

Johanna Jukuri

Lapsen osallistumisen arviointi

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus PEM-CY ja YC-PEM
arviointimenetelmistä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Fysioterapeutti (AMK)

Hyvinvointi ja toimintakyky

Opinnäytetyö

13.4.2016

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Johanna Jukuri Lapsen osallistumisen arviointi: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus PEM-CY ja YC-PEM arviointivälineistä 37 sivua kevät 2016
Tutkinto	Fysioterapeutti (AMK)
Koulutusohjelma	Hyvinvointi ja toimintakyky
Ohjaaja(t)	Fysioterapian yliopettaja Anu Valtonen Fysioterapian lehtori Tiina Karihtala
<p>Lasten kuntoutuksessa ensiarvoisena tavoitteena on lapsen osallistumisen mahdollistaminen omassa arjessaan. Osallistuminen toimintoihin kotona, koulussa ja yhteisössä vaikuttaa positiivisesti lapsen terveyteen ja hyvinvointiin sekä mahdollistaa uusien taitojen oppimisen. Vammaiset lapset voivat kuitenkin kokea rajoituksia osallistumisen suhteen ja erityisesti ympäristötekijöiden koetaan usein hankaloittavan erilaisia toimintoja. Jotta kuntoutukselle pystytään asettamaan lapselle mielekkäitä tavoitteita ja arvioimaan niiden toteutumista, täytyy lapsen osallistumista myös arvioida. <i>Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)</i> sekä <i>Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM)</i> ovat ensimmäiset arviointivälineet, joissa yhdistyy osallistumisen ja siihen vaikuttavien ympäristötekijöiden arviointi.</p> <p>Tämän työn tarkoituksena on selvittää systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla millaisissa tutkimuksissa ja mihin tarkoituksiin PEM-CY ja YC-PEM mittareita on käytetty sekä arvioida mittarien laatua ja soveltuvuutta lasten osallistumisen arviointiin. Opinnäytetyö toteutuu yhteistyössä Lapsen oikeus omaan kuntoutukseensa (Look) -lapsen edun arviointi hankkeen kanssa. Hankkeen lähtökohtana on vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen oman toimijuuden ja osallisuuden vahvistaminen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa.</p> <p>Aineiston haku suoritettiin syksyllä 2015 neljästä eri tietokannasta (Pubmed, Cinahl, ScienceDirect, ProQuest). Katsaukseen valittiin yhteensä 13 sisäänottokriteerit täyttävää tutkimusta, joista 11 käsitteli PEM-CY mittaria ja kaksi YC-PEM mittaria.</p> <p>Tulosten perusteella ilmeni, että molemmat mittarit soveltuvat hyvin väestötason tutkimuksiin tiedonkeruuseen suurelta ihmisjoukolta. Niiden avulla voidaan tutkia yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia osallistumisessa erilaisten lasten ja nuorten ryhmien välillä sekä ympäristötekijöiden vaikutuksia osallistumiseen. Mittarit pitävät sisällään kaikki ICF-CY luokituksen Suoritukset ja osallistuminen -osa-alueen 9 aihealuetta, joten ne sisältävät useita merkityksellisiä toimintoja joihin lapset todennäköisesti osallistuvat. Mittarit voivat olla käyttökelpoisia myös kuntoutuksen suunnittelussa. Tulosten tulkinnan avuksi on kehitetty nelivaiheinen malli, jolla voidaan määritellä tavoitteita ja muodostaa mielekkäitä toimintasuunnitelmia yhdessä asiakkaan kanssa.</p>	
Avainsanat	osallistuminen, ympäristötekijät, lapset, kuntoutus

Author Title	Johanna Jukuri Assessment of Children's Participation: Systematic Review of PEM-CY and YC-PEM Measurement Tools
Number of Pages Date	37 pages Spring 2016
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Physiotherapy
Instructors	Anu Valtonen, Principal Lecturer Tiina Karihtala, Senior Lecturer
<p>Promoting child's participation in everyday life is an ultimate goal for rehabilitation. Participation at home, school and community influences child's health and well-being positively and provides opportunity to learn new skills. Children with disabilities may have restrictions in their participation and environmental factors are often considered to hinder participation in different types of activities. It is important to evaluate participation in order to set goals that are meaningful for child her/himself. <i>Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)</i> and <i>Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM)</i> are the first measurement tools for gathering information about both participation and environmental factors.</p> <p>The purpose of this thesis was to find out by systematic literature review what kind of research and for what purposes PEM-CY and YC-PEM measurement tools have been used. Also one of the main goals was to evaluate the quality and suitability of the instruments when assessing children's participation. This thesis was made together with project "Right of the Child to Participate in His/Her Rehabilitation – Assessing the Child's Best Interests" (Look)-project. The target of the project is to assist and encourage disabled children to express their will what comes to their rehabilitation. The project produces practices that support the child's participation, activeness and joint activeness.</p> <p>A systematic search was conducted in Pubmed, Cinahl, ScienceDirect and ProQuest in autumn 2015. 13 researches were selected for the thesis which fulfilled the inclusion criteria. As the result 11 researches covered PEM-CY and two YC-PEM measurement tool.</p> <p>The results of the study can be divided as follows: both instruments are suitable for large-scale studies and they capture differences and similarities of participation between different children population groups and impact of the environmental factors. The measurement tools covered all the 9 domains of Activities and Participation component of ICF-CY classification and include relevant activities in which children are likely to engage. The PEM-CY and YC-PEM measurement tools can be practical when planning a rehabilitation program. A four phase model for interpretation of the results from the instruments has been developed to define goals and intervention plans together with the client.</p>	
Keywords	participation, environment, child, rehabilitation

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Lapsen osallistumisen tukeminen kuntoutuksen painopisteenä	3
2.1	Osallistumisen määritelmiä	4
2.2	Osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä	5
3	Osallistumisen arviointi ja mittaaminen	8
3.1	Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)	9
3.2	Young Children´s Participation and Environment Measure (YC-PEM)	11
4	Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	13
5	Systemaattinen aineiston keruu	14
5.1	Hakustrategia	14
5.2	Sisäänotto- ja poissulkukriteerit	14
5.3	Hakuprosessi	15
5.4	Tutkimusten laadun arviointi	16
6	Tulokset	17
6.1	Katsaukseen valitut tutkimukset ja niiden laatu	17
6.2	PEM-CY ja YC-PEM mittarien käyttömahdollisuudet ja soveltuminen osallistumisen arviointiin	24
7	Pohdinta	30
	Lähteet	34

1 Johdanto

Kuntoutuskäsitys on muuttunut vajavuuskeskeisestä ajattelutavasta kohti valtaistavaa ja ekologista toimintamallia, jossa kuntoutuja nähdään aktiivisena osallistujana ja päätöksentekijänä omassa kuntoutuksessaan. Tämän toimintamallin mukaan kuntoutustarpeen aiheuttaja ei ole yksilön vajavuus vaan ihmisen ja hänen fyysisen, sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristönsä suhde. (Järvikoski - Karjalainen 2008: 85.) Lasten kuntoutuksessa muutokset seuraavat samanlaista kehityskulkua. Korjaava ja normaaliin suoritukseen pyrkivä terapia on korvautunut toiminnallisella ja perhekeskeisellä toimintamallilla. Nykysuuntaus korostaa lapsen vanhempien aktiivisen osallistumisen lisäksi lapsen osallistumisen mahdollistamista kuntoutusprosessin kaikissa vaiheissa. (Autti-Rämö 2008: 487.)

Lasten kuntoutus on ensisijaisesti uuden oppimista eikä sitä tule nähdä erillisenä osana lapsen kasvusta ja kehityksestä (Launiainen - Sipari 2011: 8-9). Lasten kuntoutuksen yleisiä tavoitteita ovat ruumiin vajavuuden lisääntymisen estäminen, toiminnan ja suoritusten tason parantaminen tai ylläpitäminen, osallistumisen edesauttaminen, ympäristön rajoitteiden poistaminen, myönteisessä henkilökohtaisessa kasvussa auttaminen ja perheen hyvinvoinnin varmistaminen. Yksilölliset tavoitteet pyritään laatimaan yhteistyössä lapsen, vanhempien, kuntoutuksen ammattilaisten ja esimerkiksi päiväkodin tai koulun henkilökunnan kanssa. Kuntoutuksen suunnittelu ja toteutus edellyttää moniammatillista yhteistyötä. Lapsen mahdollisimman hyvän kehityksen turvaaminen vaatii kuntoutuksen, kasvatuksen ja opetuksen yhdistämistä kokonaisuudeksi, jossa huomioidaan lapsen ja perheen yksilölliset ja muuttuvat tarpeet. (Autti-Rämö 2008: 480-481.)

Osallistuminen toimintoihin kotona, koulussa ja yhteisössä vaikuttaa positiivisesti lapsen terveyteen ja hyvinvointiin sekä mahdollistaa uusien taitojen oppimisen. Vammaiset lapset voivat kuitenkin kokea rajoituksia osallistumisen suhteen ja erityisesti ympäristötekijöiden koetaan usein hankaloittavan erilaisia toimintoja. (mm. Bedell ym. 2013: 315; Law ym. 2013: 1)

Lapsen osallistumisen mahdollistaminen omassa arjessaan on myös kuntoutuksen ensiarvoinen tavoite (Coster ym. 2012: 238). Jotta kuntoutukselle pystytään asettamaan

tavoitteita ja arvioimaan niiden toteutumista, täytyy myös osallistumista mitata. Osallistumisen arvioinnissa on paljon erilaisia näkökulmia johtuen osallistumisen käsitteen moninaisuudesta.

Opinnäytetyössä tarkastellaan Kanadan CanChild –keskuksessa kehitettyä osallistumisen ja ympäristötekijöiden arviointimenetelmää, jonka ensimmäinen versio *Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)* on suunnattu 5-17 vuotiaiden lasten vanhemmille ja toinen versio *Young Children´s Participation and Environment Measure (YC-PEM)* alle 5-vuotiaiden lasten vanhemmille. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla selvitetään mittareiden toimivuutta ja käyttömahdollisuuksia lapsen osallistumisen arvioinnissa.

2 Lapsen osallistumisen tukeminen kuntoutuksen painopisteenä

Vuonna 2001 Maailman terveysjärjestön (WHO) julkaisema Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokitus (ICF) sekä siitä kehitetty lasten ja nuorten versio (ICF-CY) korostavat osallistumisen ja ympäristön merkitystä toimintakyvyn määrittelyssä. (ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004: 3; International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version 2007: 7, 16). ICF-luokituksen julkaisemisen jälkeen osallistumisen eri ulottuvuudet ovat nousseet tarkastelun kohteeksi, mutta määritelmät käsitteen sisällöstä vaihtelevat. Selkeän määritelmän puutteesta huolimatta yleinen mielipide on, että osallistuminen edistää hyvää elämänlaatua ja sen tulee olla kaikenlaisen kuntoutuksen pää tavoite. (Coster ym. 2012: 238.)

Osallistuminen toimii hyvänä indikaattori yleisestä terveydestä ja hyvinvoinnista elämäkaaren aikana. Osallistumisen tukeminen on kuntoutuksen perimmäinen tavoite ja yksi kaikista tärkeimmistä tavoitteista myös lapsille ja heidän vanhemmilleen. (Bedell ym. 2013: 315; Chien ym. 2014: 1; Field ym. 2015: 1.) Tavoitteita asetettaessa on erittäin tärkeää pysähtyä kuuntelemaan lapsen omia toiveita ja asettua katsomaan maailmaa lapsen näkökulmasta. Ensisijaisesti lapsen tulee saada olla lapsi ja hyväksyty omana itsenään. Kuntoutuksen tulee olla osa lapsen arkea eikä viedä voimia lapselta itseltään tai perheeltä. Tavoitteiden saavuttaminen on mahdollista vain jos lapsi itse kokee ne merkityksellisiksi. (Autti-Rämö 2008: 481.)

Osallistuminen toimintoihin kotona, koulussa ja yhteisössä vaikuttaa positiivisesti lapsen terveyteen ja hyvinvointiin. Osallistuminen jokapäiväiseen elämään tarjoaa lapselle paljon mahdollisuuksia kehittää fyysisiä, kognitiivisia ja sosiaalisia taitojaan sekä muodostaa merkityksellisiä ihmissuhteita. Lisäksi kokemukset suoriutumisesta ja nautinnosta edistävät positiivista kehitystä aikuisuuteen (Bedell ym. 2013: 315; Chien ym. 2014: 141; Khetani ym. 2015: 2; Law ym. 2013: 1.)

2.1 Osallistumisen määritelmiä

ICF-luokituksessa osallistuminen määritellään henkilön osallisuudeksi elämäntilanteisiin ja se liittyy toimintakyvyn yhteisölliseen ulottuvuuteen. Suorituksella puolestaan tarkoitetaan yksilön toteuttamaa tehtävää tai toimea. Suorituksen ja osallistumisen erottaminen toisistaan ei ole ongelmaton ja rajoituksia voidaan tehdä monista eri näkökulmista. (ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004: 10, 16.)

ICF-luokituksessa suorituksia ja osallistumista tarkastellaan suoritustason ja suorituskyvyn kautta. Suoritustasolla kuvataan mitä ihminen tekee nyky-ympäristössä. Tähän liitetään siis ympäristötekijät. Suorituskyvyllä kuvataan ihmisen parhaita todennäköisintä tasoa, jonka henkilö voi saavuttaa vakioidussa ympäristössä. Suoritusrajoitteella tarkoitetaan vaikeutta, joka yksilöllä on tehtävän tai toimen toteuttamisessa. Osallistumisrajoite on ongelma, jonka yksilö kokee osallisuudessa elämän tilanteisiin. (ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004: 14-16)

Suorituksen ja osallistumisen erottamisen haasteena on "elämäntilanteen" määrittelyn puuttuminen ICF-luokituksesta. Vaikka suoritus on selkeästi määritelty, niin on epäselvää milloin yksilön suorittamasta tehtävästä tulee "elämäntilanne". Costerin ja Khetanin (2007) mukaan elämän tilanne koostuu tarkoituksenmukaisista, toisiinsa yhdistetyistä suorituksista, joilla on yksilöllisesti tai sosiaalisesti merkittävä tavoite. Esimerkiksi vaatteiden valitseminen ja niiden pukeminen sekä kenkien laittaminen jalkaan ovat suorituksia, jotka yhdessä muodostavat pukeutumisen, joka määritellään elämäntilanteeksi. Elämäntilanne voi myös olla osa monimutkaisempaa kokonaisuutta, jolloin pukeutuminen mahdollistaa esimerkiksi roolileikkiin tai jalkapalloharjoituksiin osallistumisen. Osallistumisella tarkoitetaan sitoutumisen astetta moniin eri suorituksiin, joiden avulla yksilö saavuttaa suuremman tavoitteen, kuten esimerkiksi pukeutuminen mahdollistaa itsestä huolehtimisen. (Coster - Khetani 2007: 642-644.)

Whiteneck ja Dijkers (2009) erottelevat artikkelissaan suorituksen yksilölliseksi ja osallistumisen sosiaalisesti toiminnaksi. Suoritus on fyysinen tai kognitiivinen toiminto, jonka yksilö suorittaa (esim. syöminen, kävely, oppiminen). Osallistuminen puolestaan pitää sisällään roolin (esim. opiskelija, ystävä, vanhempi) ja tämän roolin voi toteuttaa monella eri tavalla osana yhteisöä. Suoritusta voidaan myös arvioida eristettynä yksilön toimintana, kun taas osallistumista arvioitaessa tulee ottaa huomioon muutkin tekijät kuin vain

yksilön kyvyt ja rajoitteet. Sosiaalinen, fyysinen ja poliittinen ympäristö vaikuttaa herkemmin osallistumiseen kuin yksilön suoritukseen eikä suoritusrajoite välttämättä aiheuta osallistumisrajoitetta. (Whiteneck & Dijkers 2009: 24)

Verrattuna aikuisiin lasten osallistumisen erityispiirteenä on sosiaalisen puolen korostuminen: osallistuminen on enemmän muiden ihmisten varassa kuin pelkästään lapsen itsensä. Lapsi on riippuvaisempi esimerkiksi vanhempiansa tarjoamista mahdollisuuksista osallistua erilaisiin toimintoihin kotona tai ystävien kanssa. (Coster ym. 2012: 239.)

Lääkinnällisessäkin kuntoutuksessa on aina sosiaalinen ulottuvuus, jossa korostuu vuorovaikutuksellisuus ja toiminnallisuus (Karjalainen - Vilkumaa 2012: 110). Vuorovaikutus ja kommunikaatio ovat osallistumisen edellytykset. Osallistumisella tarkoitetaan mukana oloa ja liittymistä johonkin tilanteeseen tai toimintaan. Se voidaan jakaa ainakin kolmeen eri osa-alueeseen: sosiaaliseen, toiminnalliseen ja kansalaisosallistumiseen. Osallistuminen ei kuitenkaan vielä takaa osallisuuden kokemusta. Osallisuudella tarkoitetaan syvempää sitoutumista ja ihmisen sisäistä kokemusta johonkin kuulumisesta sekä tunnetta omista vaikutusmahdollisuuksistaan. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015).

2.2 Osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä

Osallistumiseen vaikuttavat tekijät ovat lapsi itse, perhe ja ympäristö (King ym. 2003: 63-64, 74-75). Lapsen toimintakyvyn taso ja vamma luovat edellytykset osallistumiselle. Lisäksi osallistumiseen vaikuttaa lapsen omat käsitykset kyvyistään, hänen fyysiset, kognitiiviset ja vuorovaikutus taitonsa, lapsen tunnetaidot, käyttäytyminen ja sosiaaliset taidot sekä lapsen mieltymykset tiettyihin aktiviteetteihin. (Imms 2008: 1882; King ym. 2003: 79)

Perheeseen liittyviä tekijöitä, jotka vaikuttavat lapsen osallistumiseen, ovat perheen taloudellinen tilanne ja ajankäyttö, sosioekonominen tausta sekä tukea antava kotiympäristö. Vapaa-ajan osallistumisessa olennaista on vanhempien oma kiinnostus erilaisia harrastuksia kohtaan. (King ym. 2003: 76-77.)

Vammaisilla lapsilla voi olla vaikeuksia suorittaa haluamiaan toimintoja ja heidän osallistumisen mahdollisuudet voivat olla rajalliset. Vammaiset lapset osallistuvat laajasti erilaisiin toimintoihin, mutta harvemmin kuin ei-vammaiset lapset. Erityisesti yhteisössä osallistuminen on rajatumpaa kuin koulussa tai kotona. Yhteisön toimintaan vammaiset

lapset osallistuvat harvemmin, ovat vähemmän osallisia ja ympäristön tuki on vähäisempää kuin ei-vammaisilla lapsilla. (Chien ym. 2014: 1; Coster ym. 2012: 315; Imms :1881.) Kotona vammaiset lapset osallistuvat harvemmin ja vähemmän liikkumista vaativiin toimintoihin kuin ei-vammaiset lapset (Law ym. 2013: 7). Koulussa vammaiset lapset osallistuvat harvemmin ja ovat vähemmän osallisia koulun kerhotoimintaan ja ystävien kanssa toimintaan luokahuoneen ulkopuolella. Ympäristötekijöiden koetaan rajoittavan osallistumista. (Coster ym. 2013: 542.)

Ympäristötekijät voidaan jakaa fyysisiin, sosiaalisiin ja institutionaalisiin tekijöihin. Kolme tärkeintä ympäristötekijää, jotka vaikuttavat osallistumiseen, ovat kannustava ja tukea antava fyysinen ja institutionaalinen ympäristön, lapsen tukea antavat sosiaaliset suhteet sekä vanhempien viralliset ja epäviralliset sosiaaliset suhteet. (King ym. 2003: 63-64, 74-75.) Myös Kramerin ym. (2011) tutkimuksessa nostetaan kouluikäisten lasten osallistumiseen voimakkaimmin vaikuttaviksi tekijöiksi aikuisten ja ikätovereiden ymmärryksen yksilön kyvyistä ja tarpeista, mahdollisuuden osallistua päätöksentekoon sekä palveluiden ja toimintatapojen laatu. (Kramer ym. 2011: 766.)

ICF-luokituksen mukaan ympäristötekijöillä tarkoitetaan fyysistä, sosiaalista ja asenneympäristöä, jossa ihminen elää ja asuu. Ympäristötekijät ovat yksilön ulkopuolisen maailman piirteitä, joilla on vaikutusta toimintakykyyn. Ne voivat joko helpottaa tai hankaloittaa saman yksilön suoriutumista ja osallistumista. Ympäristötekijöitä voidaan tarkastella yksittäisen ihmisen tai yhteiskunnan näkökulmasta. Yksittäisen ihmisen tasolla ympäristö on välittömässä yhteydessä ihmiseen, kuten perheenjäsenet ja ystävät, kotona tai koulussa. Yhteiskunnallisella tasolla yksilöön vaikuttavia ympäristötekijöitä ovat esimerkiksi erilaiset palvelut, sosiaaliset verkostot, lainsäädäntö ja asenneilmapiiri. (ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004:16.)

Ekologisessa teoriassa lapsen kehitys nähdään yksilön ja ympäristön välisenä vuorovaikutuksena ja se korostaa yhteiskunnan ja kulttuurin vaikutusta kehitykseen. Ympäristö jaotellaan mikro-, meso-, ekso- ja makrojärjestelmään. (Bronfenbrenner 2002: 263.) Nämä ympäristörakenteet voidaan ajatella rakentuvan yksilön ympärille suureneviksi kehiksi niin, että mikrojärjestelmä muodostaa yksilöä lähinnä olevan kehän ja makrojärjestelmä puolestaan kauimmaisen kehän.

Mikrojärjestelmä on yksilön lähin ympäristö ja se muodostuu henkilöiden välisistä suhteista tietyssä konkreettisesti ympäristössä, esimerkiksi perhe, päiväkotitai koulu. Mesojärjestelmä muodostuu toisiinsa yhteydessä olevista mikrojärjestelmistä. Tätä tasoa kuvastaa esimerkiksi kodin ja koulun tai perheen ja kuntoutuksen ammattilaisten välinen suhde. Eksojärjestelmä muodostuu kahden tai useamman ympäristön välisistä suhteista, joihin yksilö ei itse välttämättä ole yhteydessä, mutta ne vaikuttavat häneen välillisesti, esimerkiksi kodin ja vanhempien työpaikkojen välinen suhde, kuntoutusalan ammattilaisten ja päiväkodin henkilökunnan suhde. Makrojärjestelmä edustaa laajempaa yhteiskunnallista tasoa, jossa yksilöön vaikuttaa tietyn yhteisön tai muun laajan sosiaalisen rakenteen yhteiset arvot, elämäntavat sekä sosiaaliset ja taloudelliset resurssit. (Bronfenbrenner 2002: 263-265.)

Ekokulttuurinen teoria laajentaa ekologista teoriaa selittämällä eri ympäristöjen vuorovaikutussuhteita toisiinsa sekä niiden vaikutusmekanismeja lapseen ja perheeseen. Ekokulttuurisen näkökulman mukaan arjen toimintatilanteet ovat lapsen olennainen kehitysympäristö ja lapsi on niissä aktiivinen osallistuja. Perheet eivät myöskään passiivisesti mukaudu ulkopäin asetettuihin vaatimuksiin vaan muokkaavat aktiivisesti ympäristöään ja toimintatapojaan vastaamaan esimerkiksi vammaisen lapsen tarpeita. (Määttä - Rantala 2010: 54-59.)

Vammaisten lasten fyysinen, sosiaalinen ja asenteellinen ympäristö vaikuttaa heidän osallistumiseensa arkipäivän askareisiin ja sosiaalisiin rooleihin. Sama diagnoosi, esimerkiksi CP-vamma, pitää sisällään hyvin erilaisia toimintakykyyn ja lapsen kehitykseen vaikuttavia tekijöitä. Diagnoosilähtöinen oireiden hoito tavanomaisilla lääkinnällisen kuntoutuksen keinoilla, kuten lihasvoiman lisäämisellä tai venyttelyllä, vaikuttaa vain rajallisesti lapsen toimintakykyyn. Vielä vähemmän tällä tavoin voidaan vaikuttaa lapsen osallistumiseen. (Colver ym. 2012: 1, 8; Rosenbaum - Gorter 2011: 457-458.)

Ympäristötekijät toimivat sovittelijana lapsen yksilötekijöiden ja osallistumisen välillä. Ympäristötekijät ovat helpommin muutettavissa kuin lapsen terveydentila tai toimintakyky. Kuntoutuksessa tulisi suunnata huomiota enemmän ympäristön tai tehtävän muokkaamiseen kuin lapsen vammaan. Tällä tavoin toiminta ja osallistuminen mahdollistuisivat lapselle tai nuorelle merkityksellisellä tavalla kotona, koulussa ja yhteisössä. (Anaby ym. 2014: 913; Kramer ym. 2011: 772.)

3 Osallistumisen arviointi ja mittaaminen

Lapsen osallistumisen mahdollistaminen omassa arjessaan on myös kuntoutuksen ensiarvoinen tavoite. Tutkimusten mukaan lapselle ja perheelle merkityksellisintä on osallistumisen mahdollistuminen, eikä niinkään esimerkiksi kehon rakenteisiin vaikuttaminen. (Bedell ym. 2013: 315; Chien ym. 2014: 1; Field ym. 2015: 1.) Tästä syystä osallistumisen mittaaminen on oleellista, jotta suunnitteluvaiheessa osataan määrittää tärkeimmät kehityskohteet ja kuntoutuksen edetessä pystytään arvioimaan edistymistä.

Osallistumisen arvioinnissa on paljon erilaisia näkökulmia johtuen osallistumisen käsitteen moninaisuudesta. Selkeän määritelmän puuttuminen hankaloittaa osallistumisen tutkimista ja mittaamista. ICF luokituksessa suoritukset ja osallistuminen on yhdistetty saman pääluokan alle ja näiden käsitteiden määritelmät on jätetty avoimiksi tulkinnoille. Myös ”elämäntilanteen” käsitteen määrittely on jäänyt epämääräiseksi. Kehitetyt mittarit saattavat arvioida ilmiötä hyvinkin eri näkökulmista. Mittarien kehittäjien tulee perustella ja määritellä selkeästi mitattavat käsitteet. (Coster - Khetani 2008: 640; Coster ym. 2012: 238.)

Muutamia lasten osallistumisen mittareita on kehitetty ICF ja ICF-CY luokitusten julkaisemisen jälkeen niiden määrittämisen viitekehyksen näkökulmasta, kuten esimerkiksi *Children’s Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)*, *Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)*, *Assesment of Life Habits for Children (LIFE-H)* ja *School Function Assesmen (SFA)*. Nämä mittarit eivät kuitenkaan ole universaalisesti käyttökelpoisia, koska ne keskittyvät vain tiettyyn väestöryhmään tai ympäristöön ja tarkastelevat rajallisesta näkökulmasta osallistumisen ilmiötä. (CanChild Center 2016; Coster ym. 2011: 1031; Coster ym. 2012: 239.)

Lasten osallistumiseen vaikuttavia ympäristötekijöitä arvioivia mittareita ovat esimerkiksi *Child and Adolescent Scale of Environment (CASE)* ja *The Craig Hospital Inventory of Environmental Factors for Children-Parent version (CHIEF-CP)*. (CanChild Center 2016; Khetani ym.2014: 229)

Suomessa lapsen osallistumista arvioivia välineitä on käytössä vielä vähän. Esimerkiksi TOIMIA-tietokannasta ei löydy mittaria, jolla lapsen osallistumista voisi arvioida. Tieto-

kannassa on yksi mittari, *KINDL-R*, joka soveltuu 8-16 vuotiaiden lasten ja nuorten terveyteen liittyvän elämänlaadun mittariksi. (TOIMIA- tietokanta 2014.) *KINDL-R* lasten ja nuorten elämänlaatumittari ei kuitenkaan ota huomioon ympäristötekijöitä.

Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) sekä *Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM)* ovat ensimmäiset mittarit, joissa yhdistyy osallistumisen ja siihen vaikuttavien ympäristötekijöiden arviointi. (Coster ym. 2011: 1034; Khetani ym. 2015: 308).

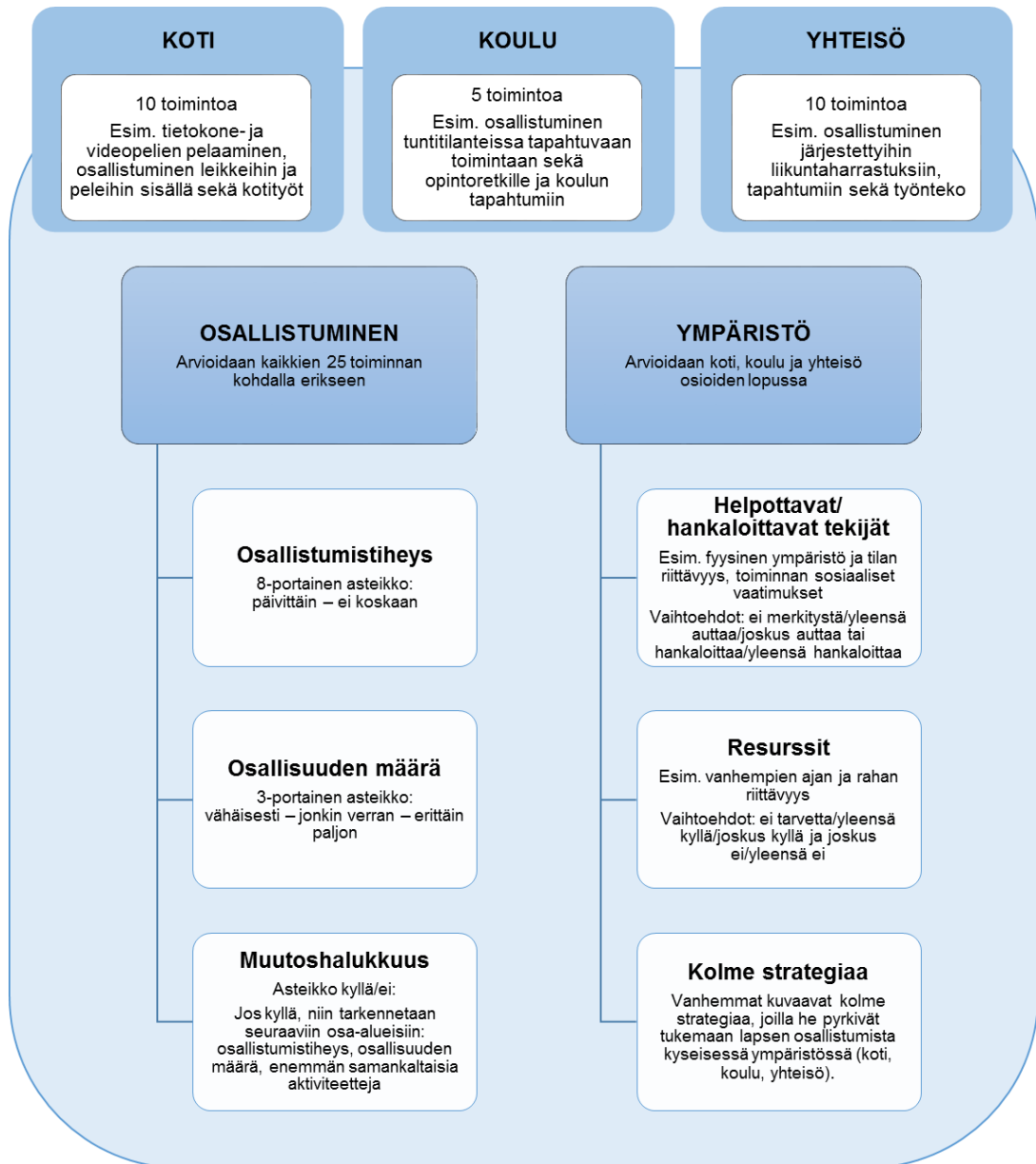
3.1 Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)

Participation and Environment Measure for Children and Youth eli PEM-CY mittari on kehitetty kanadalaisessa MacMastersin yliopiston CanChild tutkimus- ja koulutuskeskuksessa. Mittarin ovat laatineet Wendy Coster, Mary Law ja Gary Bedell. PEM-CY on käännetty 12 eri kielelle ja useita käännöksiä on työn alla. (Bedell ym. 2015.) Suomenkielistä versiota ei mittarista vielä ole.

PEM-CY arviointiväline on kyselylomake, jonka vanhemmat täyttävät ja se on kehitetty 5-17 vuotiaiden lasten osallistumisen arviointiin. Kysely on kehitetty soveltumaan laajalle väestöryhmälle: vammaisille ja ei vammaisille lapsille sekä eri vammausryhmille. Kyselyn täyttäminen kestää noin 25-40 minuuttia. Lomake koostuu kolmesta osiosta, joissa lapsen osallistumista arvioidaan erikseen kotona, koulussa ja yhteisössä. Osiot sisältävät yhteensä 25 erilaista toimintoa. *Kotiosio* sisältää 10 toimintoa, *kouluosio* viisi toimintoa, ja *yhteisöosio* 10 toimintoa. Jokainen toiminto pitää sisällään useampia mahdollisia aktiviteetteja, joista annetaan muutama esimerkki. Vanhempia pyydetään arvioimaan kaikkia aktiviteetteja, jotka voivat sisältyä tähän toimintakategoriaan heidän tilanteessaan. (PEM-CY n.d.)

Jokaisen toiminnan kohdalla osallistumista arvioidaan kahdesta näkökulmasta: Kuinka usein lapsi osallistuu tiettyyn toimintaan (osallistumistiheys) ja kuinka osallinen hän on kyseiseen toimintaan (osallisuuden määrä). Osallistumistiheyttä arvioidaan kuluneen neljän kuukauden ajalta. Osallisuudella tarkoitetaan kuinka sitoutunut lapsi on toimintaan riippumatta siitä käyttääkö hän apuvälineitä tai tarvitseeko muuta avustusta. Lapsen ei siis tarvitse suoriutua itsenäisesti ollakseen erittäin osallinen toimintaan. Osallisuutta arvioitaessa huomiota tulee kiinnittää lapsen tarkkaavaisuuden tasoon, keskittymiseen,

emotionaaliseen sitoutumiseen ja nauttimiseen. Osallisuuden määrää arvioidaan suhteessa 1-2 tyypillisimpään aktiviteettiin, joihin lapsi osallistuu. Lisäksi arvioidaan muutoshalukkuus suhteessa nykytilanteeseen. (PEM-CY n.d.) PEM-CY mittarin osiot, arviointikohteet ja -asteikot on kuvattu kuviossa 1.



Kuvio 1. Kuviossa esitetään PEM-CY mittarin osiot, osallistumisen ja ympäristön arviointikohteet ja arviointiasteikot.

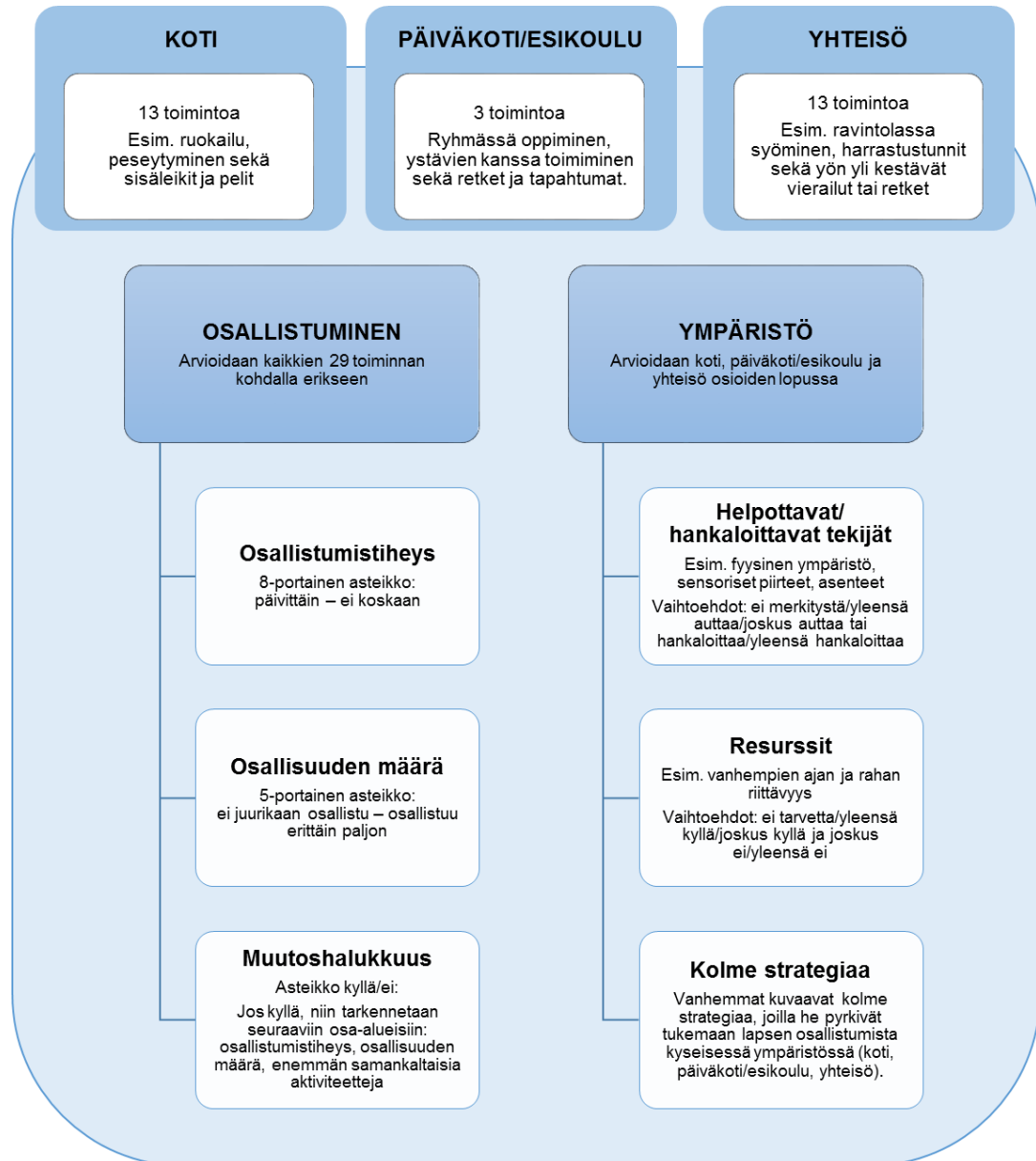
Mittarista on saatavilla sekä sähköinen että paperiversio. Sähköinen versio on tarkoitettu ensisijaisesti vanhempien käyttöön ja se on ladattavissa ilmaiseksi CanChild-keskuksen kotisivuilta. Ammattilaisten käyttöön suunniteltu versio on maksullinen ja sen voi ostaa CanChild-keskuksen nettikaupasta. Tämä versio sisältää mittarin lisäksi myös käyttöoppaan ja muuta taustamateriaalia mittarin käyttöön liittyen. (CanChild Center 2016; Bedell ym. 2015.)

3.2 Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM)

Young Children's Participation and Environment Measure eli YC-PEM mittari kehitettiin PEM-CY mittarin jälkeen ja se soveltuu 0-5 vuotialle vammaisille ja ei-vammaisille lapsille. Myös tässä mittarissa yhdistyy osallistumisen ja ympäristön vaikutusten arviointi. YC-PEM mittaria ei ole tämän opinnäytetyön teon hetkellä vielä julkaistu. (CanChild Center 2016)

Mittarissa vanhemmat arvioivat lapsensa osallistumista kolmessa eri ympäristössä: kotona, päivähoitossa/esikoulussa ja yhteisössä. *Kotiosio* sisältää 13 toimintoa, *päivähoito/esikoulu osio* kolme toimintoa ja *yhteisöosio* 13 toimintoa. (Khetani ym. 2015: 308.)

Kuten PEM-CY mittarissa, myös tässä nuoremmille lapsille suunnatussa mittarissa jokaisen toiminnan kohdalla lapsen osallistumista arvioidaan kolmen näkökulman kautta, joita ovat osallistumistiheys, osallisuuden määrä ja muutoshalukkuus. Ympäristön osalta arvioidaan helpottavia ja hankaloittavia tekijöitä sekä resursseja. (Khetani ym. 2015: 308.) YC-PEM mittarin osiot, arviointikohteet ja -asteikot on kuvattu kuviossa 2.



Kuvio 2. Kuviossa esitetään PEM-CY mittarin osiot, osallistumisen ja ympäristön arviointikohteet ja arviointiasteikot.

4 Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyö toteutuu yhteistyössä Lapsen oikeus omaan kuntoutukseensa (Look) -lapsen edun arviointi hankeen kanssa. Hankkeen lähtökohtana on vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen oman toimijuuden ja osallisuuden vahvistaminen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Tavoite on kehittää lasten osallisuutta, toimijuutta ja yhteistoimijuutta tukevia toimintatapoja ja työvälineitä yhdessä kuntoutusalan ammattilaisten sekä vaikeavammaisten lasten ja heidän läheistensä kanssa. Kolmivuotinen (2014 - 2016) hanke toteutetaan yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun sekä Lastensuojelun Keskusliiton kanssa ja rahoittaja toimii Kela. (Pollari, Sipari & Vänskä 2015: 33.)

Tämän työn tavoitteena on tuottaa tietoa PEM-CY ja YC-PEM mittarin toimivuudesta lasten osallistumisen arvioinnissa. Tarkoituksena on selvittää systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla millaisissa tutkimuksissa ja mihin tarkoituksiin mittareita on käytetty sekä arvioida mittarien laatua ja soveltuvuutta lasten osallistumisen arviointiin.

Tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Millaisissa tutkimuksissa ja mihin tarkoituksiin PEM-CY ja YC-PEM arviointimenetelmiä on käytetty?
- 2) Miten arviointimenetelmät soveltuvat lapsen osallistumisen arviointiin?

5 Systemaattinen aineiston keruu

5.1 Hakustrategia

Aineiston hankinta suoritettiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen periaatteiden mukaisesti. PEM-CY ja YC-PEM mittarit ovat molemmat suhteellisen uusia, joten hakuprosessin alussa oletuksena oli, ettei mittareista ole vielä kovin paljon tehty tutkimuksia. Tästä syystä aluksi kokeiltiin mahdollisimman laajaa tiedonhakua, jotta saataisiin kokonaiskuva tutkimusten määrästä. Hakusanoina käytettiin mittarien nimien lyhenteitä ja haut suoritettiin molemmille mittareille erikseen jokaisesta tietokannasta. Tietokannoiksi valittiin kaksi terveysalan keskeistä tietokantaa, Cinahl ja Pubmed, sekä kaksi monialaista tietokantaa, ProQuest ja ScienceDirect. Mikäli artikkelien kokotekstiä ei löytynyt näistä tietokannoista, tehtiin haku tutkimuksen nimellä Google Scholarista ja Research Gatesta tai pyydettiin suoraan tutkimuksen tekijöiltä.

5.2 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänotto- ja poissulkukriteerit määritettiin ennen tiedonhaun aloitusta, mutta ne tarkentuivat hakuprosessin aikana löydettyjen julkaisujen sisällön mukaan. Hakuprosessin alussa haluttiin löytää valituista tietokannoista kaikki julkaisut liittyen PEM-CY ja YC-PEM mittareihin, joten hakujen rajaukset pyrittiin pitämään vähäisinä. Mukaan katsaukseen otettiin tutkimusartikkelit, jotka käsittelivät joko PEM-CY tai YC-PEM mittaria. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitetty tarkemmin taulukossa 1.

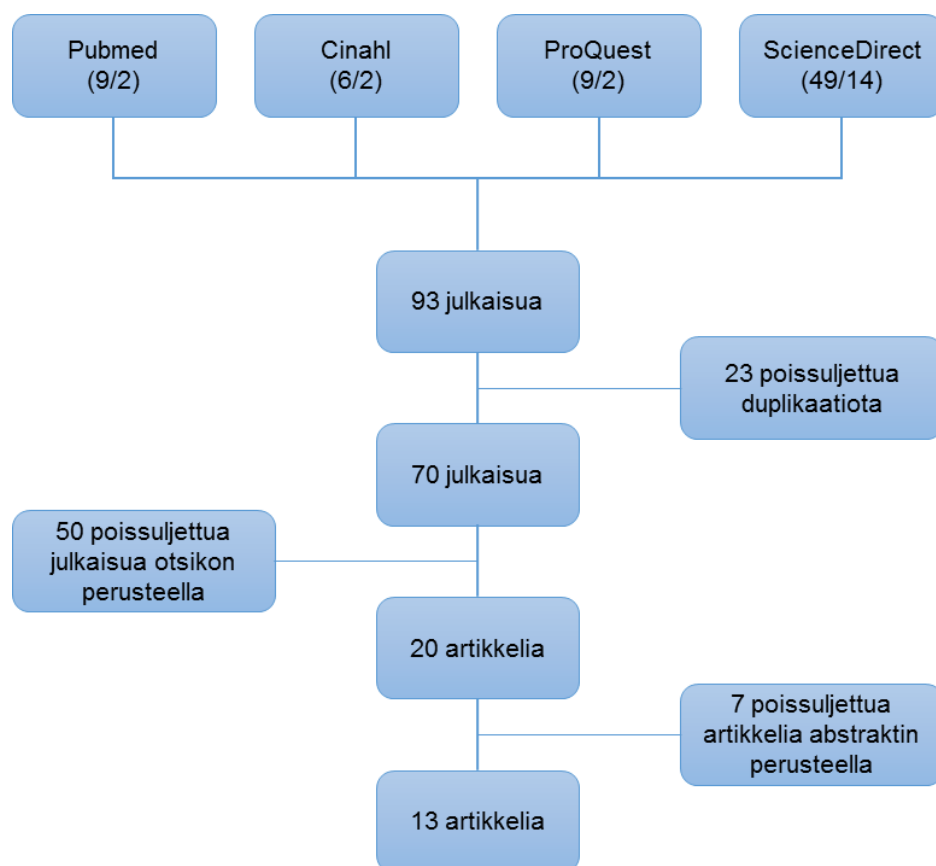
Taulukko 1. Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Englanninkielinen artikkeli	Muu kuin englanninkielinen artikkeli
Tutkimusartikkeli käsittelee PEM-CY tai YC-PEM mittaria osallistumisen arvioinnissa	Tutkimusartikkeli ei käsittele PEM-CY tai YC-PEM mittaria osallistumisen arvioinnissa
Tutkimuksessa on käytetty PEM-CY tai YC-PEM mittaria yhtenä arviointivälineenä	Tutkimuksessa ei ole käytetty PEM-CY tai YC-PEM mittaria yhtenä arviointivälineenä
Tutkimus on kirjallisuuskatsaus, jossa vertailaan eri osallistumisen mittareita ja PEM-CY tai YC-PEM mittarit ovat mukana katsauksessa	Kirjallisuuskatsauksessa ei käsitellä PEM-CY tai YC-PEM mittareita
Koko tutkimusartikkeli saatavilla	Maksullinen tutkimusartikkeli

5.3 Hakuprosessi

Hakuprosessi suoritettiin 15.10., 16.10. ja 20.10.2015 neljästä eri tietokannasta. Jokaisesta tietokannasta tehtiin kaksi hakua käyttäen hakusanana PEM-CY ja YC-PEM mitarien nimien lyhenteitä. Tiedonhaku tuotti yhteensä 93 julkaisua, joten hakusanoja tai -kriteerejä ei ollut tarpeen muokata.

Duplikaatioiden poistamisen jälkeen jäljelle jäi 70 julkaisua. Tämän jälkeen poissuljettiin 50 artikkelia otsikon perusteella. Seuraavassa vaiheessa luettiin tutkimusten kokotekstit. Artikkelit poissuljettiin mikäli kokotekstiä ei ollut saatavilla ja poissulkukriteerit täyttyivät. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin mukaan 13 sisäänottokriteerit täyttävää tutkimusartikkelia. Yhtään tutkimusartikkelia ei tarvinnut poissulkea maksullisuuden vuoksi. Hakuprosessi esitetään kuviossa 3.



Kuvio 3. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tutkimusten hakuprosessi. Kauttaviivalla on erotettu hakusanoilla PEM-CY ja YC-PEM löydetty julkaisut (PEM-CY/YC-PEM).

5.4 Tutkimusten laadun arviointi

Sisäänottokriteerit täyttävien tutkimusartikkelien laatua arvioitiin Joanna Briggs –instituutin kriittisen arvioinnin tarkistuslistojen avulla. Näitä käytetään tutkimusten menetelmällisen laadun arviointiin. Tiedonhakuprosessissa ei rajattu tutkimustyyppiä, joten mukaan valikoitui eri menetelmin suoritettuja tutkimuksia. Tarkistuslista valittiin tutkimustyyppin mukaan ja laadunarviointi suoritettiin kolmen eri tarkistuslistan avulla. Kvantitatiiviset tutkimukset arvioitiin käyttäen JBI Kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa kuvailevalle tutkimukselle/tapaussarjalle ja kvalitatiiviset tutkimukset arvioitiin käyttäen JBI Kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa tulkinnalliselle ja kriittiselle tutkimukselle. Näistä ensimmäinen sisältää 9 ja jälkimmäinen 10 kriteeriä, joita arvioidaan asteikoilla kyllä, ei, epäselvä ja ei sovellettavissa. Yksi mixed methods –tutkimus arvioitiin käyttäen molempia edellä mainittuja tarkistuslistoja. Katsausartikkeli arvioitiin käyttäen JBI Kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa järjestelmälliselle katsaukselle, joka sisältää 10 kriteeriä, joita arvioidaan asteikolla kyllä, ei ja epäselvä. (The Joanna Briggs Institute 2014: 177-188; Hoitotyön tutkimussäätiö 2014.) Laatua arvioitaessa kyllä-vastausten suuren määrän tulkittiin lisäävän tutkimuksen laatua ja ei-vastausten puolestaan laskevan sitä.

6 Tulokset

6.1 Katsaukseen valitut tutkimukset ja niiden laatu

Katsaukseen valittiin mukaan 13 tutkimusartikkelia: seitsemän kvantitatiivista poikkileikkaustutkimusta, kaksi sekundaarista data-analyysiä, kaksi kvalitatiivista tutkimusta, yksi mixed methods –tutkimus ja yksi kirjallisuuskatsaus/meta-analyysi. 11 tutkimusta käsitteli PEM-CY mittaria ja kaksi tutkimusta YC-PEM mittaria.

Laadunarvioinnin perusteella yhtään tutkimusta ei poissuljettu katsauksesta. Kyllä-vaustusten hajauma oli kvantitatiivisissa poikkileikkaustutkimuksissa sekä sekundaarisissa data-analyyseissa 4-6/9 ja kvalitatiivisissa tutkimuksissa sekä kirjallisuuskatsauksessa/meta-analyysissä 7-9/10. Tämän perusteella tutkimusten laadun voidaan tulkita olevan kohtalaisesta hyvään. Tutkimusten laadunarvioinnin tulokset sekä tarkemmat tiedot tutkimuksista on esitetty taulukoissa 2 ja 3.

Taulukko 2. Katsaukseen valitut tutkimukset, jotka käsittelevät PEM-CY mittaria. Taulukko sisältää seuraavat tiedot: tutkimuksen tekijät, julkaisuvuosi, julkaisumaa, alkuperäisartikkelin nimi, tutkimusten tarkoitus, tutkimusasetelma, keskeiset tulokset ja laatuarviot. *N*=osallistujien määrä, *K*=kyllä, *E*=ei, *?*=epäselvä, *n/a*=ei sovellettavissa.

Tekijät, vuosi ja paikka	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä, kohderyhmä, käytetyt mittarit	Keskeiset tulokset	Laatu-arvio
Anaby ym. 2014 Kanada/ USA	Mediating Role of the Environment in Explaining Participation of Children and Youth With and Without Disabilities Across Home, School, and Community	Tutkia yksilö- ja ympäristötekijöiden vaikutuksia lapsen osallistumiseen kotona, koulussa, yhteisössä, selvittää näiden tekijöiden keskinäiset yhteydet sekä esitellä ja testata kolme eri mallia, yksi jokaiselle	Poikkileikkaustutkimus, sekundaarinen data-analyysi N=576, 5-17 vuotiaan vammaisen ja ei-vammaisen lapsen vanhempaa Taustatiedot, PEM-CY	Kaikki kolme mallia soveltuvat aineistolle hyvin. Ympäristön estävät ja helpottavat tekijät toimivat merkittävinä välittäjinä lapsen yksilöllisten ominaisuuksien ja osallistumisen välillä, kaikissa malleissa. Ympäristön vaikutus oli kaikista voimakkain yhteisössä.	K 4 E 1 ? 1 n/a 3 JBI kuvailtava tutkimus/taupassarja
Bedell ym. 2013 Kanada/ USA	Community Participation, Supports, and Barriers of School-Age Children With and Without Disabilities	Tutkia osallistumisen malleja yhteisössä ja ympäristötekijöitä, jotka vaikuttavat osallistumiseen yhteisössä kouluikäisillä vammaisilla ja ei-vammaisilla lapsilla.	Poikkileikkaustutkimus Kuvaileva ja kokeellinen tutkimus N=576, 5-17 vuotiaan vammaisen ja ei-vammaisen lapsen vanhempaa PEM-CY	Ryhmien erot olivat merkittäviä kokonaispisteissä ja eri osioissa. Vammaiset lapset osallistuivat harvemmin ja olivat vähemmän osallisia sekä saivat vähemmän tukea ympäristöltä kuin ei-vammaiset lapset. Vammaisten lasten vanhemmat toivoivat enemmän muutoksia lastensa osallistumiseen kuin ei-vammaisten lasten vanhemmat.	K 5 E 1 ? 1 n/a 2 JBI kuvailtava tutkimus/taupassarja

Tekijät, vuosi ja paikka	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä, kohderyhmä, käytetyt mittarit	Keskeiset tulokset	Laatu-arvio
Chien ym. 2014 Australia	Comparative content review of children's participation measures using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth	Arvioida ja vertailla mitattaavtko lasten osallistumisen mittarit osallistumista Costerin ja Khetanin määritelmän mukaisesti ja kuinka kattavasti mittarien osiot voidaan luokitella käyttäen ICF-CY luokitusta .	Kirjallisuuskat-saus/meta-analyysi 16 mittaria	11:n mittarin osioista yli puolet mittasivat osallistumista, mutta vain SFA-P mittari koostui 100% osallistumiseen liittyvistä tekijöistä. Mittarien osallistumista mittaavat osiot sisälsivät 3-9 ICF-CY luokituksen suoritukset ja osallistuminen osaluueen aihealuetta. Vain CASP ja PEM-CY mittarit sisälsivät kaikki 9 aihealuetta.	K 8 E 0 ? 2 JBI järjestelmällinen katsaus
Coster ym. 2011 Kanada/ USA	Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth	Tutkia PEM-CY mittarin psykometrisia ominaisuuksia (validiteetti ja reliabiliteetti)	Poikkileikkaustutkimus N = 576, 5-17 vuotiaan vammaisen ja ei-vammaisen lapsen vanhempaa Taustatiedot, PEM-CY, palautelomake	Sisäinen yhtenevyys on kohtalaisesta hyvään (Cronbachin alfa-arvo > 0,59) mittarin eri osa-alueilla. Reliabiliteetti kohtalaisesta hyvään (ICC = > 0,58). Vammaisten ja ei-vammaisten lasten välillä oli merkittäviä eroavaisuuksia kaikilla osallistumisen ja ympäristön osa-alueilla. Ikäryhmien välillä oli myös joitakin merkittäviä eroavaisuuksia, mutta ne eivät seuranneet johdonmukaista kaavaa.	K 6 E 1 ? 1 n/a 1 JBI kuvai-leva tutki-mus/ta-paussarja
Coster ym. 2013 Kanada/ USA	School participation, supports and barriers of students with and without disabilities	Vertailla 5-17 vuotiaiden vammaisten ja ei-vammaisten lasten osallistumisen malleja koulussa ja tutkia koetaanko koulu-ympäristön tukevan vai estävän osallistumista.	Poikkileikkaustutkimus N = 576, 5-17 vuotiaan vammaisen ja ei-vammaisen lapsen vanhempaa PEM-CY	Vammaiset lapset osallistuvat harvemmin koulun kerhoihin, yhdistyksiin ja ystävien kanssa oleiluun luokkahuoneen ulkopuolella sekä olivat vähemmän osallisia kaikissa koulun aktiviteeteissa. Ympäristötekijät koettiin yleisemmin estävän osallistumista ja resurssit osallistumisen tukemiseen eivät olleet riittäviä.	K 5 E 1 ? 1 n/a 2 JBI kuvai-leva tutki-mus/ta-paussarja

Tekijät, vuosi ja paikka	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä, kohderyhmä, käytetyt mittarit	Keskeiset tulokset	Laatu-arvio
Coster ym. 2012 Kanada/ USA	Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis	Esitellä PEM-CY mittarin kehitystyön vaiheet ja käsitteellinen tausta.	Kvalitatiivinen: fokusryhmä-menetelmä ja strukturoitu haastattelu Kirjallisuuskatsaus N=42, vammaisen ja ei-vammaisen lapsen vanhempaa	Elämäntilanteet jaoteltiin kolmeen eri alueeseen: koti, koulu ja yhteisö. Osallistumista voidaan mitata kolmella eri tasolla: toistumistiheys, osallisuuden määrä ja muutoshalukkuus.	K 7 E 0 ? 1 n/a 2 JBI tulkinallinen ja kriittinen tutkimus
Field ym. 2015 Kanada	Exploring suitable participation tools for children who need or use power mobility: A modified Delphi survey	Löytää soveltuvat osallistumisen mittarit 1,5-12 vuotiaalle lapsille, jotka tarvitsevat tai käyttävät sähköisiä liikkumisen apuvälineitä ja selvittää mitä mittareita tulisi suositella tutkijoiden ja terapeuttien käyttöön.	Kvalitatiivinen: Delfoimenetelmä N = 70, vanhempia, terapeutteja, tutkijoita Online-kysely	Kuusi mittaria 13:sta vaikutti potentiaalisilta, koska ne sisälsivät ainakin kolme tärkeäksi luokiteltua tekijää, joita osallistumista mitattaessa tulisi huomioida. Vain PEM-CY mittaria suositellaan lisättäväksi osallistumisen mittarien "työkälpakkiin".	K 8 E 0 ? 2 JBI tulkinallinen ja kriittinen tutkimus

Tekijät, vuosi ja paikka	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä, kohderyhmä, käytetyt mittarit	Keskeiset tulokset	Laatu-arvio
Khetani ym. 2015 Kanada/USA	Decisional Support Algorithm for Collaborative Care Planning using the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): A Mixed Methods Study	Tutkia PEM-CY mittarin käyttökelpoisuutta kuntoutussuunnitelman laatimisessa yhteistyössä vammaisten lasten vanhempien kanssa.	Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen: mixed methods Vaihe 1. Kvantitatiivinen N = 23, 7-17 vuotiaan vammaisen lapsen vanhempaa Taustatiedot, PEM-CY mittarin yhteisö-osio Vaihe 2. Kvalitatiivinen, puolistrukturoitu haastattelu N = 7, työntekijää	Tutkimuksessa määriteltiin nelivaiheinen malli, jonka avulla PEM-CY mittarin tuloksia voidaan hyödyntää kuntoutussuunnitelmaa tehdessä: 1) Vanhemmat asettavat tärkeysjärjestykseen suoritukset, joihin toivotaan muutosta 2) Lapsen omat mieltymykset/toiveet liitetään mukaan 3) Työntekijä selvittää vanhempien ja lapsen tavoitteet 4) Mahdollistavat ja estävät tekijät sekä strategiat määrittellen suorituskohtaisesti jokaiselle toiminnalle	K 4 E 1 ? 1 n/a 3 JBI kuvai- leva tutki- mus/ta- paussarja K 9 E 0 ? 1 JBI tulkin- nallinen ja kriittinen tutkimus
Khetani ym. 2014	Validity of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) for Health Impact Assessment (HIA) in sustainable development projects	Tutkia PEM-CY mittarin samanaikaista validiteettia ja käyttökelpoisuutta terveysvaikutusten arvioinnissa (TVA) kestävän kehityksen projekteissa, joilla on vaikutus vammaisiin lapsiin, taajaman ulkopuolisessa elinympäristössä.	Poikkileikkaustutkimus N = 89, vammaisten lasten vanhempia, jotka asuvat taajaman ulkopuolella Taustatiedot, PEM-CY, CHIEF-CP	Yhteys CHIEF-CP mittarin ja PEM-CY mittarin ympäristöalueen pisteiden välillä oli kohtalaisesta voimakkaaseen. Kotitalouden tulojen mukaan löytyi ryhmien välisiä eroja osallistumisen tiheydessä ja tuen määrässä, vaikka kontrolloitiin lapsen ikä ja toimintarajoitteiden määrä.	K 5 E 1 ? 1 n/a 2 JBI kuvai- leva tutki- mus/ta- paussarja

Tekijät, vuosi ja paikka	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä, kohderyhmä, käytetyt mittarit	Keskeiset tulokset	Laatu-arvio
Law ym. 2013	Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities	Vertailla vammaisten ja ei-vammaisten lasten osallistumisen malleja ja ympäristön tukevia tai estäviä tekijöitä kotiympäristössä.	Poikkileikkaustutkimus N=576, vammaisen ja ei-vammaisen lapsen vanhempaa Taustatiedot, PEM-CY	Vammaisten ja ei-vammaisten lasten välillä oli merkittäviä eroja kaikissa PEM-CY -mittarin kotiympäristön osallistumisen ja ympäristötekijöiden yhteis-pisteissä. Eroavaisuudet olivat myös ilmiselviä yksittäisten osioiden kohdalla, erityisesti kun verrattiin lasten osuutta, jotka eivät koskaan osallistu kotiympäristön aktiviteetteihin, sekä osallistumista estäviä tekijöitä.	K 5 E 1 ? 1 n/a 2 JBI kuvai-leva tutki-mus/ta-paussarja
Mitchell ym. 2014 Australia	Characteristics associated with physical activity among independently ambulant children and adolescents with unilateral cerebral palsy	Määrittää fyysisten-, yksilö- ja ympäristötekijöiden ominaisuudet, jotka ovat yhteydessä fyysiseen aktiivisuuteen lapsilla, joilla on unilateraalinen CP-vamma.	Poikkileikkaustutkimus N = 102, 8-17 vuoti-aita lapsia, joilla on unilateraalinen CP-vamma GMFCS-luokittelu, toiminnallinen voima, 6-minuutin kävelytesti, MobQues28, LIFE-H, PEM-CY	Nuori ikä, miessukupuoli, hyvä suoritus 6 minuutin kävelytestissä ja lisääntynyt osallistuminen kotona ja yhteisössä PEM-CY mittarilla mitattuna muodostivat merkittävän yhteyden aktiivisuuteen. Korkeampi ikä ja vähentynyt osallistuminen yhteisössä oli yhteydessä merkittävään inaktiivisuuteen.	K 4 E 1 ? 1 n/a 3 JBI kuvai-leva tutki-mus/ta-paussarja

Taulukko 3. Katsaukseen valitut tutkimukset, jotka käsittelevät YC-PEM mittaria. Taulukko sisältää seuraavat tiedot: tutkimuksen tekijät, julkaisuvuosi, julkaisumaa, alkuperäisartikkelin nimi, tutkimusten tarkoitus, tutkimusasetelma, keskeiset tulokset ja laatuarviot. *N*=osallistujien määrä, *K*=kyllä, *E*=ei, *?*=epäselvä, *n/a*=ei sovellettavissa.

Tekijät, vuosi ja paikka	Artikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä, kohderyhmä, käytetyt mittarit	Keskeiset tulokset	Laatu-arvio
Khetani, Mary 2015	Validation of environmental content in the Young Children's Participation and Environment Measure	Arvioida YC-PEM mittarin ympäristö alueen samanaikainen validiteetti.	Poikkileikkaustutkimus, sekundaarinen data-analyysi N=381 (vammaisista n=85, ei-vammaisista n=296), 0-5 vuotiaiden lapsen vanhempiä Taustatiedot, YC-PEM, CHIEF-CP	YC-PEM ja CHIEF-CP mittarien ympäristöalueen osioiden parivertailussa löytyi pieni tai kohtalainen negatiivinen yhteys 51 osiossa (yht.66 osiota) ($r = -0.13 - -0.39$, $P = <0.01$).	K 5 E 1 ? 0 n/a 3 JBI kuvailtava tutkimus/taupussarja
Khetani ym. 2015 Kanada/ USA	Psychometric properties of the Young Children's Participation and Environment Measure	Arvioida YC-PEM mittarin psykometriset ominaisuudet.	Poikkileikkaustutkimus N=395 (vammaisista n=93 ja ei-vammaisista n=302) 0-5 vuotiaita lapsia Taustatiedot, YC-PEM, PEDI-CAT	Sisäisen yhtenevyys: Cronbachin alfa-arvo osallistumisen asteikolla 0.68-0.96 ja ympäristön tuen asteikolla 0.92-0.96. Reliabiliteetti: osallistumisen asteikoilla ICC = 0.31-0.93 ja ympäristön asteikoilla ICC = 0.91-0.94. Rakenneliditeetti: Vammaisten ja ei-vammaisten lasten välillä merkittävä eroavaisuus päiväkotien/esikoulu-osion kaikilla osallistumisen ja ympäristön tuen asteikoilla. Koti ja yhteisö osioissa ryhmien välillä havaittavissa eroavaisuuksia sitoutumisen ja ympäristön tuen asteikoilla. Osallistumisen yhteispisteillä (YC-PEM) oli vähäisestä kohtalaiseen positiivinen yhteys toimintakyvyn pisteiden (PEDI-CAT) kanssa.	K 5 E 1 ? 2 n/a 1 JBI kuvailtava tutkimus/taupussarja

6.2 PEM-CY ja YC-PEM mittarien käyttömahdollisuudet ja soveltuminen osallistumisen arviointiin

PEM-CY mittarin hyödyntäminen kuntoutuksen suunnittelussa. Khetani ym. (2015) tutkivat PEM-CY mittarin käyttökelpoisuutta kuntoutussuunnitelman laatimisessa yhteistyössä vammaisten lasten vanhempien kanssa. Tutkimuksen perusteella kehitettiin malli (päätöksenteon tukialgoritmi), jonka avulla PEM-CY mittarin yhteenvetoraportin tuloksia voidaan hyödyntää kuntoutuksen suunnittelussa yhdessä vanhempien kanssa. Malli koostuu neljästä vaiheesta, joiden avulla voidaan yhdistellä ja soveltaa PEM-CY mittarin tuloksia kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä: 1) Vanhemmat asettavat tärkeysjärjestykseen aktiviteetit, joihin muutosta toivotaan 2) Lapsen omat toiveet huomioidaan 3) Työntekijä selventää ja tarkentaa vanhempien ja lapsen tavoitteet 4) Määritellään strategiat, joilla ympäristön tukea voidaan hyödyntää ja esteitä minimoida lapsen osallistumisen mahdollistamiseksi tietyssä aktiviteetissa. (Khetani ym. 2015: 9-10.)

Tutkimustulokset viittaavat siihen, että nelivaiheinen malli voi olla käyttökelpoinen menetelmä systemaattisesti tulkita ja soveltaa tietoa PEM-CY mittarin raportista. Sen avulla voidaan määritellä tavoitteita ja muodostaa mielekkäitä toimintasuunnitelmia yhdessä asiakkaan kanssa. PEM-CY mittarin sisältö ja rakenne tarjoaa käyttäjille mahdollisuuden ymmärtää lapsen henkilökohtaisen merkityksen osallistumisesta tietyssä toiminnassa vanhempien kuvaamana. (Khetani ym. 2015: 13-14.)

Tutkimuksessa tuodaan ilmi myös työntekijöiden kokemuksia mittarin käytöstä. Mukana olleista työntekijöistä kaikki voisivat harkita PEM-CY mittarin käyttöä osana nykyisiä menettelytapojaan. Viisi työntekijää seitsemästä kokivat, että PEM-CY mittari voisi tehostaa tiedon keräämistä alkuvaiheessa. (Khetani ym. 2015: 12-13.)

Mobiiliteknologian (esim. iPhone, tabletit jne.) hyödyntäminen eli mittarin sähköisen version käyttäminen saattaa lisätä mittarin käyttökelpoisuutta kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä asiakkaan kanssa. Mobiiliteknologia mahdollistaa myös mittarista saadun tiedon yhdistämisen osaksi tarvearviointia ja tiedotusta asiakasryhmille. (Khetani ym. 2015: 15)

PEM-CY mittarin käyttö terveysvaikutusten arvioinnissa. Khetani ym. (2014) selvittivät tutkimuksessaan PEM-CY mittarin käyttökelpoisuutta terveysvaikutusten arvioinnissa (TVA) kestäväen kehityksen projekteissa, jotka vaikuttavat taajaman ulkopuolella asuviin

vammaisiin lapsiin. Käyttökelpoisuutta tutkittiin arvioimalla mittarin samanaikaista validiteettia vertaamalla PEM-CY:n ympäristöosioita CHIEF-CP mittariin sekä vertailemalla osallistumisen malleja yhteisössä ja ympäristön tukevia sekä estäviä tekijöitä, kuten ikä, toimintarajoitteet ja kotitalouden vuositulot. (Khetani ym. 2014: 228.)

Tutkimuksen tulokset tukevat alustavasti PEM-CY mittarin validiteettia ja käyttökelpoisuutta terveysvaikutusten arvioinnissa. Sen avulla saadaan selville vanhempien näkemyksiä ympäristötekijöistä, jotka tukevat tai estävät osallistumista. (Khetani ym. 2014: 234.)

PEM-CY mittarin vertailu muihin osallistumisen mittareihin. Kahdessa tutkimuksessa vertailtiin useita osallistumisen mittareita ja PEM-CY oli yksi tutkimuksissa mukana olleista mittareista (Chien ym. 2014; Field ym. 2015).

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ja meta-analyysin avulla Chien ym. (2015) pyrkivät arvioimaan mittaavatko lasten osallistumisen mittarit osallistumista Costerin ja Khetanin määritelmän mukaisesti (ks. luku 2.1) ja kuinka kattavasti mittarien osiot voidaan luokitella käyttäen ICF-CY luokitusta. Vaikka ICF-CY erottelee osallistumisen ja suoritukset käsitteinä toisistaan, ne on silti yhdistetty saman Suoritukset ja osallistuminen - osa-alueen alle. Tämä osio sisältää 9 aihealuetta: oppiminen ja tiedon soveltaminen, yleisluonteiset tehtävät ja vaateet, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämänalueet sekä yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä. (Chien ym. 2014: 141-143).

PEM-CY mittari piti sisällään kaikki ICF-CY luokituksen Suoritukset ja osallistuminen - osa-alueen 9 aihealuetta. Tämä tarkoittaa sitä, että jokainen osio kuvailee laajaa elämän aluetta, jotka sisältävät useita merkityksellisiä toimintoja joihin lapset todennäköisesti osallistuvat. Esimerkiksi PEM-CY mittarin yhteisö osion Retket lähiympäristöön aihealueen katsottiin mittaavan osallistumista, koska se täytti Costerin ja Khetanin määritelmän osallistumisesta. Sen mukaan lapsen osallistuminen lähiympäristön retkille on tarkoituksenmukaisten suoritusten järjestäytynyt kokonaisuus, joka koostuu yksittäisistä suorituksista esim. ostoksilla käynti, syöminen, elokuvissa käynti. Tämä johtaa kohti suurempaa, merkityksellistä tavoitetta kuten nautinto ja henkinen hyvinvointi. Tämä osio määriteltiin sisältävän neljä merkityksellistä käsitettä, jotka voitiin yhdistää kolmeen ICF-CY luokituksen Suoritukset ja osallistumisen osa-alueen aihealueeseen (d5, d6, d9). Osallistumisen moniulotteisen luonteen ja elämänalueiden laajuuden vuoksi korkea käsitetiheys

sekä laaja ICF-CY aihealueiden esiintyminen mittarin käsitteissä takaa hyvän sisältövaliteetin osallistumista arvioivissa osioissa. (Chien ym. 2014: 148.)

Fieldin ym. (2015) laadullisen tutkimuksen tarkoitus oli löytää soveltuvat osallistumisen mittarit 1,5-12 vuotiaalle lapsille, jotka tarvitsevat tai käyttävät sähköisiä liikkumisen apuvälineitä ja selvittää mitä mittareita tulisi suositella tutkijoiden ja terapeuttien käyttöön. Tutkimus toteutettiin Delfoi-menetelmällä, jossa vanhemmista, terapeuteista ja tutkijoista koostuva asiantuntijaraati valitsi soveltuvat mittarit. Kirjallisuuskatsauksen perusteella löytyi 22 lapsen osallistumista arvioivaa mittaria, joista 13 raadille arvioitavaksi annettua mittaria valittiin sen mukaan kuinka hyvin ne täyttivät tutkimuksessa aikaisemmin määritellyt osallistumisen mittaamiseen liittyvät tärkeät elementit. (Field ym. 2015: 1,4.)

Tutkimuksessa luokiteltiin tärkeimmät tekijät, jotka tulisi huomioida kun mitataan 6-12 vuotiaiden liikkumisen apuvälineitä käyttävien lasten osallistumista. Nämä olivat: 1) Osallistuminen erilaisissa ympäristöissä (esim. koti, koulu, yhteisö) 2) Yhdistelmä vanhempien arviointia lapsen osallistumisesta ja lapsen itsearviointia 3) Lapsen sitoutuminen osallistumiseen 4) Osallistumista estävät ja mahdollistavat tekijät 5) Yhdistelmä perheen ja lapsen osallistumisesta 6) Yhdistelmä objektiivista ja subjektiivista tietoa 7) Lapsen tyytyväisyys osallistumiseensa. (Field ym. 2015: 9.)

PEM-CY mittari piti sisällään viisi seitsemästä (5/7) edellä mainituista tärkeäksi luokitellusta tekijästä. Puuttuvat elementit olivat "Yhdistelmä vanhempien arviointia lapsen osallistumisesta ja lapsen itsearviointia" ja "Lapsen tyytyväisyys osallistumiseensa". Tutkimuksen tavoitteena oli löytää soveltuvat osallistumisen mittarit lapsille, jotka käyttävät liikkumisen apuvälineitä. 80% yksimielisyydellä asiantuntijaraati piti PEM-CY mittaria soveltuvana tällä kohderyhmälle ja vain PEM-CY mittaria suositeltiin lisättäväksi 6-12 vuotiaiden lasten osallistumisen mittarien "työkalupakkiin". (Field ym. 2015: 1,9.)

PEM-CY mittari tutkimuskäytössä. PEM-CY mittari on alun perin kehitetty väestötason tutkimuksia varten. Mittari soveltuu tiedonkeruuseen suurelta ihmisjoukolta ja sen avulla voidaan tutkia yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia osallistumisessa erilaisten lasten ja nuorten ryhmien välillä sekä ympäristötekijöiden vaikutuksia osallistumiseen. Se soveltuu vammaisille ja ei-vammaisille lapsille ja nuorille. Mittarista saatua tietoa voidaan hyödyntää toimintatapojen ja palveluiden suunnittelussa sekä päätöksenteossa. (Coster ym. 2011: 1036; Coster ym. 2012: 244)

Khetanin ym. (2015) tutkimuksen tulokset tukevat alustavasti myös YC-PEM mittarin käyttöä 0-5 vuotiaiden lasten osallistumisen arvioinnissa suuren otoskoon tutkimuksissa. Vaikka mittari on alunperin suunniteltu väestötason tutkimuksia varten, voi mittarista saattaa tietoa käyttää myös kliinisessä työssä kuntoutuksen lähtökohtien ja prioriteettien määrittelyssä yhdessä asiakkaan kanssa. (Khetani ym. 2015: 307,314)

PEM-CY mittaria käytettiin aineiston hankkimisen välineenä kolmessa tutkimuksessa, joissa selvitettiin vammaisten ja ei-vammaisten lasten osallistumisen malleja sekä ympäristön estäviä ja tukea antavia tekijöitä erikseen kolmessa ympäristössä: kotona, koulussa ja yhteisössä (Bedell ym. 2013; Coster ym. 2013; Law ym. 2013). Lisäksi saman aineiston pohjalta Anaby ym. (2014) tekivät sekundaarisen data-analyysin, jonka tarkoituksena oli selvittää yksilö- ja ympäristötekijöiden vaikutuksia osallistumiseen ja niiden välisiä yhteyksiä näissä kolmessa eri ympäristössä. Jokaiselle ympäristölle luotiin oma rakenteellinen malli, jonka avulla voitiin hahmottaa osallistumisen tiheyteen ja osallisuuden määrään suorasti tai epäsuorasti vaikuttavia tekijöitä. (Anaby ym. 2014: 908-909.)

Yhdessä poikkileikkaustutkimuksessa PEM-CY oli käytetty yhtenä arviointivälineenä. Tämän tutkimuksen tarkoitus oli määrittää fyysisten-, yksilö- ja ympäristötekijöiden ominaisuudet, jotka ovat yhteydessä fyysiseen aktiivisuuteen lapsilla, joilla on unilateraalinen CP-vamma. Tutkimukseen osallistui 102 8-17 vuotiasta lasta, joilla oli unilateraalinen CP-vamma. (Mitchell ym. 2014: 168.)

PEM-CY mittarin psykometriset ominaisuudet. Coster ym. (2011) selvittivät tutkimuksessaan mittarin reliabiliteettia ja validiteettia (Coster ym. 2011: 1030). Mittarin reliabiliteettia eli luotettavuutta ja toistettavuutta on tutkittu sisäisen yhtenevyyden ja testi-uusinta testi –asetelman kautta. Sisäinen yhtenevyys tai yhdenmukaisuus määrittelee miten samantyyppisiä testin kysymykset ovat keskenään, mittavatko ne samaa konstruktia ja voiko ne loogisesti ryhmitellä yhteen. Testi –uusintatestillä selvitetään mittarin ajallista pysyvyyttä ja toistettavuutta. (Coster ym.2011: 1033; Valkeinen, Anttila & Paltamaa 2014: 16, 20.)

PEM-CY mittarin sisäinen yhtenevyys on kohtalaisesta hyvään: Cronbachin alfa-arvo osallistumistiheydelle on 0.59- 0.70, osallisuuden määrälle 0.72- 0.83 ja ympäristön asteikoille 0.67-0.91. (Coster ym. 2011: 1030, 1034.)

PEM-CY mittarin testi-uusintatesti reliabiliteetti on kohtalaisesta hyvään kaikilla osallistumisen ja ympäristön asteikoilla koti-, koulu- ja yhteisöasioissa (ICC .58- .96). Kaikkien

ympäristöosioiden kokonaispisteiden reliabiliteetti on $>0,80$, mikä merkitsee hyvää yhdenmukaisuutta erilaisissa tilanteissa eri ympäristöissä. (Coster ym. 2011: 1034.)

Validiteettia eli pätevyyttä on selvitetty tutkimalla iän ja vammaisuuden yhteyttä mittarin pisteisiin sekä etsimällä yhteyksiä vanhempien muutostoiveiden ja ympäristön tuen välillä. Vammaisten ja ei-vammaisten lasten välillä oli merkittäviä eroavaisuuksia kaikilla osallistumisen ja ympäristön osa-alueilla. Ikäryhmien välillä oli myös joitakin merkittäviä eroavaisuuksia, mutta ne eivät seuranneet johdonmukaista kaavaa. Vanhempien muutostoiveiden ja ympäristön tuen välillä löydettiin merkittävä negatiivinen yhteys eli vanhemmilla oli enemmän muutostoiveita lapsensa osallistumisen suhteen silloin kun he kokivat ympäristön tuen olevan vähäistä. Nämä löydökset tukevat mittarin validiteettia. Mittari tavoittaa laajalle väestöryhmälle eli vammaisille ja ei-vammaisille lapsille ja nuorille tärkeitä osallistumisen ja ympäristön osa-alueita. (Coster ym. 2011: 1030, 1035-1036)

Anabyn ym. (2014) tutkimuksen tulokset vahvistavat myös mittarin psykometrisiä ominaisuuksia. Rakenteelliset mallit käyttäytyivät eri tavoin riippuen ympäristöstä, mikä tukee mittarin lähestymistapaa arvioida jokaista ympäristöä erikseen. (Anaby ym. 2014: 914.)

YC-PEM mittarin psykometriset ominaisuudet. Sisäisen yhtenevyyden Cronbachin alfa-arvo osallistumisen asteikoilla vaihteli välillä 0,68-0,96 ja ympäristön asteikoilla 0,92-0,96. Kaikki osallistumisen asteikot osoittivat tyydyttävää sisäistä yhtenevyyttä kaikissa kolmessa osiossa, lukuun ottamatta kahta poikkeusta: muutoshalukkuus päivähoito/esikoulu osiossa ja osallistumistiheys yhteisöosiossa olivat hiukan alle 0,7. Ympäristön tuen sisäinen yhtenevyys oli korkea kaikissa kolmessa osiossa. Ikäsidonnaisia malleja ei löytynyt. (Khetani ym. 2015:311.)

Reliabiliteetin ICC arvo osallistumisen asteikoilla vaihteli välillä 0,31-0,93 ja ympäristön asteikoilla välillä 0,91-0,94. Ajallinen pysyvyys on hyvä lähes kaikilla asteikoilla 2-4 viikon aikavälillä. Osallistumisen asteikon reliabiliteetti on kohtalaisesta hyvään koti, koulu ja yhteisö osioissa, mutta huono päiväkotiesikoulu osioissa (ICC=0,31). Osallisuuden määrän reliabiliteetti oli hyvä/erinomainen koti ja päivähoito/esikoulu osioissa ja hyvä yhteisöosiossa. muutoshalukkuuden asteikolle Cohenin kappakerroin on kohtalaisesta hyvään $k=0,52-0,59$. Ympäristön tuen asteikon reliabiliteetti vaihteli hyvästä erinomaiseen. (Khetani ym. 2015: 311.)

YC-PEM ja CHIEF-CP mittarien ympäristöalueen osioiden parivertailussa löytyi pieni tai kohtalainen negatiivinen yhteys 51 osiossa (yhteensä 66 osiota) ($r = -0.13 - -0.39$, $P = <0.01$). Merkittävä yhteys löytyi viiteen ICF-CY luokituksen ympäristön aihealueeseen. (Khetani 2015:317.)

7 Pohdinta

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää PEM-CY ja YC-PEM mittarien toimivuutta lasten osallistumisen arvioinnissa. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tuloksena löytyi yhteensä 13 sisäänottokriteerit täyttävää tutkimusta, joista 11 käsitteli PEM-CY mittaria ja kaksi YC-PEM mittaria. PEM-CY mittarista löytyneistä tutkimuksista kaksi käsitteli mittarin kehitystyön taustalla olevia käsitteitä ja psykometrisiä ominaisuuksia, viidessä tutkimuksessa mittaria käytettiin aineiston hankinnan välineenä, kahdessa tutkimuksessa mittaria sovellettiin käytännön työskentelyyn sekä kahdessa tutkimuksessa selvitettiin osallistumisen mittarien ominaisuuksia ja vertailtiin useita mittareita. YC-PEM mittarista löytyi vain kaksi tutkimusta, jotka käsittelivät mittarin psykometrisiä ominaisuuksia. YC-PEM mittaria ei ole tämän opinnäytetyöprosessin aikana vielä julkaistu, joten tästä syystä tutkimuksia löytyi vähäisesti. Mittarien soveltamisesta käytännön työskentelyyn ei löytynyt vielä paljoa tutkimustietoa.

Johtopäätökset PEM-CY mittarin testi-uusintatesti reliabiliteetti on tutkimuksissa todettu olevan kohtalaisesta hyvään kaikilla osallistumisen ja ympäristön asteikoilla koti-, koulu- ja yhteisöosioissa (ICC .58- .96). Coster ym. (2011) toteaa, että edellä mainittu ICC arvon vaihteluväli on mittarille tyydyttävä kun kyseessä on suuri aineisto ja väestötason tutkimus, mutta liian alhainen yksilölliseen arviointiin. (Coster ym. 2011: 1034.) TOIMIA-tietokannan oppaan mukaan tutkimuskäytössä olevan mittarin ICC ei saa olla alle 0.8 ja kliinisessä käytössä ICC:n tulisi olla vähintään 0.9. (Valkeinen, Anttila & Paltamaa 2014: 18.) Näihin ohjearvoihin verrattuna PEM-CY mittarin ICC arvot vaihtelevat suuresti, heikosta hyvään. PEM-CY mittari soveltuu hyvin väestötason tutkimuskäyttöön, mutta jatkokutkimuksia tarvitaan PEM-CY mittarin reliabiliteetista kliinisessä käytössä.

PEM-CY ja YC-PEM mittareiden psykometrisiä ominaisuuksia selvittävässä tutkimuksessa lapsilla oli laajasti erilaisia diagnooseja ja toimintakyvyn ongelmia mm. kehitysvammaisuutta, kehitysviivästymiä, liikuntavammoja, autismin kirjon häiriöitä, kuulo- ja näkövammaisuutta, aistiliherkkyyttä sekä keskittymishäiriöitä, mutta mukana oli myös ei-vammaisia lapsia. (Coster ym. 2011: 1034; Khetani ym. 2015: 311.) PEM-CY mittari on ollut käytössä tutkimuksessa, jossa selvitettiin CP-vammaisten lasten aktiivisuuteen liittyviä tekijöitä (Mitchell ym. 2014: 168). Lisäksi PEM-CY mittari on todettu soveltuvaksi osallistumisen arvioinnin välineeksi lapsille, jotka käyttävät liikkumisen apuvälineitä

(Field ym. 2015: 1,9). PEM-CY ja YC-PEM mittareiden soveltuvat eri vamma ryhmille sekä ei-vammaisille lapsille ja nuorille, mikä laajentaa mittarin käyttömahdollisuuksia.

Mittarin käyttökelpoisuutta voidaan tarkastella asiakkaan ja mittajaan kannalta. Huomioitavia asioita ovat mm. mittarin sopivuus tutkittavalle, ajankäyttötarve, saatavuus, tarvittava koulutus ja tulosten tulkittavuus. (Valkeinen, Anttila & Paltamaa 2014: 28.) PEM-CY ja YC-PEM mittarien täyttäminen kestää 25-40 minuuttia riippuen vastaajasta. Sähköisen version käyttäminen on hieman sujuvampaa ja vastauksista saatava yhteenveto on erittäin hyvä tulosten tulkinnan kannalta. Paperiversiossa tämä yhteenveto puuttuu, mikä hankaloittaa kokonaistilanteen hahmottamista ja johtopäätösten tekemistä. Mittarien eri osiot ja kysymykset ovat selkeitä, mutta niitä on suhteellisen paljon. Vastaaminen voi tuntua raskaalta ja aikaa vievältä. Toisaalta mittarin vahvuus on sen kattava lähestymistapa osallistumiseen ja ympäristötekijöihin. Mittarin koti-, koulu- ja yhteisöosioita voi kuitenkin käyttää myös erikseen, mikä lisää mittarin käytettävyyttä erilaisissa yhteyksissä. Mikäli halutaan esimerkiksi parantaa lapsen osallistumista kouluympäristössä, voidaan osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä selvittää pelkästään kouluosion avulla.

Vanhempien ja lasten näkökulmasta kuntoutuksen yksi tärkeimmistä tavoitteista on lapsen osallistumisen mahdollistuminen erilaisissa arkipäivän tilanteissa. Ympäristötekijöiden koetaan usein hankaloittavan lapsen osallistumista, mutta juuri näihin tekijöihin on helpompi vaikuttaa kuin lapsen terveydentilaan. (mm. Chien ym. 2014: 1; Coster ym. 2013: 542.) PEM-CY on ensimmäinen mittari, jossa liitetään osallistumisen ja ympäristötekijöiden arviointi yhteen (Coster ym. 2011:1034). Mittarin lähestymistapa palvelee juuri edellä mainittua näkökulmaa, jossa osallistumista tarkastellaan yhdessä ympäristötekijöiden kanssa.

Molemmissa mittareissa vastaajana toimivat lapsen vanhemmat. Osallistumisen ja osallisuuden kokemus on kuitenkin yksilöllinen ja lapsen näkökulma tulee huomioida. Mikäli mittaria hyödynnetään kuntoutuksen suunnittelussa, tulee myös lapsen mielipiteet ja toiveet selvittää. Khetanin ym.(2015) kehittämä nelivaiheinen malli PEM-CY mittarin käytöstä kuntoutuksen suunnittelun tukena huomioi myös lapsen näkökulman (Khetani ym. 2015: 9-10). Tämä nelivaiheinen malli soveltuu PEM-CY ja YC-PEM mittarin tulosten tulkintaan ja hyödyntämiseen. Malli on hyvä ja käytännönläheinen työkalu mittarien hyödyntämiseen kliinisessä työssä asiakastilanteissa.

PEM-CY mittarista on kehitteillä myös versio, jonka 12-17 vuotiaat nuoret voivat itse täyttää. Alustavan tutkimuksen mukaan nuorille suunnatun version validiteetti on hyvä ja nuorten oma arvio osallistumisestaan on tarkempi kuin heidän vanhempiensa arvio. Nuorille suunnattu versio mahdollistaa kuntoutuksen ja interventioiden suunnittelun asiakaslähtöisyyden toteutumisen entistä paremmin. (Li ym. 2014: 33-34.)

Mittarit soveltuvat erilaisiin käyttötarkoituksiin ja laajasti eri kohderyhmille. Mittareiden laaja näkökulma osallistumiseen eri ympäristöissä mahdollistaa niiden käytön eri ammattilaisten työvälineenä esimerkiksi kuntoutuksen, kasvatuksen ja koulutuksen kentillä. Lasten kuntoutus vaatii moniammatillista yhteistyötä ja mittareiden avulla voidaan saavuttaa yhteinen näkökulma lapsen elämäntilanteeseen ja olennaisiin kehittämistarpeisiin. Näiden mittarien lisäksi eri ammattiryhmät voivat tarvita muita välineitä, joilla tarkennetaan esimerkiksi fyysisen toimintakyvyn haasteita. Mittarit voisivat soveltua myös suomalaisten kuntoutuksen ammattilaisten käyttöön, sillä ne tukevat moniammatillista näkökulmaa ja osallistumisen merkitystä kaikenlaisen kuntoutuksen päätavoitteena.

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen luotettavuus Aineiston hakuprosessin alussa valittiin neljä tietokantaa, joista haku suoritettiin. Useamman tietokannan käyttö olisi mahdollisesti tuottanut enemmän tutkimuksia. Neljästä tietokannasta löydetyissä tutkimuksissa oli jo kuitenkin paljon duplikaatioita. Voidaan siis olettaa, että useamman tietokannan käyttö ei olisi lisännyt uusien tutkimusten määrää merkittävästi. Aineiston haku suoritettiin ainoastaan tietokantojen kautta. Lisää tutkimuksia olisi voinut löytyä viitehaulla löydettyjen tutkimusten lähdeluetteloista, käsinhaulla esimerkiksi alan lehdistä tai ns. harmaasta kirjallisuudesta (Mäkelä ym. 1996). Käytettävissä olevat resurssit (yksi tutkija) ja aikataulu rajasivat kuitenkin hakuprosessin laajuutta

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden lisäämiseksi suoritettiin tutkimusten menetelmällisen laadun kriittinen arviointi. Suosituksena on, että laadun arvioinnin suorittaisi kaksi tutkijaa itsenäisesti (Hoitotyön tutkimussäätiö 2014). Tässä työssä laadunarviointi tehtiin yhden tutkijan toimesta, joten on mahdollista, että toisen tutkijan arvio olisi ollut tästä poikkeava. Tämä olisi saattanut vaikuttaa katsaukseen valittujen tutkimusten määrään. Lisäksi toisen tutkijan mukanaolo ja erilainen näkökulma olisi voinut vaikuttaa tulosten tulkintaan.

Lopuksi PEM-CY ja YC-PEM arviointimenetelmien soveltuvuudesta käytännön asiakastyöhön tai erilaisiin projekteihin tarvitaan vielä lisää tutkimustietoa. Molemmat mittarit

ovat suhteellisen uusia, joten mittarien käyttökokemusten kautta saadaan myös lisätietoa mittarien soveltuvuudesta erilaisiin käyttökohteisiin. Mittareiden englanninkielisiä versioita voisi hyödyntää esimerkiksi alkuhaastattelun välineenä myös Suomessa. Tällöin haastattelija voi rakentaa kysymyksensä mittareiden osioiden ja arviointikohteiden mukaan. Tällä tavoin pystyttäisiin arvioimaan mittareiden toimivuutta käytännön työn kautta ja kerätä ammattilaisten mielipiteitä mittareiden käyttökelpoisuudesta. Mikäli arviointimenetelmät suomennetaan, tulisi tutkia kulttuurien välinen validiteetti ja suorittaa standardoitu kääntämisprosessi (Valkeinen, Anttila & Paltamaa 2014: 13), jolla varmistetaan arviointimenetelmien soveltuminen suomalaiseen kuntoutuksen kenttään.

Lähteet

Anaby, Dana – Law, Mary – Coster, Wendy – Bedell, Gary – Khetani, Mary – Avery, Lisa - Teplicky, Rachel 2014. The Mediating Role of the Environment in Explaining Participation of Children and Youth With and Without Disabilities Across Home, School and Community. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2014 (95). 908-917.

Anaby, Dana – Bedell, Gary – Coster, Wendy – Law, Mary – Lin, Chia-Yu – Khetani, Mary –Teplicky, Rachel 2013. The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) An innovate measure for home, school and community. Verkkodokumentti. <http://participation-environment.canchild.ca/en/resources-General/participation_ib_pem-cy_measure.pdf> Luettu 28.8.2015.

Autti-Rämö, Ilona 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksesta Rissanen, Paavo – Kallaranta, Tapani – Suikkanen, Asko (toim.) Kuntoutus.

Bedell, Gary - Coster, Wendy - Law, Mary - Liljenquist, Kendra - Kao, Ying-Chia - Teplicky, Rachel - Anaby, Dana - Khetani, Mary Alunkal 2013. Community Participation, Supports and Barriers of School-Age Children With and Without Disabilities. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2013 (94). 315-323.

Bedell, Gary – Coster, Wendy – Law, Mary 2015. Participation and Environment Measure for Children and Youth. Verkkodokumentti <http://participation-environment.canchild.ca/en/participation_environment_measure_children_youth.asp> Luettu 28.8.2015.

Bronfenbrenner, Urie 2002. Ekologisten järjestelmien teoria. Teoksessa Vasta, Ross (toim.) Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä.

CanChild Center 2016. McMaster’s University. Verkkodokumentti. <https://www.canchild.ca/en/resource_types/8-measures> Luettu 4.4.2016.

Chien, Chi-Wen - Rodger, Sylvia - Copley, Jodie - Skorka, Kelly 2014. Comparative Content Review of Children’s Participation Measures Using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2014 (95). 141-152.

Colver, Allan – Thyen, Ute – Arnaud, Catherine – Beckung, Eva – Fauconnier, Jerome – Marcelli, Marco – McManus, Vicki – Michelsen, Susan – Parkers, Jackie – Parkinson, Kathryn – Dickinson, Heather 2012. Association Between Participation in Life Situations of Children With Cerebral Palsy and Their Physical, Social and Attitudinal Environment: A Cross-Sectional Multicenter European Study. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 93 (12). 1-22.

Coster, Wendy - Law, Mary - Bedell, Gary - Khetani, Mary - Cousins, Martha - Teplicky, Rachel 2012. Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. Disability & Rehabilitation 34 (3). 238-246.

Coster, W. - Law, M. - Bedell, G. - Liljenquist, K. - Kao, Y.-C. Khetani, M. - Teolicky, R. 2013. School Participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child: care, health and development* 39 (4). 535-543.

Coster, Wendy - Bedell, Gary - Law, Mary - Khetani, Mary Alunkal - Teplicky, Rachel - Liljenquist, Kendra - Gleason, Kara - Kao, Ying-Chia 2011. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2011 (53). 1030-1037.

Coster Wendy - Khetani Mary 2008. Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. *Disability and Rehabilitation* 30 (8). 639-648.

Field, Debra - Miller, William - Ryan, Stephen - Jarus, Tal - Roxborough, Lori 2015. Exploring suitable participation tools for children who need or use power mobility: A modified Delphi survey. *Developmental Neurorehabilitation Early Online* 1-15.

Hoitotyön tutkimussäätiö 2014. Kriittinen arviointi. Tutkimusten kriittisen arvioinnin kriteeristöt. Saatavilla sähköisesti osoitteessa: <http://www.hotus.fi/jbi-fi/kriittinen-arviointi> Luettu 1.12.2015

ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004. Verkkodokumentti. <<http://www.julkari.fi/handle/10024/77744>> Luettu 29.8.2015.

Imms, Christine 2008. Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation* 30 (24). 1867-1884.

International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version (ICF-CY) 2007. Verkkodokumentti <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf> Luettu 16.9.2015.

The Joanna Briggs Institute 2014. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 edition. Verkkodokumentti. <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/reviewersmanual-2014.pdf> Luettu 1.12.2015.

Järvikoski, Aila - Karjalainen, Vappu 2008. Kuntoutus monitieteisenä ja -alaisena prosessina. Teoksessa Kallaranta, Tapani – Rissanen, Paavo – Suikkanen, Asko (toim.): Kuntoutus. Duodecim.

Karjalainen, Vappu – Vilkkumaa, Ilpo 2012. Kuntoutus kanssamme: Ihmisen toimijuuden tukeminen. Stakes. Saatavilla myös sähköisesti osoitteessa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102986/URN_ISBN_978-952-245-782-0.pdf?sequence=1.

Khetani, Mary 2015. Validation of Environmental Content in the Young Children's Participation and Environment Measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2015 (96). 317-322.

Khetani, Mary - Cliff, Anna - Schelly, Cathy - Daunhauer, Lisa - Anaby, Dana 2014. Decisional Support Algorithm for Collaborative Care Planning using Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): A mixed Methods Study. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics Early Online* 2014. 1-22.

Khetani, Mary - Graham, James - Davies, Patricia - Law, Mary - Simeonsson, Rune 2015. Psychometric Properties of the Young Children's Participation and Environment Measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2015 (96). 307-316.

Khetani, Mary - Marley, Jenifer - Baker, Megan - Albrecht, Erin - Bedell, Gary - Coster, Wendy - Anaby, Dana - Law, Mary 2014. Validity of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) for Health Impact Assessment (HIA) in sustainable development projects. *Disability and Health Journal* 2014 (7). 226-235.

King, Gillian - Law, Mary - King, Susanne - Rosenbaum, Peter - Kertoy, Marilyn - Young Nancy 2003. A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 23(1). 63-90.

Kramer, J.M. - Olsen, S. - Mermelstein, M. - Balcels, A. - Liljenquist, K. 2011. Youth with disabilities' perspectives of the environment and participation: a qualitative meta-synthesis. *Child: care, health and development* 38 (6). 763-777.

Launiainen, Helena - Sipari, Salla 2011. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Vajaaliikkeisten Kunto ry. Erweko Oy. Helsinki.

Law, Mary - Anaby, Dana - Teplicky, Rachel - Khetani, Mary Alunkal - Coster, Wendy - Bedell, Gary 2013. Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *British Journal of Occupational Therapy* 76 (2). 1-9.

Li, Nina - Mazhair, Sumara - Messina, Sarah - Moyse, Jane - White, Kelly - Anaby, Dana - Cormier, Isabelle 2014. Validating the Youth-Report Version of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): Preliminary Findings. *Erg-go! Revue des ergothérapeutes du Québec* 10 (3). 30-35.

Mitchell, Louise - Ziviani, Jenny - Boyd, Roslyn 2014. Characteristics associated with physical activity among independently ambulant children and adolescents with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2015 (57). 167-174.

Mäkelä, Marjukka - Teperi, Juha - Varonen, Helena 1996. Systemoitu kirjallisuuskatsaus tiedon tiivistäjänä. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 112 (21). Löytyy myös sähköisesti osoitteesta: <[Määttä, Paula - Rantala, Anja 2010. Tavallisen erityinen lapsi: Yhdessä tekemisen toimintamalleja. PS-kustannus.](http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo60413&_dlehthaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=>Luettu 30.8.2015.</p>
</div>
<div data-bbox=)

PEM-CY n. d. Participation and Environment Measure for Children and Youth. CanChild Center. Mittari saatavissa sähköisessä muodossa osoitteesta: <<https://www.canchild.ca/en/resources/248-participation-and-environment-measure-for-children-and-youth-pem-cy>>

Pollari Kirsi - Sipari Salla - Vänskä Nea 2015. Lapsella on oikeus olla aktiivinen toimija kuntoutuksessaan. *Fysioterapia* 62 (4). 32-35.

Rosenbaum, P. – Gorter, J. W. 2011. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! Child: care, health and development 38 (4). 457-463.

TOIMIA-tietokanta 2014. Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuntijaverkosto. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. <<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/>>. Luettu 29.8.2015.

Valkeinen, Heli - Anttila, Heidi - Paltamaa, Jaana 2014. Opas toimintakyvyn mittarin arviointiin TOIMIA-verkostossa (1.0). Verkkodokumentti: http://www.toimia.fi/opas/opas_print.pdf. Luettu 30.3.2016.

Vammaispalvelujen käsikirja 2015. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Verkkodokumentti: <<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/lapsen-oikeudet/lapsen-ja-perheen-osallisuus>> Luettu 28.8.2015.

Whiteneck, Gale – Dijkers, Marcel 2009. Difficult to Measure Constructs: Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2009 (90). 22-3