalia hankkeessa hyödynnettäväksi voitu arvioida.
PAC, Preference for activities of children (King ym. 2004)	6–21-v. lapsille ja nuorille	Lapsi ja aikuinen yhdessä	Kuvallinen 55-kohtainen kyselylomake kartoittaa lapsen toiveita ja haluja vapaa-ajan osallistumisesta ja tekemisestä kohtaan.	Lapsi arvioi kolmen hymynaaman kautta, kiinnostaisiko häntä tehdä/osallistua: ei yhtään, jonkin verran, paljon. Suomennettu aikaisemmin LTT (lasten toimintatoiveet) -nimellä, mutta suomennosta ei ole lupa käyttää tai jakaa (ks. CAPE edellä).	Ei vastaa hankkeen tarpeisiin, mutta kyselyn kuvailme ja lapsilähtöinen ote ovat kuitenkin erinomaisia. Olisi hyödyllinen arviointiväline myös Suomessa.
PSSRQ (Play Skills Self-Report Questionnaire) (Sturges 2007)	5–10-v. lapsille ja heidän vanhemmilleen	Lapsi ja lapsen vanhemmat	Välineen avulla lapsi voi arvioida leikkitaitojaan sekä leikkiin liittyviä sosiaalisia taitojaan ja toimintojaan. Vanhemmille on kyselyssä oma osio. Alkuperäinen kohdejoukko terveet lapset.	Lapsi arvioi omia leikkitaitojaan 4-portaisella ”tähtiasteikolla”. Lapsille suunnatussa kyselyssä hyödynnetään toimintaa esittäviä kuvia. Kysymyksiä, esim. ”oletko hyvä kertomaan hauskoja juttuja ja vitsejä?”	Ei vastaa hankkeen tarpeisiin.
The Kid Play Profile (Henry 2000)	6–9-v. lapsille	Lapsi	50-kohtainen kuvallinen kyselylomake, jossa fokusoidaan leikkiin ja vapaa-ajan toimiin. Täyttöaika 15 min. Lapsi voi lisätä itseään kiinnostavan asian lomakkeen tyhjiin kohtiin.	Pisteytys: tekeekö lapsi tätä aktiviteettia (hymynaamat kyllä/ei) ja jos tekee, niin 3-portaisella kuvallisella asteikolla arvio siitä, kuinka paljon lapsi pitää tekemisestä ja kenen kanssa hän sitä tekee. Lomakkeet ladattavissa osoitteessa: http://www.cade.uic.edu/moho/productDetails.aspx?aid=43	Ei vastaa hankkeen tarpeita; kyselyn fokus rajautuu ainoastaan vapaa-aikaan ja leikkiin, mutta omia mielenkiinnon kohteita on mahdollista myös lisätä.

Mittari	Kenelle (populaatio + ikä)	Vastaaja	Kuvaus mittarista	Muuta	Hyödyntäminen hankkeessa
The Pediatric Community Participation Questionnaire (Washington ym. 2007)	8–20-v. lapsille/nuorille	Lapsi/nuori aikuisen kanssa yhdessä haastattelun kautta	Haastatteluun perustuva kysely, joka kartoittaa toimintaa ja osallistumista 19 kohdan kautta. Voidaan tehdä myös puhelimitse, kesto 5 min. Alkuperäinen kohdejoukko ovat liikuntavammaiset lapset ja nuoret.	Osallistumista arvioidaan koetun vaikeuden kautta 6-portaisen likert-asteikon kautta. Esim. koettu vaikeus riisua tai pukea takki. Mahdollisuutena vastata myös, ettei asia ole relevantti (esim. ”käydä treffeillä” tai ”ajaa autoa”).	Ei vastaa hankkeen tarpeita. Osallistumisen arviointi rajoittuu vain osallistumisessa koettuun vaikeuteen tietyssä tekemisessä.
The preteen play profile (Henry 2000)	9–12-v. lapsille	Lapsi	59-kohtainen osin kuvitettu kyselylomake, joka fokusoii harrastuksiin, leikkiin ja vapaa-ajan tehtäviin. Kesto 20 min. Lapsi voi lisätä itseään kiinnostavan asian lomakkeen tyhjiin kohtiin.	Pisteytys: tekeekö lapsi tätä aktiviteettia (kylä/ei) ja jos tekee, niin 3-portaisella asteikolla arvio siitä, kuinka usein hän sitä tekee, miten paljon pitää sen tekemisestä, miten hyvin hän suoriutuu sen tekemisestä (miten hyvä on tekemisessä) ja kenen kanssa hän sitä tekee. Lomakkeet ladattavissa osoitteessa: http://www.cade.uic.edu/moho/productDetails.aspx?aid=43	Ei vastaa hankkeen tarpeita; kyselyn fokus rajautuu ainoastaan vapaa-aikaan ja leikkiin. Mahdollisuus lisätä omia mielenkiinnon kohteita on hyvä.

Look-hankkeen kannalta potentiaalisesti toimintatavaksi Khetanin ym. (2015a) artikkelissa osoittautui PEM-CY (*participation and environment measure for children and youth*) -mittarin käyttö lapsen kuntoutuksen suunnittelussa yhteistoiminnassa lapsen ja vanhempien kanssa. PEM-CY-mittari on suunniteltu 5–17-vuotiaan lapsen vanhemmille käytettäväksi ilman lasta, minkä vuoksi arviointimenetelmä rajautui pois mukaan otetuista osallistumisen mittareista. 25-kohtainen PEM-CY-kysely kartoittaa lapsen osallistumista kotona, koulussa ja yhteisössä niin, että vanhempi arvioi viimeisen neljän kuukauden ajalta lapsen osallistumisen määrää ja myös lapsen osallisuutta (*level of involvement*) tekemiseen 5-kohtaisella asteikolla. Artikkelissa esitellään kuntoutuksen suunnitteluprosessi, jossa myös lapsen osallistuminen kuvataan. Artikkelissa kuvattu lapsen arjen osallistumista edistävän kuntoutuksen suunnitteluprosessi on esitetty kuviossa 2.

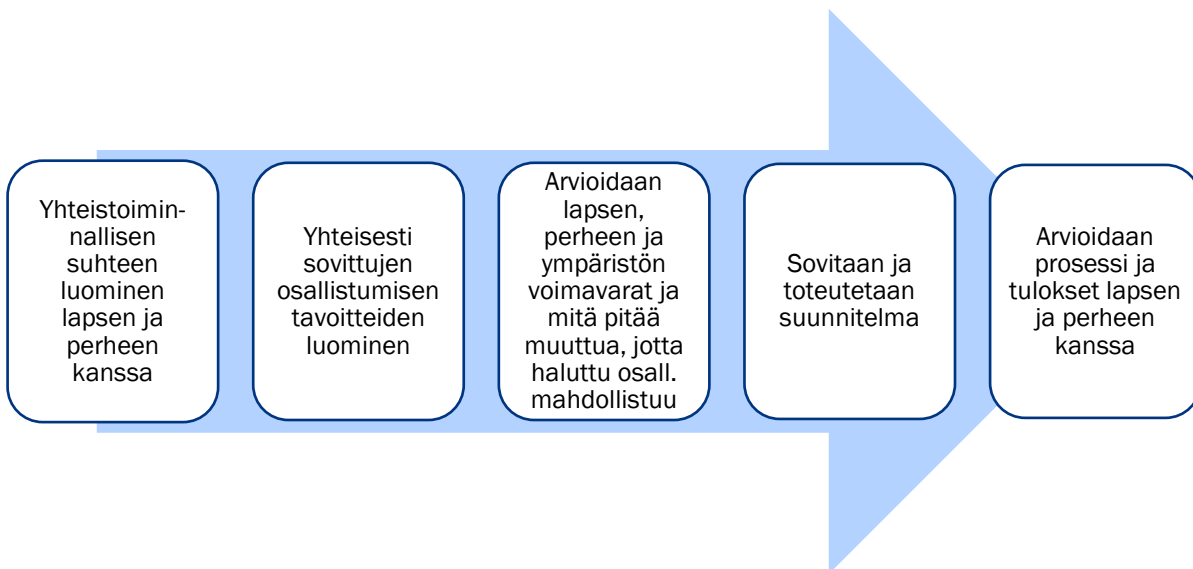
Kuvio 2. Lapsen osallistumista edistävä suunnitteluprosessi (mukaillen Khetani ym. 2015a).



Khetanin ym. (2015a) artikkelin kuntoutuksen suunnittelua kuvaavassa prosessissa lapsen toimijuutta tuetaan, kun lapselle mahdollistetaan oman näkökulman ilmaisu siitä, mihin hän haluaa muutosta. Lapselle, joka ei tässä kohtaa kykene ilmaisemaan omaa näkemystään, jää kuitenkin hyvin passiivinen rooli prosessissa. Lapsilähtöisen kuntoutuksen suunnittelussa ensisijaista tulee olla lapsen omien kommunikointimenetelmien hyödyntäminen dialogin rakentamisessa lapsen kanssa, mitä korostettiin useissa kirjallisuuskatsauksen kautta esille tulleissa artikkeleissa. Esimerkiksi Rabieen ym. (2005) käyttivät Talking Mats -keskustelumattoa mahdollistamaan niiden lasten omien valintojen tekemisen, jotka eivät kommunikoineet puheella. Khetanin ym. kuvailemaa prosessia tuleekin vielä jatkokehittää lapsen osallistumista vahvemmin tukevaksi prosessiksi mm. niin, että siinä ohjataan ammattilaisia hyödyntämään erilaisia keinoja lapsen oman näkökulman esiin saamiseksi.

Palisanon ym. (2012) artikkelissa kuvataan viisivaiheinen kuntoutusprosessi, jonka tavoitteena on edistää lapsen osallistumista omassa kehitysympäristössään. Tutkijat liittävät osallistumista edistävän kuntoutuksen periaatteiksi tavoitteellisuuden, perhekeskeisyyden, yhteistoimijuuden, voimavaralähtöisyyden, arkielämäisyyden (interventiot toteutuvat lapsen luonnollisessa arkiympäristössä) ja itseohjautuvuuden. Itseohjautuvuudella (*self-determination*) he tarkoittavat, että lapsi on osallisena aktiviteetteihin, jotka hän kokee tyydyttäväksi ja jotka tuottavat osallisuuden ja pystyvyyden kokemuksia. Ammattilaisen tulee jakaa informaatiota ja ohjata tekemistä niin, että lapselle ja perheelle mahdollistuu ongelmien ratkaisutaitojen ja osaamisen kehittyminen. Osallistumista edistävän kuntoutusprosessi on esitetty kuviossa 3.

Kuvio 3. Osallistumista edistävän kuntoutuksen vaiheet (mukaillen Palisano ym. 2012).



Ranckenin (2014) kuvaamassa, lapsen toimijuutta edistävässä välineessä tarkoituksena on kuvata lapsen arjen merkityksellistä tekemistä ja toimijuutta arjen tilanteissa. Lapsen toimijuuden kuvaaminen, koottuna yhteen kirjoitusten, kuvien ja videoiden avulla, auttaa lapsen arjessa toimivia läheisiä ja vieraimpiakin henkilöitä oppimaan, mitkä osallistumisen ja toiminnan tavat ovat lapselle ominaisia ja mielekkäitä. Rancken on rakentanut menetelmän kuvauksen PowerPoint-dokumentiksi. Menetelmän keskeinen sisältö rakentuu lapsen perustiedoista ja lapsen toimimisesta, johon kuuluu liikkuminen, leikkiminen, ruokailu, uni ja lepo se-

kä muu toiminta, joka voi sisältää esimerkiksi peseytymiseen tai kotitöihin liittyviä asioita. Ymmärrys lapselle itselleen merkityksellistä tekemisestä ja osallistumiseen vaikuttavista tekijöistä on mahdollista tunnistaa sekä kuvata näkyväksi. Sitä kautta on mahdollista luoda yhteistä ymmärrystä lapsen, perheen ja ammattilaisten yhteistoimijuuden rakentamiseksi ja lapselle mielekkäiden osallistumisen tavoitteiden asettamiseksi.

6 TULOSTEN YHTEENVETO

Lasten ja nuorten oman näkökulman tavoittaminen ja merkityksellisen tekemisen tunnistaminen vaativat lapsen osallistumista kuntoutuksen tarpeiden arviointiin ja suunnitteluun. Kirjallisuuskatsauksessa löydettiin olemassa olevia välineitä ja toimintatapoja, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja osallistumista lapsen omassa arjessa ja kuntoutuksessa. Lapsen arjen osallistumista arvioivia geneerisiä mittareita, joiden käyttämisessä lapsi itse on mukana, löytyi kirjallisuushaun perusteella 11, jotka on kuvattuna taulukossa 2. Lapsen osallistumista mahdollistavia toimintatapoja kuvattiin mukaan otetuissa 17 artikkelissa (taulukko 3).

Kirjallisuuskatsauksen tulokset tuovat näkyväksi tarpeen kuvata lapsilähtöiset toimintatavat sovituiksi ja jaetuiksi käytänteiksi, sillä lapsen osallistumisen ammattilaisten määrittämässä kuntoutuskäytänteissä ei aina toteudu ilman suunnitelmallista lapsen toimijuuden vahvistamista. Tämä vaatii lapsilähtöisen toimintakulttuurin luomista ja uudenlaisia rakenteita, jotka lähtökohtana on lapsen kumppanuus kuntoutumisen suunnittelussa yhdessä aikuisten kanssa. Lapsen toimijuuden ja osallistumisen vahvistamiseksi lapsen arjessa on keskeistä tunnistaa lapselle itselleen merkityksellisiä asioita ja osallistumista. Kirjallisuuskatsauksen tulokset kuvaavat hyvin erilaisia toimintatapoja ja mahdollisuuksia, mutta vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen toteuttamista konkreettisesti ohjaavia ja tutkittuja toimintatapoja löytyi kuitenkin lopulta vähän.

Tämä kuvaileva kirjallisuuskatsaus tarkasteli osallistumista ja toimijuutta vahvistavia toimintatapoja kahdesta näkökulmasta: 1) lapsen osallistumisen vahvistaminen ammattilaisten määrittämään ja ohjaamaan toimintaan, kuten kuntoutuksen tarpeiden tunnistamiseen ja tavoitteiden asetteluun, toteutuksen suunnitteluun ja arviointiin, sekä 2) lapsen osallistumisen edistäminen oman arjen ympäristöissä ja lapselle mielekkäässä tekemisessä. Ensimmäinen näkökulma koskee ammattilaisten järjestämää kuntoutustoimintaa. Toinen taas koskee lapsen kuntoutumista eli lapsen ja ympäristön välistä muutosprosessia, joka vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavilla lapsilla tarkoittaa paljolti oppimista. Tulosten pohdinnassa on löydettävissä sekä kuntoutukseen että kuntoutumiseen liittyviä toimintatapoja, jotka vahvistavat ja edistävät lapsen osallistumista ja toimijuutta.

Taulukko 3. Artikkelit, joissa kuvataan välineitä tai toimintatapoja, joissa lapsi osallistuu aktiivisesti kuntoutuksensa suunnitteluun/toteutukseen tai jotka edistävät lapsen toimijuutta kuntoutuksessa / omassa arjessa.

Artikkeli	Artikkelin kuvaus/ tarkoitus	Toimintatapa, väline, käytänte/ keskeiset tulokset	Muuta	Hyödynnettävää Lookissa
<p>An ja Palisano. Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: a practice model. Disability & Rehabilitation 2014; 36 (5): 434–440.</p>	<p>Artikkelissa kuvataan perhelähtöisen lasten kuntoutuksen yhteistoiminnallinen palvelumalli.</p>	<p>Syklinen palvelumalli/-prosessi perustuu perheen tunnistamille tarpeille, jaetulle vastuulle sekä perheen voimaantumiseen. Mallin toteutus on nelivaiheinen: 1) yhteisesti sovitut tavoitteet kuntoutukselle, 2) jaettu suunnittelu, 3) jaettu implementointi, 4) jaettu arviointi.</p> <p>Artikkelissa kuvataan yhteistoimijutta edistäviä toimintatapoja ja hyödynnettäviä välineitä konkreettisesti, kuten:</p> <ul style="list-style-type: none"> – haastattelumalli ja esimerkkikysymykset (mukaillen COPM) – tulevaisuusmuistelu (visualizing a preferred future), tavoitteen asetelu (GAS) – kysymysten skaalaus (scaling questions) – perheen rutiini- ja aktiviteettimatriisi (family routine and activity matrix) – palaute, reflektiokeskustelu – arviointi, jossa hyödynnetään perheen voimaantumisen arviointiasteikkoa (family empowerment scale) COPM- ja GAS-välineitä. 	<p>Artikkelissa esitetään konkreettisia välineitä lapsen kuntoutuksen sitomiseksi osaksi arkea. Yksi tällainen on esimerkiksi perheen rutiini- ja aktiviteettimatriisi, jonka avulla kuvataan perheen arjen toiminnot ja pohditaan sitä, miten lapsen tavoite voidaan sitoa arkeen konkreettisesti. Esim. perheen arkirytmiiin sopii, että arki-iltana klo 17–18 lapsi leikkii yhdessä isän ja veljen kanssa peliä, johon liittyy esteiden kiertämistä, esineiden poimimista, suunnan vaihtamista ym. Isä ja veli näyttävät mallia ja ovat vuorovaikutuksessa lapsen kanssa.</p>	<p>Artikkelissa kuvataan perheen toimijuutta palvelumallin/-prosessin eri vaiheissa, mutta ei erotella vaiheittain lapsen osallistumista vanhempien osallistumisesta.</p> <p>Mallissa esitettyihin konkreettisiin toimintatapoihin ja välineisiin on kuitenkin myös lapsen mahdollista osallistua aktiivisesti, mutta tätä ei ole erikseen kuvattu.</p> <p>Toimintatapa vastaa hankkeen tarpeisiin osittain ja toimintatapa vaatii jatkokehittelyä.</p>

Artikkeli	Artikkelin kuvaus/ tarkoitus	Toimintatapa, väline, käytänte/ keskeiset tulokset	Muuta	Hyödynnettävää Lookissa
<p>Axelsson ym. Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parent's and personal assistants' experiences. Disability and Rehabilitation 2014; 36 (25): 2169-2177.</p>	<p>Tutkimuksessa haasteltiin 11 vaikeavammaisen lapsen vanhempaa sekä 9 lapsen avustajaa puoli-strukturoiduilla haastatteluilta siitä, mitkä tekijät edistävät lapsen osallistumista arjen ja perheen toimintoihin.</p>	<p>Lapsen osallistumista mahdollistavia toimintatapoja olivat seuraavat:</p> <p>1) Ympäristöön liittyvät:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aktiviteetin muokkaaminen soveltuvaksi ja lasta miellyttäväksi - lapsen tunteminen hyvin mahdollistaa osallistumisen tukemisen ja lapsen tahdon ja sekä tarpeiden tulkinnan - lapsen läheisten positiivinen suhtautuminen ja sitoutuminen lapsen osallistumisen mahdollistamiseen ja mahdollisuuksien tunnistamiseen sekä lapsen kannustaminen. <p>2) Lapseen liittyvät toimintatavat: Lapsen osallistumista edistävät lapsen yhteisöön kuulumisen tunne ja huomion kohteena oleminen. Lapsen valmistelu tilanteeseen, tietyt rutiinit (tilanteiden tunnistettavuus) ja asioiden selvittäminen (lapselle kertominen) helpottavat osallistumista. Lapsen mahdollisuus vaikuttaa sekä päättää asioita, lapselta itseltään kysyminen, lapselle annettu mahdollisuus kertoa itse näkemyksensä sekä lapsen tarpeellisuuden tunne ja onnistumisen kokemukset edistävät lapsen osallistumista.</p>	<p>Artikkelissa kuvataan lasten ja nuorten, joilla on vaikea vamma, osallistumista edistäviä tekijöitä vanhempien ja avustajien näkökulmasta. Esille nousseet asiat ovat toimintatapoja, joita voidaan hyödyntää ja huomioida kaikilla lapsilla ja nuorilla yksilöllisten tarpeiden mukaan.</p>	<p>Lapsen osallistumista edistään ympäristöön vaikuttamalla sekä lapsen kanssa toimimiseen liittyvillä hyvillä toimintatavoilla. Esitettyjä asioita on huomioitava hankkeessa kehitettävässä toimintatavassa.</p> <p>Vastaa hankkeen tarpeisiin osittain.</p>

Artikkeli	Artikkelin kuvaus/ tarkoitus	Toimintatapa, väline, käytänte/ keskeiset tulokset	Muuta	Hyödynnettävää Lookissa
<p>Cavet ja Sloper. Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. <i>Children & society</i> 2004; 18: 278–290.</p>	<p>Kirjallisuuskatsauksessa kootaan yhteen vammaisten lasten päätöksentekoon osallistumiseen liittyviä tutkimuksia.</p>	<p>Keskeinen tulos on, ettei tutkimustietoa ole tarpeeksi aiheesta, mutta tutkimusnäyttö lasten osallistumisen tarpeesta on samansuuntaista.</p> <p>Katsauksessa esitellään muutamia inklusiivisia toimintatapoja lasten kanssa:</p> <ul style="list-style-type: none"> – multimedian hyödyntäminen – vaihtoehtoisia kommunikointikeinoja tulee olla saatavilla joka tilanteessa, ja lapsen kommunikointitarpeet tulee selvittää – useampi kuin yksi kontaktikerta ja lapsen ja hänen viestintätapaansa tuntemaan oppiminen – yksilölliset toimintatavat lapsen tarpeiden mukaan – osallistumistapojen joustavuus ja sensitiivisyys – palveluiden arviointi niin, että lapsi voi arvioida palveluita luotamuksellisesti – lapsilähtöiset toimintatavat ja tilanteiden rakentaminen lapsille hauskoiksi. 	<p>Lapsilähtöisten toimintatapojen oppiminen, eri kommunikointikeinojen hallinta ja kaiken kaikkiaan lasten mukaan ottaminen päätöksentekoon vaatii ammattilaisten kouluttamista sekä asenteellista muutosta.</p> <p>Lasten ja heidän vanhempiensa informoinnin on oltava riittävää, jotta päätöksentekoon on mahdollista osallistua partnerina.</p>	<p>Hankkeessa kehittävässä välineessä ja toimintatavoissa nämä seikat on huomioitava.</p> <p>Vastaa hankkeen tarpeisiin osittain.</p>
<p>Chantry ja Dunford. How do computer assistive technologies enhance participation in childhood occupations for children with multiple and complex disabilities? A review of the current literature. <i>British journal of occupational therapy</i> 2010; 73 (8): 351–365.</p>	<p>Tutkimuksessa kartoitettiin kirjallisuuskatsauksella, miten tietotekniset ratkaisut mahdollistavat vaikeavammaisen lapsen osallistumista.</p>	<p>Katsauksen tulokset tukevat tietoteknisten ratkaisujen hyödyntämistä erityisesti koulutuksessa, kommunikoinnissa ja leikissä. Löytyneiden 27 tutkimusten laatu vaihteli paljon.</p>	<p>Artikkelissa todetaan, että tietoteknisten ratkaisuiden kautta osallistuminen esim. lapselle muuten haastavaan leikkiin, ympäristöön tai aktiviteettiin, voi mahdollistua esim. virtuaalitodellisuuden kautta tasavertaisena osallistujana muiden kanssa.</p>	<p>Hankkeessa huomioitava teknologiset ratkaisut, jotka tukevat ja mahdollistavat lapsen osallistumista omaan kuntoutukseensa.</p> <p>Vastaa hankkeen tarpeisiin osittain.</p>

Artikkeli	Artikkelin kuvaus/ tarkoitus	Toimintatapa, väline, käytänte/ keskeiset tulokset	Muuta	Hyödynnettävää Lookissa
Franklin ja Sloper. Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. Children & Society 2009; 23: 3–15.	Artikkelissa esitetään lasten päätöksentekoon osallistumista edistäviä hyviä käytänteitä kuuden sosiaalitoimen tapaus- haastattelujen kautta. Osallistujat olivat 76 ammattilaista, 24 vanhempaa/ huoltajaa sekä 21 vaikeavammaista lasta (5–18-v.).	<p>Artikkelissa nostetaan laajasti esille lapsen toimijuutta edistäviä ja estäviä tekijöitä. Lapset haluavat olla mukana päätöksenteossa ja nauttivat siitä erityisesti, kun he tietävät, mitä tapahtuu ja miksi, heitä kuullaan, ja he voivat tehdä valintoja. Tärkeitä asioita ovat luovat ja hauskat menetelmät sekä sosiaaliseen ikävertaiseen tilanteeseen osallistuminen (youth forum).</p> <p>Toiminnan muutos edellyttää aikuisten ja lasten välisen suhteen muutosta, jotta lapsen osallistuminen on mukana kaikessa toiminnassa eikä erillisinä herkästi jalkoihin jäävinä toimina. Osallistuminen tulisi nähdä prosessina eikä erillisenä toimenpiteenä. Verkoston yhteistyö edistää osallistumista ja osallistumista tukevan ilmapiirin syntymistä.</p>	Osallistumista estäviä tekijöitä olivat työntekijöiden vaihtuvuus, rajalliset resurssit ja vaihtuvat ympäristöt, osallistumisen vaatima aika, se, ettei tuloksia välttämättä nähdä lyhyellä aikavälillä, taitamattomuus kommunikointikeinoissa ja se, että lapsen kanssa ei ole tiivistä suhdetta.	<p>Hankkeessa huomioitava osallistuminen yhteisenä, organisaatiokulttuuriin sidottuna prosessina, lapselle informaation antaminen, luovat ja hauskat sekä yksilölliset menetelmät osallistumisen mahdollistajina.</p> <p>Toimintatapa vastaa hankkeen tarpeisiin osittain.</p>
Hagner ym. Person-centered plannings for transition-aged youth with autism spectrum disorders. Journal of rehabilitation 2014; 80 (1): 4–10.	Artikkelissa kuvataan yksilökeskeistä suunnittelu-prosessia nuorilla, joilla on autismikirjon häiriöitä, ja sitä, miten mahdollistaa nuorten osallistumisen suunnitteluun.	Nuorten osallistumista tukevia strategioita olivat: 1) yksilöllinen valmistautuminen kokouksiin, 2) epäviralliset aktiviteetit ammattilaisen ja nuoren kanssa luottamuksellisen suhteen edistämiseksi, 3) joustavat koulutusteutukset, 4) etäyhteysmahdollisuus, 5) tuki vaihtoehtoisille kommunikointikeinoille.	Arvioimme, että kuvatut toimintatavat ovat sovellettavissa myös muille kuntoutuksen asiakasryhmille mahdollisuuksien ja yksilöllisten tarpeiden mukaan.	<p>Hankkeessa huomioitava, että lasten ja nuorten osallistumisen tukemiselle on oltava vaihtoehtoisia ja yksilöllisiä ratkaisuja.</p> <p>Toimintatapa vastaa hankkeen tarpeisiin osittain.</p>

Artikkeli	Artikkelin kuvaus/ tarkoitus	Toimintatapa, väline, käytänte/ keskeiset tulokset	Muuta	Hyödynnettävää Lookissa
Kang ym. A multidimensional model of optimal participation of children with physical disabilities. Disability and rehabilitation 2014; 36n (20): 1735–1741.	Artikkelissa kuvataan kirjallisuuteen, tämän hetkiin teorioihin, viitekehyksiin ja kokemustietoon pohjautuen moniulotteista mallia, joka tukee liikuntavammaisen lapsen osallistumista vapaa-ajan toimiin ja harrastuksiin.	<p>Optimaalista osallistumista kuvataan dynaamisena ja vuorovaikutteisena mallina, jossa huomioidaan:</p> <p>A) osallistumisen ulottuvuuksina fyysinen osallistuminen, sosiaalinen osallistuminen ja omaehtoinen sitoutuminen / halu osallistua / olla osallisena tilanteessa, sekä myös</p> <p>B) osallistumisen tekijöinä lapseen, perheeseen ja ympäristöön liittyvät tekijät.</p> <p>Osallistumisen fyysinen ulottuvuus sisältää konkreettisen tekemisen, sosiaalinen ulottuvuus osallistumiseen liittyvät vuorovaikutussuhteet ja osallisuuden tunteen, lapsen oman sitoutumisen ulottuvuus sisältää mm. osallistumisesta nauttimisen, itseohjautuvuuden, lapsen minäkäsityksen ja itseymmärryksen.</p> <p>Osallistumisen tekijät ovat seuraavia:</p> <ul style="list-style-type: none"> – lapseen liittyvät tekijät, kuten ikä, sukupuoli, mielenkiinnon kohteet ja kokemukset osallistumista/tekemisestä, fyysinen toimintakyky, kognitiiviset ja kommunikointiin liittyvät taidot, emotionaaliset ja käyttäytymiseen liittyvät taidot – perheeseen liittyvät tekijät, kuten sosioekonominen status, perheen ekologia ja toimintatavat, aktiiviteettiorientaatio – ympäristöön liittyvät tekijät, jotka vaikuttavat osallistumiseen, kuten ympäristön fyysiset, sosiaaliset ja asenteelliset ominaisuudet sekä palveluiden saatavuus, toimivuus ja soveltavuus. 	<p>Artikkelissa kuvataan seuraavia lapsen toimijuutta mahdollistavia asioita:</p> <ul style="list-style-type: none"> – tekemisestä/osallistumisesta nauttiminen motivoi lasta valitsemaan ja jatkamaan – valinnan mahdollisuus oman mielenkiinnon pohjalta – kokemus valintojen tekemisestä ja niiden seurauksista (kokemus olla ohjaksissa) – päätöksenteko siitä, miten ja milloin osallistuu – oppimiskokemukset ja minäkuvan muodostaminen osallistumisen kokemusten kautta (osallistuminen ikätasoihin toimiin). 	<p>Malli huomioi lapsen aktiivisena toimijana ja hänelle itselleen merkityksellisen osallistumisen vapaa-ajan ja harrastusten osalta. Artikkelissa myös kuvataan arviointimenetelmät, joiden kautta osallistumisen ulottuvuuksia ja/tai tekijöitä voidaan arvioida.</p> <p>Toimintatapa vastaa hankkeen tarpeisiin osittain.</p>

Artikkeli	Artikkelin kuvaus/ tarkoitus	Toimintatapa, väline, käytänte/ keskeiset tulokset	Muuta	Hyödynnettävää Lookissa
Khetani ym. Decisional support algorithm for collaborative care planning using the participation and environment measure for children and youth (PEM-CY): a mixed methods study. Physical and occupational therapy in pediatrics 2015; 35 (3): 231–252.	Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää PEM-CY-mittarin hyödynnettävyyttä vammaisten lasten kuntoutuksen yhteistoiminnallisessa suunnittelussa.	23 vammaisten (ka. 10.7-vuotiaiden) lasten vanhempaa täytti PEM-CY-mittarin, ja neljän tapausesimerkin kautta seitsemää palveluntuottajaa haastateltiin siitä, miten mittarin tuloksia voitaisiin hyödyntää suunnittelussa yhdessä vanhempien kanssa. Tuloksena syntyi neljävaiheinen malli kuntoutussuunnitelman tekemiselle tulosten pohjalta.	Malli koostuu neljästä vaiheesta: 1) vanhempi priorisoi aktiviteetit, joihin muutosta halutaan, 2) lapsi preferoi itselleen tärkeät asiat, 3) palveluntuottaja selkeyttää vanhempien ja lapsen tavoitteet, 4) aktiviteettiin liittyvät tekijät tunnustetaan (tuet ja esteet) sekä strategia laaditaan. Lasten näkökulman esille nousemiseksi vahvemmin prosessissa artikkelissa ehdotetaan: A) lapsen haastattelua, B) sitä, että lapsi täyttää PEM-CY:stä, mihin toimintoihin haluaa muutosta, C) vanhempia pyydetään täyttämään PEM-CY lapsen näkökulmasta.	Tutkimuksessa kuvataan lapsen osallistumista edistävän kuntoutuksen suunnitteluprosessi PEM-CY-mittaria hyödyntäen ja lapsen osallistuminen päätöksentekoprosessissa konkreettisesti. Potentiaalinen toimintatapa hankkeelle, mutta esitettyä mallia tulisi testata ja kehittää edelleen.
Kujanpää. Lapsen osallisuuden vahvistaminen dialogisessa verkostotyössä. Tulevaisuudenmuisteluasiakaspalaveri osana lapsen kuntoutusprosessia. YAMK, Turun ammattikorkeakoulu 2013.	Työn tavoitteena oli edistää lapsen osallistumista verkostokokouksiin.	Keskeisenä tuloksena on, että jokaisen perheen kanssa on pohdittava toimivat menetelmät verkostokokouksiin. Lapsen näkökulman esille tuomisesta pitää myös huolehtia.	Huomioitavaa: – Lapsen turvallisuudesta huolehtiminen tilanteissa, joissa aikuisten keskusteluissa tulee esiin ristiriitoja ym. – Tulevaisuusmuistelutyöpajat ovat pitkiä lapselle, jolloin on hyvä varata välipaloja ja muuta tekemistä lapselle kokouksiin.	Huomioitava hankkeessa kehitettävässä toimintamallissa ovat mm. yksilölliset ratkaisut ja lapsen turvallisuuden kokemuksen takominen keskustelutilanteissa. Hankkeen kannalta huomioitavia tekijöitä, mutta ei konkreettisia ratkaisuja.
Lampi-Pöytsiä. ICF-viitekehyksen ja GAS-menetelmän yhteiskäytön kehittäminen kuntoutusprosessin tueksi. YAMK, Metropolia Ammattikorkeakoulu 2013.	Toimintatutkimuksellisessa kehittämistyössä tarkasteltiin GAS-menetelmän ja ICF-viitekehyksen yhteiskäyttöä lapsen osallistumisen edistämiseksi kuntoutuksessa. Tuotoksena kehitettiin arjen kartta -menetelmä.	Kehittämistyön toiminta rakentui näkövammaisen lapsen kuntoutustoimijoiden yhteistyössä. Kehittämiseen osallistui viisi näön kuntoutuksenohjauksen työntekijää monialaisesti. Kehitetty Lapsen arjen kartta on työmenetelmä, jota voi hyödyntää eri asiakasryhmillä kuntoutujan arjen kuvaamisessa ammattilaisen, kuntoutujan ja hänen läheisten kanssa.	Lapsen arjen kartta -menetelmä tukee yhteistä kuntoutujan arjen ja tilanteen tarkastelua kokonaisvaltaisesti ja keskustelun kautta, mikä helpottaa kuntoutuksen tavoitteiden jäsentämistä kuntoutujan arjen tarpeista käsin. Arjen kartan käyttöä voidaan soveltaa kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden mukaan.	Lapsen arjen kartan taustajattelu (ICF ja GAS) sekä pyrkimys ymmärtää lapsen arjen kokonaisuutta vanhempien sekä lapsen kuvaamana on samansuuntainen hankkeen tavoitteiden kanssa. Lapsen arjen kartta vahvistaa ymmärrystä perheen arjen haasteista ja voimava-

Artikkeli	Artikkelin kuvaus/ tarkoitus	Toimintatapa, väline, käytänte/ keskeiset tulokset	Muuta	Hyödynnettävää Lookissa
				roista. Se on dialogisena välineenä lapsen toimijuutta vahvistava menetelmä, jota voidaan hyödyntää lasten kuntoutuksessa. Toimintatapa vastaa hankkeen tarpeisiin osittain.
Missiuna ym. Examination of the perceived efficacy and goal setting system (PEGS) with children with disabilities, their parents and teachers. American Journal of Occupational Therapy 2006; 60: 204–214.	Tutkimuksessa 117 6–9-v. vammaista lasta (68 % poikia) suoritti PEGS-arvioinnin toimintaterapeutin kanssa koulussa. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, pysyvätkö lapset arvioimaan PEGS-kuvakorttien avulla suoriutumistaan päivittäisissä toimissa sekä kykenisivätkö he itse priorisoimaan ja asettamaan toimintaterapian tavoitteen arvioinnin perusteella.	<p>PEGS-korteissa on kuvattuna 24 eri päivittäistä toimintoja: 12 hienomotoriikkaan ja 12 karkeamotoriikkaan liittyvää suoritusta. Jokaisesta suorituksesta on kaksi kuvaa: toinen piirros on lapsesta, joka suoriutuu toimesta hyvin, ja toinen lapsesta, jolla on haasteita suorituksessa.</p> <p>PEGS-kuvia käytetään yhdessä ammattilaisen kanssa lapsen kanssa keskustellen. Lapsi valitsee kahdesta suoritusta kuvaavasta kuvasta sen, joka muistuttaa hänen omaa suoritustaan enemmän. Terapeutti jakaa kortit lapsen vastausten perusteella neljään pinoon (1 = kuten heikommin suoriutuvassa kuvassa... 4 = kuten paremmin suoriutuvassa kuvassa). Terapeutti kirjaa lapsen muut huomiot tai kommentit ylös suorituksista. Lapselta kysytään myös, onko hänellä muita suorituksia, joissa kokee haasteita. Tämä voidaan lisätä haastavaksi koettuihin suorituksiin. Tavoitteenasettelussa lapsen kanssa keskustellaan haastaviksi koetuista suorituksista ja valitaan priorisoitavat toimet.</p>	<p>Tavoitteenasettelu lapsen kanssa:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Mikä suorituksessa on haastavaa? – Kuinka usein lapsi suorittaa kyseistä tehtävää ym.? – Mitkä suoritukset ovat lapselle itselleen tärkeitä ja mitä hän haluaisi harjoitella terapiassa? <p>Tutkimuksessa todetaan, että lapset kykenivät arvioimaan suorituksiaan PEGS-kuvien avulla sekä priorisoimaan ja asettamaan tavoitteita.</p>	<p>Lapsen osallistuminen arviointiin ja tavoitteiden asetteluun onnistui kuvien avulla, ja lapsi teki itselleen merkityksellisiä valintoja. Toimintatapa vastaa hankkeen tarpeisiin osittain.</p> <p>PEGS-menetelmä on alun perin kehitetty 1998, jolloin ICF:n mukainen toimintakyvunjatelu ei vielä ollut vallalla. PEGS:ssä painottuu paljon lapsen suoritusten haasteiden arviointi ja mm. osallistuminen eri ympäristöissä ja sosiaalisessa kanssakäymisessä jää niukemmaksi. Terapeutin on olennaista tukea lasta huomaamaan ja tunnistamaan myös omia voimavarojaan keskustelutilanteessa. On pohdittava tavoitettavako PEGS- kuvat lapselle itselleen merkityksellisiä toimia ja asioita.</p> <p>Toinen uudistettu versio PEGS:stä on juuri julkaistu. Tässä artikkelissa on ollut käytössä ensimmäinen versio PEGS:stä.</p>

Artikkeli	Artikkelin kuvaus/ tarkoitus	Toimintatapa, väline, käytänte/ keskeiset tulokset	Muuta	Hyödynnettävää Lookissa
<p>Olli ym. Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts: literature review. Disability & Society 2012; 27 (6): 793–807.</p>	<p>Kirjallisuuskatsauksessa selvitettiin lapsen toimijuutta edistäviä ja rajoittavia tekijöitä lasten ja ammattilaisen yhteisessä toiminnassa virallisissa organisaatioissa.</p>	<p>Lapsen toimijuutta rajoittavat ja estävät tekijät liittyvät katsauksen tulosten perusteella ammattilaisten asenteisiin, kommunikointitaitoihin sekä institutionaalisiin tekijöihin.</p> <p>Artikkelissa kuvataan lapsen toimijuutta mahdollistavia toimintatapoja ammattilaisilta. Niitä ovat: monimuotoisuuden arvostaminen, lapsen kunnioittaminen (lapsi subjektina ja yksilönä, voimavaralähtöisyys), ammattilaisen omien toimintatapojen, tilanteen ja ympäristön vaikutuksen huomioiminen, dialogisten kommunikointimenetelmien hyödyntäminen (halu luoda suhde lapsen kanssa, valtasuhteen muuttaminen tasa-arvoiseksi, osallisuus merkitysten ja asioiden neuvotteluprosessiin), kommunikointiongelmien ratkaiseminen ammatillista osaamista kehittämällä (ymmärrys siitä, että haasteena ammattilaisen taidot ja tilanne, lapsen viestin sisältöön reagoiminen, lapsen omaa ilmaisua mahdollistavien kommunikointikeinojen käyttö), se, että organisaation rakenteet mahdollistavat lapsen vaikuttamisen (lapsi asiakkaana, riittävästi aikaa kuunnella lasta, arvot ja päätökset pohjaavat moninaisuuden ja lasten näkökulmien kunnioitukselle), sekä sellaisen sosiaalisen toimintamallin luominen, jossa lapsen suhteille ikätovereihin jää tilaa.</p>	<p>Artikkelissa kuvataan myös toimintatapoja, jotka rajoittavat lapsen toimijuuden toteutumista.</p> <p>Tutkijat korostavat ammattilaisilta vaadittavaa lapsilähtöistä asennetta sekä dialogisten kommunikointitaitojen hallintaa.</p>	<p>Hankkeessa artikkelissa kuvattuja lapsen toimijuuden toteutumista edistäviä toimintatapoja tulee huomioida ja jatkokehittää hankkeessa.</p> <p>Vastaa hankkeen tarpeisiin osittain.</p>
<p>Palisano ym. Participation-based therapy for children with physical disabilities. Disability</p>	<p>Artikkelissa kootaan yhteen tämän hetkinen tieto lapsen osallistumisen tukemisesta, kuvataan prin-</p>	<p>Osallistumista tukevan (participation-based) terapian prinssiitit: 1) tavoitteellinen, 2) perhelähtöinen, 3) yhteistoiminnallinen, 4) voimavaraläh-</p>	<p>Osallistumista tukevan terapian strategioita ja toimintatapoja:</p> <ul style="list-style-type: none"> - annetaan riittävästi informaatiota lapselle, perheelle ja ym- 	<p>Case-esimerkin kautta artikkelissa vielä korostuu, kuinka mallissa lasta itseään kannustetaan kertomaan</p>

Artikkeli	Artikkelin kuvaus/ tarkoitus	Toimintatapa, väline, käytänte/ keskeiset tulokset	Muuta	Hyödynnettävää Lookissa
and rehabilitation 2012; 34 (12): 1041–1052.	siippejä osallistumista tukevalle fysio- ja toimintaterapialle sekä esitellään viisivaiheinen interventioprosessi.	<p>töinen, 5) ekologinen (perheen arjen ympäristöt, tilanteet ja aidot kokemukset), 6) itsemääräämisoikeuteen perustuva ja ongelmanratkaisua tukeva.</p> <p>Viisivaiheinen osallistumista tukeva terapiaprosessi sisältää seuraavat asiat: 1) yhteistoiminnallisen suhteen luominen lapseen ja perheeseen, 2) yhteinen tavoitteenasettelu osallistumiselle arjen ympäristöön (kotiin ja yhteisöön), 3) lapsen, perheen ja ympäristön voimavarojen arviointi ja sen määrittäminen, mitä pitää tapahtua tavoitteen saavuttamiseksi, 4) interventiosuunnitelman kehittäminen ja implementointi, 5) prosessin ja tulosten arviointi lapsen ja perheen kanssa.</p> <p>Käytettäviä välineitä ovat COPM, GAS, Ecological assesment.</p>	<p>päristölle,</p> <ul style="list-style-type: none"> – ohjataan lasta, perhettä ja ympäristöä, miten tavoite voidaan saavuttaa, – tuetaan perhettä lapsen osallistumista mahdollistavien taitojen oppimisessa (kuten siinä, miten selittää muille, kuinka lasta tulee tukea osallistumisessa), – tunnistamalla ja implementoimalla tarvittavia mukautuksia ympäristössä ja esim. apuvälineissä, – tunnistamalla ja mahdollistamalla oppimista ja kokemuksia osallistumisesta arjen ympäristöissä tapahtuvassa toiminnassa esim. ympäristön esteitä muokkaamalla, – konsultoimalla ja ohjaamalla ympäristön verkostoja lapsen osallistumiseen liittyen, – ohjaamalla, harjoittamalla ja tukemalla lapsen suorituksia, joiden kautta osallistuminen mahdollistuu (harjoitteluohjelman ja ympäristön suunnittelu ja progressiiviseksi), – ohjaamalla, tukemalla ja arvioimalla lapsen edistymistä sekä kognitiivisia, kielellisiä, käytökseen liittyviä tai sosiaalisia tarpeita, joita lapsella esiintyy tavoitteeseen liittyen. 	<p>omia näkemyksiään koko prosessin ajan osallistaen häntä päätöksentekoon itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Käytetyt välineet tukevat kuitenkin erityisesti lapsen vanhemman toimijuutta prosessissa, ellei lasta erikseen osallisteta välineiden käyttöön mukaan.</p> <p>Hankkeessa potentiaalinen toimintatapa, joka painottaa lapsen, perheen ja ammattilaisten yhteistoimijuutta.</p>
Rabiee ym. Doing research with children and young people who do not use speech for	Artikkeli kuvaa, kuinka lasten, jotka eivät kommunikoi puheella, näkemykset sosiaalihuollon tu-	Lasten ja nuorten näkemysten selvittämiseksi tutkimusprosessissa hyödynnettiin Talking Mats -välinettä ja kehitettiin menetelmä, joka tukee	Lapset nauttivat haastattelusta ja halusivat aktiivisesti osallistua Talking Mats -menetelmän käyttöön. Tutkijoiden näkökulmasta mene-	Lapsen valintojen tekeminen ja oman näkökulman esille tuominen annetuista vaihtoehdoista mahdollistuu Tal-

Artikkeli	Artikkelin kuvaus/ tarkoitus	Toimintatapa, väline, käytänte/ keskeiset tulokset	Muuta	Hyödynnettävää Lookissa
communication. Children & society 2005; 19: 385–396.	en ja palveluiden tuloksista selvitetiin.	lapsen osallistumista sosiaalihuollon palveluiden suunnitteluun ja arviointiin. Lasten elämien toimintoja ja osalualueita kuvattiin A4-laminoiduilla kortteilla, joissa esiintyvistä kuvallisista väittämistä lapsi valitsee itselleen sopivan/sopivimmat. Menetelmää tutkittiin 18:lla 6–18-vuotiaalla lapsella, jotka eivät käyttäneet puhetta kommunikointimenetelmänä tai joilla oli muu kommunikointia rajoittava vaikea vamma. Lisäksi haastateltiin 50 lasten vanhempaa.	telmää voidaan hyödyntää monissa eri terveydenhuollon, koulun ym. konteksteissa.	king Mats -välinettä hyödyntäen. Talking mats -välineestä on kehitetty myös tabletilla toimiva versio, mutta se on maksullinen. Talking Mats -välineen hyödyntäminen ei suoraan vastaa hankkeen tarpeisiin.
Rancken. Lapsen arjen kuvaaminen, vammaisen lapsen toimijuutta tukeva menetelmä. YAMK, Metropolia Ammattikorkeakoulu 2014.	YAMK-kehittämistyössä tarkoituksena oli tuottaa vammaisen lapsen toimijuutta tukeva menetelmä. Kyseessä on toimintatutkimus, jossa aineistonkeruu toteutui haastattelemalla: lapsia (10, joista erityistuen tarpeessa 4), vanhempia (6, viidestä perheestä), ammattilaisia tilapäishoidosta (9).	Kehittämistehtävän tuotoksena valmistui lapsen toimijuutta tukeva menetelmä, joka toimii sähköisessä muodossa, ppt-ohjelmalla. Keskeistä menetelmässä on lapsen voimavarojen, vahvuuksien ja osallistumistapojen tuominen lähi-ihmisten tietoisuuteen tekstin, valokuvien ja videoiden avulla. Lapsella on itsellään mahdollisuus tuottaa visuaalisten välineiden avulla näkyväksi itselleen merkityksellisiä asioita.	Keskeistä lapsen arjen kuvaamisessa on lapselle merkityksellisen tekemisen lisäksi myös lapsen tunteiden ja halujen huomioiminen.	Väline mahdollistaa lapsen arjen kuvauksen lapsen näkökulmasta hyödyntäen visuaalisia välineitä, kuten valokuvia ja videoita. Väline on potentiaalinen menetelmä hyödynnettäväksi ja jatkokehitettäväksi hankkeessa.
Rezze ym. Therapy behaviours in paediatric rehabilitation: essential attributes for intervention with children with physical disabilities. Disability and rehabilitation 2014; 36 (1): 16–22.	Artikkelissa kuvataan lapsen ja fysioterapeutin rapiasuhteessa havainnoitavia tekijöitä, jotka ovat keskeisiä lapsi- ja perhelähtöisessä kuntoutuksessa. Tutkimusmenetelmänä on monialaisten ammattilaisten (n=8) delfoikyselytutkimus.	Tuloksena tutkimuksesta on kuntoutuksen terapiatilanteessa havainnoitavia tekijöitä, joita tarkastellaan terapeutin käytöksestä, asiakkaan (lapsen ja vanhempien) käytöksestä sekä asiakkaan ja lapsen sekä vanhemman välisestä suhteesta. Artikkelissa havainnoitavia tekijöitä on esitetty 35.	Esimerkkejä havainnoitavista tekijöistä ovat: – terapeutti kehuu lasta yrityksestä/ suorituksesta terapian aikana – terapeutti muuntaa toimintatapojaan lapsen mielenkiinnon, tarpeiden ym. mukaan – lapsi osoittaa luottamusta tai sitä, että interventio on mielekäs	Terapian toteutumisen tarkastelu ja reflektio esitettyjen lapsi- ja perhelähtöisten tekijöiden kautta suuntaa terapian toteuttamista lapsen toimijuutta ja osallistumista tukien. Artikkelissa on esitetty asioita, joita tulee huomioida hankkeen jatkossa. Vastaa

Artikkeli	Artikkelin kuvaus/ tarkoitus	Toimintatapa, väline, käytänte/ keskeiset tulokset	Muuta	Hyödynnettävää Lookissa
			<ul style="list-style-type: none"> - lapsi kertoo, mitä haluaa - vanhempi kommunikoi omia toiveitaan - terapeutti ja lapsi tekevät yhdessä päätöksiä - terapeutti ja vanhempi osoittavat molemmin puolista kunnioitusta käytöksessään ja keskustelussa - terapeutti ja lapsi kommunikoiivat aktiivisesti, yhteistoimijuutta edistäen terapian aikana ym. 	hankkeen tarpeisiin osittain.
Salmenperä. Lapsen toimijuus kuntoutustilanteessa. YAMK, Metropolia Ammattikorkeakoulu 2014.	Kehittämistyössä tuetaan ICF-luokituksen, toimijuuden modaaliteettimallin sekä inhimillisen toiminnan mallin teorioiden pohjalta käsitteellinen malli, josta kehitettiin analyysikehikko, joka ohjaa lapsen toimijuuden tarkasteluun kuntoutustilanteissa.	<p>Kehittämistyön tuotos, Lapsen toimijuuden ilmentyminen kuntoutustilanteessa -analyysikehikko, ohjaa lapsen terapeuttia tarkastelemaan lapsen toimijuutta analyysikehikon kysymysten kautta.</p> <p>Kysymykset keskittyvät siihen, miten lapsen toimijuuden perusedellytykset mahdollistuvat tilanteessa ja vuorovaikutuksessa, miten lapsen haluaminen ilmenee, miten lapsen osaaaminen sekä kykeneminen ilmenevät, miten lapsen täytyminen ja voiminen ilmenevät sekä millaisia tunteita lapselle herää ja miten ne ilmenevät.</p>	Analyysikehikon koekäyttöä ja jatkokehittämistä suositellaan.	Analyysikehikko vastaa osittain hankkeen tarpeisiin ja on melko potentiaalinen väline jatkokehittelyä varten. Analyysikehikon käyttö tukee lapsen aktiivista toimijuutta terapeutin järjestämissä kuntoutustilanteissa.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

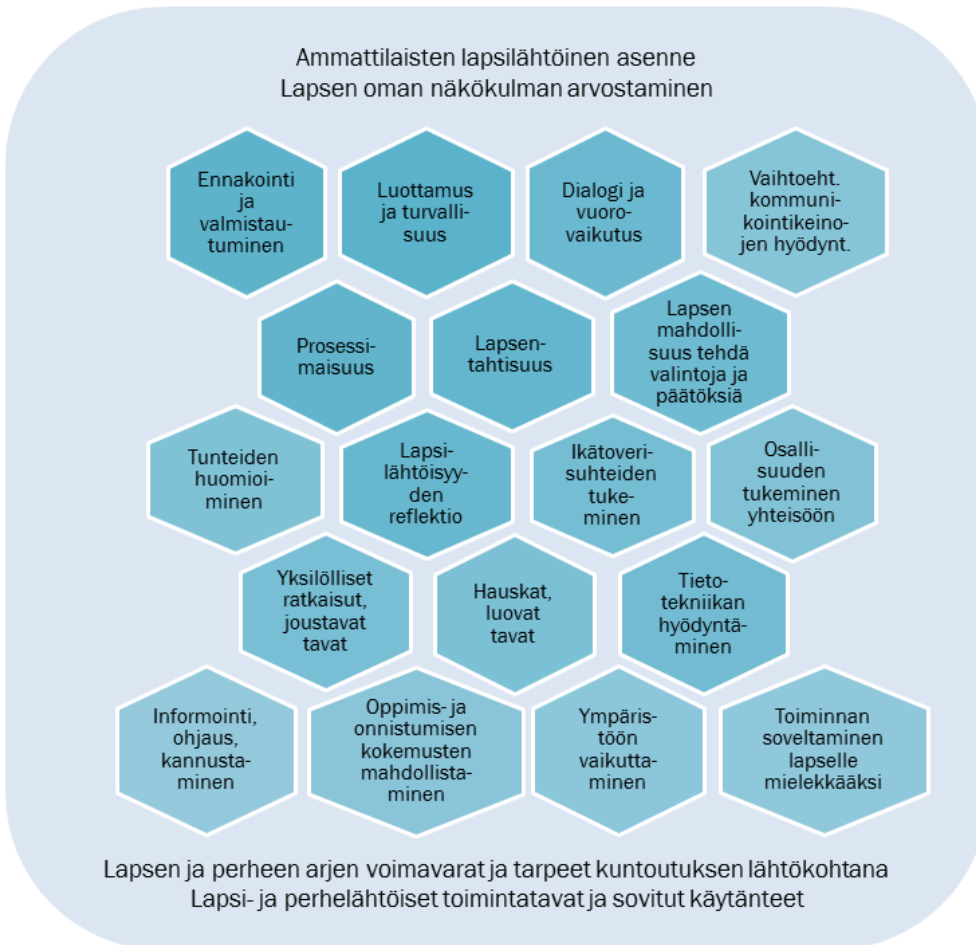
Lapselle ja nuorelle itselleen merkityksellisen tekemisen ja osallistumisen tunnistamisen tulisi olla lähtökohtana kuntoutumisen toteutumisen suunnittelulle yhdessä lapsen ja perheen kanssa (Kang ym. 2010; Livingston ym. 2011; Ullenhag ym. 2014). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen kautta löytyi paljon erilaisia lapsen osallistumista arvioivia menetelmiä. Näistä valtaosa oli kyselylomakkeita, jotka oli suunnattu lasten vanhemmille. Suuri osa arviointimenetelmistä myös rajasi arvioinnin tiettyyn arjen kontekstiin, kuten vapaa-aikaan tai kouluun. Chien ym. 2014 kirjallisuuskatsauksessa arvioitiin, että olemassa olevat lapsen osallistumista arvioivat mittarit tavoittavat ja arvioivat ICF-CY-luokituksen osallistumisen osa-alueen kuvauskohteita usein vain osittain, mikä tulee huomioida sopivaa arviointimenetelmää valittaessa. Tässä katsauksessa tunnistettiin ja kuvattiin osallistumista arvioivia mittareita, joissa lapsi osallistuu itse arviointitiedon tuottamiseen. Edelleen Look-hankkeen näkökulmasta tunnistettiin lapsen osallistumisen ja suoritusten ekologinen arviointi (Palisano ja Chiarello 2011) hyödylliseksi menetelmäksi. Arviointimenetelmiä tuli kuitenkin esille muitakin, joiden kääntäminen suomeksi olisi arvokasta.

Lapsilähtöisessä arviointimenetelmässä lähtökohtana on lasten ja nuorten oman osallistumisen ja kulttuurin arvostaminen. Pohja sille luodaan lapsilta ja nuorilta itseltään kysymällä (McConachie ym. 2006). Lasten ja nuorten osallisuuden kokemuksia ei voida tavoittaa pelkästään osallistumisen määrää mittaamalla (Phillips ym. 2013). Osallistumisen määrällinen lisääntyminen lapsen ja nuoren elämän eri osa-alueilla ei yksistään kerro lapsen osallisuuden tunteen vahvistumisesta, eikä sillä myöskään saada esille lapselle itselleen merkityksellisiä osallistumisen kokemuksia. Määrän lisääntyminen ei tarkoita välttämättä parempaa tulosta, mikäli lapsella ei ole mahdollisuutta ilmaista tahtoaan tai jos hän ei nauti osallistumisestaan (McConachie ym. 2006; Ullenhag ym. 2014). Lapsen osallistumista arvioivien mittareiden tulisi mahdollistaa lapsen ilmaisu siitä, mitkä osallistumisen tavoista hän itse kokee tärkeiksi erikäisenä ja eri vaiheissa (McConachie ym. 2006).

Ympäristötekijöiden on tunnistettu vaikuttavan lapsen osallistumisen ja toimijuuden mahdollistamiseen (King ym. 2006; Imms 2008; Anaby ym. 2013; Rosenberg ym. 2013), ja erityisesti asenneympäristön merkitys korostuu tämän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tuloksissa. Ympäristön osa-alueen tekijöitä huomioitiin muutamassa kirjallisuuskatsauksen kautta löytyneessä mittarissa (mm. ekologinen arviointi [Palisano ja Chiarello 2011]; PEM-CY [Coster ym. 2012]). King ym. (2013) ovat kehittäneet lupaavat lasten ja nuorten vapaa-ajan osallistumisen ympäristöjen arviointilomakkeet: the measure of environmental qualities of activity settings (MEQAS) ja self-reported experiences of activity settings (SEAS). SEAS-mittari kartoittaa nuoren omia kokemuksia osallistumista edistävistä ja rajoittavista tekijöistä sekä arvioi esimerkiksi nuoren kokemuksia siitä, miten hän on voinut tehdä itse valintoja, jakaa omia ajatuksia ja tunteita sekä tuntea kuuluvansa joukkoon. Osallistumisen ympäristöjen arviointi on olennaista, jotta voidaan poistaa osallistumista rajoittavia tekijöitä sekä edistää lapsen osallistumista.

Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneissa julkaisuissa ilmeni tekijöitä, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja osallistumista lapsilähtöisissä kuntoutuksen käytänteissä (kuvio 4).

Kuvio 4. Lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavat tekijät kirjallisuudessa.



Yhtenä keskeisenä tuloksissa toistuvana käytänteenä ja välineen käyttöä ohjaavana toimintatapana olivat lapselle läheisten aikuisten ja ammattilaisten lapsilähtöinen asenne sekä lapsen oman näkökulman arvostaminen (mm. Cavet ja Sloper 2004; Franklin ja Sloper 2009; Olli ym. 2012; Lampi-Pyötsia 2013; Axelsson ym. 2014; Rancken 2014; Rezze ym. 2014). Ammattilaisen asenteen arvioidaan ratkaisevan monessa tilanteessa lapsen toimijuuden realisoitumista kuntoutuksen eri vaiheissa. Myös organisaatiokulttuuriin sitoutuneet, lapsi- ja perhelähtöisiä toimintatapoja korostavat arvot nousivat esiin useassa artikkelissa (Franklin ja Sloper 2009; Olli ym. 2012). Tulosten perusteella toimintatapoja, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta kuntoutuksen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa, ovat mm. lapsen mahdollisuus tehdä itse valintoja (Missiuna ym. 2006; Franklin ja Sloper 2009; Axelsson ym. 2014; Kang ym. 2014; Rezze ym. 2014), joustavat ja yksilöllisesti suunnitellut ratkaisut lapsen osallistumiseksi (Cavet ja Sloper 2004; Hagner ym. 2014; Rezze ym. 2014), lapsen tunteiden huomioiminen (Axelsson ym. 2014; Rancken 2014; Rezze ym. 2014; Salmenperä 2014), lapsen osallisuuden tunne siitä, että kuuluu yhteisöön (Axelsson ym. 2014), liittyen myös sosiaalisten suhteiden rakentamisen mahdollisuuteen suhteessa ikätovereihin (Franklin ja Sloper 2009; Olli ym. 2012), lapsille mielekästä ja tasavertaista osallistumista mahdollistavat tietotekniset ja/tai

multimediaa hyödyntävät ratkaisut (Cavet ja Sloper 2004; Chantry ja Dulford 2010), kuten esimerkiksi mahdollisuus osallistua kokoukseen etäyhteyden kautta (Hagner ym. 2014), sekä luovat ja hauskat menetelmät (Cavet ja Sloper 2004; Franklin ja Sloper 2009; Rezze ym. 2014). Tarpeiden ja voimavarojen tunnistaminen lapsen ja perheen arjen lähtökohdista käsin korostuu tuloksissa lapsi- ja perhelähtöisen kuntoutuksen perustana (Palisano ym. 2012; Lampi-Pyötsiä 2013; An ja Palisano 2014; Kang ym. 2014; Rancken 2014).

Lapsentahtisuus ja lapsen mahdollisuus valmistautua osallistumiseen, kuten esimerkiksi palaveriin tai keskusteluun, nousi esille useassa artikkelissa (Franklin ja Sloper 2009; Hagner ym. 2014). Franklin ja Sloper (2009) painottavat, että lapsen osallistuminen tulee rakentaa prosessiksi, ei erilliseksi ja yksittäiseksi, ajan ja resurssien puutteessa mahdollisesti pois jääviksi toimenpiteiksi. Tämä korostaa lapsen ja aikuisten välistä tasavertaista toimijuutta ja kumppanuutta. Luottamuksellisen suhteen syntyminen ammattilaisen, lapsen ja perheen välillä oli keskeinen edellytys lapsen osallistumista edistävän ja toimijuutta vahvistavan kuntoutuksen rakentumisessa (Palisano ym. 2012; Hagner ym. 2014).

Dialogisen suhteen luominen lapsen ja perheen kanssa korostui kuvatuissa käytänteissä olennaisena toimintatapana (mm. Olli ym. 2012; Lampi-Pyötsiä 2013). Suhteen rakentuminen ja tuntemaan oppiminen vaativat myös aikaa ja useamman tapaamiskerran (Cavet ja Sloper 2004). Tämä edelleen korostaa lapsen osallistumista mahdollistavien toimintatapojen prosessinomaista ja lapsen yksilöllisen toimintatavan huomioivaa luonnetta. Dialogisen suhteen rakentaminen lapsen kanssa vaatii ammattilaisilta myös vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen osaamista sekä siinä esiintyvien haasteiden ratkaisemista omaa osaamista kehittämällä (Cavet ja Sloper 2009; Olli ym. 2012). Terapeutin sekä asiakkaan välistä vuorovaikutusta ja dialogista suhdetta painotetaan keskeisenä myös muissa tutkimuksissa (mm. Redmond ja Parrish 2008; Hall ym. 2010).

Lapsilähtöisten tilanteiden rakentamisessa keskeistä on ammattilaisten kyky myös reflektoida omaa toimintaa ja muuntaa sitä lapsen tarpeiden pohjalta (Olli ym. 2012; Rezze ym. 2014; Salmenperä 2014). Rezzen ym. (2014) artikkelissa on kuvattu lapsi- ja perhelähtöisen terapiatilanteen kuvaavia tekijöitä ja toimintatapoja, joiden kautta lapsen toimijuutta terapiatilanteessa on mahdollista havainnoida ja tukea. Myös Salmenperä (2014) tuotti kehittämistyössään listan lapsen toimijuutta koskevista, terapiatilanteessa tarkasteltavista tekijöistä, joiden pohjalta olisi arvokasta tuottaa ammattilaisille väline oman toiminnan refleктоimiseksi ja lapsen toimijuuden vahvistamiseksi. Kujanpää (2013) nostaa kehittämistyössään näkyväksi ja pohdittavaksi kysymyksen siitä, miten lapsi voi osallistua mielekkäällä tavalla kuntoutuksen suunnittelukokouksiin. Tärkeänä huomiona on lapsen turvallisuuden kokemuksesta huolehtiminen erityisesti silloin, kun keskusteluissa käydään läpi ristiriitaisia tai voimakkaita tunteita herättäviä aiheita. Lapsen rooliin ja olemiseen palaverissa tulee kiinnittää huomiota ja suunnitella yksilölliset ratkaisut suunnittelukokousten perhe- ja lapsilähtöisyyden varmistamiseksi. (Kujanpää 2013.)

Palisanon ym. (2012) artikkelissa ongelmanratkaisutaitojen kehittymisen tukeminen on lapsen toimijuutta realisoiva toimintatapa. Ei-strukturoidun leikitilanteen mahdollistaminen ja lapsen omiin aloitteisiin mukaan lähteminen mahdollistivat sen, että lapsen oma uteliaisuus

toimivien keinojen ja ratkaisujen tekemistä kohtaan heräsi, kuten tuli esille myös Matthews ja Rixin tutkimuksessa (2013). Lapsen kokemus itse ohjaksissa olemisesta ja oman toiminnan seurauksista oppimisesta katsottiin tärkeäksi myös minäkuvan kehitykselle sekä pystyvyyden tunteelle (Kang ym. 2014). Ratkaisukeskeisen ja voimavaralähtöisen mallin käyttöönotto vaatii myös terapeuteilta uudenlaista oppimis- ja muutosprosessien ohjaamis- ja fasilitointiosaamista (Baldwin ym. 2013).

Huomionarvoista on, että lapsen tasavertaisen osallistumisen mahdollistumiseksi lapselle on annettava tietoa osallistumisen tueksi tavalla, jonka lapsi ymmärtää. Thunberg ym. (2015) laativat lapsille suunnattua kuvamateriaalia, jonka kautta lapsella oli mahdollisuus valmistautua ja saada tietoa edessä olevan sairaalakäynnin toteutumisesta. Kuvamateriaalit on saatavilla www.bildstod.se- ja www.kom-hit.se-sivustoilta. Lapsille suunnattua informaatiota on laadittu myös pelillisin ratkaisuin. Esimerkiksi Päijät-Hämeen keskussairaalan päiväkirurgisen yksikön lapsiasiakkaille on tehty mobiililaitteilla toimiva peli Päiki Pörriäinen¹, jossa lapsi tutustuu tarinallisen pelin kautta siihen, miten päivä sairaalassa etenee ja millaisia asioita siihen sisältyy. Kuntoutujia motivoivia pelillisiä ratkaisuja on myös suunniteltu kuntoutuksen eri konteksteihin. Tällainen on esimerkiksi alun perin nuorille aikuisille mielenterveyskuntoutujille kehitetty Spiral-lautapeli. Kyseessä on ryhmämuotoinen itsearviointityökalu, joka pelin pelaamisen kautta mahdollistaa nuoren aktiivista osallistumista omien tavoitteiden asettamiseen (Koskinen 2015).

Look-hankkeen lähtökohtana on ihmisoikeussopimuksissa turvattu lapsen oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Osallistumisen oikeus koskee myös lapsen kuntoutusta. YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen tarkoituksena on turvata jokaisen lapsen oikeus täysipainoiseen lapsuuteen sekä kasvuun ja kehitykseen. Sopimuksessa korostetaan myös vammaisen lapsen yhdenvertaista oikeutta osallistumiseen: vammaisen lapsi ei ole yksinomaan palveluiden kohde vaan oman elämänsä aktiivinen toimija. Vammaiset lapset eivät muodosta yhtenäistä ryhmää, jossa kaikki tarvitsisivat samanlaista tukea, vaan jokaisella lapsella on omat yksilölliset tarpeensa, mahdollisuutensa ja toiveensa, jotka aikuisen tehtävänä on selvittää. Lapsella on oltava tilaisuus vaikuttaa häntä koskeviin päätöksiin ja osallistua häntä koskevien palveluiden suunnitteluun.

Lapsen osallistumisen ja toimijuuden vahvistaminen kuntoutuksessa ja kuntoutumisen rakentaminen lapsen ja perheen arjen tarpeista käsin johdattavat ammatillaiset yhteiseen neuvotteluun ja dialogiin lapsen sekä perheen kanssa. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tulokset tuovat näkyväksi hyviä toimintatapoja ja arviointimenetelmiä, joissa lapsi toimii kumppanuudessa ammattilaisten ja vanhempien kanssa. Lapsen ehdoilla rakentuva kumppanuus vaatii ammattilaiselta herkkyyttä ja osaamista arvioida ja edistää lapsen osallistumista yksilöllisesti ja eri tavoin. Lapsen toimijuuden vahvistaminen hänen omassa arjessaan vaatii myös osallistumisen tarkastelua lapsen, perheen ja ympäristön näkökulmista hyödyntämällä sekä osallistumista arvioivia mittareita että lapsen ja perheen kokemustietoa. Tämä toteutuu suunnitelmallisen yhteistoimijuutta rakentavan prosessin kautta (kuten Palisano ym. 2012; An ja Palisano 2014; Kang ym. 2014). Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa painottuu, että lapsi- ja perhe-

1 Ks. <http://www.hyvis.fi/paijathame/fi/Sivut/Paiki-Porriainen.aspx>.

lähtöisen lapsen osallistumista edistävän kuntoutusprosessin rakentuminen mahdollistuu parhaiten organisaation toiminta- ja arvokulttuuriin sidottuna ja yhteisenä käytänteenä. Suomalaisen kuntoutuksen rakenteissa lapsen osallistuminen tulee vahvistaa vielä laajemmin lapsen kehitysympäristöön liittyvien verkostojen yhteisenä ja jaettuna toimintakulttuurina.

7.2 Luotettavuus

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen hakua tehtiin laajasti eri tietokantoihin sekä eri hakusanoja sekä sanakatkaisuja hyödyntäen. Kirjallisuuskatsaukseen hyväksyttiin mukaan kaikki julkaistut ilman niiden laatuun liittyviä kriteerejä, mikä rikasti aineistoa. Kirjallisuushaku on toteutettu huolellisesti ja kuvattu läpinäkyvästi. Kirjallisuushaun on toteuttanut yksi projektityöntekijä, mutta apuna hyödynnettiin kirjastoinformaattikon osaamista. Useamman toimijan osallistuminen haun toteuttamiseen ja artikkeleiden systemaattiseen arviointiin olisi lisännyt katsauksen luotettavuutta. Katsauksen ulkopuolelle on jäänyt aiheeseen sopivia artikkeleita, joita on julkaistu muilla kuin suomen tai englannin kielellä tai joita voisi tulla esiin muissa kuin tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettyjen tietokantojen ja hakujen kautta. Kaikkien löytyneiden artikkeleiden lähdeluetteloita ei myöskään käyty systemaattisesti läpi, ja tämän kautta relevantteja julkaisuja on voinut jäädä huomiotta.

Lapsen toimijuutta edistäviä toimintatapoja oli haastavaa hakea ja löytää kirjallisuuskatsauksen avulla. Toimijuuden englanninkielinen käsite (*agency*) tuotti paljon tuloksia, joissa puhutaan virastoista tai hallinnollisista asioista, ja toisaalta lapsen toimijuutta vahvistavia toimintatapoja raportoitaessa ei käytetty toimijuuden käsitettä. Toimijuutta ja lapsen osallistumista kuvaavia hakutermejä hyödynnettiinkin laajasti, jolloin myös artikkeleita käytiin runsaasti läpi relevanttien löytymiseksi.

Kirjallisuuskatsauksen kautta löytyneitä lapsen osallistumista arvioivia mittareita oli kehitetty hyvin vaihtelevista lähtökohdista ja tutkittu erilaisilla käyttäjäryhmillä. Mittareiden psykometrisiä ominaisuuksia ei kartoitettu, mutta tämä olisi tuonut tietoa mittareiden validiteetista ja luotettavuudesta. Lisätutkimusta tarvitaan mittareiden soveltumisesta lapsille ja nuorille, joilla on erilaisia toimintakyvyn tai terveyden rajoitteita. Löytyneistä arviointimenetelmistä tutkituin ja käytetyin on CAPE, jonka kanssa samaan arviointipakettiin liittyy PAC. Mittareiden arviointia ja kuvaamista haastoi niiden vaikea, osin mahdoton (maksulliset mittareiden käsikirjat) ja aikaa vievä saanti.

Artikkeleissa, jotka kuvasivat lapsen osallistumista ja toimijuutta edistäviä hyviä toimintatapoja tai välineitä, kohderyhmänä oli lapsia ja nuoria, joilla oli erilaisia kuntoutuksen tarpeita ja toimintakyvyn rajoitteita. Lapsen toimijuutta vahvistavat käytännöt on sovellettavissa kaikille lapsille yksilölliset tarpeet ja tilanteet huomioiden. Suomessa kehitettyjä toimintatapoja tuli esille vain muutama. Kulttuurisensitiivisyys onkin huomioitava itse menetelmän tai toimintatavan soveltamisessa käytäntöön luotettavuuden arvioinnin lisäksi.

Look-hankkeen näkökulmasta potentiaalisten arviointimenetelmien ja toimintatapojen tunnistamiseksi kirjallisuustulosten arviointiin osallistui hankkeen kolmihenkinen työryhmä. Lisäksi tuloksia arvioitiin hankkeen ohjausryhmän kokouksessa sekä hankkeen seminaarissa.

Menetelmien potentiaalın arvioimiseksi hankkeen näkökulmasta hyödynnettiin lisäksi muualta saatavissa olevaa lisätietoa siitä, miten menetelmää tai mittaria oli hyödynnetty. Talking Mats -menetelmän potentiaalın arvioimiseksi projektityöntekijä osallistui myös Kehitysvammaliiton järjestämään koulutukseen välineen käytöstä syksyllä 2015.

8 KEHITTÄMINEN JATKUU – LAPSEN TOIMIJUUTTA VAHVISTAVIEN JA OSALLISTUMISTA MAHDOLLISTAVIEN KÄYTÄNTEIDEN KEHITTÄMINEN LOOK-HANKKEESSA

Kirjallisuuskatsauksen lisäksi vuonna 2015 toteutui aineistonkeruuta lasten kuntoutuksen ammattilaisilta ja lasten vanhemmilta fokusryhmähaastatteluiden ja lapsilta toiminnallisten yksilöhaastatteluiden kautta. Ymmärrys kehittämisen tarpeista jäsenyi sekä kirjallisuuden että kerätyn laadullisen aineiston pohjalta kehittämishankkeen suuntaamiseksi eteenpäin. Tämän perusteella mukaan Look-hankkeen kehittämistyöhön valikoitui kirjallisuuskatsauksesta myös yksi lapsen osallistumiseen perustuva arviointimenetelmä (Palisano ja Chiarello 2011, *The ecological assessment of activities and participation*) ja yksi lapsen toimijuutta vahvistava toimintatapa (Rancken 2012). Projektityöntekijä on ollut yhteydessä näiden menetelmien kehittäjiin ja saanut heiltä luvat menetelmien käyttämiseen hankkeessa. Tarkoitus on yhteistyössä edelleen kehittää näitä lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavia keinoja. Hankkeessa kerätyn laadullisen aineiston raportti julkaistaan syksyllä 2016.

Kehittämisen tarpeita ja suuntia koeteltiin hankkeen yhteistyökumppaneiden ja ohjausryhmän yhteisessä kehittämisseminaarissa tammikuussa 2016. Keskustelun ja yhteiskehittelyn pohjalta hankkeelle muotoutui kolme kehittämisen suuntaa, joiden mukaisesti kehittäminen etenee 2016 vuoden aikana. Nämä kehittämissuunnat ovat:

- lapselle merkityksellinen toiminta arjessa: tunnistaminen ja hyödyntäminen
- verkostoneuvottelu yhteistoimijuuteen: tavoitteiden asettelu ja arviointi
- lapsen osallistumisen ekologinen arviointi.

LÄHTEET

Adair B, Ullenhag A, Keen D, Granlund M, Imms C. The effect of interventions aimed at improving participation outcomes for children with disabilities: a systematic review. *Developmental medicine & child neurology* 2015. Published online. DOI: 10.1111/dmcn.12809.

Anaby D, Hand C, Bradley L ym. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and rehabilitation* 2013; 35 (19): 1589–1598.

An M, Palisano RJ. Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation. A practice model. *Disability & rehabilitation* 2014; 36 (5): 434–440.

Asteljoki S, Pulli S. The child occupational self assessment (COSA version 2.1). Lasten toimintamallisuuksien itsearviointi COSA:n esittely ja suomentamisprosessi. Helsinki: Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia, 2006.

Axelsson AK, Granlund M, Wilder J. Engagement in family activities. A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: care, health and development* 2013; 39 (4): 523–534.

Axelsson AK, Imms C, Wilder J. Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parent's and personal assistants' experiences. *Disability and Rehabilitation* 2014; 36 (25): 2169–2177.

Badia M, Orgaz MB, Verdugo MA, Ullan AM. Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of intellectual disability research* 2013; 57 (4): 319–332.

Baldwin P, King G, Evans J, McDougall S, Tucker MA, Servais M. Solution-focused coaching in pediatric rehabilitation. An integrated model for practice. *Physical and occupational therapy in pediatrics* 2013; 33 (4): 467–483.

Bar-Shalita T, Yochman A, Shapiro-Rithman T, Vatine JJ, Parush S. The participation in childhood occupations questionnaire (PICO-Q). A pilot study. *Physical and occupational therapy in pediatrics* 2009; 29 (3): 295–310.

Bart O, Rosenberg L, Ratzon NZ, Jarus T. Development and initial validation of the performance skills questionnaire (PSQ). *Research in developmental disabilities* 2010; 31 (1): 46–56.

Bedell G. Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation. *NeuroRehabilitation* 2004; 19: 191–205.

Bendixen RM, Senesac C, Lott DJ, Vanderborne K. Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the international classification of functioning, disability and health. *Health and quality of life outcomes* 2012; 10: 43.

Berg C, LaVesser P. The preschool activity card sort. *OTJR: Occupation, Participation and Health* 2006; 26: 143–151.

Bourke-Taylor HM, Law M, Howie L, Pallant JF. Development of the Assistance to Participate Scale (APS) for children's play and leisure activities. *Child: Care, Health and Development* 2009; 35: 738–745.

Bowyer PL, Kramer J, Kielhofner G, Maziero-Barbosa V, Girolami G. Measurement properties of the short child occupational profile (SCOPE). *Physical and occupational therapy in pediatrics* 2007; 27 (4): 67–85.

Carey H, Long T. The pediatric physical therapist's role in promoting and measuring participation in children with disabilities. *Pediatric physical therapy* 2012; 24: 163–170.

Cavet J, Sloper P. Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children & society* 2004; 18: 278–290.

Chantry J, Dunford C. How do computer assistive technologies enhance participation in childhood occupations for children with multiple and complex disabilities? A review of the current literature. *British journal of occupational therapy* 2010; 73 (8): 351–365.

Chiarello LA, Palisano RJ, Westcott McCoy S ym. Child engagement in daily life: a measure of participation for young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 2014; 36 (21): 1804–1816.

Chien CW, Copley RJ, McLaren C. Measures of participation outcomes related to handuse for 2- to 12-year-old children with disabilities: a systematic review. *Child: care, health and development* 2013; 40 (4): 458–471.

Coster W, Law M, Bedell G, Khetani M, Cousins M, Teplicky R. Development of the participation and environment measure for children and youth. Conceptual basis. *Disability and Rehabilitation* 2012; 34 (3): 238–246.

Coyne I, Harder M. Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of child health care* 2011; 15 (4): 312–319.

Cusick A, Lannin NA, Lowe K. Adapting the Canadian occupational performance measure for use in a paediatric clinical trial. *Disability and rehabilitation* 2007; 29 (10): 761–766.

Davies PL, Lee Soon P, Young M, Clausen-Yamaki A. Validity and reability of the school function assessment in elementary school students with disabilities. *Physical & occupational therapy in pediatrics* 2004; 24 (3): 23–43.

Dunn L. Validation of the CHORES: A measure of school-aged children's participation in household tasks. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2004; 11: 179–190.

Franklin A, Sloper P. Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children & Society* 2009;23:3–15.

From K. "Että sais olla lapsena toisten lasten joukossa". Substantiivinen teoria erityistä tukea tarvitsevan lapsen toiminnallisesta osallistumisesta toimintaympäristössään. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2010.

From K, Koppinen ML. Menossa mukana. Tukea tarvitsevan lapsen ja nuoren toiminnallinen osallistuminen. Jyväskylä: PS-kustannus, 2012.

Goldstein DN, Cohn E, Coster W. Enhancing participation for children with disabilities. Application of the ICF enablement framework to pediatric physical therapist practice. *Pediatric physical therapy* 2004; 16: 114–120.

Hagner D, May J, Kurtz A, Cloutier H. Person-centered planning for transition-aged youth with autism spectrum disorders. *Journal of rehabilitation* 2014; 80 (1): 4–10.

Haley SM, Coster WJ, Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Moed R. PEDI-CAT, pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive test. Version 1.3.6. Development, standardization and administration manual. Boston, MA: Health and Disability Research Institute, Boston University School of Public Health, Boston University Medical Center, 2012. Saatavissa: <<https://s3.amazonaws.com/pedocat/PEDI-CAT-Manual-1-3-6.pdf>>.

Hall AM, Ferreira PH, Christopher GM, Latimer J, Ferreira ML. The influence of the therapist-patient relationship on treatment outcome in physical rehabilitation. A systematic review. *Physical Therapy* 2010; 90 (8): 1099–1110.

Henry AD. Pediatric interest profiles. Surveys of play for children and adolescents. San Antonio, TX: Therapy Skill Builders, 2000.

Holding P, Kitsao-Wekulo P. Is assessing participation in daily activities a suitable approach for measuring the impact of disease on child development in African children? *Journal of Child and Adolescent Mental Health* 2009; 21: 127–138.

Imms C. Children with cerebral palsy participate. A review of the literature. *Disability and rehabilitation* 2008; 30 (24): 1867–1884.

Jeglinsky I. How are actual needs recognized in the content and goals of written rehabilitation plans? *Disability and rehabilitation* 2014; 36 (6): 441–451.

Jessen C, Colver AF, Mackie PC, Jarvis SN. Development and validation of a tool to measure the impact of childhood disabilities on the lives of children and their families. *Child: Care, health and development* 2003; 29: 21–34.

Jyrkämä J. Toimijuus ja toimintatilanteet. Aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Julkaisussa: Seppänen M, Karisto A, Kröger T, toim. Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 2007.

Kang LJ, Palisano RJ, Orlin MN, Chiarello LA, King GA, Polnasky M. Determinants of social participation – with friends and others who are not family members – for youths with cerebral palsy. *Physical therapy* 2010; 90 (12): 1743–1757.

Kang LJ, Palisano R, King GA, Chiarello L. A multidimensional model of optimal participation of children with physical disabilities. *Disability and rehabilitation* 2014; 36 (20): 1735–1741.

Keller J, Kielhofner G. Psychometric characteristics of the child occupational self assessment (COSA), part two. Refining the psychometric properties. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2005; 12: 147–158.

Kemps RJ, Siebes RC, Gorter JW, Ketelaar M, Jongmans MJ. Parental perceptions of participation of preschool children with and without mobility limitations: validity and reliability of the PART. *Disability and Rehabilitation* 2011; 33 (15–16): 1421–1432.

Khetani MA, Coster W, Law M, Bedell GM. Young children's participation and environment measure (YC-PEM). Fort Collins, CO: Colorado State University, 2013.

Khetani MA, Cliff AB, Schelly C, Daunhauer L, Anaby D. Decisional support algorithm for collaborative care planning using the participation and environment measure for children and youth (PEM-CY). A mixed methods study. *Physical and occupational therapy in pediatrics* 2015a; 35 (3): 231–252.

Khetani MA, Graham JE, Davies PL, Law MC, Simeonsson RJ. Psychometric properties of the young children's participation and environment measure. *Archives of physical medicine and rehabilitation* 2015b; 96: 307–316.

Kiilakoski T, Gretschel A, Nivala E. Osallisuus, kansalaisuus, hyvinvointi. Julkaisussa: Gretschel A, Kiilakoski T, toim. *Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 118, 2012: 9–33.

King G, Law M, King S ym. *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC)*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment, 2004.

King G, Law M, Petrenchik T, Schwellnus H. *Assessment of preschool children's participation (APCP)*. Hamilton, ON: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability research, 2006.

King G, Rigby P, Batorowicz B. Conceptualizing participation in context for children and youth with disabilities: an activity setting perspective. *Disability and rehabilitation* 2013; 35 (18): 1578–1585.

Kishida Y, Kemp C, Carter M. Revision and validation of the Individual Child Engagement Record. A practitioner-friendly measure of learning opportunities for children with disabilities in

early childhood settings. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2008; 33 (2): 158–170.

Koskinen J. Tulevaisuus pelissä. ICF-pohjainen lautapeli kuntoutuksen suunnannäyttäjänä. *Kuntoutus* 2015; 2: 66–70.

Kramer JM. Using mixed methods to establish the social validity of a self-report assessment. An illustration using the child occupational self-assessment (COSA). *Journal of mixed methods research* 2011; 5 (1): 52–76.

Kramer JM, ten Velden M, Kafkes A, Basu S, Federico J, Kielhofner G. COSA child occupational self assessment. User's manual, version 2.2. Chigago, IL: University of Illinois, 2014.

Kujanpää J. Lapsen osallisuuden vahvistaminen dialogisessa verkostotyössä. Tulevaisuudenmuistelu. Asiakaspalaveri osana lapsen kuntoutusprosessia. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 2013.

Lampi-Pöytsiä P. ICF-viitekehyksen ja GAS-menetelmän yhteiskäytön kehittäminen kuntoutumisprosessin tueksi. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu, 2013.

Launiainen H, Sipari S. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostoissa -projekti 2007–2011. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto ry, 2011.

Law M, Finkelman S, Hurley P ym. Participation of children with physical disabilities. Relationships with diagnosis, physical function and demographic variables. *Scandinavian journal of occupational therapy* 2004; 11: 156–162.

Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure. Ottawa, ON: Canadian Association of Occupational Therapists, 2005.

Law M, King G, King S ym. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental medicine & child neurology* 2006; 48: 337–342.

Law M, King G, Petrenchik T, Kertoy M, Anaby D. The assessment of preschool children's participation: internal consistency and construct validity. *Physical and occupational therapy in pediatrics* 2012; 32 (3): 272–287.

Livingston MH, Stewart D, Rosenbaum PL, Russell DJ. Exploring issues of participation among adolescents with cerebral palsy. What's important to them? *Physical and occupational therapy in pediatrics* 2011; 31 (3): 275–287.

Mackie PC, Jessen EC, Jarvis SN. The Lifestyle assessment questionnaire. An instrument to measure the impact of disability on the lives of children with cerebral palsy and their families. *Child: Care, health and development* 1998; 24 (6): 473–486.

Mandich AD, Polatajko HJ, Miller LT, Baum C. Paediatric Activity Card Sort (PACS). Ottawa, ON: CAOT Publications, 2004.

Matthews A, Rix J. Early intervention. Parental involvement, child agency and participation in creative play. *Early years* 2013; 33 (3): 239–251.

McConachie H, Covler AF, Forsyth RJ, Jarvis SN, Parkinson KN. Participation of disabled children. How should it be characterised and measured? *Disability & Rehabilitation* 2006; 28 (18): 1157–1164.

McDougall J, Bedell G, Wright V. The youth report version of the child and adolescent scale of participation (CASP). Assessment of psychometric properties and comparison with parent report. *Child: care, health and development* 2013; 39 (4): 512–522.

Mikkola T. Sinusta kiinni. Tutkimus puolisohoivan arjen toimijuuksista. Helsinki: Diakoniammattikorkeakoulu, 2009.

Missiuna C, Pollock N, Law M, Walter S, Cavey N. Examination of the perceived efficacy and goal setting system (PEGS) with children with disabilities, their parents and teachers. *American Journal of Occupational Therapy* 2006; 60: 204–214.

Noreau L, Lepage C, Boissiere L ym. Measuring participation in children with the assessment of life habits. *Developmental medicine and child neurology* 2007; 49 (9): 666–671.

Nyholm P, Penttinen N. CP-vammaisten lasten vapaa-ajan vietto ja toiveet. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu, 2009.

Olli J. Tulla kuulluksi omana itsenään. Vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Julkaisussa: Gissler M, Kekkonen M, Känkänen P, Muranen P, Wrede-Jänntti M, toim.: Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot -vuosikirja 2014. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, 2014: 152–160.

Olli J, Vehkakoski T, Salanterä S. Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts. Literature review. *Disability & Society* 2012; 27 (6): 793–807.

Palisano RJ, Chiarello LA. Ecological assessment of activity and participation. *Physical therapy & rehabilitation sciences*. Philadelphia, PA: Drexell University, 2011. Julkaisematon käsikirjoitus.

Palisano RJ, Chiarello LA, King GA, Novak I, Stoner T, Fiss, A. Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability and rehabilitation* 2012; 34 (12): 1041–1052.

Phillips RL, Olds T, Boshoff K, Lane AE. Measuring activity and participation in children and adolescents with disabilities. A literature review of available instruments. *Australian occupational therapy journal* 2013; 60: 288–300.

Rabiee P, Sloper P, Beresford B. Doing research with children and young people who do not use speech for communication. *Children & society* 2005; 19: 385–396.

Rancken L. Lapsen arjen kuvaaminen, vammaisen lapsen toimijuutta tukeva menetelmä. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu, 2014.

Redmond R, Parrish M. Variables influencing physiotherapy adherence among young adults with cerebral palsy. *Qualitative Health Research* 2008; 18: 1501–1510.

Rezze BD, Law M, Eva K, Pollock N, Gorter JW. Therapy behaviours in paediatric rehabilitation: essential attributes for intervention with children with physical disabilities. *Disability and rehabilitation* 2014; 36 (1):16–22.

Ricon T, Hen L, Keadan-Hardan A. Establishing reability and validity for “Make my day”. A new tool for assessing young arab-israeli children's typical daily activities. *Occupational therapy international* 2013; 20: 173–184.

Rosenberg L, Jarus T, Bart O. Development and initial validation of the Children Participation Questionnaire (CPQ). *Disability and Rehabilitation* 2010; 32 (20): 1633–1644.

Rosenberg L, Bart O, Ratzon NZ. Personal and environmental factors predict participation of children with and without mild developmental disabilities. *Journal of child and family studies* 2013; 22 (5): 658–671.

Rosenblum S, Sachs D, Schreuer N. Reliability and validity of the Children's Leisure Assessment Scale. *American Journal of Occupational Therapy* 2010; 64: 633–641.

Salmenperä H. Lapsen toimijuus kuntoutustilanteessa. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu, 2014.

Simeonsson RJ, Carlson D, Huntington GS, McMillen JS, Brent JL. Students with disabilities. A national survey of participation in school activities. *Disability and rehabilitation* 2001; 23 (2): 49–63.

Sparrow SS, Cicchetti DV, Balla DA. Vineland adaptive behavior scales, second edition. (Vineland- II). Saatavissa: <<http://www.pearsonclinical.com/psychology/products/100000668/vineland-adaptive-behavior-scales-second-edition-vineland-ii-vineland-ii.html#tab-details>>.

Sturges J. The development of a play skills self-report questionnaire (PSSRQ) for 5–10 year old children and their parents/carers. St. Lucia: University of Queensland, School of health and rehabilitation sciences, 2007.

Thunberg G, Johansson M, Wikholm J. Meeting the communicative rights of people with autism- using pictorial supports during assessment intervention and hospital care. Julkaisussa: Fitzgerald M, toim. Autism spectrum disorder. Recent advances. Rijeka: InTech, 2015. Saatavissa: <<http://www.intechopen.com/books/autism-spectrum-disorder-recent-advances/meeting-the-communicative-rights-of-people-with-autism-using-pictorial-supports-during-assessment-in>>.

Tuffrey C, Bateman BJ, Colvert AC. The questionnaire of young people's participation (QYPP): a new measure of participation frequency for disabled young people. Child: care, health and development 2013; 39 (4): 500–511.

Ullenhag A, Krumlinde-Sundholm L, Granlund M, Almqvist L. Differences in patterns of participation in leisure activities in Swedish children with and without disabilities. Disability and rehabilitation 2014; 36 (6): 464–471.

Washington LA, Wilson S, Engel JM, Jensen MP. Development and preliminary evaluation of a pediatric measure of community integration: The Pediatric Community Participation Questionnaire (PCPQ). Rehabilitation psychology 2007; 52 (2): 241–245.

YK:n lapsen oikeuksien komitea. Yleinen huomatus nro 9. Vammaisten lasten oikeudet. Geneve: YK:n lapsen oikeuksien komitea, 2006. Saatavissa: <http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRS_9.pdf>.

YK:n lapsen oikeuksien komitea. Yleiskommentti nro 12. Lapsen oikeus tulla kuulluksi. Geneve: YK:n lapsen oikeuksien komitea, 2009. Saatavissa: <http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRS_12.pdf>.

YK:n lapsen oikeuksien komitea. Yleiskommentti nro 14 lapsen oikeudesta saada etunsa otetuksi ensisijaisesti huomioon (3 artikla, 1 kohta). Geneve: YK:n lapsen oikeuksien komitea, 2013. Saatavissa: <http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRS_14.pdf>.

Young NL, Williams JI, Yoshida KK, Wright JG. Measurement properties of the activities scale for kids. Journal of Clinical Epidemiology 2000; 53: 125–137.

Østensjo S, Bjorbaekmo W, Brogren Carlberg E, Vollestad NK. Assessment of everyday functioning in young children with disabilities. An ICF-based analysis of concepts and content of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Disability and rehabilitation 2006; 28 (8): 489–504.

LIITTEET

Liitetaulukko 1. Kirjallisuushaut ja tulosten lukumäärä on kuvattu tietokannoittain.

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Tuloksia	Otsikon/ abst. perust. jatsoon
Cinahl	(rehabilitation or "physical therapy" or physiotherapy or "occupational therapy" or "speech therapy" or therap* or "health care") and (participation or agency or engagement) and (Instrument* or "assessment tool" or "evaluation tool" or "best practice" or measure* or "Consent In Infancy and Childhood" OR "Patient Advocacy" OR "Child Advocacy" OR "Self-Advocacy" OR "Patient Rights" OR "Consumer Participation") and (child* or adolescen* or pediater*) and disabilit*	2000–05/2015, 0–18-v., englannin kieli	197	26
Cinahl	(engagement* OR agency* OR participat* OR autonom* OR self-determination*) AND disabled child*	2000–05/2015, 0–18-v., engl. kieli	38	4
Medline	(rehabilitation or "physical therapy" or physiotherapy or "occupational therapy" or "speech therapy" or therap* or health care) and (participation or agency or engagement or self-efficacy or self-determination) and (Instrument* or "assessment tool" or "evaluation tool" or "best practice") and (child* or adolescen* or pediater*) and disabilit*).af. (142) (rehabilitation* OR therap* OR "health care") AND disabilit* AND (child* OR Adolescen* OR pediatric*) AND ("Consent In Infancy and Childhood" OR "Patient Advocacy" OR "Child Advocacy" OR "Self-Advocacy" OR "Patient Rights" OR "Consumer Participation").af. (52)	2000–05/2015 , lapset 0–18-v., englannin kieli	Yhteensä kahdesta eri hausta 206	34
Social sciences collection	(rehabilitation or "physical therapy" or physiotherapy or "occupational therapy" or "speech therapy" or therap* or "health care") and (participation or agency or engagement) and (Instrument* or "assessment tool" or "evaluation tool" or "best practice" or measure* or "Consent In Infancy and Childhood" OR "Patient Advocacy" OR "Child Advocacy" OR "Self-Advocacy" OR "Patient Rights" OR "Consumer Participation") and (child* or adolescen* or pediater*) and disabilit*	2000–2015, englannin kieli (kirjat excluded)	214	40
Social sciences collection	(engagement* OR agency* OR participat* OR autonom* OR self-determination*) AND (disabled child*) AND (rehabilitation OR therap* OR "health care")	2000–2015 engl. kieli (scholarly art.)	269	28
Cochrane	(rehabilitation or "physical therapy" or physiotherapy or "occupational therapy" or "speech therapy" or therap* or "health care") and (participation or agency or engagement) and (Instrument* or "assessment tool" or "evaluation tool" or "best practice" or measure* or "Consent In Infancy and Childhood" OR "Patient Advocacy" OR "Child Advocacy" OR "Self-Advocacy" OR "Patient Rights" OR "Consumer Participation") and (child* or adolescen* or pediater*) and disabilit*	2000–2015	55	0
Theseus	kuntoutus JA laps*	2000–2015 YAMK-työt	8	4
Muut				23

Liitetaulukko 2. Lapsen osallistumista arvioivat mittarit, jotka eivät täyttäneet sisääntokriteerejä (pois lukien vain tutkimusta varten tehdyt kyselylomakkeet (2), joita ei ole saatavilla).

	Mittari	Populaatio/ vastaaja	Muuta
1	APCP: Assessment of Pre-school Children's Participation (King ym. 2006; Law ym. 2012)	Lapset 2–5 v. 11 kk. Lasten vanhemmat täyttävät.	45/48 kuvallista arviointikohdetta eri ympäristöissä leikin, taitojen kehittämisen, fyysisten aktiviteettien ja sosiaalisen osallistumisen suhteen. Arvioi lapsen osallistumisen määrää viimeisen 4 kk aikana.
2	ASK: Activity scale for kids (Young ym. 2000)	5–15 v. lapsille, joilla on liikuntavamma. Lapsi tai lapsi ja vanhemmat yhdessä.	Arvioi osallistumisen määrää 1–5 Likert-asteikolla. Kyselylomake päivittäisistä toiminnoista ja osallistumisesta.
3	CHORES: Children helping out: responsibilities, expectations and support (Dunn ym. 2004)	6–11 v. lapset (terveet ja vammaiset). Lasten vanhemmat täyttävät.	34-kohtainen kysely kotona tehtävistä toimista/kotitöistä.
4	Child engagement in daily life (Chiarello ym. 2014)	Alkuperäinen populaatio: lapset, joilla CP-vamma, mutta soveltuu muillekin lapsille. Lasten vanhemmat täyttävät.	18-kohtainen kyselylomake kartoittaa osallistumista leikin ja perheen arjen toimintojen suhteen.
5	CPQ: Children's participation questionnaire (Rosenberg ym. 2010)	4–6 v. lapset (terveet ja vammaiset). Vanhemmat täyttävät.	Kyselylomake, jossa arvioidaan lapsen osallistumista viiden eri aiheen suhteen: päivittäiset toimet, päivittäiset toimet, joissa lapsi apuna, leikki, vapaa-aika, sosiaalinen osallistuminen ja koulutus.
6	COPM: Canadian occupational performance measure (adapted for children) (Law ym. 2005; Cusick ym. 2007)	Toimintaterapeutit täyttävät joko lapsen tai vanhemman kanssa haastatellen. Väline kartoittaa asiakkaan itsensä ajan kuluessa havaitsemat muutokset toiminnallisuudessa (Kantanen ja Kaukiainen 2011). Soveltuu eri-ikäisille asiakkaille ja eri diagnoosiryhmille.	Ei monialainen väline. Suomenkielinen versio COPM:sta Kantanen ja Kaukiainen 2011 (copm.tilaukset@suomi24.fi).
7	ICER: Individual Child Engagement Record (Kishida ym. 2008) (revised, ICER-R)	Lapsen osallistumisen havainnointimenetelmä ammattilaisten käyttöön.	Käyttöönotto vaatii lyhyen koulutuksen.
8	LAQ -G: Lifestyle Assessment Questionnaire (general) (Jessen ym. 2003)	5–7 v. lapset (terveet ja vammaiset). Vastaajina lasten vanhemmat.	53-kohtainen kyselylomake päivittäisistä toiminnoista ja osallistumisesta.
9	LIFE-H: Assessment of life-habits (Noreau ym. 2007)	5–13-v. vammaiset lapset. Vammaisten lasten vanhemmat täyttävät tai ammattilaiset vanhempia haastatteleamalla.	Lyhyessä kyselylomakkeen versiossa 64 arviointikohtaa, pitkässä 197. Kyselyä sovelletaan eri-ikäisille, ja siitä on eripituisia versioita.
10	M-FUN: the Miller Function & Participation Scales (kehittäjä: Miller, L.J. 2006) (Lähteenä hyödynnetty: Carey ja Long 2012)	2,6–7,11 v. lapset. Ammattilaisten arviointipatteristo.	Havainnointiin pohjaava arviointi kartoittaa miten lapsen motorinen suoriutuminen vaikuttaa osallistumiseen kodin ja koulun toiminnoissa sekä sosiaaliseen osallistumiseen.
11	National survey of schools and environment (Simeonsson ym. 2001)	5–18 v. vammaiset lapset. Opettaja arvioi.	Arviointilomake, jossa arvioidaan 27 kouluun liittyvää toimintoa ja osallistumista.
12	PACS: Pediatric activity card	5–14 v. kouluikäiset lapset (ter-	Kartoittaa 75 arjen päivittäistä toi-

	Mittari	Populaatio/ vastaaja	Muuta
	sort (Mandich ym. 2004) (lähteenä hyödynnetty Chien ym. 2012)	veet ja vammaiset). Ammattilaiset haastattelevat lapsia.	mintoa. Haastattelussa hyödynnetään kuvalisia kortteja.
13	PADL: Participation in Activities of Daily Living (Holding ja Kitsao-Wekulo 2009)	6–18 v. lapsille, joilla krooninen sairaus. Aikuinen haastattelee lasta.	13 kohtaa, jotka liittyvät osallistumisen määrään ja asenteeseen. Menetelmä on kehitetty soveltuvaksi maaseudulla asuville lapsille Keniassa, jonka vuoksi rajattiin pois tuloksista.
14	PART: parental perceptions of participation of children (Kemps ym. 2011)	2–5 v. lapset (terveet ja vammaiset). Vastaajina lasten vanhemmat.	Hollanninkielinen 52-kohtainen kyselylomake.
15	PEDI-CAT: Pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive version (version 1.3.6) (Haley ym. 2012) Alkuperäinen mittari Haley ym. 1992	0–20 v. lapset, joilla erilaisia toimintakyvyn rajoitteita. Arvioinnin toteuttaa lapsen vanhemmat tai ammattilaiset.	Arvioi lapsen päivittäisistä toiminnoista suoriutumista, liikkumista ja sosiaalista ja kognitiivista toimintaa sekä vastuun ottoa mm. terveydestä huolehtimista, toiminnan suunnittelua ym. PEDI- mittarin ICF- kuvauskohteiden analyysi löytyy Østensjo ym. 2006.
16	PEM- CY: Participation and environment measure- children and youth (Coster ym. 2012)	5–17 v. lapset (terveet ja vammaiset). Vastaajina lasten vanhemmat.	25-kohtainen kysely (sähköinen tai paperiversio), joka kartoittaa lapsen osallistumista ja siihen liittyviä ympäristötekijöitä kotona, koulussa ja yhteisössä. Chien ym. (2014) kirjallisuuskatsauksessa arvioitiin PEM- CY mittarin sisältävät kaikki ICF-CY- luokituksen osallistumisen osa-alueen kuvauskohteet.
17	PICO-Q: Participation in Childhood Occupations Questionnaire (Bar-Shalita ym. 2009)	6–10 v. lapset. Vastaajina lapsen vanhemmat.	22-kohtainen kysely, jossa kartoitetaan lapsen osallistumista arjen toiminnoissa ja ympäristöissä: osallistumisen taso, määrä ja miten paljon lapsi nauttii osallistumisesta.
18	Preschool ACS: The preschool activity card sort (Berg ja LaV-Esser 2006)	3–6 v. lapset (terveet ja vammaiset). Ammattilaiset haastattelevat lasten vanhempia.	Kartoittaa 85 eri toimintoa liittyen arjen toimintoihin ja osallistumiseen.
19	PSQ: Children Performance Skills Questionnaire (Bart ym. 2010)	Alle kouluikäiset lapset. Vanhemmat täyttävät kyselyn.	Kartoittaa lapsen päivittäisiin toimiin liittyviä taitoja ja suorituksia.
20	QYPP: Questionnaire of young peoples participation (Tuffrey ym. 2013)	13–21 v. nuoret, joilla toimintakyvyn rajoitteita.	45-kohtainen kyselylomake osallistumisen määrästä.
21	SCOPE: Short Child Occupational Profile (Bowyer ym. 2005; Boyer ym. 2007)	2–21 v. lapset ja nuoret. Lasten terapia-alan ammattilaiset täyttävät.	Mittari arvioi/ kuvaa eri tekijöiden merkitystä lapsen toiminnalliselle osallistumiselle (occupational participation).
22	SFA: School Function Assessment (kehittäjä: Coster ym. 1998) Lähteenä käytetty: Davies ym. 2004)	5–12 v. vammaiset lapset. Koulussa toimivat ammattilaiset täyttävät.	1 tai 2 lapsen tuntevaa ammattilaista arvioi/ kuvaa lapsen osallistumista kuuteen akateemiseen ja sosiaaliseen toimintaan koulussa.
23	TOPS: Time Organization and Participation (kehittäjä Rosenblum 2006)	Kyselystä kolme versiota: yli 8 v. lasten, nuorten/aikuisten ja vanhempien täyttämä.	Itsearviointi tehtävien ja osallistumisen ajallisesta suoriutumisesta ajoissa.

	Mittari	Populaatio/ vastaaja	Muuta
	Lähteenä käytetty: Ricon ym. 2013.		
24	VABS: Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow ym. 2005)	Syntymästä aikuisuuteen kehitysviiveisille tai kehitysvammaisille henkilöille. Ammattilaiset täyttää haastattelun tai vanhemmat täyttävät itse arviointilomakkeen. Opettajille oma versio.	Arvioi käyttäytymisen tekijöitä liittyen kommunikointiin, päivittäisiin toimiin, sosiaaliseen toimintaan, motorisiin taitoihin. Sisältää myös optionaalisen Maladaptive behavior index:n.
25	YC-PEM: Young children's participation and environment measure (kehittäjät: Khetani ym. 2013) Lähteenä: Khetani ym. 2015b	0–5-v. lapset (terveet ja vammat). Vastaajina lasten vanhemmat.	Kartoittaa lapsen vanhemman näkemyksiä lapsen osallistumisesta kotona, päivähoitossa/esikoulussa ja yhteisössä. Vanhemmat arvioivat osallistumisen määrää (kuinka usein), osallisuutta, ja mitä muutosta vanhemmat toivovat osallistumiselle. Vastauksista riippuen lisäkysymyksiä. Kartoittaa myös ympäristötekijöiden merkitystä lapsen osallistumiselle.

Lisäksi mittari, joka ei ole suunnattu lapsille tai nuorille:

LAI: Leisure activity participation, preference and interest Leisure Assessment Inventory (Hawkins ym. 2002) Lähteenä: Badia ym. 2013.

Jo aikaisemmassa vaiheessa poisrajattiin mittarit:

CASP: Child and Adolescent Scale of Participation. (Bedell 2004)

- Mittari on kehitetty alun perin 6–27v. lapsille ja nuorille, joilla on traumaattinen aivo-
vaurio.
- Vanhemmat vastaavat ja osallistumisen arviointi tapahtuu vertaamalla lapsen osallistumisen tasoa terveiden lapsen osallistumisen tasoon.
- Muun muassa McDougall ym. (2013) arvioivat mittarin käytettävyyttä myös muilla
diagnoosiryhmillä ja arvioivat nuorille kehitetyn itsearviointi-lomakkeen psykometri-
sia ominaisuuksia.

LAQ-CP: Lifestyle Assessment Questionnaire for cerebral palsy (Mackie, Jessen ja Jarvis 1998)

- 3–10v. lapsille, joilla on CP-vamma.
- Lapsen vanhemmat vastaavat kyselylomakkeeseen, jossa kartoitetaan 46 eri päivittä-
isiin toimiin liittyviä asioita ja osallistumista.

APS: The Assistance to Participate Scale (Bourke ym. 2009)

- Vanhemmat arvioivat kouluikäisen lapsen leikkiin ja vapaa-ajan osallistumiseen tarvit-
tavan avustuksen määrää.