

Tytti Huhtaniska & Jenni Laava

CP-VAMMAISEN NUOREN OSALLISTUMISTA EDISTÄVÄ TOIMINTATERAPIA

Integroitu kirjallisuuskatsaus

CP-VAMMAISEN NUOREN OSALLISTUMISTA EDISTÄVÄ TOIMINTATERAPIA

Integroitu kirjallisuuskatsaus

Tytti Huhtaniska & Jenni Laava
Opinnäytetyö
Kevät 2016
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Tekijät: Huhtaniska, Tytti & Laava, Jenni
Opinnäytetyön nimi: CP-vammaisen nuoren osallistumista edistävä toimintaterapia
Työn ohjaajat: Virtanen, Maarit & Lappalainen Pirjo
Työn valmistumislukukausi- ja vuosi: Kevät 2016
Sivumäärä: 50 + 4

Toimintaterapiassa pyritään mahdollistamaan nuoren osallistuminen hänelle merkityksellisiin toimintoihin tavoitellen itsenäistä elämää. CP-vammaisten nuorten toiveet aikuistumiseen liittyen ovat samanlaisia kuin kenen tahansa nuoren toiveet. Niiden toteutuminen vaatii kuitenkin kuntoutuksellista tukea, jolla pyritään mahdollistamaan nuoren aktiivisen toimijan rooli. Osallistuminen toimintaan johtaa tyytyväisyyteen ja pystyvyyden tunteen lisääntymiseen.

Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Vaikuttavat tavat -hankkeen (VATA) kanssa, ja yhteistyökumppanina toimi Tervaväylän oppimis- ja ohjauskeskus. Työn tarkoituksena oli integroidun kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata, minkälaisia interventioita käytetään toimintaterapiassa CP-vammaisten nuorten osallistumisen edistämiseksi, itsestä huolehtimisen, vapaa-ajan ja levon toimintakokonaisuuksissa.

Aineisto kerättiin seuraavista tietokannoista: EBSCOhost (Elite ja Cinahl), Melinda, Aleks, BIOMED Central, PUBMED/Medline, Canchild-sivuston CP-net, Medic, Arto, Cocharane library/ terveystietä, Ebrary ja CP-portaali, OTSeeker ja OTDBASE. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui yhteensä 7 tutkimusta kansainvälisistä tieteellisistä julkaisuista.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa nuorten osallisuuteen vaikuttavina interventiomenetelminä CP-vammaisilla nuorilla painottuivat kotiympäristössä tapahtuva interaktiivinen harjoittelu, virtuaaliympäristön hyödyntäminen, motivointiin perustuva kaksikäinen harjoittelu ja motivoitu käden käyttö, sekä taidepainotteiset menetelmät, kuten teatteritaitojen harjoitteluohjelma. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että interventioista tarvitaan lisätutkimuksia, jotta ne olisivat näyttöön perustuvia. Tutkimuksissa interventioiden vaikuttavuutta on selvitetty haastatteleamalla vanhempia ja nuorten äänen kuuluminen on vähäisessä roolissa. Vanhempien mukana olo osana intervention toteutumista on oleellinen. Toimintakokonaisuuksista vapaa-aika korostuu merkittävänä osallisuuden liittyen.

Asiasanat: CP-vamma, ICF, kirjallisuuskatsaus, osallisuus, vapaa-aika, itsestä huolehtiminen, lepo, toimintaterapia

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme of Occupational therapy

Authors: Huhtaniska, Tytti & Laava, Jenni

Title of thesis: Occupational therapy promoting participation among adolescents with cerebral palsy

Supervisors: Virtanen, Maarit & Lappalainen, Pirjo

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2016

Number of pages: 50 + 4

Enabling participation and gaining independency is aim of occupational therapy with adolescents. Adolescents with cerebral palsy have same kind of expectations and hopes for future as adolescents without limitations wanting to participate in meaningful occupations. Occupational participation leads to increased satisfaction and self-efficacy.

Our thesis is a part of the VATA project which aims to develop evidence-based practices in social and health care. The method of this study was integrated literature review. The data was analyzed by using the content analysis method. The purpose of this study was to find out what kinds of interventions are used in occupational therapy to promote participation among adolescents with cerebral palsy in the following areas of occupation: self care, leisure and rest.

The material was gathered from several electronic databases: EBSCOhost (Elite ja Cinahl), Melinda, Aleksi, BIOMED Central, PUBMED/Medline, Canchild CP-net, Medic, Arto, Cocharane library/ terveystietti, Ebrary, Google Scholar, CP-portaali, OTSeeker and OTDBASE. Seven studies were selected for literature review and the data was analyzed using a qualitative content analysis.

According to the results of the literature review, the following interventions were found: interactive home-based training, virtual reality, bimanual training, constraint-induced movement therapy and art-based therapy. In conclusion, more research is needed to be efficient. Effectiveness of the interventions is measured by interviewing mainly parents and the voice of adolescents is limited. Parents' participation in interventions is essential. According to the results leisure was the most occurring area of occupation.

Keywords: Cerebral palsy, ICF, integrated literature review, participation, leisure, self-care, rest, occupational therapy

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	OSALLISTUVA, ITSENÄISTYVÄ NUORI	8
2.1	Nuoruus kehitysvaiheena.....	8
2.2	CP-vamman vaikutuksia nuoren toimintakykyyn.....	11
3	CP-VAMMAISEN NUOREN TOIMINTATERAPIA.....	14
4	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS	17
4.1	Tutkimuksen tarkoitus, tutkimuskysymykset ja sisäänottokriteerit	17
4.2	Tiedonhaku	19
4.3	Aineiston valinta ja laadun arviointi.....	23
4.4	Aineiston analyysi.....	26
5	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET.....	28
6	TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET	31
7	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	36
8	POHDINTA	39
	LÄHTEET.....	42
	LIITTEET	51

1 JOHDANTO

Nuoruudessa tapahtuu samanaikaisesti monia muutoksia useilla elämän eri osa-alueilla. Rajoitukset liittyen toimintakykyyn ja osallistumiseen voivat muodostaa haasteen nuoren kokonaisvaltaiselle kehitykselle. Aikuistumisvaihe sisältää vammaisilla nuorilla samoja toiveita kuin vammatomilla nuorilla ja nuorelle tulisi mahdollistaa aikuistumista tukeva mahdollisimman suuri määräysvalta. Kuntoutuspalvelut tulee järjestää nykyistä perhelähtöistä kuntoutusta ajatellen niin, että nuorella on mahdollisuus aktiivisen toimijan rooliin, mahdollisuus osallistua kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen, mikä tukee osallisuutta mielekkääksi ja merkitykselliseksi koettuun toimintaan (Launiainen & Sipari 2011; Autti-Rämö 2008, 479-488; 128-144; Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015a, viitattu 20.9.2015; Viitanen & Piirainen 2013, 112-126).

Nuorten kanssa työskentelevien ammattilaisten on pidettävä huolta nuorten oikeuksien toteutumisesta ja kuntoutuksen toteuttamisesta yksilöllisesti perustuen perheen ja nuorten arjen tarpeisiin (Jeglinsky 2012, 1-3; Maggs, Palisano & Chiarello 2014, 650-658; Milhee & Palisano 2013,1-6). Suomen lainsäädäntö velvoittaa ottamaan nuoret mukaan päätöksentekoon huomioiden kehityksen tason, sen mahdollistaen nuorten vaikuttamisen itseään koskeviin asioihin (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos, 2015b, Viitattu 4.6.2015). Nuorten osallisuuden mahdollistaminen on välttämättöntä, jotta palveluita voidaan kehittää heidän tarpeitaan vastaaviksi (Sartain, Clarke & Heyman 2000, 13-21; Martin 2009, 194-208.). Kuntoutuksen päätulokseksi on nousemassa elämäntilanteisiin osallistuminen (Rauch, Ciza & Stucki 2008, 319-342; Dijkers 2010, 5-16; Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, Viitattu 6.6.2015). Sen tulee olla myös kuntoutuksen kokonaistavoite, joka ohjaa myös toimintaterapian tavoitteita.

Toimintaterapiassa edistetään asiakaslähtöisesti ihmisen terveyttä ja hyvinvointia jokapäiväisen toiminnan kautta. Toimintaterapiassa tehtävänä on mahdollistaa ja lisätä osallisuutta liittyen merkityksellisiksi ja tarkoituksenmukaisiksi koettuihin jokapäiväisiin toimintoihin (Law 2002, 640). Toimintaterapiassa asiakas huomioidaan yksilönä omassa toimintaympäristössään ja toimintaterapeutti hyödyntää työskentelyssä kokemuksen kautta hankittua tietoa ja terapeutista päättelyä. Tavoitteena on löytää interventioon mahdollisimman tehokkaat ja turvalliset lähestymistavat ja menetelmät. (Taylor 1997, viitattu 22.2.2015.) Toimintaterapiaa toteutetaan **näyttöön perustuvan käytännön** mukaisesti. Terapian suunnittelussa ja toteutuksessa yhdistetään viimeisin tutkimustieto, asiakkaan toiveet, odotukset, arvioinnista saatu tieto ja oma kliininen asiantuntemus,

huomioiden konteksti, jossa työskennellään (Hyvät arviointikäytännöt suomalaisessa toimintaterapiassa 2010, 7; Alnervik & Linddahl 2011, 11.). Opinnäytetyömme toteutustavaksi valikoitui integroitu kirjallisuuskatsaus, joka vastaa toteutustavaltaan VATA-hankkeen kokonaistavoitteen. Tutkimustehtävänä oli koota tietoa menetelmistä, joita käytetään CP-vammaisen nuoren osallistumisen edistämiseksi toimintaterapiassa itsestä huolehtimisen, vapaa-ajan ja levon toimintakokonaisuuksissa.

Opinnäytetyömme kiinnittyy **Vaikuttavat tavat -hankkeeseen (VATA)**, joka toteutettiin 2014–2015, yhteistyössä kuuden ammattikorkeakoulun, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten sekä asiakkaiden kanssa (Arcada, 2015. Viitattu 4.6.2015). Hankkeen kokonaistavoite on luoda ammattikorkeakoulujen, tutkimuslaitosten ja työelämän välille pysyviä paikallisia verkostoja sekä toimintatapoja, jotka auttavat sosiaali- ja terveysalaa käyttämään ja kehittämään vaikuttavia menetelmiä palvelutoiminnassaan. (Anttila, Kärki, Wikström-Grotell & Kettunen 2015, 3, viitattu 4.6.2015). Oulun ammattikorkeakoulu teki yhteistyötä Tervaväylän oppimis- ja ohjauskeskuksen, Lohipadon yksikön kanssa. Tervaväylän koulussa on mahdollisuus tukea juuri CP-vammaisen nuoren osallistumiseen ja osallisuuteen liittyviä tekijöitä. Opinnäytetöiden aiheet perustuvat oppilaskodin ja kuntoutuksen henkilöstön nimeämiin toimintansa kehittämiskohteisiin. Näiden kautta halutaan mahdollistaa yhä paremmin erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden toimintakykyä ja osallisuutta. Tervaväylän koulun jaksolaisohjaaja Tarja Kankaanpää tutki osana AMK- opinnäytetyötään Tervaväylän koulun oppilaiden kokemuksia osallisuudesta heidän kuntoutuksensa suunnittelussa. Nuorten kokemusten mukaan käsiteltävät asiat ovat asiantuntijalähtöisiä, heidän roolinsa jäädessä sivustaseuraajiksi. (Kankaanpää 2013, 39–40)

Vata-hankkeessa viitekehystenä toimi WHO:n (World Health Organization) kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, **ICF-luokitus** (International Classification of Functioning, Disability and Health) ja **ICF-CY-luokitus**, lasten ja nuorten versio toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth). ICF-luokituksen avulla toimintakyky ja toimintarajoitteet nähdään monialaisena vuorovaikutuksena kehitysprosessiin, sen kuvan sairauden ja vamman vaikutuksien näkyvyyttä yksilön elämässä. (Metropolia Ammattikorkeakoulu 2013, viitattu 4.6.2015; WHO 2004, 3, 5, 18.) ICF-luokituksen kautta painopiste on siirtynyt yksilön osallistumisen tukemiseen omassa arjessaan (WHO 2007 viitattu 4.6.2015).

2 OSALLISTUVA, ITSENÄISTYVÄ NUORI

2.1 Nuoruus kehitysvaiheena

Nuoruusiäksi voidaan kutsua ikävuosia 13/14–20/21 (Turunen 2005, 113). Nurmi (2008, 257) on jakanut nuoruuden puolestaan kolmeen vaiheeseen: varhais- (11–14 vuotta), keski- (15–18 vuotta) ja myöhäisnuoruuteen (19–25 vuotta). Myös Dunderfelt (2011, 84–85) jakaa nuoruusiän kolmeen vaiheeseen, varhais-, keski- ja loppuvaiheeseen niiden sijoittuen ikävuosien 12–20 välille. Ikäkausien mukaisessa jaossa tulee kuitenkin huomioida kehityksen yksilöllinen vaihtelu. Nuoruudessa halutaan samanaikaisesti perheen turvaa ja tukea, ja toisaalta kohtelua jo aikuisena koettelemalla vanhempien asettamia rajoja. Ikätovereiden kanssa solmitaan läheisiä ystävyys-suhteita, jotka yhtäaikaaisesti kiehtovat ja jännittävät. Yleisesti ottaen nuoria kiinnostavat vaatteet, musiikki, urheilu, jotka tempaavat mukaansa. Ennen kaikkea nuoret haluavat kuulua johonkin, tulla toisaalta nähdyiksi samanlaisina kuin muut, mutta toisaalta kohdelluiksi uniikkeina yksilöinä. (Case-Smith & O'Brien 2015, 102.)

Nuoruutta kuvataankin myllerryksen ja erilaisten kriisien ajaksi. Uudemman tutkimustiedon mukaan valtaosa nuorista ei kuitenkaan koe käyvänsä läpi erityistä kriisiä nuoruudessa, vaan kehityksen ajatellaan olevan asteittaista ja jatkuvaa. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2014, 142.) Nuoruus on siirtymäaikaa, jolloin nuori pyrkii saavuttamaan itsenäisyyden, identiteetin ja sosiaalisen hyväksynnän. Haavoittuvuus sosiaalisuuteen ja mielenterveyteen liittyviä ongelmia kohtaan lisääntyy, mitkä voivat näkyä esimerkiksi päihteiden käyttönä, väkivaltaiseen käyttäytymisenä ja masentuneisuutena. (Mulligan 2014, 169)

Haasteet nuoren elämässä syntyvät toimintakykyyn kohdistuneen muutoksen myötä. Kehitykseen liittyvistä haasteista voidaan erottaa **biologiset, psyykkiset ja sosiokulttuuriset** ulottuvuudet. Biologisiin haasteisiin liittyy nuorella kehon muutosten hyväksyminen niin ulkonäössä kuin toiminnassa. Psykologisten, kognitioon ja tunne-elämään, tapahtuvien muutosten myötä nuori pystyy ajattelemaan abstraktisti ja hypoteettisesti, joka näkyy itsetuntemuksen kehittymisenä. Sosiokulttuurisen kehityksen kautta nuori löytää omia mielenkiinnonkohteita ja taitoja vastaavia rooleja joiden toteuttamisen kautta hyväksytään sosiaalista, eettistä, moraalista, ja laillista vastuuta. (Cronin & Mandich 2005, 217-218.).

Toimintaterapiassa nuoruuden kehitysvaiheita tarkastellaan toimintakokonaisuuksissa tapahtuvien muutosten kautta liittyen itsestä huolehtimiseen, kotielämän ja asioinnin toimintoihin, kouluun ja tuottavuuden toimintoihin, vapaa-ajan toimintoihin ja lepoon (Cronin & Mandich 2005, 227-239.). **Itsestä huolehtimisen toiminnoissa eli BADL-toiminnoissa** (basic activities of daily living) nuori oppii ottamaan entistä enemmän vastuuta muun muassa omasta ruokailemisestaan ja peseytymisestään sekä pukeutumisestaan omilla valinnoillaan. Murrosikään liittyvien fyysisten muutosten tuomat uudet rutiinit hygieniasta huolehtimisessa opitaan aikuisen neuvoilla ja kokemuksen kautta. Itsestä huolehtimisen toimintojen kautta nuori kiinnostuu ulkonäöstään ja kokeilee erilaisia tyylejä kehittääkseen itsetuntemustaan. Tukea toimintoihin ja ymmärrystä toimintojen merkitykseen vaaditaan, jos nuori ei jostain syystä kykene kehittämään taitojaan omatoimisesti. Tarpeellinen unen määrä vaikuttaa jaksamiseen päivärutiineissa, ja nuoruudessa unesta saataan tinkiä muiden toimintojen takia. Unirytmien vaikutus valveillaoloaikaan ja jaksamiseen on asia, josta kaikkia nuoria usein muistutetaan. (ks. Cronin & Mandich 2005, 227-228.)

Kotielämän toiminnoissa vastuuta otetaan muun muassa ruuanlaitossa, siivouksessa, ostosten teossa ja nuorempien sisarusten tai lemmikkieläinten huolenpidossa. Nämä uudet vastuulliset tehtävät tukevat nuoren osallistumista perheenjäsenenä, kasvattavat itsekuria ja itseluottamusta sekä auttavat tärkeiden arkielämän taitojen oppimisessa. Onnistuminen kotielämän toiminnoissa vahvistaa nuoren luottamusta omaan kykyynsä tulla siksi itsenäiseksi aikuiseksi, joksi hän pyrkii. (Cronin & Mandich 2005, 228-229.)

Nuoruudessa **koulun merkitys** sosiaalisena instituutiona ja uusien taitojen oppimisympäristönä on keskeinen, koska nuori viettää koulussa ja siihen liittyvissä toiminnoissa suurimman osan vuodesta. Koulussa nuoren itsenäistyminen lisääntyy vastuuna tehdä muistiinpanoja, keskittyä tunneilla, siirtyä paikasta toiseen huolehtien omista tavaroistaan nuoren ottaessa pääasiallisen vastuun omasta oppimisestaan. Aikuisten rooli opiskelussa vähenee, ja nuorelta vaaditaan kykyä ottaa itse asioista selvää, kysyä ja pyytää apua sitä tarvitessaan. Opiskelussa menestyminen määrittää nuoren kiinnostuksen kohteita tulevaisuutta ajatellen, ja kiinnostuksen herättämisessä voi vaikuttaa innostava opettaja. (Cronin & Mandich 2005, 229-231.)

Osallistuminen **vapaa-ajan toimintoihin** on merkittävä kehitystä edistävä osa useimpien nuorten elämää ja identiteetin kehittymistä. Niissä nuori kehittää kehoaan, mieltään ja henkisyttään. Sosiaaliset vapaa-ajan toiminnot vaikuttavat positiivisesti mielenterveyteen parantaen yksilöllisiä

omanarvon ja pystyvyyden kokemuksia. Vapaa-ajan toiminnoissa nuori pääsee kehittämään niitä asioita, jotka häntä kiinnostavat. Toimintoihin vaikuttaa ympäristö, jossa nuori elää, kuten asuuko maaseudulla vai kaupungissa, keskustassa, taajamassa tai asutuskeskusten ulkopuolella. Yksilöstä riippuen nuori viettää vapaa-aikaansa ennalta suunniteltujen tai suunnittelemattomien toimintojen parissa omien mielenkiintojensa mukaan. Suunniteltuja toimintoja ovat esim. urheiluharjoitukset tiettyyn aikaan ja suunnittelemattomia toimintoja esim. musiikin kuuntelu, jota voi tehdä suunnittelematta aikaa etukäteen. (Cronin & Mandich 2005, 231, 232.)

Nuoruuden kehitysvaiheessa tutustutaan myös jossain määrin **työelämään**. Erilaiset vapaaehtoistyöt, osa-aikaiset ja kertaluonteiset satunnaiset työt edistävät nuoren työhön liittyvien asenteiden ja tapojen kehitystä, ja antavat nuorelle mahdollisuuden oppia työn, palkan ja työtyytyväisyyden suhteesta. Myöhemmin nuori voi esimerkiksi kesätöiden kautta hankkia työkokemusta häntä kiinnostavilta aloilta, ja saada kokemuksia siitä, mitä tulevaisuudeltaan ammatillisesti haluaa. (Cronin & Mandich 2005, 233-234.)

Sosiaalinen osallistuminen kuulumalla johonkin ryhmään edistää nuorta määrittelemään itseään. Kaverisuhteet nousevat tärkeiksi tuttavapiirin laajetessa siirryttäessä ylemmälle kouluasteelle, ja nuori päättää itse keiden kanssa haluaa viettää aikaansa. Koulutehtävissä apua pyydetään usein luokkatovereilta, eikä enää omilta vanhemmilta. Kommunikointi teknologian avulla mahdollistaa nuorten yhteydenpidon välimatkasta huolimatta. Perheen merkitys nuoren elämässä säilyy usein tärkeänä ja huolehtivan turvallisen aikuisen läsnäolo edistää nuoren positiivista kehittymistä. Perheen yhteisissä toiminnoissa nuori oppii sopivaa vuorovaikutusta erilaisissa tilanteissa ja erilaisten ihmisten kanssa. Nuori tarvitsee itsenäistymiseensä tilaa, mutta turvallisissa tarkoituksenmukaisissa aikuisen asettamissa rajoissa. (Cronin & Mandich 2005, 235, 236.)

Toimintaterapianimikkeistön mukaan **lepo** on toimintakokonaisuus, joka tähtää voimavarojen säästämiseen sellaisella olemisella, joka on vastapainoa aktiiviselle tekemiselle ja pyrkimyksille muuttaa ympäristöä (Suomen Kuntaliitto 2003, 39). Uni ja lepo ovat välttämättömiä lapsen kasvulle ja hyvinvoinnille, koska se antaa sekä lapsille että vanhemmille tilaisuuden palauttaa energiaa päivän toiminnoista. Unen puute voi vaikuttaa lapsen toiminnalliseen suoriutumiseen, kasvuun, terveyteen ja käyttäytymiseen ja jopa keskittymiseen, kognitiivisten valmiuksien ja sosiaalisten taitojen kehitykseen. Jos unihäiriöt jatkuvat viikkoja kerrallaan negatiiviset vaikutukset ovat vääjäämättömiä ja uniongelmiin syytä tulee selvittää. Nuoruudessa syytä unihäiriöihin voivat olla mm. lisääntyneet vaatimukset koulussa, sosiaalisissa suhteissa tai muissa aktiviteeteissa, jännit-

tävä tai tunnepitoinen päivän tapahtuma, epäsäännöllinen unirytmii viikonloppujen ja arkipäivien välillä tai ymmärtämättömyys terveellisen unirytmii tärkeydestä. (Case-Smith & O'Brien 2015, 448-451.)

2.2 CP-vamman vaikutuksia nuoren toimintakykyyn

Tutkimusten mukaan vammaisten lasten ja nuorten osallistuminen päivittäiseen toimintaan, yhteisön sosiaaliseen toimintaan ja aktiiviseen vapaa-ajan toimintaan on vähäisempää kuin nuorten, joilla ei ole rajoitteita. Osallistuminen on myös harvemmin toteutuvaa ja rajoittuneempaa, ja he tarvitsevat rohkaisua osallistuakseen (Bedell, GM. ym. 2005, 65-75; Bedell, GM. ym. 2004, 65-82; Law ym. 2007, 1636-1642; Shikako-Thomas ym. 2013, 1001-1010.). CP- vammaiset lapset ja nuoret osallistuvat enemmän vapaamuotoiseen ja passiivisiin aktiviteetteihin, jotka vaativat vähemmän suunnittelua ja ovat oma-aloitteisia, kuten lukeminen, TV:n katselu ja musiikin kuuntelu (Shikako-Thomas ym. 2013, 1001-1010). Lapsen vammaisuus tai pitkäaikainen sairaus vaikuttaa usein kielteisesti hänen oppimiseensa koulussa (Wolery 2000, 199).

ICF-toimintakykyluokituksessa keskitytään tarkastelemaan toimintakykyä päivittäisiin toimintoihin osallistumisen kautta liikuntavammasta huolimatta, eikä vaan rajoitteista päin tarkasteltuna. ICF-toimintakykyluokitus määrittää näin hoitojen ja terapioiden tavoitteeksi muutoksen mahdollistamisen kuntoutujan aktiivisessa toiminnassa, osallistumisessa tai terveyteen liittyvässä elämänlaadussa (Damiano 2009, 1200-1204, Goldstein ym. 2004, 114-120.). ICF-luokituksen mukaisesti kuntoutuksen perimmäisen tavoitteen tulisi olla eteneminen suoritusten ja osallistumisen alueella. (WHO 2004, 3, 10, 209).

CP-vamman vaikutukset liikkumis- ja toimintakykyyn ovat yksilölliset riippuen lukuisista tekijöistä. CP-liikuntavamman vaikeusasteen määrittelyyn 0-18- vuotiaille käytetään GMFCS-asteikkoa (gross motor function classification scale), jonka kautta saadaan kuva toimintakyvystä yhdistämällä diagnoosiin asteikon eri osien luokitukset. GMFCS-asteikon taustalla on karkeamotorisen toimintakyvyn mittaus, käsien käytön arviointi sekä kommunikaation arviointi. (Palisano, Rosenbaum & Walter 1997, 214-223; Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingstone 2007, viitattu 7.6.2015.) Ruotsissa on kehitetty yläraajan toiminnan vaikeuden määrittämiseen soveltuva Manual Ability Classification System (MACS), joka on validoitu 4-vuotiaille ja sitä vanhemmille lapsille (Taulukko 1). Kanadalainen puheterapeutti Mary Hidecker on kehittänyt äskettäin kommunikaati-

tion vaikeusasteen luokittelumallin, Communication Function Classification System (CFCS) (taulukko 1)

TAULUKKO 1. Karkeamotoriikan, kädentaitojen ja kommunikaation luokittelujärjestelmät (Mäenpää, Varho, Forsten, Autti-Rämö, Pihko & Haataja 2012, 2304-2310).

Karkeamotoriikan, kädentaitojen ja kommunikaation luokittelujärjestelmät.			
Tasot	Toiminnalliset luokat		
	GMFCS Gross Motor Function Classification System	MACS Manual Ability Classification System	CFCS Communication Function Classification System
I	Itsenäinen kävely ilman rajoitteita	Käsittelee esineitä helposti ja onnistuneesti	Toimiva kommunikoija myös vieraitten kanssa
II	Itsenäinen, mutta rajoittunut kävely ilman apuvälineitä	Käsittelee suurinta osaa esineistä onnistuneesti, mutta toiminnan laadussa tai nopeudessa on puutteita	Toimiva, mutta hitaampi kommunikoija
III	Itsenäinen kävely apuvälineen avulla sisätiloissa	Esineiden käsittely vaikeata; tarvitsee apua toiminnan valmisteleminen tai muokkaamiseen	Toimiva kommunikoija vain tuttujen kanssa
IV	Itsenäinen liikkuminen rajoittunutta, käyttää sähkökäyttöistä tai manuaalista pyörätuolia	Käsittelee itsenäisesti helposti käsiteltäviä esineitä muokatuissa tilanteissa	Epäjohdonmukainen, joskus onnistumisia
V	Itsenäinen liikkuminen ei onnistu, kuljetetaan	Itsenäinen esineiden käsittely sekä yksinkertaisten toimintojen suorittaminen on heikkoa tai ei onnistu	Harvoin toimivaa kommunikointia

King (2013, 200–201) on tutkimuksessaan selvittänyt GMFCS-luokituksen vaikutusta CP-vammaisten lasten ja nuorten osallisuuteen. GMFCS-tasolla IV-V olevat nuoret osallistuivat vähiten tuottavaan, fyysisesti aktiiviseen tai taitoja kehittävään toimintaan. Enemmän kuin lapsen tai nuoren motoriset taidot, osallistumiseen vaikuttaa ympäristö, kuten asuinpaikka ja asuinmaa.

Osallistumisen käsite on tärkeä osa sekä ICF:ssä, että suomalaisessa kuntoutuksessa ja toimintaterapiassa. WHO määrittelee osallistumisen tarkoittavan osallisuutta elämän tilanteisiin. ICF:ssä osallistumisen aihealueita ovat oppiminen ja tiedon soveltaminen, yleisluonteiset tehtävät ja vaateet, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämän alueet, ja yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaisyhteiskunta (WHO 2004, 15-16). Kuntoutuksessa osallisuus toteutuu, kun palveluiden käyttäjällä tai asiakkaan toiminnalla on vaikutus palveluprosessiin (Valtioneuvoston selonteko Eduskunnalle kansalaisten suoran osallistumisen kehittämisestä 2012, 4, viitattu 29.11.2015). Osallisuuden keskei-

senä määrittävänä tekijänä on yksilön kokemus osallisuudesta johonkin, joka voi olla fyysisen osallistumisen lisäksi tunnetta mukanaolosta tai mahdollisuuksien olemassaolosta (Jalava & Seppälä 2010, 254; Kivistö, 2014, 115). Kokemuksen mahdollistumiseksi tarvitaan ympäristö, joka mahdollistaa kokemuksen (Kiilakoski 2007, 13).

Toimintaterapiassa inhimillisen toiminnan mallissa **toiminnallinen osallistuminen** (occupational participation) tarkoittaa henkilön mahdollisuutta osallistua päivittäisiin toimintoihin, joita hän haluaa tehdä, tai joita hänen täytyy tehdä hyvinvointinsa kannalta. Siihen vaikuttaa yksilölliset sekä ympäristölliset tekijät, jotka voivat toimia joko rajoittaen tai edistäen osallistumista (Kielhofner 2008, 101–102.). Ihminen osallistuu toimintaan taitoineen, tavoitteineen ja tarkoituksineen. Ihmisen motivaation, kiinnostuksen kohteiden ja tapojen ja rutiinien katsotaan vaikuttavan merkittävästi toiminnan toteuttamiseen (Kielhofner 2008, 14-16).

Osallistumalla toimintaan henkilö saa elämäänsä tarkoitusta ja merkitystä (Law 2002, 640). Osallistumisen voi määritellä tarkemmin osallistumisena ohjattuun- ja omaehtoiseen jokapäiväiseen toimintaan. Monet tutkimukset ovat osoittaneet osallistumisen **merkityksellisiin toimintoihin** (meaningful occupation) olevan oleellinen osa ihmisyyttä ja vaikuttavan positiivisesti terveyteen ja koettuun hyvinvointiin (Law 2002, 641.). Osallistuminen toimintaan johtaa tyytyväisyyteen ja pysyvyyden tunteen lisääntymiseen, sekä on keskeistä psykologiselle ja emotionaaliselle kehitykselle ja taitojen kehittymiselle. Merkityksellisen toiminnan määrittää syntyvän sopivan haastavan "just the right challenge" toiminnan ja tekijän taitojen tasapainosta (Law 2002, 642). Osallisuuden arvioimisessa tulisi korostua henkilön oma arviointi, koska se on yhteydessä hänen terveyteensä ja sairauksiinsa, toiveisiinsa, asenteisiinsa sekä ympäristötekijöihin (Majnemer & Mazer 2004, 11-17).

CP-vammaisen henkilön tuen tarve muuttuu ajan kuluessa, mutta usein CP-vammaiset lapset ja nuoret tarvitsevat säännöllistä moniammatillista kuntoutusta. Lasten ja nuorten kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutujalle merkityksellisten toimintojen kautta mahdollistaa taitojen käyttämistä laaja-alaisesti tukemalla ja auttamalla, niin että lähiympäristössä selviytyminen olisi mahdollisimman itsenäistä. Kuntoutus on yksilöllinen kokonaisuus ja osa lapsen ja nuoren kasvatusta ja opetusta, joka koostuu yksilö- ja ryhmäterapioista, kursseista, harjoittelusta arkipäivän konteksteissa, ympäristön muutostarpeista, apuvälineistä, vapaa-ajan harrastuksista, ja avustavista palveluista. Kuntoutuksessa korostuu moniammatillisen asiantuntijatiimityöskentelyn lisäksi terapeuttien, perheen ja koulun välinen yhteistyö. (Autti-Rämö. 2004, 161-177, Autti-Rämö 2008, 479-88)

3 CP-VAMMAISEN NUOREN TOIMINTATERAPIA

Nuorten toimintaterapiassa pyritään nuoruusiän kehitysvaiheiden kautta tukemaan nuoren kehitystä aikuiseksi. Nuorilla, joilla on rajoitteita toimintakyvyssään, ei ole yhtä paljon mahdollisuuksia nuoruusiän kokemuksiin kuten tekemään omia valintoja, luomaan uusia vuorovaikutussuhteita ja tutkimaan uusia vaihtoehtoja, kuin nuorilla joilla ei ole rajoitteita. Toimintaterapiassa arvioinnin ja intervention kautta autetaan nuorta käsittelemään vaikeuksiaan ja rajoitteitaan, hankkimaan vaadittavia taitoja ja osallistumaan järjestettyihin sosiaalisiin tilanteisiin, joissa nuoret käyvät. Toimintaterapeutti tekee yhteistyötä opettajien ja perheiden kanssa löytääkseen nuoren vahvuudet, joita tämä voi hyödyntää kehittäessään vaadittavia arkielämän ja tunnetaitoja, joita hän tulee aikuisena tarvitsemaan. Nuorten toimintaterapiassa terapeutin joustavuus, huumorintaju, kyky nähdä vahvuudet ongelmien takana ja rajojen asettaminen edistävät nuoren osallistumista ja sitoutumista uusiin asioihin. (Case-Smith 2010, 101, 103.)

Toimintaterapiassa viitekehykset ja mallit ohjaavat asiakaslähtöistä arviointia ja sen pohjalta toteutettavaa interventiota näyttöön perustuvan käytännön mukaisesti. Lasten ja nuorten kanssa työskennellessä kehityksellisten seikkojen tulisi alleviivata intervention toteutusta. Lasten ja nuorten kanssa työskentely vaatii terapeutilta perhelähtöisen toimintatavan omaksumista. (McGibben, Lammi & Law. 2003, 286-287; Turner, Foster & Johnson 2002, 323-325; Case-Smith 2010, 28.)

Kun nuorella on vamma tai erityisen tuen tarve, toimintaterapeutti voi auttaa muokkaamaan rutiineja ja toiminnan vaatimuksia, jotta nuori suoriutuu näistä toiminnoista jokapäiväisessä ympäristössään. Itsestä huolehtimisen toimintojen harjoittelussa toimintaterapeutti hyödyntää motorisen oppimisen lähestymistapaa, jossa toistojen kautta opetellaan luonnollisia liikemalleja. Itsestä huolehtimisen toiminnot ovat lapselle ja nuorelle merkityksellisiä ja osallistamalla niihin keholliset toiminnot kuten voiman käyttö, kestävyys, liikelaajuudet, koordinaatio ja muisti kehittyvät. Lisäksi nämä toiminnot kohottavat nuoren itsetuntoa ja itseluottamusta ja tuovat hänelle itsenäisyyden tunnetta. (Case-Smith & O'Brien 2010, 40-42, 474-475.)

Kun suunnitellaan toimintaterapiainterventiota ADL-toimintojen (activities of daily living) kehittämiseksi, on tärkeää esimerkiksi huomioida nuoren luonteenomaiset piirteet ja taidot suhteessa toiminnan vaatimukseen ja kontekstiin. ADL-toimintojen kehittämiseksi terapeutti voi käyttää useita lähestymistapoja, kuten edistää tai tukea, vakiinnuttaa ja säilyttää suoriutuminen, muokata tai

soveltaa toimintaa tai ympäristöä sekä ehkäistä ongelmia ja neuvoa ja ohjeistaa muita. (Case-Smith & O'Brien 2010, 485.)

Mikäli nuori tarvitsee paljon apua fyysisesti itsestä huolehtimisen toiminnoissa, voivat vanhemmat joutua turvautumaan ulkopuoliseen apuun. Nuoruuden kasvava itsenäisyys ADL-toiminnoissa määrittää usein sitä, miten nuori sopeutuu ikätovereidensa pariin, saa töitä tai hakeutuu jatko-opintoihin. Vastuu hallita ja huolehtia itsestä, omista tavaroistaan ja mahdollisista ehostukseen liittyvistä toiminnoista kasvaa. Tässä vaiheessa perheet tutustuvat myös mahdollisiin tulevaisuuden asumis- ja kouluttautumismuotoihin sekä vapaa-ajan mahdollisuuksiin. (Case-Smith & O'Brien 2010, 477.)

Sosiaalinen ympäristö eli perhe, muut huoltajat ja ikätoverit voivat rohkaista ja tukea itsenäisyyteen ADL-toiminnoissa. Perheen odotukset, roolit ja rutiinit ADL-toiminnoissa vaikuttavat lapsen tai nuoren toimintatapoihin. Perheestä riippuen myös vammaisen lapsen huolehtimiseen voi olla oma rutiininsa, kuka perheenjäsen auttaa vai auttavatko kaikki. Toimintaterapeutin on tiedettävä perheen sosiaaliset rutiinit, jotta hän tietää, milloin on sopiva aika harjoitella tiettyjä toimintoja. Lapsesta riippuen rutiinien vaihtelu voi olla myös haitallista tai motivoivaa. On tärkeää, että itsestä huolehtimisen toimintoja harjoitellaan terapeutin läsnä ollessa niiden todellisissa tilanteissa, esimerkiksi pukeutumista kun lähdetään ulos. Näin lapsi oppii ymmärtämään ympäristön vihjeitä muuttaakseen toimintaansa. Sosiaalinen vuorovaikutus ikätovereiden kanssa auttaa motivoimaan lasta ja näin suoriutumaan itsestä huolehtimisestaan. (Case-Smith & O'Brien 2010, 477.)

Vaikka nuori voi tehdä omia valintoja vapaa-ajan toimintoihinsa liittyen, saattavat vanhemmat tai huoltajat esitellä heille tiettyjä harrastuksia, joihin toivoisivat heidän osallistuvan. Nämä voivat olla vanhempien omia mielenkiinnon kohteita, kuten tietyt urheiluharrastukset tai musiikkiharrastukset. Useat nuoret arvostavat vapaa-ajan harrastuksia, joita ei suunnitella etukäteen, vaan joihin osallistutaan spontaanisti hetken mielenkiinnosta. (Cronin & Mandich 2005, 232) Toimintaterapiassa nuoren suosimien vapaa-ajan toimintojen käyttö harjoittaa sosiaalisia taitoja ja lisää pystyvyyden ja itsenäisyyden tunnetta. Vapaa-ajan taitojen edistäminen toimintaterapiassa lisää sosiaalista osallistumista. Sosiaalisen osallistuminen vaikuttaa terveyteen ja elämänlaatuun, joka pitkällä tähtäimellä tuo lisäarvoa etenkin nuorille jotka eivät välttämättä työllisty. (Case-Smith 2010,97.)

Toimintaterapiassa levon toimintakokonaisuutta edistetään auttamalla asiakasta tiedostamaan levon ja aktiivisen tekemisen suhde hänen omassa arjessaan. Niiden välistä suhdetta autetaan

tasapainottamaan ja opetetaan asiakkaalle keinoja ja tapoja rentoutua. (Suomen Kuntaliitto 2003, 53.) CP-vammaisilla lapsilla ja nuorilla on usein uniongelmia. Vanhempien huoli unettomuuteen liittyy usein lapsensa turvallisuuteen ja mukavuuteen ja erilaisten apuvälineiden ja ortoosien käyttöä nukkuessa liittyen mm. oikeanlaisiin asentoihin on koettu vanhempien mukaan häiritsevänä. Toimintaterapiainterventioissa voidaan arvioinnin perusteella muokata nukkumaanmenorutiineja tai fyysistä ympäristöä. Vammaisten lasten ja nuorten lepo ja uni on erityisen tärkeää, joten toimintaterapeutti voi myös olla tiedonjakajana terveellisten nukkumaanmenoaikojen ja nukkumiseen liittyvien toimintojen tärkeydestä lapsille, vanhemmille ja muille huoltajille. (Case-Smith & O'Brien 2015, 450-453)

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen tarkoitus, tutkimuskysymykset ja sisäänottokriteerit

Tämän tutkimuksen **tarkoituksena** on kuvata, mitä menetelmiä käytetään toimintaterapiassa CP-vammaisen nuoren osallistumisen edistämiseksi itsestä huolehtimisen, levon ja vapaa-ajan toimintakokonaisuuksissa. Lisäksi teimme kartoittavaa hakua näiden toimintakokonaisuuksien merkityksistä CP-vammaisen nuoren osallisuuteen liittyen. Tämän työn toteuttamiseen käytettiin integroitua kirjallisuuskatsausta. Sen käyttö on perusteltua silloin kun halutaan kuvata tutkittavaa ilmiötä monipuolisesti (Salminen 2011, 8). Integroidun kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kerätä tutkittua tietoa kattavasti yhteen liittyen tutkittavaan aihealueeseen. Integroidussa kirjallisuuskatsauksessa arvioidaan saadun tiedon näyttöön perustuvuutta sekä tehdään johtopäätöksiä kootusta tiedosta ja tiedon nykytilasta. Katsauksen tarkoituksena on yhdistää aikaisempia tutkimuksia ja tehdä monesta yksittäisestä tutkimuksesta yhteenveto. (Flinkman & Salanterä 2007, 85.) Tutkimusjoukko koostuu alkuperäistutkimuksista, jotka käsittelevät samankaltaisia tutkimuskysymyksiä. (Flinkman & Salanterä 2007, 88.) Integroidun kirjallisuuskatsauksen vaiheet ovat tutkimusongelman muotoilu, aineiston keruu, aineiston arviointi, analysointi ja tulkinta sekä johtopäätösten muodostaminen analysoidusta aineistosta.

Selkeä tutkimuskysymysten asettelu antaa suunnan ja rajat kirjallisuuskatsaukselle. Aluksi päätetään, mihin kysymyksiin katsaus antaa vastauksen, mitkä ovat keskeiset käsitteet sekä mitä tutkimusjoukkoja katsaukseen valitaan (esimerkiksi eri ikäryhmät tai sairausryhmät). (Flinkman & Salanterä 2007, 88.)

Tällä tutkimuksella etsitään vastausta seuraavaan tutkimuskysymykseen:

1. Mitä menetelmiä käytetään toimintaterapiassa CP-vammaisten nuorten osallisuuden edistämiseksi itsestä huolehtimisen, vapaa-ajan ja levon toimintakokonaisuuksissa.

Tutkimuskysymystä määriteltäessä otetaan huomioon asiakasryhmä tai tutkittava ongelma, tutkittava interventio, interventioiden vertailut tai kontekstit ja lopputulosmuuttujat. Näistä käytetään nimeä PICO (P=population/problem of interest, I= intervention, C= comparison tai context,

O=outcomes) (ks. Tähkä & Axelin 2007, 47.) Laadullisissa tutkimuksissa käytetään vertailun tilalla kontekstia (Joanna Briggs Institute, 2014, 12. Viitattu 6.6.2015). PICO-työkalun avulla voidaan asettaa paremmin kriteerit tutkimusten valintaprosessille ja se on apuna kirjallisuushauissa ja tutkimusten arvioinnissa (Tähkä & Axelin 2007, 47). Taulukosta 2 käy ilmi, miten olemme määrittelleet PICO-formaatin kirjallisuuskatsauksemme.

TAULUKKO 2. PICO-formaatin muodostuminen tässä kirjallisuuskatsauksessa.

PICO:n käsitteet	Käsitteet tässä katsauksessa
P = asiakasryhmä	Nuoret CP-vammaiset
I = interventio	Toimintaterapian interventiot, joilla todetaan vaikuttavuutta nuoren osallistumiseen ja osallisuuteen
C = konteksti	Mikä tahansa nuoren konteksti tai vertailu muuhun interventioon
O = tulokset	Nuoren osallistumista ja osallisuutta itsestä huolehtimisen, vapaa-ajan ja levon toimintakokonaisuuksissa kuvaavat tekijät

Tarkat sisäänotto- ja poissulkukriteerit ohjaavat tutkimusten valintaa. Kriteerit voivat kohdistua joko kohdejoukkoon, interventioon, tuloksiin tai tutkimusasetelmaan (Johansson 2007, 6). Sisäänottokriteerit olemme merkinneet taulukkoon 3.

TAULUKKO 3. Sisäänottokriteerit.

	Sisäänottokriteeri:
Tutkimuksen julkaisu- vuosi:	2000-luku
Kieli:	Aineisto on suomen- tai englanninkielinen
Kohdejoukko:	CP-vammainen nuori iältään 13–17- vuotta
Laatu ja luotettavuus:	Julkaistu tieteellisessä julkaisussa
Käsittelyaihe:	Käsittelee toimintaterapian interventiomenetelmiä itsestä huolehtimisen, levon ja vapaa-ajan toimintakokonaisuuksissa osallistumisen edistämiseksi
Ammattiala:	Aineisto liittyy toimintaterapiaan tai monialaiseen kuntoutukseen
Maksullisuus:	Artikkeli on saatavissa maksutta
Julkaisun muoto	Koko teksti

4.2 Tiedonhaku

Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku tulee toteuttaa järjestelmällisesti, tarkasti määritellysti ja rajatusti (Tähtinen 2007, 10). Huolellisen dokumentoinnin avulla hakustrategiaa voidaan pitää kirjallisuuskatsauksen prosessin mukaisena ja tieteellisesti pätevänä, ja se on uudelleen toistettavissa. Tutkija voi hyödyntää kirjastoalan asiantuntijan apua haun suorittamisessa ja hakusanoja valittaessa voidaan hyödyntää PICO-formaattia, jotta hakutermit vastaavat tutkimuskysymyksiin. Sähköisten tietokantojen lisäksi on suositeltavaa etsiä tutkimuksia myös manuaalisesti, jotta mahdolliset tietokantojen ulkopuolelle jäävät relevantit tutkimukset löytyisivät. Käsihakua voidaan tehdä relevanteista julkaisuista. (Tähkä & Axelin 2007, 49–50)

Haku aloitettiin 9.6.2015. Aineiston keruu aloitettiin kirjaston informaation tiedonhaun ohjauksessa. Tiedonhaun ohjauksessa valittiin tarkoituksenmukaiset tietokannat sekä hakutermit ja niiden yhdistelmät, jotta tutkimuksia löytyisi mahdollisimman kattavasti eri tietokannoista eri hakusanoilla ja lisätäksemme katsauksen luotettavuutta. Tiedonhaun toteutti kaksi tekijää, joka lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tiedonhaussa käytettiin kolmeatoista eri tietokantaa: EBSCOhost (Elite ja Cinahl), Melinda, Aleks, BIOMED Central, PUBMED/Medline, Canchild sivuston CP-net, Medic, Arto, Cocharane library/ Terveysportti, Ebrary ja CP-portaali. Toteutimme hakuja myös toimintaterapian tietokannoista OTSeeker ja OTDBASE. Tietokannat valikoituivat kartoittavien hakujen

perusteella. Teimme myös käsihakua uusimmasta Case-Smith:n (2015) lasten ja nuorten toimintaterapiaa käsittelevästä kirjasta sekä CP-vammaan liittyviltä CanChild-sivustolta ja CP-portaalista. Myöhemmin toteutettiin myös yksittäisiä hakuja Google Scholarilla. Käsihaulla halusimme varmistaa, ettei tutkimukselle relevantteja lähteitä jää löytymättä. Tiedonhaun tulokset on esitelty taulukossa 2.

Hakutermit määriteltiin vastaamaan tutkimuksen aihetta ja tutkimuskysymystä. Hakusanoiksi valikoituneet sanat olivat suomenkielisestä ja englanninkielisestä lähdemateriaalista esille nousseita käsitteitä. Hakusanoina käytettiin seuraavia suomenkielisiä käsitteitä: CP-vammainen, toimintaterapia ja seuraavia englanninkielisiä käsitteitä: cerebral palsy, independency, independent, maturation, youth, adolescence, adolescents, young people, teen, teenagers, young adults, participation, involvement, intervention, activities of daily living, ADL, self-care, sleep, rest, free time, leisure, occupational therapy. Termien ”Cerebral palsy” ja ”adolesc*” tai ”youn*” tai ”teen*” sekä ”cp-vamma*” ja ”nuori” tuli sisältyä sähköisessä haussa löydettyyn tutkimusartikkeliin, jotta suljettiin pois muita sairauksia, vammoja, tai ikäluokkia koskevat tutkimukset. Hakutermien tuli löytyä varsinaisesta tutkimustekstistä, eikä esimerkiksi vain lähdeluettelosta. Jotta aineisto olisi kattava, tutkimusaineistoa ei rajattu hakutermeillä liian yksityiskohtaisesti. Useimmissa tietokannoissa piti tehdä useita hakuja eri synonyymeilla, koska jos hakutermejä oli liian monta, tuli tuloksiakin liikaa. Monet hakutulokset käsitelivät cp-vammaisia lapsia ja nuoria, joten lasten rajaaminen pois olisi voinut viedä pois myös sopivia tuloksia (TAULUKKO 4.).

TAULUKKO 4. Pelkistetty tiedonhaun taulukko.

Hakupäivämäärä	Tietokanta	Hakusanat	Rajaus	Löytyneiden viitteiden lukumäärä
9.6.2015	OTDbase	1. Title:Cerebral palsy Abstract:Youth 2. Title:cerebral palsy Abstract:participation 3. Title: cerebral palsy Abstract: intervention 4. Title: cerebral palsy Abstract: self care 5. Title: cerebral palsy Abstract: adolescence	2000-2015	n=85 1. 9 2. 20 3. 42 4. 10 5. 4
9.6.2015	OTseeker	1. Cerebral palsy AND adolesc* OR Youth		n=70 1. 15

		<ul style="list-style-type: none"> 2. Cerebral palsy AND involvement OR participation 3. cerebral palsy AND self care 4. cerebral palsy AND free time OR leisure 5. cerebral palsy AND sleep OR rest 6. cerebral palsy AND ADL OR activities of daily living 		<ul style="list-style-type: none"> 2. 28 3. 12 4. 2 5. 5 6. 8
23.6.2015	Ebsco: Academic Search Elite (ASE) ja Cinahl	<ul style="list-style-type: none"> 1. cerebral palsy AND (youth or adolescents or young people or teen or young adults or teenager) AND (participation or involvement) AND (activities of daily living or adl or self care or rest or sleep or free time) AND occupational therapy 2. cerebral palsy AND (youth or adolescents or young people or teen or young adults or teenager) AND (participation or involvement) AND occupational therapy 3. cerebral palsy AND (youth or adolescents or young people or teen or young adults or teenager) AND occupational therapy AND (activities of daily living or adl or self care or sleep or rest or free time or leisure) 4. cerebral palsy AND (youth or adolescents or young people or teen or young adults or teenager) AND (participation and involvement) 5. cerebral palsy AND (youth or adolescents or young people or teen or young adults or teenager) AND (ICF or ICF-CY) AND (participation or involvement) 		<p>n=130</p> <ul style="list-style-type: none"> 1. 34 2. 44 3. 27 4. 11 5. 14
9.6.2015	Melinda	<ul style="list-style-type: none"> 1. occupational therapy AND adolesc? OR youth OR teen AND cerebral palsy n=3 		n=3
24.6.2015	Aleksi	<ul style="list-style-type: none"> 1. toimintaterapia 		n=0
24.6.2015	BIOMED central	<ul style="list-style-type: none"> 1. occupational therapy (All words) in All fields (full text) , and cerebral palsy (All words) in Title , and adolescent youth "young adult" teen teenager (Any word) in All fields (full text) from 2000 to 2015 		n=15
24.6.2015	Medline /PubMed	<ul style="list-style-type: none"> 1. ((occupational therapy[MeSH Terms]) AND (adoles- 		<p>n=120</p> <ul style="list-style-type: none"> 1. 35

		<p>cent*[Title/Abstract] OR teen*[Title/Abstract] OR youth[Title/Abstract] OR young*[Title/Abstract])) AND cerebral palsy</p> <p>2. (((cerebral palsy[MeSH Terms]) AND (adolesc*[Title/Abstract] OR teen*[Title/Abstract] OR youth[Title/Abstract] OR young*[Title/Abstract])) AND (participation[Title/Abstract] OR involvement[Title/Abstract])) AND occupational therapy</p> <p>3. (((((cerebral palsy[MeSH Terms]) AND occupational therapy[MeSH Terms]) AND youth) AND adolesc*) AND participation</p> <p>4. ((occupational therapy[MeSH Terms]) AND cerebral palsy[Title/Abstract]) AND self care[Title/Abstract]</p> <p>5. ((occupational therapy[MeSH Terms]) AND cerebral palsy[Title/Abstract]) AND participation[Title/Abstract]</p>		<p>2. 21 3. 7 4. 7 5. 17</p>
23.6.2015	Cocharane library / Terveysportin lääkärin tietokannat, lääkärirehti	1. CP-vamma		n=148
24.6.2015	Canchild	1. Käsihaku CP-Netistä ja CAN Childin artikkeleista		n=106
23.6.2015	Medic	<p>1.toimintaterap* AND cp-vamma* AND nuor*</p> <p>2. toimintaterap* AND cp-vamma* AND osallistum*</p> <p>3. toimintaterap* AND cp-vamma* AND ICF</p> <p>4. kuntoutu* AND cp-vamma* AND nuor*</p>		<p>n=31</p> <p>1. 2 2. 1 3. 1 4. 27</p>
24.6.2015	Arto	1. Toimintaterapia		n=24
23.6.2015	Ebrary	<p>1. Boolean search: "cerebral palsy" AND (adolesc* OR teen* OR youth OR young*)</p> <p>2. cerebral palsy [subject] AND occupational therapy [text and key fields] AND youth [text and key fields]</p>		<p>n=30</p> <p>1.25 2.5</p>

23.6.2015	Käsihaku Case-smith		n=16
	Google scholar		n=1
19.7.2015	CP-portaali		n=23
19.7.2015	CP-liitto		n=34

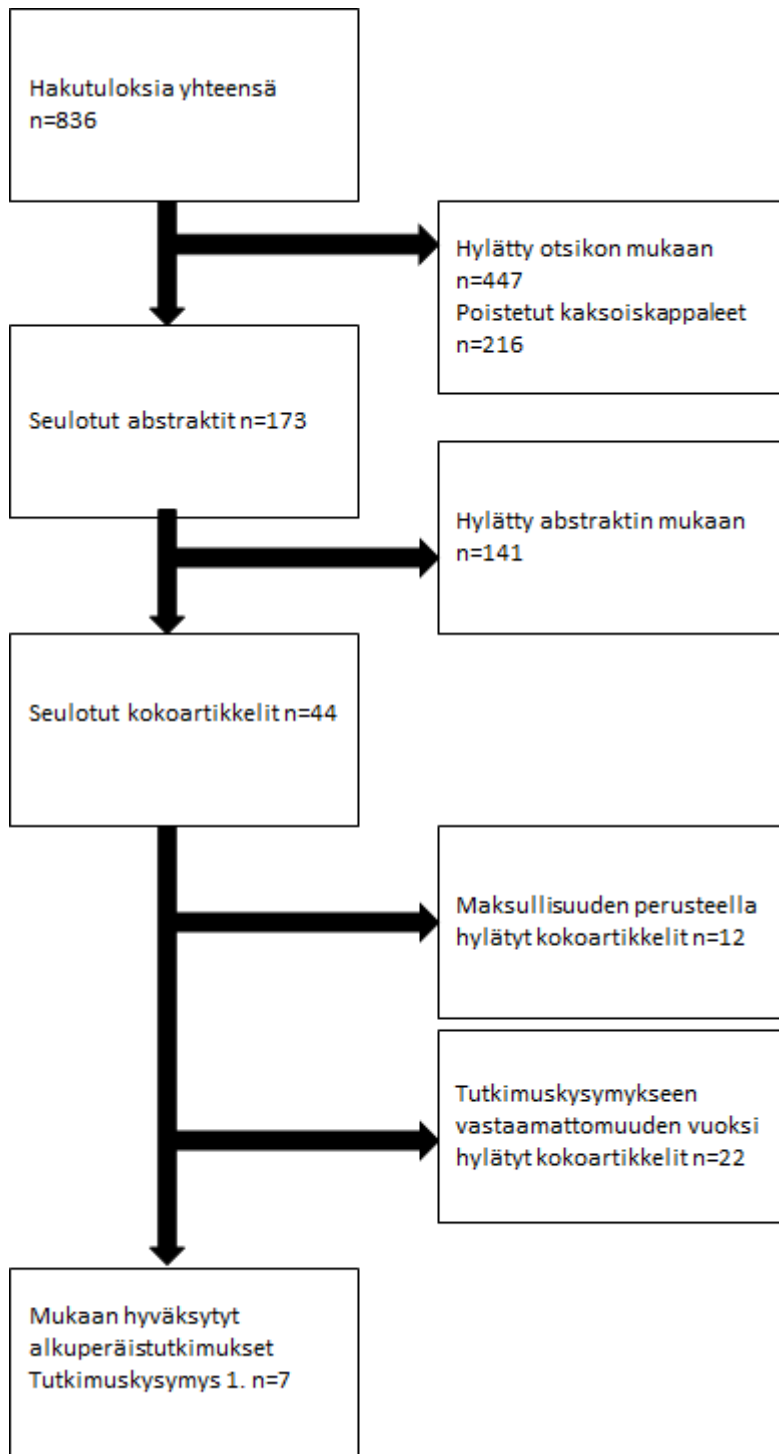
4.3 Aineiston valinta ja laadun arviointi

Systemaattinen haku voi tuottaa suuren määrän tuloksia, joista monet ovat epäolennaisia kirjallisuuskatsauksen kannalta. Kaikki viitteet on kuitenkin käytävä läpi. Otsikot ja abstraktit lukemalla päätetään sisäänottokriteerien mukaisesti, mitkä tutkimukset otetaan analysoitaviksi. Otsikkoja ja abstrakteja olisi hyvä olla seulomassa vähintään kaksi itsenäisesti toimivaa tutkijaa, jotta mahdollisilta virheiltä vältytään. Eroavista valinnoista keskustellaan, ja päädytään joko hylkäämään tutkimus, ottamaan yhteyttä tutkimuksen tekijään tai sisällyttämään tutkimus ja tarkastelemaan sen laatua tuloksissa. (Tähkä & Axelin 2007, 51.)

Käytetyistä tietokannoista löytyi joko viitteitä artikkeleihin tai kokonaisia artikkeleita yhteensä 836 kappaletta. Luimme itsenäisesti kaikkien tutkimusten **otsikot**, jonka jälkeen hylkäsimme sellaiset, jotka eivät käsitelleet cp-vammaisiin nuoriin kohdistuvia interventioita tai toimintakokonaisuuksien merkityksiä liittyen osallistumiseen. Valituista tutkimuksista hylättiin myös sellaiset, jotka kohdistuivat tutkimuskohderyhmäämme iältään nuorempiin lapsiin. Otsikoiden lukemisen jälkeen vertasimme valittuja otsikoita keskenämme. Tässä vaiheessa työtä pidimme mukana sellaiset tutkimukset, jotka otsikon perusteella eivät antaneet tarpeeksi tietoa tutkimuskysymyksiimme liittyen. Tässä vaiheessa työtä poistimme duplikaatit.

Valittujen otsikoiden jälkeen luimme **abstraktit** tutkimuksista itsenäisesti. Sen jälkeen vertasimme valitsemiamme abstrakteja keskenään. Tässä vaiheessa rajasimme taas sellaiset tutkimukset pois, jotka kohdistuivat tutkimuskohderyhmäämme iältään nuorempiin lapsiin. Käydessämme aineistoa läpi, löysimme tietoa, joka ei suoranaisesti liittynyt tutkimuskysymyksiimme, mutta jonka koimme tärkeiksi nostaa esille tulosten tarkastelun ja johtopäätöksien yhteydessä. Tutkimuksia, jotka vastaisivat suoraan toimintakokonaisuuksien merkityksiin osallisuuteen liittyen ei löytynyt.

Luimme **koko tekstit** itsenäisesti, jonka jälkeen vertasimme valittuja tutkimuksia. Tässä vaiheessa rajautui pois maksullisia tutkimuksia ja sellaisia, joista ei ollut koko tekstiä saatavilla. Varmistimme asian kirjaston informaatikolta. Tässä vaiheessa rajasimme tarkastelun ulkopuolelle vielä tutkimuksia jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseemme, tutkimuskohderyhmän ollessa liian nuorta. Tutkimuksista hylättiin myös sellaisia, joissa ei ilmennyt selkeästi yhteyttä toimintaterapiaan. Lopulliseen tarkasteluun valittiin yhteensä 7 tutkimusta. Tutkimustemme valintaprosessia kuvaamme tarkemmin esitettyinä lukuina kuviossa 1. Aineistoa olemme kuvanneet tutkimusten tarkoituksen, tulosten ja keskeisten johtopäätösten osalta tarkemmin liitteessä 1.



KUVIO 1. Tutkimusten arviointi ja valintaprosessi.

Kirjallisuuskatsauksen aineiston luotettavuutta arvioidaan, jotta tiedetään saatujen tutkimus tulosten taso (Flinkman & Salanterä 2007, 93). Käytimme tutkimusten laadunarvioinnissa apuna JBI:n laadunarviointikriteereitä määrälliselle ja laadulliselle tutkimukselle, ottaen mukaan tutkimuksia,

jotka täyttivät asetettuja kriteereitä (Joanna Briggs Institute 2014, viitattu 6.6.2015). Laadullisten tutkimusten luotettavuutta arvioimme yhtäaikaaisesti tutkimusmetodologian yhtenevyyden liittymisen kautta tutkimuskysymysten, aineistonkeruumenetelmien, aineiston esittämisen ja analyysin kanssa. Määrällistä tutkimusta sisältäviä tutkimuksia arvioimme tutkimusmetodologian riittävän selkeän ja tarkan kuvaamisen perusteella, joka toteutui jokaisessa tutkimuksessa. Artikkeleissa oli kerrottu selkeästi tutkimusten tarkoitus, mahdolliset aineistonkeruumenetelmät ja tiedonantajien määrä sekä valinta. Valituissa tutkimusartikkeleissa oli annettu luotettavuuden kannalta riittävästi tietoa tutkimusten toteutuksesta. Kokonaisuudessaan aineiston luotettavuutta aloitettiin arvioimaan tarkastelemalla artikkeleiden julkaisijoita. Mukaan otettavien tutkimusten laatu varmistettiin niin, että sisäänottokriteerinä oli vaatimus tutkimuksen julkaisusta tieteellisissä ja vertaisarvioituissa julkaisuissa ja kansainvälisessä tieteellisessä lehdessä, jolloin tutkimusmetodologia on oletettavasti todettu riittäväksi. Vertaisarvioidut (peer review) artikkelit ovat alan asiantuntijoiden arvioimia artikkeleita. Tällaisen toiminnan tavoitteena on varmistaa julkaistavan tutkimuksen uutuusarvo, tutkimuksen laatu ja hyvän tieteellisen käytännön toteutuminen. (Raivio 2006, 15–16. Viitattu 15.9.2015.)

Aineistoon valikoitui yhteensä 4 määrällistä tutkimusta, 2 laadullista tapaustutkimusta ja 1 systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tutkimusten osallistujien määrä vaihteli kahdesta osallistujasta 63:n osallistujaan. Ikäjakama vaihteli tutkimuksissa 0-18-ikävuoden välillä. Joissain tutkimuksissa osallistujien toimintakyky oli määritelty käyttäen GMFCS-tasoa. Valikoiduissa tutkimuksissa kohderyhmänä olivat kuitenkin iän ja vammaisuuden kuvauksen perusteella sisäänottokriteerien mukaisia osallistujia.

4.4 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa on useita kuvauksia siitä, miten tutkimuksen analyysi on toteutettu. Yleisen kuvauksen mukaan karkeasti jaoteltuja vaiheita on neljä. Ensimmäiseksi päätetään, mikä aineistossa kiinnostaa, ja valitaan tarkkaan rajattu kapea ilmiö johon keskitytään. Toisessa vaiheessa käydään läpi aineisto, ja erotellaan asiat jotka sisältyvät kiinnostukseen. Erotellut asiat kerätään yhteen erilleen muusta aineistosta. Tässä vaiheessa jäsennetään sitä, mitä aineistossa käsitellään. Kolmannessa vaiheessa luokitellaan, teemoitellaan tai tyypitellään eroteltu aineisto erilaisiin aihepiireihin. Tavoitteena on pilkkoa laadullinen aineisto, jotta on mahdollista vertailla

tietyjä teemoja aineistossa. Neljäs vaihe on kirjoittaa yhteenveto. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 91–93.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on kolme vaihetta: aineiston redusointi eli pelkistäminen, klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Pelkistämässä tiivistetään tai pilkotaan osiin tutkimustehtäviin liittyvää informaatiota. Ennen analysoinnin aloittamista tulee määritellä analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lause tai useamman lauseen ajatuskokonaisuus. Ryhmittelyssä pelkistetyistä ilmaisuista etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia. Pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään alaluokiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 109–111) Tutkimuksessamme olemme tulosten vähäisyyden vuoksi pysyneet alkuperäisissä ilmauksissa, jotta tieto ei käännettäessä muutu. Olemme ryhmitelleet tulokset alkuperäistutkimuksissa käytettyjen interventioiden mukaan sekä avanneet tutkimusten sisältöä yksityiskohtaisemmin.

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

Tatlan, Sauven, Virji-Babulin, Holstin, Butlerin ja Van Der Loosin (2013, 594) systemaattinen kirjallisuuskatsaus kokosi näyttöä CP-vammaisten 0-18 vuotiaiden lasten ja nuorten motivoivien kuntoutusinterventioiden vaikuttavuudesta. Katsauksen tutkimusten interventioissa tuli olla jokin motivoiva osa-alue ja tulosten tuli käsitellä motorisia taitoja tai motivaatiota. Kahdeksassa tutkimuksessa yhdeksästä motivoiva osa-alue oli **virtuaaliympäristö** eli esimerkiksi videopelit tai robottilaitteet, kuten internetin kautta ilmaiseksi saatavat pelit Sony Eye Toy, Gesture sek-system, Lokomat-compatible-system. Interventioiden kesto vaihteli ajallisesti muutamista minuuteista puoleen tuntiin. Toteutuminen vaihteli yhden kerran terapiosta, viikoittain ja päivittäin toteutuviin terapioihin.

Yhteensä neljä tutkimusta käsitteli **kotiharjoittelua** CP-vammaisten lasten ja nuorten interventiomenetelmänä, kolme niistä toteutui virtuaaliympäristöä hyödyntäen. Lorentzenin, Greven, Kliim-Duen, Rasmussenin, Bilden ja Nielsenin (2015,6) tutkivat, kehittääkö kotona toteutettu yksilöllistetty ja internetin kautta ohjattu harjoittelu (Miti- Move it to improve it-training) 9-16-vuotiaiden CP-vammaisten lasten toiminnallisia taitoja. Ohjelmaan sisältyy yksilöllisesti muokattavia yläraaja- ja alaraajojen sekä tasapainon harjoittelua (esimerkiksi koripalloa, palapeliä) yhdistettynä kognitiiviseen ja hahmottamiseen liittyvään harjoitteluun (esimerkiksi matemaattisia tehtäviä). Terapeutit seurasivat lasten harjoittelua internetin kautta, päivittäisten tulosten perusteella. Terapeutit olivat yhteydessä lapseen ja vanhempiin sähköpostilla ja skypen kautta viikoittain, joka on mainittu tutkimuksessa yhtenä motivoivimmista tekijöistä harjoittelun aikana. Harjoittelu toteutui 17 minuuttia päivässä 20 viikon ajan. Tulosten mukaan kotiympäristössä tapahtuva interaktiivinen harjoittelu kehittää perheiden mukaan lapsen päivittäisissä toiminnoissa suoriutumista. Tutkimuksessa ei ole verrattu suoriutumista muissa ympäristöissä. Perheen kertoman perusteella lasten osallistuminen koulussa ja vapaa-ajalla lisääntyi. Tutkimuksen tulosten mukaan motoriset ja prosessitaidot kehittyivät. Tutkimuksessa on erikseen mainittu vapaa-ajan toimintona taidon liittyminen pyöräilyyn. Muina kehittyneinä taitoina mainitaan syöminen ja keskittyminen.

Bilden, Kliim-Duen, Rasmussenin, Petersenin L., Petersenin T. ja Nielsenin (2011, 6.) tapaustutkimuksen mukaan motoriset taidot, kuten liikkuminen arjessa, lihasvoima sekä lihaskestävyys kehittyvät 9-13-vuotiailla lapsilla kotona toteutettavan interaktiivisen harjoittelun (Miti- Move it to improve it training) kautta. Harjoittelu toteutui puoli tuntia päivässä 20 viikon ajan ja seuranta

tapahtui kuten Lorentzenin ym. (2015) tutkimuksessa. Tärkeimpänä vaikutuksena Bilden ym. (2011, 6) mukaan perheet kuitenkin kokivat taitojen kehittymisen sijaan, että lapsi sai lisää itseluottamusta ja uskalsi tarttua haasteisiin enemmän kuin ennen. Tutkimuksessa mainitaan, että motivaatiota harjoitteluun lisäsi oma kehittyminen ja pelillinen harjoittelu.

Wangin ja Liaon (2013, 687.) tutkimuksessa tarkasteltiin musiikkia sisältävän PSE-kotiohjelman (Patterned Sensory Enhancement), joka sisälsi painojen kanssa toteutettua STS-harjoittelua (sit-to-stand), vaikutuksia karkeamotoriikkaan, toiminnalliseen voimaan, päivittäiseen liikkumiseen ja itsestä huolehtimisen toimintoihin sekä kävelynopeuteen 5-13-vuotiailla CP-vammaisilla lapsilla, joilla on spastinen diplegia. Tuloksia verrattiin ryhmään, jotka tekivät pelkästään STS-harjoittelua. Huoltajien mukanaolo oli oleellista harjoittelun onnistumisessa. PSE-kotiohjelmassa osallistujien liikettä muutettiin musiikiksi, joka antaa vihjeitä temporaalisesta, spatiaalisesta ja voimasta liittyen tehtyyn liikkeeseen. Terapeutti muutti musiikillisia elementtejä kahden viikon välein vastaamaan osallistujan yksilöllisiä tarpeita. Harjoittelu toteutui molemmissa ryhmissä kolme kertaa viikossa, kuuden viikon ajan. Tulosten mukaan karkeamotoriset taidot kehittyivät paremmin PSE-kotiharjoittelua toteuttaneissa osallistujissa.

Gates, Johnston, Engsberg ja Tucker (2012,17) ovat vertailleet tutkimuksessaan kahta eri kotiympäristössä toteutettavaa harjoitteluohjelmaa (supported speed treadmill training exercise program, strengthening exercise program) 6-13-vuotiaille lapsille. Intervention tavoitteiden asettelussa on käytetty menetelmänä COPM:ia (Canadian Occupational Performance Measure). Interventio kesti yhteensä 12 viikkoa, toteutuen aluksi intensiivisenä terapeutin ohjaamana, siirtyen myöhemmin kotiharjoitteluksi, jossa vanhempien mukana olo oli merkittävää. Vaikuttavuuteen liittyviä tekijöitä olivat harjoittelun intensiteetti, ja perheen kanssa yhdessä harjoittelun toteutuminen. Tutkimuksen tuloksena molemmissa ryhmissä kehittyi tyytyväisyys ja suoriutuminen yksilöllisissä tavoitteissa ja osallistumisessa sekä vanhempien kertoma elämänlaatu parani.

Agnihotrin, Grayn, Colantonion, Polatajkon, Cameronin, Wiseman-Hakesin, Rumneyn ja Keightleyn (2012, 288-289) tapaustudkimuksen tarkoituksena oli arvioida, onko taidepainotteiset menetelmät kuten **teatteritaitojen harjoittelu** (a theatre skills training programme) toteuttamiskelpoinen ja hyväksyttävä interventio, ja onko interventiolla positiivista vaikutusta sosiaalisiin taitoihin nuorilla. Osallistujia oli kaksi 16 ja 17-vuotiasta nuorta, joista toinen oli CP-vammaisen ja toisella oli aivovamma. Tutkimuksen mukaan luovien toimintojen käyttö kohensi vanhempien palautteen mukaan nuorten itsetuntoa ja pystyvyyden tunnetta. Tutkimuksessa tuotiin esille vanhempien

palautteen kautta esille tullutta kokemusta lasten mielikuvituksen käytön kehittymisestä taitona. Tutkimuksessa mainitaan sosiaalisen vuorovaikutuksen ja itsenäisemmän keskustelun helpottuneen intervention edetessä. Vanhemmat kokivat tutkimuksessa esille tuodun palautteen mukaan, että mielekkyys sosiaalista osallistumista kohtaan vahvistui. Myös sosiaaliset taidot ja tunnetaidot lisääntyivät vanhempien mukaan.

Tatlan ym. (2013) kirjallisuuskatsauksen yhdessä alkuperäistutkimuksessa intervention motivoiva osa oli **tehtäväsuuntautuneet toiminnot**, joissa vaikutti suora ohjaus ja perheen tuki. Interventiossa toimintoina olivat vanhempien lapselle tärkeiksi näkemät kehitystä edistävät toiminnot, joita ei kuvattu tarkemmin. Interventioon osallistujat olivat iältään 18kk-5-vuotiaita, jotka eivät vastaa sisäänottokriteereihimme. CP-vammaisten lasten kuntoutumiseen liittyvään motivaatioon vaikuttaa myös parempi liikkumiskyky ja lievemmat rajoitukset liittyen itsestä huolehtimiseen, vuorovaikutukseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Interventioissa saavutettiin kehitystä otettujen askelten määrässä ja karkea- ja hienomotoriikassa sekä toiminnallisissa taidoissa. Lisäksi vanhempien positiiviset kokemukset lasten suoriutumisesta ja leikkisyys lisääntyivät. Johtopäätöksinä tutkimuksessa todetaan, että motivaation merkitys motoriseen ja toiminnalliseen edistymiseen on merkittävä, mutta koska sitä ei kuntoutuksessa juurikaan mitata, on näyttö erittäin rajallista.

Sakzewskin, Carlon, Shieldsin, Zivianin, Waren ja Boydin (2012, 415) tutkimuksessa verrattiin **kaksikätesen ja motivoitun kädenkäytön** harjoittelun vaikutuksia CP-vammaisten 5-16-vuotiaiden lasten elämänlaatuun. Interventio toteutettiin ryhmissä käyttäen intensiivistä Day Camp-mallia, jotka toteutuivat kuusi tuntia päivässä, kahden viikon ajan. Tutkimuksessa hyödynnettiin Novel Circus-teemaa, toimintoja siihen liittyen ei kuvata tarkemmin. Tutkimuksen mukaan osallistujien vanhemmat kokivat, että sosiaalinen hyvinvointi lisääntyi molemmissa harjoitteluissa. Motivoitun käden käytön ryhmällä tulokset olivat kahdesta toisiinsa verrattavasta ryhmästä pitkäkestoisempia. Tunteet toimintaan osallistumiseen ja omaa terveydentilaa kohtaan kehittyivät merkittävästi, sekä osallistujien, että heidän vanhempiensa mielestä molemmissa ryhmissä.

6 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Toimintakyvystä riippuen nuori voi joutua tasapainoilemaan itsenäisyyden ja avuntarpeen välillä. Arvio, Ajasto, Kiviranta & Autti-Rämö (2012, 1-5) tuovat esille kyselytutkimuksessa, joka toteutettiin erikoissairaanhoidon lastenneurologisten yksiköiden sekä yhden erityiskoulun seurannassa olleille 19-22-vuotiaille pyörätuolia käyttäville nuorille, että yleisesti vammaisten kokemusten mukaan nykyinen palvelujärjestelmä ei pysty vastaamaan sairauksien hyvään hoitoon, kuntoutukseen ja itsenäisen elämän tarpeisiin. Nuoret ja heidän läheisensä kokivat, että nuori tarvitsee terveyspalveluilta monialaista osaamista, ja vanhemmilla tulisi olla oikeus vetäytyä nuoren elämää organisoivasta roolista. Vanhemmilla tulisi olla mahdollisuus luottaa yhteiskunnan nuorelle tarjoamaan tukeen ottaa omasta elämästä vastuuta.

Kaikissa kirjallisuuskatsauksemme valikoituneissa tutkimuksissa vanhempien rooli oli merkittävä terapiainterventiomenetelmästä riippumatta. Lähes kaikissa tutkimuksissa tutkimustulokset olivat lasten ja nuorten vanhempien kertomia kokemuksia. Mielestämme on perhelähtöisen toimintaterapian toteuttamisen perusteella tarkoituksenmukaista kerätä vanhempien kokemuksia, sillä heillä on näkemystä nuoren arjessa suoriutumisesta. Tärkeää olisi saada tutkimuksissa kuuluviin myös lapsen tai nuoren oma kokemus, jotta kuntoutus ja terapia toteutuisivat asiakaslähtöisesti, ja menetelmät olisivat asiakkaalle mieluisia ja tavoitteidenmukaisia. Tatla ym. (2013, 594) mukaan motivoinnin merkitystä tulisi korostaa kuntoutuksessa edistymisen tueksi.

CP-vammaisten nuorten odotuksia ja toiveita tulevaisuuteen liittyen on selvitetty Cussenin, Howien ja Imms:n (2012, 2108) tutkimuksessa, jossa keskityttiin vapaa-ajan toimintoihin sitoutumiseen. Narratiivisten haastattelujen perusteella löytyi teemat, jotka liittyivät läheisten ystävyysuhteiden pitämiseen, itsenäiseen omaan elämään ja vapaa-aikaan liittyen edessä olevan elämään. Kaikilla nuorilla oli odotuksia koulutusta, työtä, vapaa-aikaa ja asuinjärjestelyitä kohtaan. Tutkimuksen mukaan nuoret kokivat tärkeiksi vapaa-ajan tasapainottavan vaikutuksen elämään. Toiminnot, jotka ovat hauskoja, ja joita he pystyvät tekemään mainitaan mielekkäiksi. Monet nuoret halusivat pysyä läheisissä väleissä perheeseensä ja kokivat sen tueksi ja turvaksi. Monella nuorella oli oman lemmikin omistamiseen liittyviä haaveita. Nuoret haaveilivat matkustamisesta sukulaisten tai kavereiden luokse tai laajentaakseen maailmankuvaansa. Nuoret halusivat tulevaisuudessa tehdä asioita sekä yksin että toisten kanssa vapaa-ajallaan. Toimintoina mainittiin muun muassa musiikin kuuntelu, piirtäminen, soitinten soittaminen, tietokonepelien pelaaminen ja koi-

ran ulkoilutus. Yhdessä toisten kanssa haluttiin käydä salilla, retkeillä, ottaa näyttelytunteja, käydä huutokaupoissa ja olla kavereiden kanssa. Nuorten odotukset tulevaisuudesta olivat toiveikkaat ja odottavat. Tutkimukseen osallistuvat nuoret olivat tutkimusajankohdan aikaan tuetuissa kouluissa, joissa heidän tulevaisuuden toiveitaan tuetaan ja niihin kannustetaan. Pohdintaosuudessa tuodaankin ilmi, etteivät nuorten toiveet välttämättä toteudu, sillä useat heistä tulevat tarvitsemaan apua, joka ei välttämättä mahdollista itsenäistä asumista tai työskentelyä taitojen puutteen vuoksi. (Cussen ym. 2012, 2107-2109.)

Shikako-Thomas Kolehmainen, Ketelaar, Bult, ja Law (2014, 5) ovat artikkelissaan koonnettuja tietoa vapaa-ajan osallistumisen edistämisestä suhteessa CP-vammaisen lapsen ja nuoren terveyteen sekä hyvinvointiin. Artikkelissa todetaan, että sitoutumista vapaa-ajan toimintoihin tulisi tukea yhtä tärkeänä terveyttä edistävänä asiana, kuin ruokailuun ja lepoon ja nukkumiseen liittyviä tapoja ja rutiineja. Jokapäiväiset toiminnot ja erityisesti itsestä huolehtimisen, vapaa-ajan ja tuotteliaisuuden toiminnot ovat CP-vammaisille nuorille ja heidän vanhemmilleen tärkeitä toimintoja, riippumatta nuoren iästä tai vamman asteesta GMFCS-asteikolla luokiteltuna (McGavin. 1998, 69-72; Chiarello, Palisano, Maggs, Orlin, Almasri, Kang & Chang. 2010). Chiarellon ym. (2010, 1259-1262) mukaan 13-21-vuotiaiden nuorten vanhemmat ovat ilmaisseet erityisesti hygienian ja peseytymisen tärkeyttä itsestä huolehtimisen toiminnoissa. Nuorten vanhempien mielestä kotityöt ovat tärkeitä tuotteliaisuuden toimintoja. Vapaa-ajan toiminnoissa vanhempien mielestä olisi tärkeää huomioida sosiaalinen osallistuminen. Selviytyminen itsestä huolehtimisen toiminnoista voi olla tärkeää nuorille ja heidän vanhemmilleen siitä syystä, että se liittyy mahdollisuuden selviytyä itsenäisesti myös omassa asunnossa asumisesta ja vähemmästä tuen tarpeesta. Vanhemmat haluavat nuorille mahdollisuuden toisten kanssa toimimiseen ja ystäväyhteyksien muodostamiseen, huomioiden että itsenäisyyden saavuttamisessa säilyy turvallisuus ja energiaa riittää myös päivittäisiin toimintoihin. Useimmat CP-vammaisten lasten ja nuorten vanhemmat tuovat kuitenkin esille hankaluutta löytää ja tarjota mahdollisuuksia vapaa-ajan toimintoihin osallistumiseen (Antle, Mills, Steele, Kalnins & Rossen. 2008, 185-190; Chiarello, Palisano, Maggs, Orlin, Almasri, Kang & Chang. 2010, 1259-1262)

Itsestä huolehtiminen on lapselle ja nuorelle merkityksellistä toimintaa, mutta tämä ei näkynyt löytämässämme tutkimuksissa selkeinä merkityksinä lapsen tai nuoren elämässä. Kuitenkin tutkimustulosten perusteella itsestä huolehtimisen ja päivittäisten toimintojen taitojen lisääntyminen kohotti myös lapsen tai nuoren itsetuntoa (Lorentzen ym. 2015,6; Bilde ym. 2011, 6), joten itsestä huolehtimisen merkitystä voidaan edelleen pitää tärkeänä. Levon merkitystä pidetään myös tär-

keänä lapsen ja nuoren kasvun kannalta, mutta se ei löytämissämme tutkimuksissa näkynyt kohderyhmäämme liittyen.

Shikako-Thomasin ym. (2014) artikkeli rajautui tarkastelemistamme tutkimuksista, koska se ei vastannut sisäänottokriteereihin. Artikkelin mukaan interventiot, jotka ovat näyttöön perustuen vaikuttavia ICF:n ruumiin ja kehontoimintojen osa-alueilla (esimerkiksi venyttely), eivät juuri vaikuta osallistumiseen. Artikkelissa mainitaan kuitenkin ruumiin ja kehon osa-alueisiin liittyviä muutoksia, joista esimerkkinä liikuntarajoitteisilla lapsilla voima ja liikkuvuus-harjoittelu voi lisätä osallistumista perheessä, koulussa ja muissa ympäristöissä. (Shikako-Thomas ym. 2014, 5.)

Tutkimuksemme tulosten perusteella todetaan, että vaikka interventiot sijoittuvat ICF-luokituksen mukaan tarkasteltuna ruumiin ja kehon toimintojen osa-alueelle, voivat ne kuitenkin tuottaa tuloksia myös osallistumisen tai yksilötekijöiden osa-alueilla. Tällöin vaikuttavana tekijänä ovat tehtäväkeskeinen toistuva harjoittelu aidoissa ympäristöissä mielekkäissä ja motivoivissa toiminnoissa. Näitä interventioita ovat esimerkiksi motivoitu käden käyttö, kaksikäinen harjoittelu ja kotiympäristössä tapahtuva interaktiivinen harjoittelu (Sakzewski ym. 2012, 415; Lorentzen ym. 2015,6; Bilde ym. 2011, 6; Wang ym. 2013, 687).

Bonnierin, Eliassonin ja Krumlind-Sundholmin (2006, 13–22) tutkimus motivoituneen käden käytöstä nuorilla, joilla on hemipleginen CP-vamma, rajautui pois tarkasteltavista tutkimuksista, koska sen tulokset eivät käsitelleet osallistumista tutkimuksen tarkoituksen keskittyessä yläraajan toimintaan. Tutkimuksen johtopäätöksissä kuitenkin todetaan, että nuorten omien kokemusten mukaan käden toiminnan lisääntyminen kohensi itsetuntoa ja tunnetta omasta kyvykkyydestä (Bonnier ym. 2006, 21.) Voidaan siis olettaa, että käden käytön edistyminen, rohkaistuminen tekemään haastavampiakin toimintoja, vaikuttaa myös osallistumiseen. Tätä oletusta tutkimustuloksista myötäilee myös Sakzewskin ym. (2012, 415) tutkimus, jossa todettiin sosiaalisen hyvinvoinnin lisääntyminen.

Kommunikointiin liittyvät interventiot aktiivisuuden tai taitojen edistämiseksi voivat vaikuttaa osallistumiseen, mutta vaativat tarkempaa tutkimusta etenkin CP-vammaisten lasten osalta. Merkittävää näyttöä on erilaisten apuvälineiden käytöstä vapaa-ajan osallistumisen tueksi, mutta niihinkin tarvitaan vielä jatkotutkimusta. Yksilöllisten interventioiden lisäksi on näyttöä erilaisista tavoista toteuttaa interventiot esimerkiksi virtuaalisesti, eli reaaliaikaisten ja interaktiivisten pelien avulla. Näillä keinoilla voidaan tukea lapsen osallistumista ja mahdollisuutta avun saamiseen esimerkiksi

nuoruudesta aikuisuuteen siirryttäessä, jolloin osallistumisella on taipumus heikentyä. (Shikako-Thomas ym. 2014, 5.)

Lidström ja Hemmingsson (2014, 19–21) ovat vertailleet tutkimuksessaan kahden informaatio- ja kommunikaatioteknologian käyttöön liittyvää tutkimusta vammaisten ja vammattomien lasten ja nuorten keskuudessa. Vammaisilla nuorilla oli vammattomiin nuoriin verrattuna rajatummat mahdollisuudet käyttää internetiä koulussa. Tutkimuksen tuloksissa todetaankin, että aikuisilla joiden kanssa nuoret viettävät aikaa, kuten opettajat ja vanhemmat, ja heidän tietokonetaidot ja tietämys vaikuttaa vammaisten nuorten tietokonetaitojen kehittymiseen. Vammaiset nuoret käyttivät tietokonetta enemmän verrattuna vammattomiin nuoriin liittyen vapaa-ajan toimintoihin. Nuoret käyttivät kuitenkin aikaansa sosiaalisessa mediassa olemiseen. Tutkimuksen mukaan sosiaalisen median käyttö vaikuttaa myös ystävien tapaamiseen vapaa-ajalla. Tutkimuksen johtopäätöksissä todetaankin että koulun ulkopuolella hankitut tietokonetaidot edistävät koulussa oppimisen lisäksi osallistumista ympäröivään yhteisöön ja yhteiskuntaan. Tutkimuksen tuloksissa todetaan vielä että tietokonetaidot kehittyvät harjoittelun ja käytön myötä, joka pitäisi huomioida koulun lisäksi myös toimintaterapiassa. Tietokonetaitojen hallitseminen on mahdollisuus ehkäistä syrjäytymistä taidon oppimisen lisäksi. (Lidström ym. 2014, 19–21.)

CP-vammaisten lasten vaikuttavia interventioita tarkastelevan systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mukaan sellaisia luotettavasti vaikuttavia interventioita ei ole tutkittu, jotka kohdistuisivat ICF:n osallistumisen, ympäristö- tai yksilötekijöiden osa-alueille, vaikka niin kuuluisi olla (Novak, McIntyre, Morgan, Campbell, Dark, Morton, Stumbles, Wilson ja Goldsmith 2013, 899). Tutkimuksen mukaan suositeltavia vaikuttavia interventioita ovat tällä hetkellä muun muassa kaksikäsinen harjoittelu, motivoitu käden käyttö, kontekstilähtöinen terapia, toiminnallinen harjoittelu tai tavoitesuuntautunut harjoittelu, kotiohjelmat sekä toimintaterapia botuliini-pistosten jälkeen. (Novak ym. 2013, 900) Novakin ym. (2013) tutkimus rajautui ulos meidän tarkastelemistamme tutkimuksista, koska se käsitteli ainoastaan sisäänottokriteerejämme nuorempia lapsia. Kuitenkin tutkimuksen tuloksia voidaan pitää merkittävänä myös CP-vammaisia nuoria ajatellen. Kehitysteorioiden tiedon mukaan taitojen oppiminen on dynaaminen ja yksilöllinen prosessi ja usein lapsuuden ja nuoruuden raja on häilyvä. Tällöin toiminnot, joita tulee aloittaa lapsuudessa, tulisi tehdä edelleen myös nuoruudeksi luokitellussa iässä.

Löytyneissä tutkimuksissa korostuu puutteellinen näyttö osallisuuteen liittyen. Samaan tutkimustulokseen on päätyntä myös Novak ym. (2013), joka tutki CP-vammaisiin lapsiin kohdistuvia vai-

kuttavia interventiomenetelmiä. Kirjallisuuskatsauksemme valikoituneista tutkimuksista osa on tapaustutkimuksia ja tutkimuksiin osallistujien määrä niin suppea, että johtopäätöstä interventioiden vaikuttavuudesta tai yleistettävyydestä ei voi tehdä näytön ollessa heikkoa. Osallistujien toimintakyky ei ole täysin toisiinsa rinnastettavaa, sen tarkemman kuvauksen puutteen vuoksi tai käytettyjen toimintakyvyn mittareiden suuren vaihteluvälin vuoksi. Tutkimusten interventioiden vaikuttavuutta ei ole arvioitu tai sitä on arvioitu hyvin erilaisilla mittareilla. Novak ym. (2013) on todennut katsauksessaan luotettavia osallisuuden arviointimenetelmiä olevan tällä hetkellä GAS ja COPM.

7 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Työmme eettistä ja uskottavaa toteutusta ohjaavina tekijöinä olemme huomioineet Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaiset kriteerit hyvän tieteellisen käytännön edellytyksistä. Tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan tutkimuksen teossa ilmenevää tarkkuutta, rehellisyyttä ja eettisiä menetelmien käyttöä sekä avoimuutta julkaistaessa tutkimustuloksia. Hyvän käytännön mukaan tutkimus suunnitellaan, raportoidaan ja lopuksi tallennetaan käytäntöjen mukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, viitattu 15.9.2015) Luotettavuuden arviointi on oleellinen osa tutkimuksen tekemistä, tutkimustyön tärkeimmän tavoitteen liittyessä todenmukaisen tiedon tuottamiseen. Arvioinnin perusteella voidaan myös tehdä päätelmiä tutkimuksen hyödynnettävyydestä. (Kylmä & Juvakka 2007, 19, 127). Luotettavuuden arviointiin ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita, mutta määrälliset ja laadulliset tutkimukset tulee arvioida eri kriteereillä (Flinkman & Salanterä 2007, 93; Tuomi & Sarajärvi 2002, 138.). Arvioimme kvalitatiivisen tutkimuksemme laatua uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kriteereiden kautta (Kylmä & Juvakka 2012, 127).

Uskottavuus (credibility) kuvaa tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä näiden tekijöiden osoittamista tutkimuksessa. Uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla tutkimusprosessin eri vaiheissa ja sen tuloksista samaa aihetta tutkivien kanssa sekä käyttämällä riittävän pitkä aika tutkittavan aiheen parissa (Kylmä & Juvakka 2007, 128). Yhteinen VATA- hanke, jossa toteutettiin moniammatillisesti useita tutkimuksia, antoi periaatteessa mahdollisuuden monialaiselle ja monimuotoiselle keskustelulle. Aloitimme opinnäytetyön tekemisen moniammatillisesti, mutta jatkoimme työn toteuttamista parina omasta ammatillisesta näkökulmasta. Olemme keskustelleet moniammatillisesti opponoidessamme toisen alan opiskelijoiden työtä, joka toteutettiin VATA-hankkeeseen. Osana VATA-hanketta järjestettiin muun muassa kirjallisuuskatsauksen tekoon ja ICF-viitekehukseen liittyvä koulutus, joille osallistuimme parina tai erikseen. Opinnäytetyöprosessimme on ajallisesti kestänyt noin vuoden, jonka aikana olemme molemmat toteuttaneet opiskeluihin liittyen näyttöön perustuvaa toimintaterapiaa. Uskomme tämän osaamisen karttumisen näkyvän työssämme tiedonhaunprosessissa, lähdekriittisyytenä ja tulosten ja johtopäätösten pohdinnoissa.

Vahvistettavuudella (dependability) tarkoitetaan tutkimuksen raportoimista niin että muiden tutkijoiden on mahdollista saada selkeä kuva tutkimuksen toteutuksesta ja sen vaiheista (Kylmä &

Juvakka. 2007, 129.). Laadullisessa tutkimuksessa todellisuuksia on monia, joten on mahdollista, että toisen tutkijan toteuttama samankaltainen tutkimus voi tuottaa toisenlaisen tulkinnan samasta aiheesta (Kylmä & Juvakka 2007, 127, 129.). Aineiston keruumenetelmät ja analyysi vaikuttavat tutkimuksen luotettavuuteen (Tuomi & Sarajärvi 2002, 135, 138.) Työn toteuttamisen pitkä aika ja kaksi työntekijää on mahdollistanut aiheeseen huolellisen perehtymisen ja laajan tiedonhaun sekä aineistonkeruuvaiheessa ristiin luvun. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida tarkastelemalla tutkimuksen raportointia (Tuomi & Sarajärvi 2002, 138.). Olemme avanneet tutkimusprosessin etenemistä sanallisesti, taulukoiden ja prosessin etenemistä kuvaavien kuvien kautta. Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettuja tutkimuksia arvioidaan, jotta tiedetään katsauksen tulosten painoarvo (Flinkman & Salanterä 2007, 93). Käytettyjen artikkeleiden lähdetiedot ovat saatavilla loppuraportista löytyvästä taulukosta. Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös se, että sisäänottokriteereissä määrittelimme maksullisten tutkimusten jättämisen tutkimuksen ulkopuolelle. Tällaisia tutkimuksia oli yhteensä kaksitoista. Otsikon ja abstraktin mukaan ne olisivat vastanneet tutkimuskysymyksiimme. Nämä tutkimukset olisivat voineet mahdollisesti vaikuttaa lopulliseen tulokseen esimerkiksi interventioiden painottumisesta johonkin tiettyyn menetelmään. Luotettavuuteen olemme halunneet vaikuttaa tulosten luokitteluvaiheessa käyttämällä tutkimusten alkuperäisilmauksia. Kriteerien mukaisesti viittaamme tutkimuksiin asianmukaisesti antaen niille kuuluvan merkityksen tutkimuksessamme. Työmme on edennyt opinnäytetyöprosessin vaatimusten mukaisesti työtä ohjaavien opettajien valvomana.

Reflektiivisyys tarkoittaa tutkimuksen tekijän tietoisuutta omista lähtökohdistaan, alkuasetelmistaan, jotka tutkijan on kuvattava raportissa, sekä selitettävä miten hän ja alkuasetelmat mahdollisesti vaikuttaa aineistoonsa (Kylmä & Juvakka. 2007, 129.). Ojasen (2003) mukaan reflektointi on kokemuksen uudelleen arvioimista. Reflektiivisyys käsitteenä ja työskentelytapa oli meille molemmille erittäin tuttu työskentelytapa, sen liittyessä keskeisesti toimintaterapian opintoihin. Katsauksen teon aikana reflektoimme omaa sekä yhteistä toimintaa, tullaksemme tietoisiksi mahdollisista asenteista ja niiden vaikuttavuudesta työskentelyymme. Tietoinen reflektointi korostui työtapana erityisesti tiedonhaun ja tulosten ja johtopäätösten aikana. Olemme osana johdantoa ja kirjallisuuskatsauksen toteutusta kuvailleet työn lähtökohtia ja tarpeellisuutta. Työn luotettavuuteen vaikuttaa myös tutkijoiden ennakkoluulot ja ennakkokäsitykset aiheeseen liittyen, joka saattaa vaikuttaa aineiston valintaan (Tuomi & Sarajärvi 2002, 135). Meillä kummallakaan ei ollut tietoa tai kokemusta CP-vammaisen nuoren toimintaterapiasta ennen opinnäytetyön tekemistä. Tämä näkyy tutkimuskysymysten mukaisen aineiston valinnassa objektiivisuutena ja tutkimusprosessin toteuttamisessa järjestelmällisesti ja tarkasti jokaisesta suunnitellusta tietokannasta.

Siirrettävyydellä (transferability) tarkoitetaan tutkimustulosten siirrettävyyttä muihin tutkimusympäristöihin eli konteksteihin (Kylmä & Juvakka. 2007, 129). Siirrettävyyteen vaikuttaa tutkittujen ympäristöjen samankaltaisuus (Tuomi & Salanterä 2002, 138). Tähän kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimuksien osallistajat olivat iältään ja sukupuoleltaan hyvin vaihteleva joukko CP-vammaisia nuoria. Joidenkin tutkimusten kohderyhmä oli määrältään suppea ja kaikkien tutkimusten osallistujien toimintakykyä ei myöskään tuotu esille tavoilla, joka olisi verrattavissa suoraan toisiinsa. Olemme taulukoineet kirjallisuuskatsauksen tulokset-osiossa tutkimuksissa käytetyt osallistajat, joissa käy ilmi osallistujien määrä ja ikä. Tämä mahdollistaa lukijalle arvioinnin tulosten siirrettävyydestä.

Eettisyyttä tarkasteltaessa olemme tuoneet aikaisemmin esille tutkimuksen tarpeellisuuden ja tarkoituksen erityisesti näyttöön perustuvan tutkimustavan tarpeellisuudesta ja työn tulosten palvelevuudesta työn yhteistyökumppanille. Eettisyyteen kuuluu olennaisesti myös sensitiivisyyden arviointi. (Kylmä & Juvakka. 2007, 144.) Tutkimuksemme ei ole arkaluontoinen, joten siitä ei koitu haittaa yhteistyökumppanillemme tai kenellekään muulle opinnäytetyön parissa työskentelevälle. Tutkijan tulisi myös pohtia, ovatko valitut menetelmät eettisesti oikeutettuja. (Kylmä & Juvakka 2012, 138, 140, 146, 147.) Tutkimuksessamme eettisyys tarkoittaa tutkimuksen laadullista ja huolellista toteuttamista sekä raportointia. Olemme perustelleet menetelmän valinnan aikaisemmissa kappaleissa. Tätä työtä voivat yhteistyökumppanimme ja CP-vammaisten nuorten kanssa työskentelevien toimintaterapeuttien lisäksi hyödyntää muiden alojen opiskelijat, jotka tekevät opinnäytetyönään integroidun kirjallisuuskatsauksen.

8 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena on ollut kartoittaa toimintaterapiassa CP-vammaisten nuorten osallistumisen edistämiseksi käytettyjä toimintaterapian interventioita liittyen itsestä huolehtimisen, levon ja vapaa-ajan toimintakokonaisuuksiin. Menetelmänä on käytetty integroitua kirjallisuuskatsausta, joka mahdollistaa erilaisten aineistojen yhdistämisen ja kokoamisen laajasti. Opinnäytetyön aihe on ollut meille molemmille tekijöille mieluinen. Halusimme molemmat mukaan VATA-hankeeseen sen moniammatillisen ja uudenlaisen toteutustavan vuoksi. Olemme saavuttaneet tavoitteemme tutkivan työtteen lisäksi myös ammatillisen tiedon syventämisen tasolla. Työhön liittyvä tiedonhakuprosessi on vahvistanut osaamistamme tietokantojen käytöstä ja lisännyt tarkoituksenmukaista lähdekriittisyyttä ja työn tekemisen tarkkuutta ja dokumentointitaitoja. Tiedonhaun prosessi oli molemmille tekijöille ammatillisesti kehittävä kokemus, tiedonhakua tulemme jatkaamaan työelämässä kontekstiin sopivasti. Haastavin vaihe opinnäytetyössä oli tutkimusten analysointi. Siihen vaikutti yhteisen työskentelyajan puute johtuen opinnäytetyön kanssa päällekkäin toteutuneista eriaikaisista harjoittelujaksoista ja muista opinnoista. Olemme tehneet työtä sekä yksin että yhdessä. Olemme käyttäneet tämän vuoksi työn tekemiseen useita reaaliaikaisia ja interaktiivisia etäyhteyksiä. Tämä oli mahdollista, koska työssämme ei liikuteltu salassapitovelvollista materiaalia tai yksittäisten henkilöiden tietoja. Tällainen työskentelytapa on lisännyt kykyämme omaksua käyttöön erilaisia mobiililaitteita ja sovelluksia. Uskomme hyötyvämmestä kokeemuksesta myös työelämässä tulevaisuudessa, jolloin etäyhteyksien ja erilaisten tietoteknisten sovellusten kautta työskentely tulee lisääntymään.

Myös tietoperustan muodostaminen ja rajaus oli haastavaa aiheen laajuuden vuoksi. Opinnäytetyömme prosessissa on tullut muutoksia alkuvaiheessa, joka muokkasi tutkimuskysymyksiä. Työ on mahdollistanut oman ammatillisen tiedon syventämisen ja kohdistamisen tiettyyn entuudestaan tuntemattomampaan asiakaskuntaan ja ikäluokkaan. Opinnäytetyön aikana tietämys nuoruudesta kehitysvaiheena, osallisuuden merkityksestä ja sen tulosten näkymisestä toimintaterapian interventioissa on lisääntynyt. Työn kautta meille on tulevina toimintaterapeutteina vahvistunut näkemys asiakkaasta oman elämänsä asiantuntijana, jolloin meidän roolimme siinä on olla heille merkityksellisen toiminnan mahdollistajina. Tekemämme tutkimustyö vaikuttaa varmasti tapaamme toteuttaa asiakaslähtöistä arviointia ja terapiaa toimintaterapian viitekehyksiin ja malleihin perustuen. Vapaa-ajan merkityksen korostuessa tuloksissamme, olemme työparina pohtineet maksajatahon suhtautumista vapaa-ajan toimintojen edistämiseen terapian keinoin. Toi-

vommekin nuorten toimintaterapian toteutuvan heille merkityksellisissä ympäristöissä ja toimintojen parissa. Tutkimustulosten perusteella ICF-luokitus oli meille helposti sisäistettävä, sillä sen näkemys on yhtenäinen toimintaterapian kanssa liittyen asiakkaan kokonaisvaltaisen toimintakyvyn huomioimiseen. Koemme kuitenkin juuri siitä puuttuvien yksilötekijöiden huomioimisen olevan olennainen osa asiakaslähtöistä työskentelyä.

Opinnäytetyön tavoitteena oli, että Tervaväylän koulun henkilökunta voi käyttää tuloksia CP-vammaisten nuorten itsenäistymisen ja osallisuuden tukemiseen. Olisimme mielellämme tarjonneet enemmän tietoa juuri yhteistyökumppanin toimintaterapeuteille näyttöön perustuvista interventioista, mutta koemme tietoperustan ja tulosten tarkastelun ja johtopäätösten kautta voivamme tarjota työnkehittämiseen liittyviä suuntaviivoja. Toivomme työmme herättävän eri ammattiryhmien välillä laajempaa ja syvempää arvokeskustelua nuorten osallistamisen mahdollistamisen puolesta. Toivomme myös jokaisen asiakaskohderyhmän kanssa työskentelevän toimintaterapeutin refleктоivan terapian tavoitteiden ja käytännössä toteutettavan terapiatyön vastaavuutta, sillä tutkimusten mukaan tavoitteet ovat ICF-luokituksen mukaan jaoteltuna osallisuuden tasolla, mutta usein niihin pyritään vaikuttamaan keinoilla, jotka kohdistuvat ruumiin ja kehon toimintoihin.

Meillä on opinnäytetyön tekemisen kautta kokemus, että tutkimustietoa löytyy, mutta näyttöä menetelmien vaikuttavuudesta ei ole voitu riittävästi osoittaa. Työ on lisännyt meidän käsitystä vaikuttavuustutkimuksen haasteellisuudesta, mikä näkyy tutkimustyössä subjektiivisten ja objektiivisten mittareiden yhdistämisen haastavuutena. Olemme pohtineet myös löytyneiden tutkimusten kautta sitä, että pyritäänkö toimintaterapian tutkimusten näyttöä tuottamaan edelleen lääketieteessä vallitsevin keinoin, painottaen objektiivisiä mittareita. Tämä voi johtaa näytön heikkouteen, ja yksilöllisten kokemusten puuttumiseen tai vähyyteen. Tutkimustiedon hakeminen ja tiedon soveltaminen käytännön työhön vaatii ajallista paneutumista, reflektointia ja ideointia, sekä mahdollista kouluttautumista, jonka toivomme onnistuvan työelämässä näyttöön perustuvan työn toteuttamisen mahdollistamiseksi. Opinnäytetyötämme voivat hyödyntää yhteistyökumppanin ja nuorten CP-vammaisten kanssa työskentelevien toimintaterapeuttien lisäksi opiskelijat, jotka tekevät integroitua kirjallisuuskatsausta.

Jatkotutkimusehdotuksina näyttöön perustuvan työtavan kehittämisen vuoksi olisi tarpeellista selvittää, minkälaisen tavoitteiden saavuttamiseen terapialla pyritään vaikuttamaan. Lisäksi aiheeseen liittyen olisi tärkeää painottaa sitä, miten nuoren ääni ja mielenkiinnonkohteet otetaan huomioon terapiatavoitteiden asettamisprosessissa ja terapiamenetelmien valinnassa. Opiskeli-

joina meitä kiinnostaa teorian ja käytännön yhdyminen eli minkälaiseen viitekehykseen tai malliin toimintaterapeutit pohjaavat toteutetut terapiainterventiot eli miten asiakaslähtöinen toimintatapa toteutuu käytännön työssä. Olisi myös hyvä tutkia minkälaisia terapiamenetelmiä suomalaiset toimintaterapeutit käyttävät CP-vammaisten nuorten kanssa ja mihin toimintakokonaisuuksiin ne kohdistuvat. Meitä kiinnostaa myös se, minkälaisia yksilöllisiä vaikutuksia toteutuilla teraatioilla on ollut, minkälaisia positiivisia muutoksia nuoret ja perheet ovat kokeneet terapian myötä.

LÄHTEET

Alnervik, A & Linddahl, I. 2011. Value of occupational therapy – about evidence-based occupational therapy. Nacka: The Swedish Association of Occupational Therapists (FSA).

<http://www.cotec-europe.org/userfiles/file/Value%20of%20OT%20FINAL%20VERSION.pdf>.

Viitattu 22.2.2015.

Antle, B-J., Mills, W., Steele, C., Kalnins, I. & Rossen, B. 2008. An exploratory study of parents' approaches to health promotion in families of adolescents with physical disabilities. Child: Health, care and development. Volume 34 issue 2.

Anttila, H., Kärki, A., Wikström-Grotell, C. & Kettunen, J. 2015. Käsikirja sosiaali- ja terveystalouden käytäntöjen kehittämiseen, käyttöönottoon ja arviointiin tutkimusnäytön pohjalta. Arcada.

Viitattu 4.6.2015. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129003/AWP_3-2015_VATA%20\(1\).pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129003/AWP_3-2015_VATA%20(1).pdf?sequence=1)

AOTA. 2015. About Occupational Therapy. Viitattu 11.9.2015. <http://www.aota.org/About-Occupational-Therapy.aspx>.

Arcada. 2015. Vaikuttavat tavat (VATA). Viitattu 4.6.2015. <http://rdi.arcada.fi/vata/fi/>.

Arvio, M., Ajasto, M., Kiviranta, T. & Autti-Rämö, I. Pyörätuolia käyttävä nuori tarvitsee kohdennettuja terveystalouksia. 2012. Suomen Lääkärilehti. 67, 14-15: 1139-1143.

Autti-Rämö I. 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen P, Kallanranta T, Suikkari A (toim.) Kuntoutus. 2. painos. Helsinki: Duodecim.

Bedell, GM., Cohn, ES. & Dumas, HM. 2005. Exploring parent's use of strategies to promote social participation of school-age children with acquired brain injuries. American journal of occupational therapy. 59. Viitattu 7.6.2015 <http://ajot.aota.org/Article.aspx?articleid=1871704>..

Bedell, GM. & Dumas, HM. 2004. Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: A follow-up study. *Brain injury*, 18, 65-82. Viitattu 7.6.2015. <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/0269905031000110517>.

Bonnier, B., Eliasson, A-C., & Krumlinde-Sundholm, L. 2006. Effects of constraint-induced movement therapy in adolescents with hemiplegic cerebral palsy: A day camp model. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, 13-22.

Case-Smith, J. & O'Brien, J.C. 2015. *Occupational therapy for children and adolescents*. 7th edition. Mosby, an imprint of Elsevier Inc.

Case-Smith, J. & O'Brien, J.C. 2010. *Occupational Therapy for Children*. 6th edition. Mosby, an imprint of Elsevier Inc.

Chiarello, L., Palisano, R., Maggs, J., Orlin, M., Almasri, N., Kang, L-J. & Chang, H-J. 2010. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Journal of the American Physical Therapy Association*, 90 (9), 1254-1264.

CP-hanke. 2015. Viitattu 4.6.2015. <http://cp-hanke.fi/>.

Cronin, A. & Mandich, MB. 2005. *Human development and performance throughout the lifespan*. United states of America. Thomson Delmar learning. 1st edition.

Cussen, A., Howie, L. & Imms, C. 2012. Looking to the future: adolescents with cerebral palsy talk about their aspirations - a narrative study. *Disability & Rehabilitation* 34 (24), 2103-2110.

Damiano D. 2009. Rehabilitative therapies in cerebral palsy: the good, the not as good, and the possible. *Journal of Child Neurology*, 24(9), 1200-1204.

Dijkers, MP. 2010. Issues in the conceptualization and measurement of participation: An overview. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 91 (1), S5-S16.

Dunderfelt, T. 2011. *Elämänkaaripsykologia*. 14. uudistettu painos. Helsinki: Wsoypro Oy.

Finlex. 2015. Perusopetuslaki. Viitattu 4.6.2015

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>.

Flinkman, M. & Salanterä, S. 2007. Integroitu katsaus - eri metodeilla tehdyn tutkimuksen yhdistäminen katsauksessa. Teoksessa K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R.-L. Ääri. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51, 84–100.

Goldstein, D.N., Cohn, E. & Coster, W. 2004. Enhancing participation for children with disabilities: application of the ICF enablement framework to pediatric physical therapist practice. *Pediatric physical therapy* 16 (2), 114-120.

Hyvät arviointikäytännöt suomalaisessa toimintaterapiassa. 2010. Arvioinnin lähtökohdat ja suositukset. Suomen toimintaterapeuttiliitto ry.

Jalava, J. & Seppälä, U. 2010. Kuntoutus ja sosiaaliset mahdollisuudet. Teoksessa: Hiilamo, H & Saari, J (toim.) Hyvinvoinnin uusi politiikka - johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin. DiakoniaAMK julkaisuja A tutkimuksia 27. Tampere: Juvenes Print oy. 251–260.

Jeglinsky, I. 2012. Family-centredness in services and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland. Department of Women's and Children's Health. Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden. Viitattu 10.9.2015.

https://www.thl.fi/documents/470564/817072/Thesis_Ira_Jeglinsky+karolinska+ins.+2012.pdf/65d77bce-4cbd-46ac-b884-9c9878a83c03

Joanna Briggs Institute. 2014. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual (2014 edition). University of Adelaide: The Joanna Briggs Institute. Viitattu 6.6.2015.

<http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/reviewersmanual-2014.pdf>

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset - huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R.-L. Äärelä. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007, 3–9.

Kankaanpää, T. 2013. Tervaväylän koulun oppilaiden kokemuksia osallisuudestaan oman kuntoutuksensa suunnittelussa. Opinnäytetyö Kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelma. Oulunseudun ammattikorkeakoulu.

Kielhofner, G. 2008. Model of Human Occupation. 4th edition. USA: Lippincott Williams & Wilkins.

Kiili, J. 2006. Lapsen osallistumisen voimavarat. Tutkimus Ipanoiden osallistumisesta. Jyväskylä yliopisto. Akateeminen tutkimus. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

King, G., Imms, C., Palisano, R., Majnemer, A., Chiarello, L., Orlin, M., Law, M., & Avery, L. 2013. Geographical patterns in the recreation and leisure participation of children and youth with cerebral palsy: A CAPE international collaborative network study. *Developmental Neurorehabilitation*, 16(3), 196-206.

Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen – monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. *Acta Universitatis Lapponiensis* 283. Lapin yliopisto: Rovaniemi.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy

Launiainen, H. & Sipari, S. 2011. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Helsinki: Vajaaliikeisten Kunto ry. Viitattu 10.9.2015. http://www.vlkunto.fi/julkaisut/Kuntoutus_1-190.pdf

Law, M. 2002. Participation in the occupations of everyday life. *American journal of occupational therapy*, 56 (6), 640-649.

Law, M., Petrenshik, T. & King, G. 2007. Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 88 (12), 1636-1642.

Lidström, H. & Hemmingsson, H. 2014. Children and youths with disabilities – a part of the digital generation? *WFOT Bulletin* 69, 19-23.

McGavin, H. 1998. Planning rehabilitation. A comparison of issues on parents and adolescents. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 18 (1), 69-82.

McGibben Lammi, B & Law, M. 2003. The effects of family-centered functional therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. *Canadian journal of occupational therapy*, 70 (5), 285-297.

Maggs, J., Palisano, R. & Chiarello, L. 2014. Comparing the priorities of parents and young people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 33 (17-18), 1650-1658.

Majnemer, A. & Mazer, B. 2004. New directions in the outcome evaluation of children with cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology* 11 (1), 11-17.

Martin, M. 2009. Nuoret. Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja koetut vaikutukset. Teoksessa Järviskoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. (toim.) *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80.

Metropolia. 2013. VATA-vaikuttavat tavat, näyttöön perustuva toiminta sosiaali- ja terveystalalla. Viitattu 4.6.2015. <http://www.metropolia.fi/koulutukset/hyvinvointi/kehittava-hanketoiminta/meneillaan-olevat-hankkeet/vata/>.

Milhee, A. & Palisano, R. 2013. Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: A practice model. *Disability and Rehabilitation*, Early online, 1–7.

Mulligan, S. 2014. *Occupational therapy evaluation for children. A pocket guide*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Mäenpää, H. 2012. CP.vamma. Teoksessa Mäenpää, H., Haataja, L. & Rantala, H. 2014. *Lastenneurologia*. Helsinki. 1. painos. Duodecim.

Mäenpää, H., Varho, T., Forsten, W., Autti-Rämö, I., Pihko, H. & Haataja, L. 2012. Hajanaisista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lasten kuntoutuksessa. *Suomen Lääkärilehti*. 67 (34).

Novak, I & Cusick, A. 2006. Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start? *Australian Occupational Therapy Journal*, 53 (4), 251-264.

Nurmi, J.-E. 2008. Nuoruusiän kehitys: etsintää, valintoja ja noidankehiä. Teoksessa Lyytinen, P., Korhakangas, M. & Lyytinen, H. (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. 1.–8. p. Helsinki: Wernet Söderström Osakeyhtiö.

Nurmi, J.-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus.

Palisano, R., Rosenbaum, B., Bartlett, D. & Livingstone, M. 2007. GMFCS-E&R. Gross motor function classification system expanded and revised. CanChild centre for childhood disability research institute for applied health sciences, McMaster University. Viitattu 7.6.2015.

https://www.cpgcc.org/sites/default/files/documents/HRIF_QCI_Docs/GMFCS-ER.pdf

Palisano, R., Rosenbaum, B., Walter, D. 1997. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 39, 214-223.

Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kela. Viitattu 6.6.2015.

<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/24581>

Raivio, K. 2006. Vertaisarviointi tieteellisessä julkaisutoiminnassa. *Tieteessä tapahtuu* 7/2006.

Viitattu 15.9.2015. www.tieteessatapahtuu.fi/0706/0706Raivio.pdf.

Rauch, A., Cieza, A. & Stucki, G. 2008. How to apply the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 44 (3), 329-342.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopisto. *Opetusjulkaisu* 62. Julkisojohtaminen 4.

Sartain SA, Clarke CL, Heyman R. Hearing the voices of children with chronic illness. *J Adv Nurs* 2000;32(4):913-21.

Schell, B. & Schell, J. 2008. *Professional Reasoning as the Basis of Practice*. Teoksessa B. Schell & W. Schell (toim.) *Clinical and Professional Reasoning*. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

Shikako-Thomas, K., Kolehmainen, N., Ketelaar, M., Bult, M. & Law, M. 2014. Promoting leisure participation as part of health and well-being in children and youth with cerebral palsy. *Journal of child neurology*, 29(8), 1125-1133.

Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Lach L. et al. 2013. Picture me playing – a portrait of participation and enjoyment of leisure activities in adolescent with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, 34 (3), 1001-1010.

Seel, RT, Dijkers, MP & Johnston, MV. 2012. Developing and Using Evidence to improve Rehabilitation Practice. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 93 (8), 97-100.

Suomen Kuntaliitto, 2012. Kuntaliiton lapsipoliittinen ohjelma ”Eläköön lapset”. Viitattu 4.6.2015. <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/lapset/lapsipoliitikka/Sivut/default.aspx>.

Suomen toimintaterapeuttiliitto. Viitattu 6.6.2015. Ammattieettiset ohjeet.

Taylor, M. 1997. *Otevidence.info*. Viitattu 22.2.2015. <http://www.otevidence.info/images/Taylor.pdf>.

Tervaväylä 2014. Tukea koulunkäyntiin ja arkeen. Viitattu 14.5.2015. <http://www.tervavayla.fi/oppimis-ja-ohjauskeskus.html>.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014. Toimintakyvyn arviointi. Viitattu 4.6.2015. www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/toimintakyvyn-arviointi.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2015a. Kuntoutus. Viitattu 20.9.2015.

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus>.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2015b. Osallisuus. Viitattu 4.6.2015.

<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turner, A., Foster, M. & Johnson, S.E. 2002. Occupational Therapy and Physical Dysfunction: principles, skills and practice , 5th edition. Churchill Livingstone, Edinburgh.

Turunen, K. E. 2005. Ikävaiheiden kriisit. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 15.9.2015.

<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>.

Toimintaterapianimikkeistö 2003. Helsinki: Suomen Kuntaliitto, Kuntatalon paino.

Townsend, E.A. & Polatajko, H. J. 2007. Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice through Occupation. Ottawa, ON: Canadian association of occupational therapists Publications ACE.

Tähkä, S.M. & Axelin, A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaus, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R.-L. Ääri. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007, 46-57.

Tähtinen, H. 2007. Systemaattinen tiedonhaku hoitotieteen näkökulmasta. Teoksessa K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R.-L. Ääri. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007, 10-45.

Valtioneuvoston selonteko Eduskunnalle kansalaisten suoran osallistumisen kehittymisestä. Viitattu 29.11.2015. http://www.intermin.fi/download/31572_osallisuusselonteko_2002.pdf.

Viitanen, E. & Piirainen, A. 2013. Kuntoutuksen palvelujärjestelmä kuntoutujan näkökulmasta. Teoksessa Ashorn, U., Autti-Rämö, I., Lehto, J., Rajavaara, M. (toim.) Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä? Kelan tutkimusosasto, Helsinki. Tampere: Juvenes Print.

WHO. 2004. ICF-toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Gummerus kirjapaino. Jyväskylä. Viitattu 4.6.2015.

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42407/99/9513311597_fin.pdf.

WHO. 2007. ICF-CY. International Classification of Functioning, Disability and Health Children and Youth version. Viitattu 4.6.2015.

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf.

Wolery, M. 2000. Behavioral and educational approaches to early intervention. Teoksessa J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (toim.) Handbook of early childhood intervention. Cambridge: Cambridge University Press, 179.

LIITTEET

Analysoitavat tutkimukset.

LIITE 1

Tekijät	Agnihotri, S., Gray, J., Colantonio, A., Polatajko, H., Cameron, D., Wiseman-Hakes, C., Rumney, P., Keightley, M.
Tutkimuksen nimi	Two case study evaluations of an arts-based social skills intervention for adolescents with childhood brain disorder.
Julkaisija ja vuosi	Developmental Neurorehabilitation. 2012, Vol. 15 Issue 4.
Osallistujat	2 osallistujaa, 17 ja 16-vuotias (CP-vamma ja aivovamma)
Tutkimusmenetelmä ja muutoksen mittari	Tapaustutkimus CAPE
Tutkimuksen tarkoitus	Tarkoituksena oli tuoda käyttöön taiteisiin perustuva interventio keskittyen teatteritaitoharjoitusten (a theatre skills training programme) avulla edistämään sosiaalisia taitoja ja osallistumista nuorilla, joilla on lapsuuden aikainen aivovamma. Tutkimuksen tarkoitus oli arvioida, onko teatteritaitojen harjoittelu toteuttamiskelpoinen ja hyväksyttävä interventio ja onko interventiolla positiivista vaikutusta sosiaalisiin taitoihin nuorilla, joilla on lapsuusajan aivovamma.
Keskeiset tulokset	Havaittuja ja dokumentoitua kehitystä sosiaalisissa taidoissa ja osallistumisessa havaittiin.
Johtopäätökset	Tulokset tukevat taiteisiin perustuvaa interventiota nuorille, joilla on aivovamma edistääkseen sosiaalisia taitoja ja osallistumista. Johtopäätökset korostavat myös tarvetta näiden taitojen arviointiin nuorilla, joilla on aivovamma, joilla voi olla heikentynyt tietoisuus kyvyistään ja/tai rajoituksistaan muistissa ja kielennymäryksessä.
Tekijät	Bilde, P.E., Kliim-Due, M., Rasmussen, B., Petersen, L.Z., Petersen, T.H., Nielsen, J.B.
Tutkimuksen nimi	Individualized, home-based interactive training of cerebral palsy children delivered through the Internet
Julkaisija ja vuosi	BMC Neurology. 2011. 11:32.
Osallistujat	9 osallistujaa, 9-13-vuotiaita
Tutkimusmenetelmä ja muutoksen mittari	Tapaustutkimus AMPS, AHA, TVPS
Tutkimuksen tarkoitus	Tapaustutkimuksen tarkoituksena oli tuoda näyttöä siitä, että yksilöllistetty ja ohjattu interaktiivinen kotiympäristössä tapahtuva harjoittelu voi olla tehokas keino pitkäaikaiseen harjoitteluun CP-vammaisilla lapsilla.
Keskeiset tulokset	Lapset ja heidän perheet kokivat omakohtaista kehitystä motorisissa taidoissa ja itsetunnon sekä innostusta harjoitteluohjelmaan. Lapset harjoittelivat keskimäärin 74 tuntia 20 viikon ajan puoli tuntia päivässä. Merkittävää kehitystä

	havaittiin toiminnallisessa lihasvoimassa, motoristen ja prosessitaitojen kehitymisessä, kestävyudessa ja visuaalisessa hahmottamisessa. Tasapaino pysyi muuttumattomana.
Johtopäätökset	Internetin kautta kotona toteutuva interaktiivinen harjoittelu CP-vammaisille lapsille on toteuttamiskelpoinen ja sen avulla mahdollistuu intensiivisempi ja pitkäkestoisempi harjoittelu kuin tavallisesti tälle ryhmälle suunnattu harjoittelu.
Tekijät	Gates,, P.E., Banks, D., Johnston, T.E., Campbell, S.R., Gaughan, J.P., Ross, S.A., Engsberg, J.R., and Tucker, C.
Tutkimuksen nimi	Randomized controlled trial assessing participation and quality of life in a supported speed treadmill training exercise program vs. a strengthening program for children with cerebral palsy
Julkaisija ja vuosi	Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine. 2012; 5(2)
Osallistujat	26 osallistujaa, 6-13-vuotiaita
Tutkimusmenetelmä ja muutoksen mittari	Satunnaistettu koe- ja kontrollitutkimus CAPE, COPM, QOL
Tutkimuksen tarkoitus	Tarkoituksena oli määrittää vaikuttavatko yksinkertaiset toistettavat harjoitusrutiinit CP-vammaisten lasten todelliseen toimintaan heidän yhteisössään ja heidän käsityksiinsä elämänlaadusta. Oletus oli, että CP-vammaiset ja liikuntarajoitteiset lapset, jotka kävivät 12-viikkoisen SSTTEP-intervention (supported speed treadmill training exercise program) näyttäisivät suurempaa kehitystä liittyen elämänlaatuun, itsetuntemukseen, tavoitteiden saavuttamiseen ja tyytyväisyyteen ja osallistumiseen kuin vertailuryhmä käyttäen voimaharjoittelun ohjelmaa.
Keskeiset tulokset	Tyytyväisyys ja suoriutuminen yksilöllisissä tavoitteissa, osallistumisessa ja vanhempien kertoma elämänlaatu kehittyi molemmissa ryhmissä.
Johtopäätökset	Oletus SSTTEP-ryhmän paremmista tuloksista ei pitänyt paikkaansa. Kuitenkin molemmat ryhmät osoittivat, että CP-vammaiset lapset voivat edistyä osallistumisessa, yksilöllisissä tavoitteissa ja tyytyväisyydessä 12-viikkoisen intensiivisen harjoitteluintervention aikana, ja nämä löydökset säilyivät neljän viikon post-intervention.
Tekijät	Lorentzen, J., Greve, L., Kliim-Due, M., Rasmussen, B., Bilde, P., Nielsen, J.
Tutkimuksen nimi	Twenty weeks of home-based interactive training of children with cerebral palsy improves functional abilities
Julkaisija ja vuosi	BMC Neurology 2015, 15:75
Osallistujat	34 osallistujaa, 9-16-vuotiaita
Tutkimusmenetelmä ja muutoksen mittarit	Vertaileva tutkimus AMPS, AHA
Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimuksessa tutkittiin, kehittääkö yksilöllistetty ja interaktiivinen harjoittelu kotona CP-vammaisten lasten toiminnallisia taitoja.

Keskeiset tulokset	Harjoitteluryhmä harjoitteli keskimäärin 17 min päivässä 20 viikon ajan (yhteensä 40 tuntia harjoittelua). Harjoitteluryhmä näytti merkittävää kehitystä päivittäisissä toiminnoissa, yläraajan toiminnassa ja toiminnallisissa alaraajan testeissä 20 viikon harjoittelun jälkeen. 20 viikon jälkeen tapahtuneen testauksen ja 12 viikon jälkeen tapahtuneen testauksen välillä ei ollut eroa.
Johtopäätökset	Interaktiivinen kotiharjoittelu CP-vammaisille lapsille on tehokas tapa toteuttaa harjoittelua, ja se voi mahdollistaa toiminnallista motorista kehittymistä ja lisääntyntä aktiivisuutta suoritua päivittäisistä toimista.
Tekijät	Sakzewski, L., Carlon, S., Shields, N., Ziviani, J., Ware, R.S., and Boyd, R.N.
Tutkimuksen nimi	Impact of intensive upper limb rehabilitation on quality of life: a randomized trial in children with unilateral cerebral palsy
Julkaisija ja vuosi	Developmental Medicine & Child Neurology. 2012; 54(5)
Osallistujat	63 osallistujaa, 5-16-vuotiaita (MACS ja GMFCS-taso)
Tutkimusmenetelmä ja muutoksen mittarit	Satunnaistettu kontrolloitukoe CPQOL-Child, KIDSCREEN-52
Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimuksen tarkoitus oli määrittää onko motivoitu käden käyttö tehokkaampaa kuin kaksikäinen harjoittelu elämän laadun parantamisessa lapsille, joilla on unilateraalinen CP-vamma.
Keskeiset tulokset	Molempien ryhmien vanhemmat raportoivat merkittävää kehitystä omista ja lastensa tunteissa liittyen toimintaan, osallistumiseen ja fyysiseen terveydentilaan. Motivoidun käden käytön ryhmän vanhemmat kertoivat positiivisia ja pysyviä muutoksia lapsen sosiaalisessa hyvinvoinnissa. Motivoidun käden käytön ryhmällä ilmeni merkittävää edistymistä fyysisessä hyvinvoinnissa, psyykkisessä hyvinvoinnissa.
Johtopäätökset	Intensiivinen tavoitesuuntautunut yläraajan harjoitusohjelma kuten motivoitu kädenkäyttö tai kaksikäinen harjoittelu edisti muutoksia elämänlaadussa liittyen tunteisiin, jotka kohdistuivat toimintaan, osallistumiseen ja fyysiseen terveydentilaan.
Tekijät	Tatla, S.K., Sauve, K., Virji-Babul, N., Holsti, C., Butle, L. & Van der Loos, C.
Tutkimuksen nimi	Evidence for outcomes of motivational rehabilitation interventions for children and adolescents with cerebral palsy: an American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine systematic review
Julkaisija ja vuosi	Developmental Medicine & Child Neurology 2013, 55: 593-601
Osallistujat	0-18-vuotiaat CP-vammaiset lapset
Tutkimusmenetelmä ja muutoksen mittarit	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus
Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimus kokosi näyttöä CP-vammaisten lasten motivoivien kuntoutusinterventioiden vaikuttavuudesta.
Keskeiset tulokset	Kahdeksassa katsauksen tutkimuksista käytettiin virtuaaliympäristöä, ja yksi tutkimus käsitteli toimintalähtöistä toteutusta. Katsaus toi ilmi, että tutkimuksia motivoivien interventioiden vaikuttavuudesta on tehty niukasti, ja näin tutkimus-

	ten näyttö on heikkoa. Näytön vahvistamiseksi motivaation arviointia tulisi kehittää.
Johtopäätökset	CP-vammaisten lasten vanhemmat ja terapeutit uskovat motivaation olevan merkittävä vaikuttaja motoriseen ja toiminnalliseen edistymiseen. Kuntoutuksessa motivaatiota kuitenkin ei hyödynnetä tai mitata, johon voi vaikuttaa tiedonpuute. Motivoivien interventioiden vaikutusta tutkiva näyttö on erittäin rajallista.
Tekijät	Wang, T.H., Peng, Y.C., Chen, Y.L., Lu, T.W., Liao, H.F., Tan, P.F., and Shieh, J.Y.
Tutkimuksen nimi	Home-Based Program Using Patterned Sensory Enhancement Improves Resistance Exercise Effects for Children With Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial
Julkaisija ja vuosi	Neurorehabilitation & Neural Repair. 2013; 27(8)
Osallistujat	36 osallistujaa, 5-13-vuotiaita lapsia joilla on CP-vamma
Tutkimusmenetelmä ja muutoksenmittarit	Satunnaistettu kontrolloitu koe PEDI
Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia kuusiviikkoisen kotona toteutuvan musiikkia sisältävän PSE-ohjelman harjoittelun vaikutuksia karkeamotoriikkaan, toiminnalliseen voimaan, päivittäiseen liikkuvuuteen ja itsestä huolehtimisen toimintoihin sekä kävelynopeuteen CP-vammaisilla lapsilla, joilla on spastinen diplegia.
Keskeiset tulokset	Toiminnalliset taidot ja liikkuvuus edistyivät, PSE-ryhmän edistyminen oli merkittävämpää ja pitkäkestoisempaa kuin verrokkiryhmällä. Kävelynopeuteen liittyen ei ilmennyt merkittävää muutosta.
Johtopäätökset	Neurologisen musiikkiterapian lisääminen toiminnalliseen kestävyysharjoitteluun voi lisätä edistymistä karkeamotoriikassa CP-vammaisilla lapsilla.