



Anna-Riikka Heikkinen & Emmi Karjalainen

**CP-VAMMAISILLE LAPSILLE JA NUORILLE SUOSITELLUT TOIMINTAKYVYN
ARVIOINTIMENETELMÄT TOIMINTATERAPIASSA**

**CP-VAMMAISILLE LAPSILLE JA NUORILLE SUOSITELLUT TOIMINTAKYVYN
ARVIOINTIMENETELMÄT TOIMINTATERAPIASSA**

Anna-Riikka Heikkinen
Emmi Karjalainen
Opinnäytetyö
Kevät 2016
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Tekijät: Heikkinen, Anna-Riikka & Karjalainen, Emmi

Opinnäytetyön nimi: CP-vammaisille lapsille ja nuorille suositellut toimintakyvyn arviointimenetelmät toimintaterapiassa

Työn ohjaajat: Virtanen, Maarit & Lappalainen, Pirjo

Työn valmistumislukukausi- ja vuosi: Kevät 2016

Sivumäärä: 54 + 8

Toimintaterapiassa keskitytään osallistumisen mahdollistamiseen yksilölle merkityksellisissä toiminnoissa. CP-vammaisille lapsille ja nuorille suositellut arviointimenetelmät ovat tavallisesti painottuneet ICF-luokituksen kehon ja ruumiin toimintoihin. WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen julkaisemisen jälkeen kuntoutuksessa ja tarkemmin toimintakyvyn arvioinnissa ollaan yhä kiinnostuneempia yksilön suorituksista ja osallistumisesta. Toimintaterapiassa on jo pitkään ollut käytännön työn malleja, kuten Inhimillisen toiminnan malli, jossa keskiössä ovat toiminnallinen suoriutuminen sekä osallistuminen. Elämänlaadun käsite ei sisälly ICF-luokitukseen, mutta sen arvioinnin tarve nousee kuntoutusalan asiantuntijoiden suositusten pohjalta.

Opinnäytetyömme on osa VATA-hanketta. Yhteistyökumppanimme toimi oppimis- ja ohjaamiskeskus Valterin Tervaväylän toimipiste Oulussa. Työn tarkoituksena oli integroidun kirjallisuuskatsauksen avulla kerätä tietoa CP-vammaisille lapsille ja nuorille suositeltavista suoritusten, osallistumisen sekä elämänlaadun arviointimenetelmistä.

Tutkimusaineisto kerättiin seuraavista tietokannoista: Can Child, BioMedCentral, EBSCO, Elsevier Science Direct, Kuntoutusportti, OTseeker, OTDBASE, PubMed, SAGE Premier ja Google Scholar. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui kansainvälisistä tieteellisistä julkaisuista yhteensä kymmenen tutkimusta, joista neljä oli määrällistä ja kaksi laadullista tutkimusta, kolme systemaattista kirjallisuuskatsausta ja yksi strukturoitu kirjallisuuskatsaus.

Kirjallisuuskatsauksen aineistossa suositellaan kolmeatoista arviointimenetelmää CP-vammaisten lasten ja nuorten suoritusten, osallistumisen sekä elämänlaadun arviointiin toimintaterapiassa. Menetelmistä kymmenen arvioi osallistumista ja suorituksia ja kolme elämänlaatua. Jokaisen suositellun menetelmän reliabiliteetti sekä validiteetti oli todettu hyväksi. Toimintaterapeutit voivat hyödyntää kirjallisuuskatsauksessa suositeltuja menetelmiä käytännön työssään CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnissa.

Asiasanat: CP-vamma, ICF, elämänlaatu, osallisuus, toimintakyvyn arviointi, toimintaterapia, kirjallisuuskatsaus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree programme, Occupational Therapy

Authors: Heikkinen, Anna-Riikka&Karjalainen, Emmi

Title of thesis: Recommended assessment tools for children and adolescents with cerebral palsy in occupational therapy

Supervisors: Virtanen, Maarit & Lappalainen, Pirjo

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2016 Number of pages: 54+8

Occupational therapy focuses on abling participation in meaningful activities. Instruments recommended earlier to be used when assessing children and adolescents with cerebral palsy have mainly focused on assessing body functioning and structures. After the World Health Organization published the International Classification of Functioning, Disability and Health, there has been growing interest towards assessing an individual's activity and participation. Although, in occupational therapy there has for a long time been practical models such as the Model of Human Occupation that concentrate on performance and participation. The concept of quality of life is not included in the ICF classification but the need for assessing it rises from recommendations made by rehabilitation experts.

Our thesis is a part of the VATA project, which aims to develop evidence based practice in social and health care in Finland. The method of this study was integrated literature review. The data was analyzed by using content analysis method. The purpose of this study was to find recommended assessment tools to be used with children and adolescent with cerebral palsy when assessing their activity, participation and quality of life.

Research material for this study was gathered from following databases: CanChild, BioMedCentral, EBSCO, Elsevier Science Direct, Kuntoutusportti, OTseeker, OTDBASE, PubMed, SAGE Premier and Google Scholar. Ten studies were accepted to this literature review from peer-evaluated publishers. Four quantitative and two qualitative studies, one structured review and two systematic reviews were included.

According to the results of this study there are currently thirteen assessment tools recommended for children and adolescents with cerebral palsy when measuring their activity, participation and quality of life. Ten of these tools are developed for assessing performance and participation. Three tools are recommended for assessing quality of life. Each tool has good reliability and validity. Occupational therapists can use these tools in practice when evaluating activity, participation and quality of life with children and adolescents with cerebral palsy.

Keywords: cerebral palsy, occupational therapy, ICF, integrated literature review, assessment, participation, quality of life

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	CP-VAMMAISEN LAPSEN TAI NUOREN TOIMINTAKYKY JA ELÄMÄNLAATU	8
3	CP-VAMMAISEN LAPSEN TAI NUOREN TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI TOIMINTATERAPIASSA	16
4	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS	23
4.1	Tutkimusmenetelmä ja tutkimuskysymykset.....	23
4.2	Aineiston kerääminen ja kirjallisuushaut.....	24
4.3	Aineiston valinta ja arviointi	27
4.4	Aineiston analyysi.....	30
5	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET.....	32
5.1	Osallistumisen ja suoritusten arviointimenetelmiä	32
5.2	Elämänlaadun arviointimenetelmät	36
5.3	Arviointimenetelmät sillattuna ICF-luokituksen suoritusten ja osallistumisen osa- alueisiin aineiston mukaan	37
6	TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET	39
7	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	42
8	POHDINTA	44
	LÄHTEET.....	46
	LIITTEET	55

1 JOHDANTO

Toimintaterapiassa tuetaan ja edistetään asiakkaan mahdollisuuksia toteuttaa hänelle merkityksellisiä ja tarkoituksenmukaisia toimintoja liittyen itsestä huolehtimiseen, kotielämään, työhön, opiskeluun, vapaa-aikaan, leikkiin sekä lepoon (Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry 2014, 8). Toimintaterapian teoreettisen viitekehyksen mukaan yksilön toiminta perustuu useiden asioiden vuorovaikutukseen ja siksi toimintaterapiassa suositellaan laaja-alaista yksilön, ympäristön ja toiminnan välisen vuorovaikutuksen huomioon ottavaa lähestymistapaa lapsen tai nuoren osallistumisen mahdollistamiseksi koulussa, kotona tai yhteisössä (Kelan tutkimusosasto 2011, 217; American Occupational Therapy Association 2014, 1). Erytisen tärkeäksi CP-vammaisten lasten ja nuorten osallistumisen arvioimisen tekee se, että tutkimuksissa (Anderson & Vogel 2000; Maher, Williams, Olds & Lane 2007; Donkervoort, Roebroek, Wiegerink, Van der Heijden-Maessen & Stam 2009) on havaittu osallistumisen elämän eri osa-alueisiin olevan heikompaa jonkin vamman omaavilla lapsilla ja nuorilla ja vamman siis määrittävän keskeisesti näiden lasten ja nuorten osallistumista (Beckung & Hagberg 2002; Fauconnier, Dickinson, Beckung, Marcelli, McManus, Michelsen, Parkes, Parkinson, Thyen, Arnaud & Colver 2009). CP-vamma (cerebral palsy) on yleisin lapsuusiän pitkäaikaista ja säännöllistä kuntoutusta vaativa oireyhtymä, joka vaikuttaa lapsen tai nuoren toimintakykyyn monin eri tavoin. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea ja auttaa CP-vammaisen lapsen tai nuoren kehitystä sekä kykyä selviytyä päivittäisistä toiminnoista mahdollisimman itsenäisesti (Mäenpää 2014, 134).

Ympäristöllä ja yksilötekijöillä on vaikutus lapsen tai nuoren omaan kokemukseen CP-vammastaan ja toimintakyvystään. CP-vamman vaikutus lapsen tai nuoren toimintakykyyn ohjaa sitä, mihin terapiassa ja kuntoutuksessa keskitytään (Imms & Dodd 2010, 7, 9, 16, 19). Jotta asiakkaan yksilölliseen elämäntilanteeseen sopivien terapiapalveluiden tarjoaminen olisi mahdollista, tulee toimintaterapeutin ensin toteuttaa toimintakyvyn arviointi. Toimintakyvyn arvioinnissa voidaan käyttää erilaisia arviointimenetelmiä, jotka jaetaan arviointitavan mukaisesti haastattelu-, havainnointi- ja itsearviointimenetelmiin sekä mittareihin ja testeihin. (Suomen Toimintaterapialiitto ry 2014, 14.) Tämä opinnäytetyö on integroitu kirjallisuuskatsaus, jonka tarkoituksena on kuvata suositeltuja, CP-vammaisten lasten ja nuorten suorituksia, osallistumista sekä elämänlaatua arvioivia arviointimenetelmiä.

Opinnäytetyömme on osa monialaista Vaikuttavat tavat – hanketta (VATA), joka oli vuonna 2014–2015 toteutunut valtakunnallinen hanke (Metropolia Ammattikorkeakoulu 2014, viitattu 29.12.2014). Hankkeen tarkoituksena on laatia ICF-luokitukseen perustuva ”yleinen toimintakyky”-suositus sekä luoda ammattikorkeakoulujen, tutkimuslaitosten ja työelämän välille pysyviä paikallisia verkostoja, jotka edesauttavat sosiaali- ja terveysalaa näyttöön perustuvien menetelmien kehittämisessä ja käyttämisessä (Arcada Tutkimus, kehitys ja innovaatio 2014, viitattu 29.12.2014). Näyttöön perustuvasta käytännöstä käytetään toimintaterapiassa lyhennettä EBOT (Evidence-Based Occupational Therapy) ja siinä yhdistyvät ammattilaisen oma kokemus, paras mahdollinen saatavilla oleva tutkimustieto sekä asiakkaan näkemykset ja päämäärät (Bennet & Bennet 2000, 172). Opinnäytetyön yhteistyökumppanimme on VATA-hankkeessa myös mukana oleva Tervaväylän toimipiste, joka on valtion ylläpitämä erityiskoulu ja yksi Valterin oppimis- ja ohjauskeskuksen toimipisteistä. Tervaväylän toimipisteen toiminta painottuu erityisopetukseen ja sitä tukeviin kuntoutus-, hoito- ja tukipalveluihin. (Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, Tervaväylä, 2016, viitattu 17.3.2016.)

Työmme taustaviitekehyksenä toimii VATA-hankkeen mukaisesti ICF-luokitus ja tarkemmin WHO:n vuonna 2007 julkaisema, lapsille ja nuorille kohdistettu ICF-CY-luokitus (International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version) (World Health Organization 2007, vii). ICF-luokituksen myötä toimintakyvyn arvioinnin keskeisempiä käsitteitä ovat olleet suoritukset ja osallistuminen. Suorituksia voidaan pitää keinoina saavuttaa osallistuminen, joka itsessään on jo lopputulos ja tärkein päämäärä (Gates, Otsuka, Sanders & McGee-Brown 2008, 501; Sakzewski, Boyd & Ziviani 2007, 232). Edeltäjäänsä (ICIDH) kehittyneemmästä ajattelumallista huolimatta ICF ei kuitenkaan pidä sisällään elämänlaadun käsitettä, jonka WHO määrittelee yksilön näkemykseksi omasta elämäntilanteestaan siinä kulttuurissa ja arvomaailmassa, jossa hän elää, ottaen huomioon myös hänen tavoitteensa, odotuksensa, moraalinsa ja huolensa (WHOQOL Group 1995, viitattu 16.3.2016). Hemmingsson ja Jonsson pitävät kriittisessä analyysissään (2005, 572–573) elämänlaadun puuttumista ICF:n suurimpana puutteena, sillä tällöin osallistuminen käsitteellistetään pelkästään yksilön havaitusta suoriutumisesta eikä ICF-luokitus siten kerro, kokeeko henkilö itse todella osallistuvansa.

2 CP-VAMMAISEN LAPSEN TAI NUOREN TOIMINTAKYKY JA ELÄMÄNLAATU

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL (2016, viitattu 20.4.2016) määrittelee toimintakyvyn ihmisen fyysisiksi, psyykkisiksi sekä sosiaalisiksi edellytyksiksi selviytyä hänelle itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista (kuten esimerkiksi työstä, opiskelusta, vapaa-ajasta ja harrastuksista sekä itsestä ja toisista huolehtimisesta) siinä ympäristössä, jossa hän elää. Ympäristön kielteisillä ja myönteisillä asioilla on myös vaikutuksensa toimintakykyyn. Erilaisilla palveluilla, muiden ihmisten tuella sekä asuin- ja elinalueeseen liittyvillä tekijöillä voidaan THL:n mukaan tukea ihmisen toimintakykyä sekä arkea. THL kuvaa toimintakykyä tasapainotilana kykyjen, elin- ja toimintaympäristön sekä henkilön omien tavoitteiden välillä.

Toimintaterapian keskeinen tehtävä on suoritusten ja osallistumisen mahdollistaminen merkityksellisissä toiminnoissa (Law 2002, 640). Yksi toimintaterapian teorioihin kuuluva malli on Inhimillisen toiminnan malli, jonka käsitys ihmisestä on kokonaisvaltainen. Sen perimmäisenä tarkoituksena on selittää yksilön osallistumista ja mukautumista elämän toimintojen eri alueilla. Mallissa katsotaan toiminnan tasojen, ihmisen ja ympäristön vaikuttavan toisiinsa systemisesti ja heterarkisesti. (Kielhofner 2008, 25–27.)

Toiminnallisella osallistumisella tarkoitetaan lapsen tai nuoren sitoutumista sosiokulttuurisiin sekä hyvinvoinnin kannalta tärkeisiin ja merkityksellisiin toimintoihin. Toiminnalliseen osallistumiseen vaikuttavat sekä henkilökohtaiset että ympäristölliset tekijät. Toiminnallinen suoriutuminen on puolestaan tunnistettavien toimintojen muotojen tekemistä. Myös siihen vaikuttavat henkilökohtaiset ja erityisesti ympäristöön liittyvät tekijät, joiden kautta lapsen suoriutumista on mahdollista tukea. Lisäksi malli määrittelee toiminnalliset taidot, jotka ovat toiminnallisen suoriutumisen vaatimia tekoja, jotka voidaan havaita. Toiminnalliset taidot jaetaan kolmeen alueeseen; motorisiin taitoihin, prosessitaitoihin sekä kommunikaatio- sekä vuorovaikutustaitoihin. (Kielhofner 2008, 101–103.)

Toiminnallisella identiteetillä tarkoitetaan lapsen luomaa käsitystä itsestään toimijana. Se kuvaa, millainen lapsi on ja millaiseksi hän toivoo toimijana tulevansa. Toiminnallinen identiteetti rakentuu lapsen toiminnallisen historian kautta. Toiminnallisella pätevyydellä tarkoitetaan sitä,

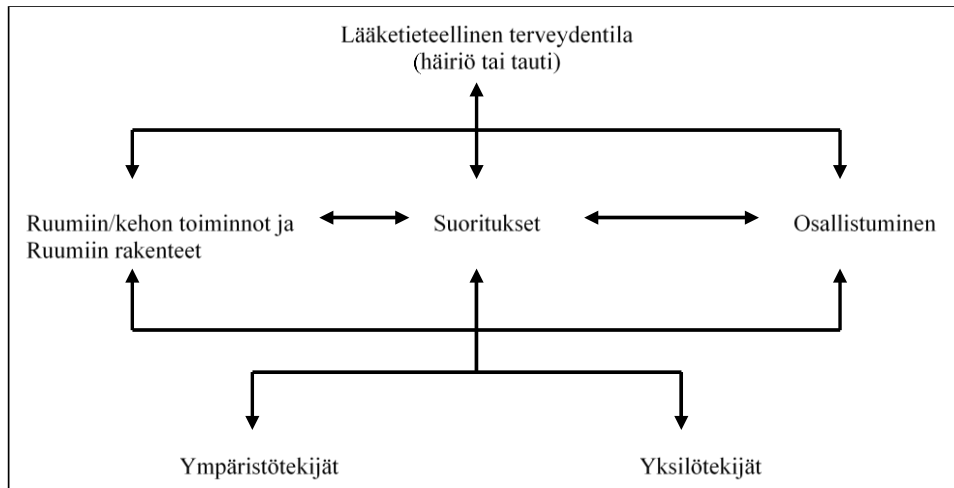
miten lapsi ylläpitää toiminnallisen identiteettinsä mukaista toiminnallista osallistumista. Lapsen toiminnallinen mukautuminen rakentuu myönteisen toiminnallisen identiteetin sekä toiminnallisen pätevyuden toteutumisen kautta. (Kielhofner 2008, 106–107.)

Inhimillisen toiminnan mallissa ihmisessä yhdistyvät tahto, tottumus ja suorituskapasiteetti. Tahto on lapsen motivoitumista toimintaan. Se koostuu henkilökohtaisesta vaikuttamisesta eli pätevyuden ja tehokkuuden tunteesta, mielenkiinnonkohteista eli minkä asioiden tekeminen tuo nautintoa ja tyydytystä, ja arvoista, eli minkä toimintojen tekeminen on lapselle tärkeää ja merkityksellistä. Tottumuksella tarkoitetaan prosessia, jossa toiminta muotoutuu malleiksi ja rutiineiksi. Tottuminen tarkoittaa sitä, miten tavat ja roolit vaikuttavat käyttäytymiseen lapselle tutussa ympäristössä ja tilanteissa. Suorituskapasiteetti muodostuu lapsen fyysisistä ja psyykkisistä tekijöistä ja niitä vastaavista subjektiivisista kokemuksista. (Kielhofner 2008, 12–13, 16, 18, 20.)

Mallin määrittelemä toiminnallinen ympäristö koostuu fyysisistä sekä sosiaalisista tekijöistä. Ne vaihtuvat eri tilanteiden mukana ja joko mahdollistavat tai estävät lapsen toimintaa. Lapsi toimii vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa toiminnan eri tasoilla eli toiminnallisen osallistumisen, toiminnallisen suoriutumisen ja toiminnallisten taitojen tasoilla. (Kielhofner 2008, 21.) Tässä tutkimuksessa olemme erityisesti kiinnostuneita toiminnallisen osallistumisen ja suoriutumisen tasoista tutkimuskysymyksemme ohjaamana.

CP-vamman vaikutus lapsen tai nuoren toimintakykyyn on suuri. Koska vaurion sijainti ja vaikutukset toimintaan määräytyvät keskushermoston kehitysasteesta vaurion tapahtumahetkellä sekä aivojen kyvystä korjata aiheutunutta vauriota, ei ole olemassa kahta täysin samanlaista CP-vammaa. Aina CP-vamma johtaa kuitenkin pysyviin liikkumisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuksiin. (Mäenpää 2014, 128–129.)

ICF-luokitus määrittelee toimintakyvyn ja toimintarajoitteet lääketieteellisen terveydentilan, kuten CP-vamman, ongelmien ja kontekstuaalisten tekijöiden dynaamiseksi vuorovaikutukseksi. Osa-alueet ovat suhteessa toisiinsa ja jokainen osa-alue vaikuttaa toimintakykyyn, mistä syystä jonkin osa-alueen muutoksen vaikutusta toimintakykyyn ei voida suoraan ennustaa. Kehityksen aikana lapsilla ja nuorilla rajoitukset joillakin osa-alueilla voivat ilmetä toimintojen tai osallistumisen viivästymisenä. (World Health Organization 2004, 18; World Health Organization 2007, 129.) Kuviossa 1 on kuvattu ICF-luokituksen osa-alueet ja niiden väliset vuorovaikutussuhteet.



KUVIO 1. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet (World Health Organization 2007, 17)

ICF-luokitus jaetaan kahteen osaan, joista toinen käsittelee toimintakykyä ja toimintarajoitteita ja toinen kontekstuaalisia tekijöitä. Toimintakykyä ja toimintarajoitteita käsittelevä osa koostuu ruumiin ja kehon toiminnoista ja rakenteista sekä suorituksista ja osallistumisesta. Ruumiin ja kehon toimintoja ovat elinjärjestelmien fysiologiset toiminnot, joihin kuuluvat myös mielen toiminnot, ja rakenteita puolestaan kehon anatomiset osat, kuten elimet, raajat ja niiden rakenneosat.

CP-vamman aiheuttamia ensisijaisia motorisia häiriöitä ovat yksilön asentoon, ryhtiin ja liikkeisiin vaikuttava poikkeava lihasjänteisyys, tasapainon hallinnan ja koordinaation häiriöt, heikentynyt lihasvoima sekä tarkan motorisen kontrollin vaikeudet (Papavasiliou 2009, 388). Poikkeava lihasjänteisyys, eli tonus, voi olla joko liian voimakas eli spastinen tai liian heikko eli hypotoninen. Jatkuva jännitystilä, spastisuus, vaikeuttaa lihasten rentoutumista, jolloin lihaksen pituuskasvu häiriintyy ja syntyy konkratktuuria eli niveljäykistymistä. Spastinen CP-vamma jaotellaan sen mukaan, mitkä kehon osat ovat vaurioituneet: hemiplegisiin, diplegisiin ja tetraplegisiin CP-vammoihin. (Mäenpää 2014, 129.)

Dyskineettistä eli atetoosista tai dystonista CP-vammaa kuvaavat tahdosta riippumattomat tahattomat liikkeet sekä lihasjänteisyyden vaihtelut. (Mäenpää 2014, 130.) Atetoosisessa CP-vammassa lapsi tai nuori ei pysty stabiloimaan kehoaan, vaan hänellä on todettavissa lähes jatkuvaa, pientä tai suurta lihasliikettä, jota usein kuvataan matomaiseksi. Dystoniseen CP-

vammaan kuuluu äkillisiä ja hitaita jäntevsvaihteluita (hypotoniasta hypertoniaan), jotka voivat olla kivuliaita ja häiritsevät aina tahdonalaista motoriikkaa. (Autti-Rämö 2004, 163–164.) Ataksisen CP-vamman omaavalle lapselle tai nuorelle on puolestaan tyypillistä, että lihakset eivät toimi koordinoituneesti, mistä syystä sujuvien liikkeiden suorittaminen on vaikeutunut (Mäenpää 2014, 130). Liikkeet ovat yleensä äkinäisiä ja kulmikkaita, mikä vaikeuttaa paitsi staattista asennon hallintaa, kuten seisoma-asennon ylläpitämistä, mutta myös liikkeen kohdistamista (Autti-Rämö 2004, 164; Mäenpää 2014, 130).

CP-vammaisten älyllinen kehitys vaihtelee normaalista kehitysvammaisuuteen. 30-50 %:lla CP-vammaan liittyy kehitysvammaisuus. Kognitiiviseen kehitykseen voi vaikuttaa myös vaikeahoitoinen epilepsia, joka on mahdollista saada erityisesti silloin, kun kyse on hemiplegia-muotoisesta CP-vammasta. (Mäenpää 2014, 133).

Jopa 50–70% CP-vamman omaavilla lapsilla on näönkäytön ongelmia huolimatta siitä, että heillä on normaali näöntarkkuus, kontrastiherkkyys ja näkökenttä. Ruuhkautumisilmiö (ts. vaikeus erottaa tiheässä olevia kohteita toisistaan) on yleinen ja voi vaikeuttaa arjessa selviytymistä ja lukemaan oppimista, sillä ympäristöt sisältävät usein paljon erilaisia näköärsykyitä ja monisisältöistä kuvatieta. Puutteellinen näkö vaikeuttaa lisäksi mm. tilan hahmottamista ja liikkumista sekä silmä-käsiyhteistyötä. (Mäenpää 2014, 128, 134.)

CP-vammaisen lapsen tai nuoren sosiaalista kanssakäymistä hankaloittava tekijä on esimerkiksi se, että osa CP-vammaisista lapsista ei opi lainkaan puhumaan ja useilla on hyvin usein myös äänyliherkkyttä, jossa etenkin kovat ja yllättävät äänet pelottavat. Myös hahmottamisen ongelmat voivat näkyä kommunikaatiossa; esimerkiksi tuttujien ihmisten ja ilmeiden tunnistaminen on tärkeä taito ja siihen liittyvät vaikeudet voivat merkittävästi vaikuttaa lapsen tai nuoren sosiaaliseen kanssakäymiseen (Mäenpää 2014, 134). Hahmottamisen ongelmat liittyvät myös oppimiseen. Merkittävämmiin oppimista vaikeuttavat hahmottamisen, tiedon yhdistämisen sekä toiminnan ohjaamisen ongelmat. Koulussa voi opetuksen edetessä tulla ongelmia pysyä mukana opetustahdissa, mikä ei varsinaisesti johdu lapsen tai nuoren kognitiivisen toiminnan heikkouksista, vaan mm. kommunikaatiosta ja sen apuvälineistä johtuvasta, muita hitaammasta suoriutumisesta. (Autti-Rämö 2004, 170.)

Suorituksilla tarkoitetaan ICF:ssä tehtäviä tai toimia, joita lapsi tai nuori toteuttaa, kun taas osallistuminen on lapsen tai nuoren osallisuutta elämän tilanteisiin. Osallistumisen osa-alueita

ovat: oppiminen ja tiedon soveltaminen, yleisluonteiset tehtävät ja vaateet, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämänalueet, yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä (World Health Organization 2007, 7, 45, 107, 129.) Tyypilliset toiminnot ja roolit, joihin CP-vammaiset lapset osallistuvat, liittyvät kotiaskareisiin, koulunkäyntiin ja vapaa-ajan toimintoihin kotona sekä yhteiskunnassa sekä sosiaalsiin suhteisiin perheen ja ystävien kanssa (Majnemer, Shikako-Thomas, Chokron, Law, Shevell, Chilingaryan, Poulin & Rosenbaum 2010, 171).

Eriyhtymistä omaavien lasten on havaittu osallistuvan vähemmän tavallisiin päivittäisiin toimintoihin (Bedell, Cohn & Dumas 2005) ja myös yhteisöön osallistuminen on rajoittuneempaa (Bedell & Dumas 2004; Majnemer, Shevell, Law, Birnbaum, Chilingaryan, Rosenbaum & Poulin 2008); esimerkiksi CP-vammaisilla nuorilla on vähemmän mahdollisuuksia osallistua yhteisön toimintoihin kuin mitä ikätovereillaan (Law, Petrenchik, King & Hurley 2007; Shikako-Thomas, Shevell, Lach, Law, Schmitz, Poulin & Majnemer 2013). Shikako-Thomasin ym. (2013, 1008) tutkimuksessa todettiin, että CP-vammaiset nuoret osallistuvat usein sellaisiin toimintoihin, jotka eivät olleet muodollisia tai vaatineet ympäristön muokkaamista ja jotka pääasiassa toteutuivat nuorten kotona. Toiminnot, kuten television katsominen tai tietokoneella pelaaminen, olivat usein passiivisia ja paikallaan tapahtuvia. Myös Maherin ym. (2007) tutkimuksessa CP-vammaisten nuorten todettiin olevan fyysisesti vähemmän aktiivisia kuin mitä ikätoverinsa.

Myös sellaiset perustoiminnot kuin nukkuminen ja syöminen voivat olla hankalia CP-vammaiselle lapselle tai nuorelle. CP-vamman seurauksena lapsella tai nuorella voi olla suun alueen tuntoyliherkkyyttä sekä puremisen ja nielemisen vaikeutta, mistä syystä paino ei nouse normaaliin tapaan ja myös aliravitsemus on mahdollista. 20 % CP-vammaisista lapsista kärsii lisäksi uniongelmista, sillä vaikean vamman takia asennon vaihtaminen itsenäisesti levossa ei onnistu. Nukahtamisvaikeudet ja öiset heräämiset vievät nopeasti lasten ja heidän vanhempiansa voimavarat. (Mäenpää 2014, 128, 133.)

Kontekstuaaliset tekijät koostuvat ympäristö- ja yksilötekijöistä. Ympäristötekijöitä ovat fyysinen, sosiaalinen ja asenneympäristö, jossa yksilöt elävät. Yksilötekijät luovat taustan lapsen elämälle ja elämiselle eivätkä ne kuulu yksilön lääketieteelliseen tai toiminnalliseen terveydentilaan. Yksilötekijöitä ovat esimerkiksi lapsen sukupuoli, ikä, yleiskunto, elämäntavat, kasvatus, rotu, tottumukset, selviytymisstrategiat, sosiaalinen tausta, entiset ja nykyiset kokemukset, yleinen käyttäytymismalli ja luonteenomaiset käytöspiirteet, yksilölliset henkiset vahvuudet ja muut

ominaisuudet, joista kaikki tai jokin niistä saattaa vaikuttaa toimintarajoitteisiin niiden kaikilla tasoilla. Yksilötekijöitä ei ole ICF:ssä luokiteltu erikseen niiden laajan sosiaalisen ja kulttuurisen vaihtelun vuoksi. (World Health Organization 2004, 7-8, 10, 17.)

ICF-CY:stä on kehitetty lapsen kehitystä kuvaava koodisto Developmental Code Sets. Se kuvaa lasten ja nuorten toimintakykyyn liittyviä tekijöitä ikäkausittain ja helpottaa näin esimerkiksi toimintakyvyn dokumentointia. Koodiston avulla halutaan myös lisätä ICF-CY:n käyttäjäystävällisyyttä. (Ellingsen & Simeonsson 2011, viitattu 1.7.2015.) Kirjallisuuskatsauksemme kannalta tärkeitä ovat koodiston suoriutuksia ja osallistumista koskevat kuvaukset.

0-2-vuotiaiden tärkeitä kehityksellisiä tekijöitä suoritusten ja osallistumisen tasolla ovat muun muassa uusien esineiden kokeileminen suulla, koskettamalla, maistamalla ja haistamalla; oppiminen esineitä manipuloimalla sekä leikin ja erilaisten leikkivälineiden kautta; verbaalisen kommunikaation viestien ymmärtäminen; vartalon asennon muuntaminen sekä ylläpitäminen; käsien käyttäminen esimerkiksi tarttumalla tai heittämällä; liikkuminen esimerkiksi ryömimällä; sekä tuttujen henkilöiden erottaminen toisistaan. (Ellingsen & Simeonsson 2011, viitattu 1.7.2015.)

3-5-vuotiaiden tärkeitä kehityksellisiä tekijöitä ovat suoritusten ja osallistumisen tasolla muun muassa yksinkertaisten ohjeiden vastaanottaminen; asioiden kertominen toiselle; WC-toiminnot; ja vuorovaikutus toisten kanssa muun muassa toisen tunteet huomioon ottaen. (Ellingsen & Simeonsson 2011, viitattu 1.7.2015.)

6-12-vuotiaiden kehitysvaiheen kehityksellisiä tekijöitä ovat suoritusten ja osallistumisen tasolla muun muassa lukeminen ja kirjoittaminen, ongelmanratkaisu, monimutkaisempien ohjeiden vastaanottaminen, arkirutiineista suoriutuminen, sekä kouluun ja vapaa-ajan toimintoihin sitoutuminen. (Ellingsen & Simeonsson 2011, viitattu 1.7.2015.)

13-17-vuotiaiden kehitysvaiheen tärkeitä kehityksellisiä tekijöitä suoritusten ja osallistumisen tasolla ovat muun muassa ajattelun kehittyminen; stressinsietokyvyn kehittyminen; puhelimen ja erilaisten kulkuneuvojen käyttö; itselle vaarallisten tilaiteiden välttäminen; vuorovaikutuksen muodostaminen, ylläpito sekä toteuttaminen kontekstiin sopivalla tavalla; sekä pieniin taloudellisiin tehtäviin osallistuminen, esimerkiksi ostosten maksaminen. (Ellingsen & Simeonsson 2011, viitattu 1.7.2015.)

Uusin lisä ICF-työkaluissa on vuonna 2014 ilmestyneet ydinlistat CP-vammaisille lapsille ja nuorille, jotka ohjaavat kuntoutuksen ammattilaisia toimintakyvyn arvioinnin toteutuksessa ja helpottavat toimintakyvyn kuvaamista ICF-viitekehityksessä. ICF ResearchBranch on tehnyt näistä ydinlistoista viisi eri versiota, joissa on eri määrä kuvauskohteita sekä eri ikäryhmät. Nämä kuvauskohteet ovat minimimäärä ICF-kuvauskohteita, joiden avulla toimintakykyä tulisi kuvata CP-vammaisella asiakkaalla ICF-viitekehityksen avulla. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2014, viitattu 11.1.2016.)

Muita toimintakyvyn luokituksia

ICF-luokituksen lisäksi CP-vammaisille on olemassa Kanadassa kehitetty ja validoitu karkeamotoriikan luokitus Gross Motor Function Classification System (**GMFCS**) sekä Ruotsissa 4-vuotialle ja heitä vanhemmille lapsille kehitetty ja validoitu yläraajan toiminnan vaikeuksien luokitus Manual Ability Classification System (**MACS**). GMFCS keskittyy asiakkaan istumiskykyyn ja kävelykykyyn, kun taas MACS määrittelee asiakkaan kykyä käsitellä erilaisia esineitä. (Autti-Rämö, Forsten, Haataja, Mäenpää, Pihko & Varho 2012, 2305.) MACS-luokitus kuvaa yläraajan toimintaa ICF-luokituksen suoritusten ja osallistumisen tasolla (Eliasson, Krumlinde-Sundholm & Öhvrall 2013, 913). GMFCS-luokituksen alkuperäiset käsitteet kapasiteetti, eli capacity, sekä suoriutuminen, eli performance, ovat ICF-luokituksen julkaisemisen jälkeen muotoutuneet kohti ICF-luokituksen suoritusten ja osallistumisen käsitteitä (Rosenbaum, Palisano, Bartlett, Galuppi & Russell 2008, 251). CP-vammaisen lapsen kommunikoinnin sujuvuutta arjessa kuvaava luokitus on kanadalaisen puheterapeutin Mary Hideckerin kehittämä Communication Function Classification System (**CFCS**). CFCS kuvaa kommunikointia ICF-luokituksen suoritusten ja osallistumisen tasolla. Yhdistämällä edellä mainittuja luokituksia käyttämällä saadut tiedot, saadaan toiminnallinen näkökulma CP-vammaisen yksilön jokapäiväiseen elämään. (Hidecker, Paneth, Rosenbaum, Kent, Lillie, Eulenberg, Chester, Johnson, Michalsen, Evatt & Taylor 2011, 709.) Lisäksi kehitteillä oleva kansainvälinen toiminnallisen näönkäytön luokittelusteikko tulee valmistuttuaan kuulumaan CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnin ja seurannan suosituksiin (Kiviranta, Mäenpää, Haataja & Veijola 2016, 7).

Lapsen tai nuoren elämänlaatu

WHO:n Quality of Life -tutkijaryhmä (1995) määrittelee elämänlaadun yksilön näkemykseksi omasta elämäntilanteestaan siinä arvomaailmassa ja kulttuurissa, jossa he elävät, ottaen huomioon heidän tavoitteensa, odotuksensa, standardinsa ja huolensa. Elämänlaatu on laaja vaihteleva konsepti liittyen lapsen fyysiseen terveyteen, psyykkiseen tilaan, itsenäisyyden tasoon, sosiaalisiin suhteisiin, henkilökohtaisiin uskomuksiin ja näiden kaikkien suhteisiin ympäristön tärkeiden tekijöiden kanssa. Tämä näkemys korostaa sitä, että elämänlaatu on subjektiivinen, elämän positiiviset sekä negatiiviset alueet huomioonottava moniulotteinen käsite. (WHOQOL -ryhmä 1995, viitattu 16.3.2016.)

Elämänlaadun käsite ei sisälly ICF-luokitukseen, mutta luokituksen kattaessa kaikki biopsykososiaaliset näkemykset ihmisen terveydestä sekä terveyteen liittyvistä elämänlaadun osa-alueista, se antaa viitekehyksen kokonaisvaltaisen kuvan rakentamiseksi asioista, jotka voivat vaikuttaa lapsen elämänlaatuun (WHO 2001). Vuonna 2014 (525) Chen, Tseng, Shieh, Lu ja Huang tutkivat CP-vammaisten lasten ja nuorten elämänlaadun ratkaisevia tekijöitä kokonaisvaltaisesta biopsykososiaalisesta näkökulmasta. Tutkimuksessa he toteavat, että CP-vammaisten lasten ja nuorten suurimman ongelman ollessa motoriset vammat, tästä huolimatta oli tutkimuksessa käytetyn CP QOL-Child menetelmän avulla saaduista elämänlaadun ratkaisevista tekijöistä 40–75 prosenttia kontekstuaalisissa tekijöissä. Näitä olivat esimerkiksi perheen vaikutus, perheen coping-keinot sekä huoltajien stressi. Tämä viittaa kontekstuaalisten tekijöiden tärkeään rooliin CP-vammaisen lapsen subjektiivisessa kokemuksessa omasta elämänlaadustaan, mikä voi johtaa päätelmiin kontekstuaalisten tekijöiden vaikuttamisesta lapsen terveydentilaan.

3 CP-VAMMAISEN LAPSEN TAI NUOREN TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI TOIMINTATERAPIASSA

Vaikka lapsi tai nuori on saanut lähetteen toimintaterapiaan siksi, että hänellä on jokin diagnoosi tai toiminnallinen ongelma, toimintaterapeutti tarkastelee lasta tai nuorta aina ensin yksilönä (Case-Smith 2015, 1). Lasten ja nuorten toimintaterapiassa toimintaterapeutit työskentelevät yhdessä lapsen tai nuoren kanssa edistääkseen hänen elämänlaatuaan sekä mahdollisuuksiaan toteuttaa ja selviytyä itselle tärkeistä ja merkityksellisistä toiminnoista sekä toimintakokonaisuuksista, kuten itsestä huolehtimisesta, asioimisesta ja kotielämän toiminnoista, koulunkäynnistä ja opiskelusta, työkyvystä ja työssä selviytymisestä, yhteiskunnallisesta osallistumisesta, vapaa-ajan viettämisestä, leikkimisestä sekä levosta. Toimintamahdollisuuksien edistäminen perustuu toimintaterapeutin tekemään toimintakyvyn arviointiin, jossa terapeutti arvioi lapsen tai nuoren yksilöllistä elämäntilannetta, toimintakokonaisuuksia, taitoja, valmiuksia, ympäristöä sekä apuväline- ja ortoositarvetta. (Suomen Kuntaliitto & Suomen Toimintaterapialiitto ry 2003, 6-7.) Arvioinnin tarkoituksena on ymmärtää, missä määrin lapsi tai nuori voi osallistua päivittäisiin toimintoihin yhdessä perheen, muiden läheisten aikuisten sekä kavereiden kanssa. Lisäksi arvioinnissa käydään läpi huolellisesti lapsen kehityksellisten alueiden suoriutumista sekä toimintamalleja, ja yhdistetään nämä lapsen osallistumista rajoittaviin tekijöihin. (Case-Smith 2015, 10–11.)

Osallistuminen jokapäiväisiin toimintoihin on elintärkeää kaikille ihmisille: osallistumisen kautta opimme taitoja ja asioita, luomme suhteita yhteisöihimme ja muihin sekä löydämme elämäämme merkityksiä ja tarkoituksia. Tätä painottaa myös WHO, jonka mukaan osallistumisella on myönteinen vaikutus ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin. (Law 2002, 640.) Toimintaterapiassa osallistumisen merkitystä korostaa suosiossa oleva toimintalähtöinen – lähestymistapa, jossa ensisijaisesti tarkastellaan lapsen tai nuoren kykyä osallistua, ja pyritään ympäristön muokkaamisella ja toimintoja muuttamalla lisäämään osallistumista (Case-Smith 2015, 32). Huolimatta osallistumisen tärkeydestä kaikilla ei ole yhtäläisiä mahdollisuuksia osallistua haluamiinsa toimintoihin tai osallistua haluamallaan tavalla. Vamman omaavan ihmisten osallistumisen on huomattu olevan vähemmän monimuotoista, sijoittuvan enemmän kotiin, pitävän sisällään vähemmän sosiaalisia suhteita sekä olevan myös vapaa-ajalla vähemmän aktiivista (Law 2002, 640).

Ympäristöä arvioidessaan toimintaterapeutti kartoittaa ympäristön esteet sekä sen tarjoamat mahdollisuudet ja arvioi ympäristön vaikutusta CP-vammaisen lapsen tai nuoren kykyyn toimia sekä selviytyä erilaisista toimintakokonaisuuksista (Suomen Kuntaliitto & Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry 2003, 3). Apuvälineet mahdollistavat sen, että lapsi tai nuori voi tehokkaammin sekä osallistua että toimia sosiaalisissa ja fyysisissä ympäristöissään, ja niiden tarpeen kartoittaminen on hyvin tärkeä osa CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintaterapiaa. Useimmiten apuvälineillä pyritään auttamaan CP-vammaisten lasten tai nuorten kommunikaatiota, liikkumista sekä ympäristön hallintaa ja siten mahdollistamaan lapsen tai nuoren suoriutumista ja osallistumista päivittäisiin toimintoihin. (Dodd, Imms & Taylor 2010, 43.) Sopivia apuvälineitä kartoittaessaan toimintaterapeutin on arvioitava muun muassa lapsen tai nuoren motorisia tarpeita sekä sensorista toimintaa, kuten tuntoa, kuuloa ja näköä; sitä ympäristöä, jossa apuvälinettä on tarkoitus käyttää; sekä lapsen tai nuoren asentoa apuvälinettä käytettäessä. Apuvälineiden lisäksi on tärkeää kartoittaa lapsen tai nuoren tarve ortoosille; ortoosien avulla voidaan parantaa käden toimintaa sekä hygieniaa, estää niveljäykistymistä sekä lievittää kipua. (Coker-Bolt, Garcia & Naber 2015, 801.)

Lapsen tai nuoren toimintakyvyn arviointia ohjaavat erilaiset toimintaterapian mallit ja viitekehykset. Ne antavat arvioinnille teoreettisen perustan ja käsitteet lapsen tai nuoren toiminnan osa-alueiden sekä toiminnan arviointiin. (Hinojosa, Kramer & Luebben 2010, 6.) CP-vammaisten lasten arvioinnissa käytetään usein systeemiteorioita, joissa yhdistyvät lapsen, tehtävän sekä ympäristön vuorovaikutus (Coker-Bolt ym. 2015, 794). Tällaisia toimintaterapian viitekehyksiä ja malleja ovat esimerkiksi aiemmin esitelty Inhimillisen toiminnan malli, sekä Person, Environment, Occupation - malli (PEO) ja Kanadan toiminnallisen suoriutumisen ja sitouttamisen malli (O'Brien 2015, 202). Toimintakyvyn arviointia ohjaavat myös valtakunnalliset suositukset (CP-hanke 2016, viitattu 21.4.2016). Suomen Toimintaterapialiitto ry (2014, 6) on julkaissut hyviä arviointikäytäntöjä koskevan suosituksen, jonka mukaan toimintaterapia-arvioinnin tulisi olla asiakas- ja perhelähtöistä, näyttöön perustuvaa, ympäristön merkityksen huomioon ottavaa sekä moniammatillisessa yhteistyössä toteutettavaa. Tämän lisäksi julkaisussa kerrotaan myös ICF-luokituksen käyttämisestä osana moniammatillista yhteistyötä.

Asiakaslähtöisessä toimintaterapiassa valitut toiminnot ovat lapselle tai nuorelle merkityksellisiä ja motivoivia, joiden lisäksi ne myös vastaavat lapsen tai perheen tavoitteisiin ja päämääriin. (Case-Smith 2015, 33–34, 59.) Myös Rodger ja Keen (2010, 47, 49-50) ovat koonneet

asiakslähtöisyyden eri määritelmistä ne yleisimmät asiat, jotka kyseisen työskentelytavan tulisi sisältää. Näitä ovat muun muassa asiakkaan valintojen kunnioittaminen, osallistumisen mahdollistaminen sekä asiakkaan päätöksenteon tukeminen.

Perhelähtöisessä työskentelytavassa perheen roolit ja mielenkiinnot, ympäristö sekä kulttuuri määrittävät tarjottavan toimintaterapian sisällön. Jokainen perhe on erilainen ja ainutlaatuinen, mistä syystä niin itse terapian kuin arvioinninkin on oltava yksilöllistä, aina kulloinkin kyseessä olevan perheen tarpeille suunniteltua. Perhelähtöinen työskentelytapa perustuu käsityksiin, joiden mukaan vanhemmat ovat oman lapsensa parhaimpia asiantuntijoita, ja että perheen ja yhteisön tuki edistävät lapsen tai nuoren toimintaa. Tästä syystä toimintaterapiassa kunnioitetaan perheen oikeutta tehdä päätöksiä sekä tuetaan perheen mahdollisuuksia hoitaa lastaan, osallistua haluamiinsa toimintoihin ja rooleihin sekä saavuttaa yhteisiä tavoitteita. (Case-Smith 2015, 34.)

Näyttöön perustuvaan toimintakyvyn arviointiin kuuluu hyvien arviointikäytäntöjen omaksuminen. Arviointi pohjautuu aina parhaaseen saatavilla olevaan tietoon, jonka etsimiseen toimintaterapeutti on ammattieettisesti velvollinen. Näyttöön perustuvassa arvioinnissa yhdistyy terapeutin ammatillinen harkinta sekä tiedon yhdisteleminen eri lähteistä. Toimintaterapeutti tarkastelee asiakkaan tietoja oman kliinisen asiantuntemuksensa kautta yhdistäen sen tutkittuun tietoon. Arvioinnissa käytettävillä näyttöön perustuvilla menetelmillä parannetaan arvioinnin luotettavuutta sekä toistettavuutta. Nämä menetelmät ovat tutkittuja, normitettuja tai strukturoituja teoriapohjaisia arviointimenetelmiä sekä mittareita. (Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry 2014, 7-8.)

CP-vammaisen lapsen tai nuoren toimintakyvyn arviointimenetelmiä

Toimintaterapian kiinnostus suoritusten ja osallistumisen arviointiin nousee ammatin keskeisestä tehtävästä, suoritusten ja osallistumisen mahdollistamisesta merkityksellisissä toiminnoissa. Jotta näiden alueiden arvioinnista saadaan oikeanlaista tietoa, vaaditaan ymmärrystä siitä, kuinka nykyiset menetelmät arvioivat suoritusta ja osallistumista. (Law 2002, 640, 642.) CP-vammaisen lapsen tai nuoren toimintakyvyn arviointimenetelmien valinnassa täytyy ottaa huomioon lapsen ikä, CP-vamman tyyppi sekä vaikeusaste. Yleensä alle kouluikäiselle ja kohti aikuisuutta kulkevalle nuorelle sopivat erilaiset arviointimenetelmät ja mittarit. Myös CP-vamman liitännäisoireet lisäävät oman haasteensa. Toimintakyvyn muutosta arvioivien mittareiden valinta on haastavaa erityisesti vaikeavammaisilla lapsilla, mutta sen arvioiminen on kuitenkin hyvin tärkeää kuntoutuksen vaikuttavuuden seurannan kannalta. (Kiviranta, Mäenpää, Haataja &

Veijola 2016, 4.) Arviointimenetelmien valinnassa terapeutteja ohjaavat asiantuntijoiden tekemät arviot arviointimenetelmistä TOIMIA-tietokannassa (CP-hanke 2016, viitattu 21.4.2016). Asiantuntijoiden arviossa tutkitaan muun muassa arviointimenetelmien sekä mittareiden psykometrisiä ominaisuuksia, joita ovat validiteetti, reliabiliteetti, muutosherkkyys ja mittarin käyttökelpoisuus (TOIMIA 2014, 36–39, viitattu 20.4.2016). Lisäksi menetelmien valintaa ohjaavat valtakunnalliset suositukset (CP-hanke 2016, viitattu 21.4.2016).

Arviointimenetelmien valintaa vaikeuttaa niiden runsas määrä. Vuonna 2005 Suomessa kartoitettiin Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen toimesta CP-lasten kuntoutuskäytäntöjä ja tuloksista selvisi, että Suomen eri keskussairaaloissa ja valtion erityiskouluissa oli käytössä yhteensä 217 erilaista toiminnan arviointimenetelmää (CP-hanke 2016, viitattu 16.3.2016), joista toimintaterapeutit käyttivät 48 menetelmää. Kirjavien käytäntöjen vuoksi perustettiin CP-lasten kuntoutuksen ja seurannan kansallinen kehittämishanke. Hankkeen tavoitteena oli valita kliiniseen työhön sekä kuntoutuksen suunnitteluun ja sen tuloksellisuuden arviointiin soveltuvat arviointimenetelmät, joiden avulla pystyttäisiin muodostamaan käsitys CP-vammaisen lapsen kokonaistilanteesta kansainvälisen ICF-CY-luokituksen (2007) viitekehyksen mukaisesti. Valittujen arviointimenetelmien laatukriteereinä olivat hyvä validiteetti ja reliabiliteetti sekä niiden tunnettavuus ja soveltuvuus lapsille ja nuorille. Lisäksi menetelmien tuli kuvata todellista toimintakykyä ja kliinisesti merkittävää muutosta kehon rakenteen ja toiminnan sekä suoriutumisen ja osallistumisen ICF-tasoilla. Toimintaterapeuteille käytettäviksi arviointimenetelmiksi hankkeessa päädyttiin suositteluun kahdeksaa arviointimenetelmää, jotka löytyvät taulukosta 1 jaettuna CMFCS- ja MACS-tasojen sekä asiakkaan iän mukaisesti. (Autti-Rämö, Forsten, Haataja, Mäenpää, Pihko & Varho 2012, 2308.)

TAULUKKO 1. CP-hankkeessa suositeltujen CP-vammaisten lasten ja nuorten arviointimenetelmät CMFCS- ja MACS-tasojen ja asiakkaan iän mukaan (mukaillen Autti-Rämö ym. 2012, 2308)

CMFCS-tasot	Arviointimenetelmät	MACS-tasot	Arviointimenetelmät	
I	MFED, M-FUN, COPM, AHA	I	M-FUN, COPM, AHA, BOT-2, BEERY-VMI, QUEST, Melbourne	COPM, AHA, BOT-2, BEERY-VMI, Melbourne
II	MFED, M-FUN, COPM, AHA	II	M-FUN, COPM, AHA, BOT-2, BEERY-VMI, QUEST, Melbourne	COPM, AHA, BOT-2, BEERY-VMI, Melbourne
III	MFED, M-FUN, COPM, AHA	III	M-FUN, COPM, AHA, BOT-2, BEERY-VMI, QUEST, Melbourne	COPM, AHA, BOT-2, BEERY-VMI, Melbourne
IV	COPM, MFED	IV	COPM, QUEST	COPM
V	Ei arviointimenetelmiä	V	Ei arviointimenetelmiä	Ei arviointimenetelmiä
Ikä	0-3 v.		4-8 v.	9v. ->

Huhtikuussa 2016 ilmestyneen CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnin ja seurannan suositus on luotu CP-hankkeen jatko-osan tuotaman tiedon pohjalta. Suosituksessa toimintaterapeuttien käytettäväksi suositellaan edelleen vuoden 2012 artikkelin suosittamia arviointimenetelmiä, joista seitsemän on arviointimittaria. (Kiviranta, Mäenpää, Haataja & Veijola 2016, 2, 14.) Taulukossa 2 arviointimittarit ovat sillattu ICF-luokitukseen. Ei käytettävissä -merkintä kuvaa ICF-siltaustiedon puutetta ja tummennettu ICF-pääluokka kuvaa osallistumisen ja suoriutumisen osa-aluetta.

TAULUKKO 2. CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnin ja seurannan suosituksen arviointimenetelmät ICF-luokituksessa (Kiviranta, Mäenpää, Haataja & Veijola 2016, 16)

Testi	ICF-pääluokka
M-FUN=Miller Function & Participation Scale	Ei käytävissä
MFED=Munchener Functionellen Entwicklungsdiagnostik	Ei käytävissä
AHA= Assesing Hand Assessment	Nivelten liikkuvuustoiminnot (b710) Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta (b760) Lihaskuonon ja tehon tuottaminen (b730) Käden ja käsivarren käyttäminen (d445) Käden hienomotorinen käyttäminen (d440) Nostaminen ja kantaminen (d430) Puhuttujen viestien ymmärtäminen (d310) Ei-kielellisten viestien ymmärtäminen (d315) Psykomotoriset toiminnot (b147) Ongelman ratkaiseminen (d175)
BOT-2=Bruininks-Oseretsy Test of Motor Proficiency	Ei käytävissä
Melbourne=Melbourne Assessment of Unilateral Hand Functioning	Nivelten liikkuvuustoiminnot (b710) Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta (b760) Tahattomat liiketoiminnot (b765) Käden hienomotorinen käyttäminen (d440) Käden ja käsivarren käyttäminen (d445)
Beery-VMI=The Beery Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration with Supplemental Developmental Test of Visual Perception and Motor Coordination	Ei käytävissä
QUEST=Quality of Upper Extremity Skills Test	Nivelten liikkuvuustoiminnot (b710) Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta (b760) Tahdosta riippumattomat liiketoiminnot (b755) Asennon ylläpitäminen (d415) Käden hienomotorinen käyttäminen (d440) Käden ja käsivarren käyttäminen (d445)

Vuoden 2016 CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnin ja seurannan suosituksessa mainitaan myös elämänlaadun arviointimenetelmät, toisin kuin vuoden 2012 suosituksessa. Suositeltavia elämänlaadun arviointimenetelmiä ovat juuri CP-vammaisille suunnitellut elämänlaadunmittarit (CP-QOL), sillä ne nostavat esille CP-vammaisen

elämänlaatuun vaikuttavia asioita, kuten osallistumisen rajoitteet sekä kivun. CP-vammaisille lapsille ja nuorille sopivat kuitenkin myös yleiseen käyttöön tarkoitettut, eli geneeriset elämänlaadun arviointimenetelmät, kuten KINDL-R, PedsQL, CHQ ja KIDSCREEN. (Kiviranta, Mäenpää, Haataja & Veijola 2016, 20.)

CP-hankkeen ja sen pohjalta laadittujen suositusten arviointimenetelmistä moni arvioi sekä kehon rakenteen ja toiminnan, että suoritusten ja osallistumisen osa-alueita. Yli puolet suositeltavista arviointimittareista on kuitenkin siltaamatta ICF-luokitukseen, mikä jättää tiedon vajaaksi. Elämänlaadun arviointimenetelmistä CP-vammaisille tarkoitettuja menetelmiä ei nimeltä suosituksessa erikseen nimetä (Kiviranta, Mäenpää, Haataja & Veijola 2016, 16, 20), mikä tarkoittaa, että myös näistä menetelmistä tarvitaan tarkempaa tietoa. Tällä kirjallisuuskatsauksella haluamme nostaa esiin kirjallisuudessa esiintyviä, juuri suoritusten ja osallistumisen sekä elämänlaadun arviointiin suositeltuja menetelmiä.

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimusmenetelmä ja tutkimuskysymykset

Tämä opinnäytetyö on integroitu kirjallisuuskatsaus toimintaterapiassa suositelluista arviointimenetelmistä CP-vammaisten lasten ja nuorten suoritusten, osallistumisen ja elämänlaadun arvioimiseksi. Integroidun kirjallisuuskatsauksen avulla kerätään kiinnostuksen kohteena olevaa aihetta koskeva tutkittu tieto yhteen, pohditaan, millaiseen näyttöön tämä tieto perustuu sekä tehdään johtopäätöksiä yhteen tuodusta tiedosta ja sen nykytilasta (Cooper 1989). Integroitu kirjallisuuskatsaus on laajin muoto erilaisista katsauksista, sillä se sallii yhdistää eri metodein tehtyä tutkimusta samaan katsaukseen (Whittemore & Knafelz 2005). Katsauksen viisi vaihetta ovat tutkimusongelman muotoilu, aineiston kerääminen, aineiston arviointi, aineiston analyysi sekä tulosten tulkinta ja esittäminen (Cooper 1989,15).

Tutkimuskysymyksen rajaamisessa apuna käytettiin PICO-strategiaa. Tutkimuskysymystä tai tutkimuskysymyksiä muodostettaessa kuvataan PICO-strategian mukaisesti tutkittava ryhmä eli väestö (P). Tutkimukseen mukaan otettava ryhmä voidaan rajata esimerkiksi iän ja sukupuolen mukaisesti koskemaan vain tiettyä ihmisryhmää. Seuraavaksi päätetään tutkittava ilmiö eli tutkimuksen mielenkiinnon kohde (I). Jos halutaan tutkia valittua väestöä ja kohdetta vain tiettyntyyppisessä ympäristössä, voidaan myös se rajata (Co). (Joanna Briggs Institute 2014, 12.) Tässä katsauksessa tutkittavana ryhmänä olivat kouluikäiset lapset ja nuoret, joilla on CP-vamma (P). Tutkittavana ilmiönä oli kyseisen asiakasryhmän kanssa suositellut arviointimenetelmät toimintaterapiassa (I). Tarvetta rajata tutkittavaa ympäristöä (Co) ei nähty, vaan kaikki toimintakyvyn arvioinnissa käytettävät ympäristöt hyväksyttiin mukaan katsaukseen. Taulukossa 3 on esitelty katsauksessa käytetty PICO-strategia.

TAULUKKO 3. PICO-strategian soveltaminen tutkimuskysymyksen rajaamisessa (ks. Joanna Briggs Institute 2014, 22–23, 26–27)

P	<i>population</i>	<i>väestö</i>	<i>kouluikäiset lapset ja nuoret, joilla on CP-vamma</i>
I	<i>phenomen of interest</i>	<i>mielenkiinnonkohde</i>	<i>CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnissa suositeltavat arviointimenetelmät toimintaterapiassa</i>
Co	<i>context</i>	<i>ympäristö</i>	<i>Mikä tahansa toimintakyvyn arviointi ympäristö</i>

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli koota tietoa siitä, mitä arviointimenetelmiä CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnissa suositellaan käytettäväksi, kun halutaan arvioida suorituksia, osallistumista ja elämänlaatua. Katsauksen tutkimuskysymys oli: Mitä suoritusten, osallistumisen ja elämänlaadun arviointimenetelmiä voidaan suositella CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintaterapiassa?

4.2 Aineiston kerääminen ja kirjallisuushaut

Aineiston keräämisvaiheessa määritellään aineiston sisäänotto- sekä poissulkukriteerit ja päätetään, mistä tietokannoista tutkimusaineisto etsitään. Samalla sovitaan, mitä muita hakutapoja tullaan käyttämään sekä valitaan käytettävät hakutermi ja niiden yhdistelmät. (Polit & Beck 2004, 693.) Sisäänotto- ja poissulkukriteerit auttavat tutkijaa tunnistamaan tutkimuskysymykseen vastaavan sekä aiheeseen kuulumattoman kirjallisuuden (Aveyard 2010, 70). Koska tarkoituksena oli saada tietoa kouluikäisille CP-vammaisille lapsille ja nuorille suositeltavista arviointimenetelmistä, katsaukseen hyväksyttiin vain kyseistä ikä- ja diagnoosiryhmää käsittelevät tutkimukset. Lisäksi aineistoon valittujen tutkimusten tuli käsitellä osallistumisen, suoritusten tai elämänlaadun arviointimenetelmiä. Tutkimusten tuli olla julkaistu tieteellisessä lähteessä, 2000-luvulla julkaistuja sekä toteutettu suomen tai englannin kielellä. Myös aiheita käsittelevien oppikirjojen viitteistä mahdollisesti löytyneet tutkimukset hyväksyttiin mukaan. Edellä mainittujen lisäksi tutkimusten tuli myös olla ilmaisia.

Käytettäviksi tietokannoiksi rajautuivat seuraavat, oman alamme sekä sosiaali- ja terveysalan, yleiset tietokannat: OTseeker, OTDBASE, PubMed, CanChild, Elsevier Science Direct, SagePremier, EBSCO, Kuntoutusportti sekä MOHO Clearing House. Lisäksi sopivia tutkimuksia etsittiin Google Scholar – hakupalvelusta sekä manuaalisesti toimintaterapian tieteellisistä lehdistä: Canadian Journal of Occupational Therapy, British Journal of Occupational Therapy, Australian Occupational Therapy Journal, American Journal of Occupational Therapy, Scandinavian Journal of Occupational Therapy ja Journal of Occupational Therapy Science. Lehdistä käytiin läpi sisällysluettelot sisäänotto- ja poissulkukriteereiden mukaisesti. Manuaalisesti läpi käydyt lehdet sijaitsivat Oulun ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan yksikön kirjastossa. Valitsemiimme hakutermeihin saimme apua ohjaavilta opettajilta sekä kirjaston informaatikolta ja ne ovat esillä taulukossa 4.

TAULUKKO 4. Katsauksessa käytetyt hakutermit

Englannin kielen hakutermit	<i>occupational therapy, assessment, evaluation, participation, performance, children, adolescents, environment, daily activities, activities of daily living</i>
Suomen kielen hakutermit	<i>toimintaterapia, arviointi, osallistuminen, suoriutuminen, lapset, nuoret, ympäristö</i>
Kokonaiset hakutermit	<i>cerebral palsy children assessment cerebral palsy children assessment self-care cerebral palsy children assessment play cerebral palsy children assessment school cerebral palsy children assessment daily activities cerebral palsy children assessment environment</i>
Arviointimenetelmien suora haku	<i>cerebral palsy school function assessment cerebral palsy SFA cerebral palsy PEDI cerebral palsy CAPE</i>

Aineiston keruu tulee kuvata tarkasti, jotta katsauksen lukijat pystyvät arvioimaan tämän osuvuutta ja mielekkyyttä. Halutessaan lukijan tulisi pystyä toistamaan tehty haku ja saamaan samat haun lopputulokset kuin katsauksen tekijät. (Flinkman & Salanterä 2007, 91.) Tästä syystä tiedonhausta laadittiin taulukko, johon kirjattiin haun päivämäärä, tietokanta, hakusanat, haun

rajaukset sekä saatujen viitteiden lukumäärä. Tietokannan perään kirjattiin myös, käytettiinkö tiedonhaussa ”advanced search”-toimintoa. Taulukossa 5 on esitetty toteutunut aineiston keruu.

TAULUKKO 5. Toteutunut aineiston keruu tietokannoista

Aineis- tonkeruun- päivämäärä	Tietokanta*-*	Hakusanat	Hauusrajuukset	Viittei- denluku määrä
3.2.2016 & 7.2.2016	EBSCOhost Web, all data- bases, ad- vanced search	1. cerebral palsy (AB Abstract) AND children or adolescents or youth or child or teenager or pediatric (SU Subject terms) AND play or self care or school or activities of daily living (SU Subject terms) AND assessment or evaluation or measure or tool or test (SU Subject terms) 2. cerebral palsy (AB Abstract) AND children or adolescents or youth or child or teenager or pediatric (AB Abstract) AND participation (AB Abstract) AND assessment or evaluation (SU Subject Terms)	(Published Date) Jan 2000-Feb 2016 (Language) Eng- lish (Source Types) Academic Jour- nals	n=198
3.2.2016	CanChild, re- source search	(Filter by Diagnosis) cerebral palsy AND (Filter by Type) completed studies		n=12
3.2.2016	Elsevier	1. tak(”cerebral palsy”) AND tak(assessment) AND tak(participation) 2. tak(”cerebral palsy”) AND tak(assessment) AND tak(participation)	2000-luvulle, lehdet	n=36
2.2.2016	PubMed	1. In title/abstract: cerebral palsy AND assessment AND environment 2. In title/abstract cerebral palsy AND assessment AND play 3. In title/abstract: Cerebral palsy AND assessment AND participation 4. In title/abstract: cerebral palsy AND assessment AND All fields:”self care” 5. In title/abstract cerebral palsy AND all fields: occupational therapy AND as- sessment tool	2000-luvulla	n=263
2.2.2016	OTDBase	Paeds: CP		n=239
2.2.2016	OTSeeker, advanced search	(Diagnosis/Subdiscipline) cerebral palsy AND (Age Group) paediatric/adolescent AND (Year Published) 2000 to 2016		n=197
7.2.2016	BIOMED Central	1. ”cerebral palsy” AND (assessment OR evaluation) AND (validation OR validity OR reliability) AND participation		n=304

		2. "cerebral palsy" AND (assessment OR evaluation) AND (children OR adolescents OR youth OR teenagers) AND "activities of daily living" 3. "cerebral palsy" AND (assessment OR evaluation) AND "occupational therapy"		
7.2.2016	SAGE Premier, advanced search	1. cerebral and palsy (Abstract) AND assessment or evaluation (Key Words) 2. cerebral and palsy (Abstract) AND validation or validity (Abstract) 3. cerebral and palsy (Abstract) AND participation (Key Words) 4. cerebral and palsy (Abstract) AND school (Key Words) 5. cerebral and palsy (Abstract) AND play (Key Words) 6. cerebral and palsy (Abstract) AND performance (Key Words) 7. cerebral and palsy (Abstract) AND daily and activities (Key Words)	(Date Range) Jan 2000-Feb2016 (Search Within) ALL Sage content	n=65
3.2.2016	Google Scholar	1. intitle: "cerebral palsy" AND intitle:assessment AND participation AND "occupational therapy" 2.intitle: "cerebral palsy" AND intitle:assessment AND intitle:"daily activities" AND "occupational therapy" 3. "cerebral palsy" AND intitle:assessment AND intitle:environment AND "occupational therapy" 4. "cerebral palsy" AND assessment AND intitle:play AND "occupational therapy" 6. intitle:PEDI AND "cerebral palsy"	2000-luvulle, lainauksetpois-suljettuja	n=179

4.3 Aineiston valinta ja arviointi

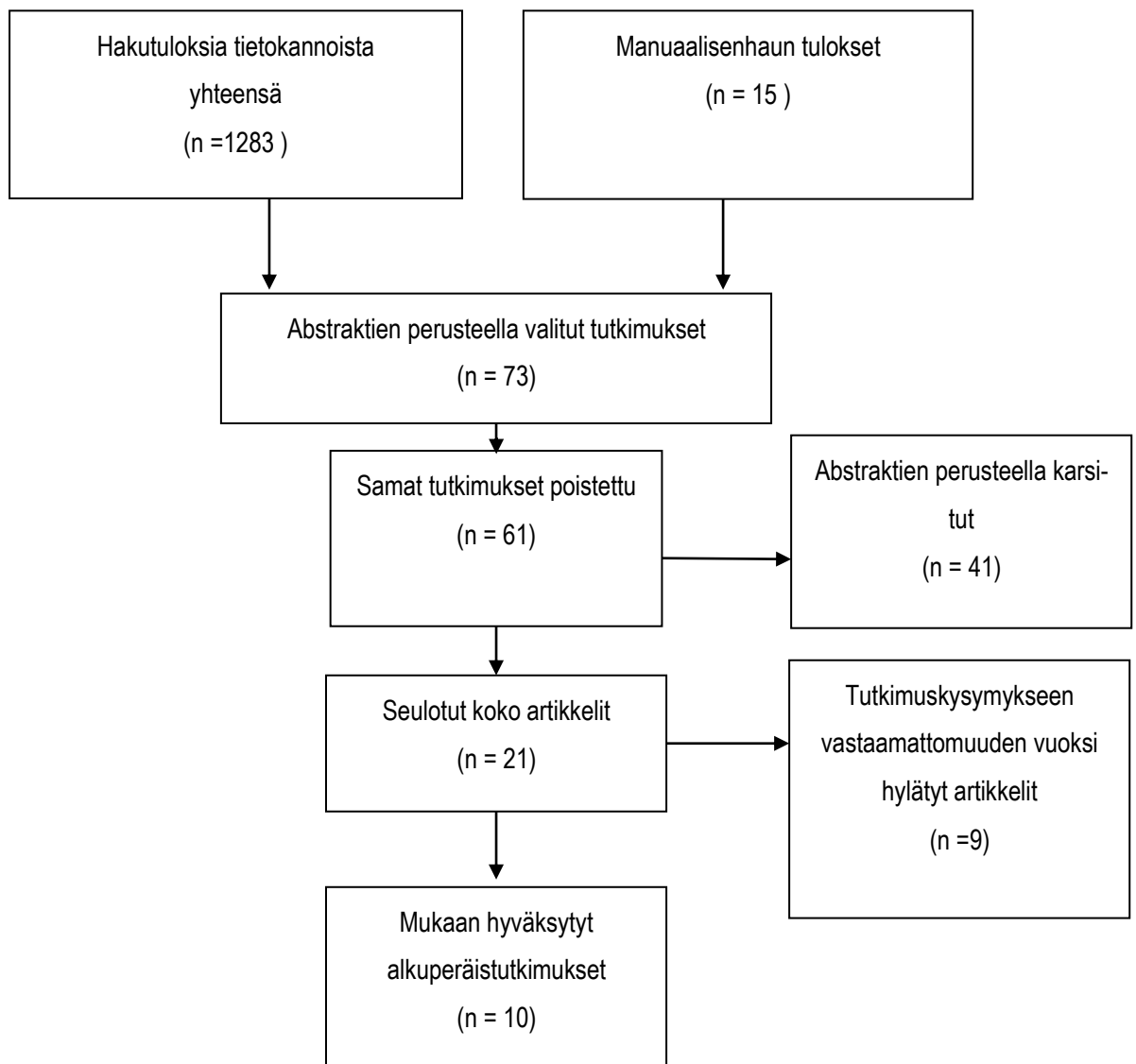
Systemaattisella tiedonhaulla voidaan saada useita hakutuloksia, jotka eivät ole relevantteja kirjallisuuskatsauksen kannalta. Kaikki hakutulokset on kuitenkin käytävä läpi. Sisäänottokriteerit ohjaavat analysoitavan aineiston valintaa otsikoita ja abstrakteja luettaessa. Seulonnan olisi hyvä tapahtua kahden itsenäisen tutkijan toimesta virheiden välttämiseksi. Tutkijoiden eroavista valinnoista keskustellaan, ja tehdään päätös tutkimuksen hyväksymisestä tai hylkäämisestä. (Tähkä & Axelin 2007, 51.)

Tiedonhakua tehdessämme luimme hakutulosten otsikot. Hakutuloksia oli yhteensä 1283. Useissa tietokannoissa ilmestyneet tutkimukset hyväksyimme mukaan vain kerran. Otsikoista hylkäsimme sellaiset, jotka eivät käsitelleen CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn

arviointimenetelmiä. Tämän jälkeen vertailimme valittuja otsikoita keskenämme ja keskustelimme eriävistä valinnoista. Useiden artikkelien otsikot eivät antaneet tarpeeksi tietoa sisäänotto- tai poissulkemispäätöksen tekemiseksi, joten ne otettiin mukaan seuraavaan vaiheeseen.

Luimme tutkimusten abstraktit itsenäisesti, jonka jälkeen vertailimme yhdessä valintojamme. Useat tutkimukset vaikuttivat hyödyllisiltä, mutta eivät liittyneet juuri suoritusten ja osallistumisen tai elämänlaadun arviointiin, mikä johti tutkimuksen karsiutumiseen. Tässä vaiheessa rajasimme pois pääasiallisesti kehon ja ruumiin toimintoja koskevat tutkimukset. Seuraavaan vaiheeseen otimme mukaan myös tutkimuksia, joista täytyi lukea koko teksti saadaksemme varmistuksen tutkimuksen sopivuudesta aineistoomme.

Luimme koko tekstit ja vertailimme valintojamme. Tutkimuksista rajautui pois sellaisia, joista ei ollut kokonaista tekstiä saatavilla. Yhtään maksullista tutkimusta emme joutuneet rajaamaan aineiston ulkopuolelle. Ulkopuolelle jäivät tutkimukset, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseemme tai tutkittavien joukossa ei ollut erikseen mainittu CP-vammaa. Löysimme hyviä tutkimuksia, jotka eivät erikseen maininneet CP-vammaa, mutta antoivat hyödyllistä tietoa arviointimenetelmistä. Näitä tutkimuksia pystyimme hyödyntämään tulosten tarkastelussa sekä johtopäätöksissä. Kuviossa 2 on esitetty aineiston valintaprosessi.



KUVIO 2. Katsaukseen hyväksytyjen tutkimusten valintaprosessi mukaillen PRISMA Flow Chart-kaaviota (PRISMA 2015, viitattu 19.4.2016)

Sisäänotto- ja poissulkukriteerit täyttäviä tutkimuksia oli aineistossa 10. Nämä tutkimukset muodostavat kirjallisuuskatsauksen aineiston. Taulukossa 6 esitellään tutkimusten tekijät, vuosi ja maa, tutkimusten tarkoitus, osallistujat, tutkimusmenetelmät sekä julkaisija. Taulukossa 7 esitellään tutkimusten keskeiset tulokset sekä johtopäätökset. Taulukot löytyvät liitteistä. (Liite 1 ja Liite 2).

Aineistoon valikoitui 4 määrällistä tutkimusta, 2 laadullista tutkimusta, 3 systemaattista kirjallisuuskatsausta sekä 1 strukturoitu kirjallisuuskatsaus. Tutkimuksiin osallistujien ikä vaihteli 3-93 ikävuoden välillä. Yhdessä tutkimuksista oli näin laaja ikäskaala, mutta määrittelimme tutkimuksen katsauksemme kannalta hyödylliseksi tästä huolimatta, sillä osallistujissa oli myös CP-vammaisia ja tutkimus käsitteli AMPS-menetelmän sopivuutta kehitysvammaisille asiakkaille. Kirjallisuuskatsauksissa mukana olevien arviointimenetelmien määrä vaihteli viidestä kahdeksaan tutkittavaan menetelmään.

Katsaukseen mukaan sisällytetyt tutkimuksia täytyy arvioida, jotta voidaan sanoa, millainen merkitys tutkimuksista saaduilla johtopäätöksillä on (Flinkman & Salanterä 2007, 93). Aineistoa arvioitiin tarkastelemalla artikkeleiden julkaisijoita. Julkaisijat olivat kansainvälisiä ja vertaisarvioituja tieteellisiä lehtiä. Vertaisarvioinnilla tarkoitetaan, että julkaistut artikkelit ovat alan asiantuntijoiden arvioimia. Sen avulla pyritään varmistamaan, että artikkelit tarjoavat aiheesta uutta tutkittua tietoa. Arvioinnissa kiinnitetään huomiota myös tutkimuksen menetelmälliseen pätevytyteen, josta tutkimuksen luotettavuus on riippuvainen. Tutkimusten tulokset tulee olla oikein esitettyjä sekä tehdyt johtopäätökset johdettavissa tuloksista. (Raivio 2006, 15.) Jokaisessa artikkelissa oli kuvattu tutkimuksen toteutumista luotettavuuden kannalta riittävän selkeästi ja monipuolisesti. Artikkeleissa oli kuvattu niiden tarkoitus, aineistonkeruumenetelmät sekä tutkimukseen osallistujien valinta ja määrä. Tutkimusten tulokset oli esitetty selkeästi.

4.4 Aineiston analyysi

Laadullisen aineiston, kuten kirjojen ja artikkelien, analysoinnissa analyysimenetelmänä voidaan käyttää sisällönanalyysia (Kylmä, Rissanen, Laukkanen, Nikkonen, Juvakka & Isola 2008, 24). Analyysin avulla valittu tutkimusaineisto voidaan tiivistää muotoon, josta on katsauksen viimeisessä vaiheessa helppo tehdä johtopäätöksiä (Tuomi & Sarajärvi 2012, 95, 103). Ryhmittelimme tutkimukset osallistumisen ja suoritusten arviointimenetelmiä tutkivaan ryhmään sekä elämänlaadun arviointimenetelmiä tutkivaan ryhmään, mikä helpotti tiedon käsittelyä. Sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on analyysirungon muodostaminen (Tuomi & Sarajärvi 2012, 113). Tässä katsauksessa muodostimme analyysirungon aineistossa esiintulevien arviointimenetelmien mukaan. Näin jokaisesta menetelmästä saatu tieto oli helposti luettavissa tulosten kirjoittamista varten. Teimme alleviivauksia artikkeleihin, mikä helpotti analysointia. Ohjaavien opettajiemme ohjeistuksen mukaisesti jätimme analyysistä pelkistämisvaiheen pois,

sillä heidän kokemuksensa mukaan tieteellisissä artikkeleissa tulokset ovat valmiiksi ilmaistu hyvin pelkistetysti. Poimimme siis analyysirunkoomme sopivia ilmauksia suoraan tutkimuksista. Alkuperäisilmaisujen käännöstyön teimme ensin itsenäisesti, minkä jälkeen katsoimme käännökset yhdessä. Kirjallisuuskatsauksessa olemme kiinnostuneita tutkimusten tutkijoiden CP-vammaisille lapsille ja nuorille suosittelemista osallistumisen, suoritusten sekä elämänlaadun arvioinnin menetelmistä. Tutkimuksista poimitut alkuperäisilmaisut koskivat arviointimenetelmän psykometriä ominaisuuksia, arvioinninkohdetta, tapaa arvioida, menetelmän sopivuutta CP-vammaisille sekä tutkijoiden kirjoittamia suosituksia. Lisäksi kiinnitimme huomiota siihen, onko menetelmä tutkimuksessa sillattu ICF-luokitukseen.

Tuloksissa pyrimme kuvaamaan saamaamme tietoa selkeästi. Kokonaisuuden hahmottamiseksi hyödynnämme visuaalisen havainnollistamisen keinoja. Tulosten tarkastelussa esitämme selkeästi loogiset päätelmäketjut, joista tulevat ilmi aineistosta tekemämme johtopäätökset. (Whittemore & Knafel 2005.) Tässä katsauksessa tulokset esitellään arviointimenetelmittäin. Näin jokaisen arviointimenetelmän ominaisuudet ovat tätä katsausta hyödyntäville ammatinharjoittajille helposti löydettävissä. Kirjallisuuskatsauksen aineistossa ilmeni yhteensä kaksikymmentäyhdeksän erilaista suoritusten, osallistumisen tai elämänlaadun arviointimenetelmää. Tuloksissa kuvaamme kolmeatoista aineistossamme suositeltua menetelmää. Näitä menetelmiä ovat elämänlaadun arviointimenetelmistä **CPCHILD**, **CP QOL-Child** ja **CP QOL-Teen** sekä suoritusten ja osallistumisen arviointimenetelmistä **ABILHAND-Kids**, **AMPS**, **ASK**, **CAPE**, **COPM**, **LAQ-CP**, **LIFE-H**, **PEDI**, **QYPP** ja **SFA**.

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

5.1 Osallistumisen ja suoritusten arviointimenetelmiä

ABILHAND-Kids

James, Ziviani ja Boyd (2013, 233, 235, 237, 242) kirjallisuuskatsauksessaan suosittelevat ABILHAND-Kids-menetelmää arvioimaan, mitä päivittäisiä toimintoja alle 15-vuotiaat CP-vammaiset nuoret voivat omassa ympäristössään tehdä, sillä menetelmä on validoitu CP-vammaisten lasten kanssa käytettäväksi. Tutkijat kertovat menetelmän olevan arvokas terapeuteille sen ollessa spesifioitu CP-vammaisten sekä unilateraalien käden toimintahäiriön omaavien lasten kohtaamiin haasteisiin. Lisäksi menetelmän käyttökelpoisuus on hyvä, vaatiessaan aikaa vain noin 20 minuuttia, josta 5-10 minuuttia kuluu kyselyn täyttämiseen. Kyselyn täyttävät lapsen vanhemmat. Menetelmän sisältämistä päivittäisistä toiminnoista kolmeneljäsosaa lapsi voi suorittaa myös yksikätisesti. ABILHAND-Kids:n psykometrisistä ominaisuuksista sisältövaliditeetti, rakennevaliditeetti, sisäinen yhdenmukaisuus sekä toistettavuus saman mittajaan mittaamana olivat katsauksessa todettu hyväksi. Tutkimuksessa menetelmää ei ole erikseen sillattu ICF-luokitukseen, mutta tutkijat kirjoittavat ICF-luokituksen suoritusten ja osallistumisen osa-alueen muodostuvan päivittäisistä toiminnoista, minkä vuoksi he katsauksessaan tutkivat CP-vammaisten lasten ja nuorten kanssa käytettäviä päivittäisten toimintojen arviointimenetelmiä.

AMPS - Assessment of Motor and Process Skills

James, Ziviani ja Boyd (2013, 237, 235, 241) sanovat AMPS-menetelmän olevan kirjallisuuskatsauksensa paras menetelmä arvioimaan CP-vammaisen lapsen tai nuoren päivittäisistä toiminnoista suoriutumista tai sitä, mitä lapsi voi tehdä standartoidussa, kontrolloidussa ympäristössä (capacity). Menetelmä on geneerinen ja sopii kaikille yli 2-vuotiaille henkilöille. Kottorp, Bernspång ja Fisher (2003, 603) totevat tutkimuksessaan menetelmän sisältämien osioiden ja tehtävien olevan valideja käytettäväksi myös kehitysvamman omaavien asiakkaiden kanssa, mutta heikommin vaikeavammaisten asiakkaiden kanssa. Tutkimuksessa oli mukana myös CP-vammaisia. James, Ziviani ja Boyd kertovat katsauksessaan, että lasten on

havaittu yleensä nauttivan AMPS:lla toteutettavasta arvioinnista ja osallistuvansa siihen mielellään. AMPS toteutetaan havainnoimalla tehtävistä suoriutumista ja siihen olennaisesti liittyviä motorisia taitoja sekä prosessitaitoja. Menetelmä sisältää kattavasti instrumentaalisia päivittäisiä toimintoja, mikä mahdollistaa lievän tai keskivaikean CP-vamman omaavien lasten tai nuorten arvioimisen toiminnoissa, jotka ovat heille sopivan haastavia. Menetelmän psykometrisistä ominaisuuksista sisältövaliditeetti, rakenteen validiteetti ja sisäinen yhdenmukaisuus olivat katsauksessa todettu hyväksi. Toistettavuus saman mittajaan kanssa sekä mittajien välinen toistettavuus oli todettu hyväksi aikuisväestön sekä standartoidun väestöesimerkin kanssa. Kottorp, Bernspång ja Fisher (2003, 598) tutkimuksessaan kertovat AMPS:n olevan kehitetty toimintaterapeuttien käytännön työhön. Tutkimuksissa menetelmää ei ole erikseen sillattu ICF-luokitukseen.

ASK – Activities Scale for Kids

Morrisin, Kurinczukin ja Fitzpatrickin (2005, 400–403, 405,) strukturoidussa katsauksessa ASK oli yksi suoritusten ja osallistumisen arvioinnin suositelluista menetelmistä perustuen sen psykometriisiin ominaisuuksiin sekä käyttökelpoisuuteen. Menetelmän rakennevaliditeetti, toistettavuus saman mittajaan kanssa sekä sisäinen yhdenmukaisuus oli todettu hyväksi. Kyselyn täyttämiseen kuluva aika on 10–30 minuuttia. Katsauksessa ASK löytyi sillattuna ICF-luokituksen suoritusten ja osallistumisen osa-alueisiin. Niistä ASK arvioi yleisten tehtävien ja vaateiden, liikkumisen, itsestä huolehtimisen, kotielämän, henkilöiden välisen vuorovaikutuksen ja ihmissuhteiden, sekä yhteisöllisen, sosiaalisen ja kansalaiselämän osa-alueita. ASK on geneerinen, 5-15-vuotiaille tarkoitettu suoriutumisen ja osallistumisen kysely, jonka täyttää vanhemmat tai lapsi itse. ASK arvioi kuinka usein lapset suorittavat tiettyjä toimintoja.

CAPE- Children’s Assessment of Participation and Enjoyment

Sakzewski ym. (2007, 232, 234, 235, 238) kirjallisuuskatsauksessaan toteavat CAPE:n CP-vammaisten lasten osallistumisen arvioimiseen sopivaksi menetelmäksi. CAPE on 6-21-vuotiaille lapsille ja nuorille tarkoitettu yleinen osallistumisen arviointimenetelmä, joka arvioi osallistumista vapaa-ajan sekä virkistymisen toimintoihin. Sisällön validiteetti sekä toistettavuus saman mittajaan mittaamana oli todettu hyväksi. CAPE:n käyttökelpoisuutta kuvaavat 30–45 minuutin käyttöaika sekä lapsen mahdollisuus täyttää arviointi itse. CAPE arvioi lapsen osallistumista ICF:n osa-alueilla yhteisössä sekä keskeisillä elämän osa-alueilla.

COPM – Canadian Occupational Performance Measure

Sakzewskin ym. kirjallisuuskatsauksessa (2007, 234, 235) menetelmän todettiin voivan mitata mitä tahansa ICF:n määrittelemän osallistumisen osa-aluetta riippuen asiakkaan ja tiimin asettamista tavoitteista. COPM on kaikenikäisille soveltuva semi-strukturoitu haastattelumenetelmä, joka arvioi tavoitteiden saavuttamista mahdollistaen osallistumisen arvioimisen. Katsauksessa kerrotaan COPM:n validiteetista olevan näyttöä useissa tutkimuksissa. Toistettavuus saman tutkijan mittaamana oli todettu hyväksi. Tutkijat toteavat COPM:in olevan GAS-menetelmän kanssa ainoa katsaukseen sisällytetyistä arviointimenetelmistä, joka kykenee arvioimaan kliinisesti tärkeää muutosta. Tutkijat nostavat esille COPM:n käyttökelpoisuutta lapsen osallistamisen mahdollisuudella tavoitteiden asettamisessa.

LAQ-CP - Lifestyle Assessment Questionnaire

Morris, Kurinczuk ja Fitzpatrick (2005, 400–406) tutkimuksessaan suosittelivat LAQ-CP:tä 3-10-vuotiaiden CP-vammaisten lasten suoritusten ja osallistumisen arviointiin menetelmän psykometristen ominaisuuksien vuoksi. Yhtäpitävä validiteetti sekä toistettavuus saman mittaajan mittaamana oli todettu hyväksi. Sisäiselle yhdenmukaisuudelle ei löytynyt todisteita. Tutkimuksen tuloksissa kerrotaan, että arviointimenetelmistä LAQ-CP oli tarkkuudeltaan paras. Kyselyn täyttämiseen kuluva aika on 10–30 minuuttia. LAQ-CP on suunniteltu CP-vammaisen lapsen perheelle. Kysely antaa laajan kuvan siitä, mitä toimintoja CP-vammaiset lapset tekevät sekä kuinka useasti he niitä suorittavat. LAQ-CP arvioi ICF:n suoritusten ja osallistumisen osa-alueista yleisiä tehtäviä ja vaateita, liikkumista, itsestä huolehtimista, koti-elämää, henkilöiden välistä vuorovaikutusta sekä ihmissuhteita, sekä koulutusta ja työtä. Menetelmä käsittelee myös vanhemman tai koko perheen osallistumista, mikä tarjoaa lisätietoa asiakkaan kontekstuaalisista tekijöistä. Lisäksi LAQ-CP:n avulla saadaan tietoa myös vanhemman ja lapsen välisestä suhteesta.

LIFE-H - The Assessment of Life Habits for children

Morris, Kurinczuk ja Fitzpatrick (2005, 405) tutkimuksessaan toteavat, että LIFE-H on sisällöltään soveltuvin menetelmä 5-13-vuotiaan CP-vammaisen lapsen kotona, koulussa tai yhteiskunnassa osallistumisen arviointiin, mutta huomauttavat, ettei lapsen tai myöskään vanhemman täyttämän

kyselyn reliabiliteetti ole tiedossa. Myöhemmin vuonna 2007 Noreau ym. (670) tutkivat LIFE-H:n ominaisuuksia ja totesivat menetelmän reliabiliteetin hyväksi. He sanovat tutkimuksessaan myös, että menetelmän sisältö mahdollistaa laajan kuvan yksilön subjektiivisesta kokemuksesta omasta osallistumisestaan kehitysvammaisilla lapsilla. Morriksen ym. (2005, 402) ja Sakzewskin ym. (2007, 243). tekemien tutkimusten mukaan LIFE-H kattaa ICF:n määrittelemän osallistumisen käsitteen osa-alueista kaikki paitsi lapsen oppimisen ja tiedon soveltamisen osa-alueen. Sakzewskin ym. (2007, 234) tutkimuksen mukaan menetelmän avulla arvioidaan lapsen suorittamien toimintojen laatua, avun tarvetta sekä lapsen tyytyväisyyttä toimintaansa.

PEDI – The Pediatric Evaluation of Disability Inventory

James, Ziviani ja Boyd (2013, 235, 237 241, 242) kirjallisuuskatsauksessaan suosittelevat menetelmää arvioimaan mitä peruskouluikäinen lapsi voi omassa ympäristössään tehdä (capability), arvioitaessa päivittäisiä toimintoja. Tutkijat perustelevat suositustaan menetelmän sisällön vahvoilla psykometrisillä ominaisuuksilla, sekä itsestä huolehtimisen osion laajuudella. PEDI:n rakennevaliditeetti oli katsauksen vahvin. Todisteita löytyi myös menetelmän kriteerivaliditeetille, toistettavuudelle saman mittajaan mittaamana sekä mittajien väliselle toistettavuudelle sekä menetelmän muutosherkkyydelle. PEDI on lapsen huoltajalle tarkoitettu puoli-strukturoitu haastattelu, jonka täyttämiseen kuluu 30-60 minuuttia ja pisteyttämiseen 30 minuuttia. Menetelmä soveltuu kaikille 6 kuukautta – 7 vuotta ja 6 kuukautta vanhoille lapsille, mutta myös vanhemmille lapsille, joilla on kehitysvamma.

QYPP – Questionnaire of Young People's Participation

QYPP on Tuffreyn, Batemanin ja Colverin (2013, 501, 505, 506 507,) kehittämä ensimmäinen nuorten kehitysvammaisten osallistumisen tiheyttä erilaisilla osa-alueilla arvioiva menetelmä. Menetelmän kehittämisessä kohderyhmänä oli CP-vammaiset nuoret, mutta menetelmä soveltuu kaikille nuorille. Menetelmän sisältövaliditeettia vahvistettiin varmistamalla nuorten näkemys kyselyä laadittaessa sekä asiantuntijoiden arvioiden avulla. Ryhmien erotteluvaliditeetille saatiin todisteita, kuin myös toistettavuudelle saman mittajaan mittaamana. QYPP arvioi ICF:n määrittelemää osallistumista. Siihen kuuluvat itsestä huolehtimisen toimintoihin osallistuminen, liikkuminen, kommunikointi, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, koulutus ja työ, sekä yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä. Lisäksi menetelmä arvioi omana osa-alueenaan tulevaisuuteen valmistautumista, jolle ei ole ICF-luokituksessa vastaavuutta. Tutkijat tunnistivat

tämän osa-alueen ennen menetelmän kehittämistä tehdyssä laadullisessa tutkimuksessa. Kyselyyn vastaamiseen nuoren tai vanhemman tarvitsema aika on noin 20–30 minuuttia, vastaajan tasosta riippuen.

SFA - The School Function Assessment

Sakzewski ym. (2007, 238) tutkimuksessaan toteavat SFA:n olevan 5-12-vuotiaille CP-vammaisille lapsille soveltuva osallistumista arvioiva haastattelumenetelmä kouluympäristöön. Jamesin, Zivianin ja Boydin (2013) kirjallisuuskatsauksessa SFA todetaan luotettavaksi menetelmäksi arvioimaan myös päivittäisiä toimintoja, vaikkakin menetelmä ei suoranaisesti näitä arvioi, mutta se sisältää osa-alueita itsestä huolehtimisen toiminnoista kouluympäristössä suoritettuna. Sakzewski ym. (2007, 234) mukaan SFA ei kata kaikkia ICF-luokituksen määrittelemiä osallistumisen osa-alueita, vaan kotielämän osa-alue jää menetelmän ulkopuolelle. Sakzewski ym. (2007, 235) sekä James ym. (2013, 253) löysivät todisteita menetelmän toistettavuudelle saman mittajaan mittaamana, mikä kertoo menetelmän reliabiliteetista. Sakzewskin ym. (2007, 237) mukaan haastatteluun kuluva aika on 90–120 minuuttia, millä tutkijat totesivat olevan vaikutusta menetelmän käyttökelpoisuuteen.

5.2 Elämänlaadun arviointimenetelmät

CPCHILD - Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities

Carlsonin, Shieldsin, Yongin, Gilmoren, Sakzewskin ja Boydin (2010, 3, 5, 6, 7, 8) kirjallisuuskatsauksessa todetaan, että menetelmä on (CP QOL-Child:n kanssa) psykometristen ominaisuuksiensa ja käyttökelpoisuutensa perusteella paras menetelmä arvioimaan kouluikäisten CP-vammaisten lasten elämänlaatua. Todisteita löytyi rakennevaliditeetille, ilmivaliditeetille sekä samanaikaiselle validiteetille, sisäiselle yhdenmukaisuudelle sekä toistettavuudelle saman mittajaan mittaamana. Vanhemman tai hoitajan tarvitsema aika kyselyn täyttämiseen on 20–30 minuuttia. Menetelmä on ilmainen. CPCHILD-menetelmä on kehitetty 5-12-vuotiaiden CP-vammaisten lasten terveydentilan ja hyvinvoinnin, sekä intervention vaikuttavuuden arviointiin. Menetelmän kerrotaan keskittyvän erityisesti vakavamman fyysisen vamman omaaviin lapsiin (GMFCS-luokituksen tasoihin III ja IV) sekä luottavan vanhempien kuvaukseen lastensa elämänlaadusta.

CP QOL-Child

Carlson ym. kirjallisuuskatsauksessaan (2010, 3,5,6,7,8) toteavat CP QOL-Child:n olevan paras menetelmä (CPCHILD:n kanssa) arvioimaan kouluikäisten CP-vammaisten lasten elämänlaatua psykometristen ominaisuuksiensa sekä käyttökelpoisuutensa perusteella. Todisteita löytyi rakennevaliditeetille, ilmivaliditeetille sekä samanaikaiselle validiteetille, sisäiselle yhdenmukaisuudelle sekä toistettavuudelle saman mittajaan mittaamana. 4-12-vuotiaan lapsen vanhemman tai 9-12-vuotiaan lapsen kyselyn täyttämiseen tarvitsema aika on 15–25 minuuttia. Menetelmä on ilmainen. CP QOL-Child on 4-12-vuotiaille CP-vammaisille lapsille kehitetty arviointimenetelmä, jonka tarkoituksena on mitata sekä arvioida elämänlaadussa tapahtuvia muutoksia. Sen havaittiin myös olevan ainoa katsaukseen sisällytetyistä arviointimenetelmistä, joka täytti kokonaan katsauksessa kuvatun elämänlaadun arvioimisen teoreettisen määritelmän, jonka mukaan elämänlaatua tulisi arvioida hyvinvoinnin eikä negatiivisten näkemysten kautta.

CP QOL-Teen

Davisin, Mackinnonin, Davernin, Boydin, Bohannan, Watersin, Grahamin, Reidin ja Reddihough'n (2012, 347, 351) tutkimuksessa todetaan, että CP QOL-Teen on psykometrisiltä ominaisuuksiltaan hyväksyttävä CP-vammaisten 13–18-vuotiaiden nuorten elämänlaadun arviointimenetelmä. Tutkimuksessa osoitettiin menetelmän psykometristen ominaisuuksien olevan hyväksyttäviä myös huolimatta siitä, täyttikö vanhempi vai nuori kyselylomakkeen. Tutkimuksessa tehty analyysi (principal component analysis) viittaa siihen, että CP QOL-Teen arvioi seitsemää eri osa-aluetta: hyvinvointi ja osallistuminen, kommunikointi ja fyysinen terveys, hyvinvointi koulussa, sosiaalinen hyvinvointi, pääsy palveluiden piiriin, perheen terveys ja tunteet omasta toimimisesta.

5.3 Arviointimenetelmät sillattuna ICF-luokituksen suoritusten ja osallistumisen osa-alueisiin aineiston mukaan

Alla olevasta taulukosta 6 nähdään, mitä ICF-luokituksen suoritusten ja osallistumisen osa-alueita arviointimenetelmät arvioivat. Taulukossa ei ole kuvattuna kaikki aineiston suositellut menetelmät, sillä verrattavuutta ICF-luokitukseen ei ollut saatavilla aineistossamme kaikista menetelmistä.

AMPS ei taulukossa ole, sillä se arvioi päivittäisissä toiminnoissa suoriutumisessa motorisia ja prosessitaitoja (James, Ziviani&Boyd 2013, 238). COPM ei ole aineistossamme sillattuna ICF-luokitukseen, mutta sillä voidaan arvioida ICF:n suoritusten ja osallistumisen osa-alueita tavoitteista riippuen (Sakzewski ym.2007, 234). ABILHAND-Kids ei ole myöskään taulukossa, sillä sitä ei oltu sillattu ICF-luokitukseen Jamesin ym (2013) tutkimuksessa. Taulukossa merkintä ”-” tarkoittaa, ettei menetelmä siltautunut kyseiseen osa-alueeseen.

TAULUKKO 6. Arviointimenetelmien ICF-luokituksen suoritusten ja osallistumisen osa-alueiden käsitteleminen (Tuffrey ym. 2013, 505; Sakzewski ym. 2007, 234; Morris ym. 2005, 402)

Suoritusten ja osallistumisen osa-alueet	ASK	LIFE-H	LAQ-CP	QYPP	SFA	CAPE
Oppiminen ja tiedon omaksuminen	-	-	-	-	Kyllä	-
Yleiset tehtävät ja vaateet	Kyllä	Kyllä	Kyllä	-	Kyllä	-
Kommunikointi	-	Kyllä	-	Kyllä	Kyllä	-
Liikkuminen	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	-
Itsestä huolehtiminen	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	-
Kotielämä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	-	-	-
Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet	-	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	-
Keskeiset elämän alueet – koulutus ja työ	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä
Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä	Kyllä	Kyllä	-	Kyllä	Kyllä	Kyllä

6 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Osallistumista arvioivista menetelmistä LIFE-H oli mukana kolmessa aineistomme tutkimuksessa (Morris ym. 2005; Noreau ym. 2007; Sakzewski ym. 2007), joissa kaikissa sen käyttöä suositeltiin; siten se oli koko aineistomme suositelluin osallistumisen arviointimenetelmä. Tosin Morrisin ym. (2005, 397) katsauksessa LIFE-H arvioitiin suositelluimmaksi menetelmäksi sen sisällön vuoksi, mutta näyttöä sen luotettavuudesta lapsen tai perheen itsearviointimenetelmänä kaivattiin lisää. Sakzewskin ym. (2007, 238) systemaattisessa katsauksessa puolestaan LIFE-H:n katsottiin vain yhdessä CAPE- ja SFA – menetelmien kanssa kattavan osallistumisen koulussa, kotona ja yhteisössä. Yksin sitä ei Sakzewskin ym. (2007, 234) katsauksessa nostettu esille, vaikkakin sen todettiin kattavan kaikista kokonaisvaltaisemmin ICF:n kuvaamat osallistumisen osa-alueet oppimista ja tiedon omaksumista lukuun ottamatta. CAPE mainittiin Morrisin ym. (2005, 405) katsauksessa uutena menetelmänä, mistä syystä se ei ilmeisesti ollut mukana katsauksessa varsinaisesti tarkastelluissa arviointimenetelmissä.

Kahdessa aineistomme tutkimuksessa (Morris ym. 2005, 406; Sakzewski ym. 2007, 232) ilmaistiin tarve ICF-luokituksen osallistumisen ja suoritusten täydellisesti kattavien arviointimenetelmien kehittämiseksi. QYPP kehitettiin osaltaan vastaamaan tähän tarpeeseen. QYPP (Tuffrey ym. 2013, 502, 504) on siis ICF-luokituksen pohjalta kehitetty menetelmä, joka arvioi nuorten kehitysvammaisten osallistumisen tiheyttä. Tästä huolimatta se ei arvioi kaikkia ICF-luokituksen osallistumisen osa-alueita, mutta menetelmässä on lisänä oma, luokitukseen kuulumaton, alue: tulevaisuuden suunnittelu. Tuffreyn ym. (2013) tutkimuksessa ei kerrottu, miksi osallistumisen osa-alueista oppiminen ja tiedon omaksuminen on jätetty menetelmän ulkopuolelle.

Sakzewskin ym. (2007, 234) katsauksessa SFA:n katsottiin arvioivan kouluympäristössä lähes kaikkia suoritusten ja osallistumisen osa-alueita, ainoana poikkeuksena siis kotielämän osa-alue, jota se ei arvioi. Menetelmä oli myös yksi Jamesin ym. (2013, 235–236) systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen valituista, päivittäisen toimintojen (ADL) arvioimiseen suositelluista menetelmistä huolimatta siitä, ettei se varsinaisesti ole tarkoitettu ADL-toimintojen arvioimiseen. Menetelmän ei kuitenkaan Jamesin ym. (2013, 233, 241) katsauksessa katsottu olevan se paras, vaan PEDI ja AMPS nähtiin kaikista soveltuvimpina arvioimaan CP-vammaisten lasten ja nuorten kyvykkyyttä (PEDI) sekä suoriutumista (AMPS). Katsauksessa ei kuitenkaan ole huomioitu

AMPS:n käyttöön vaadittua maksullista viisipäiväistä koulutusta (TOIMIA 2016, viitattu 15.5.2016).

Myös Kottorpin ym. (2003, 597, 604) tutkimuksessa AMPS todettiin validiksi menetelmäksi arvioimaan päivittäisistä toiminnoista suoriutumista asiakkaiden kanssa, joilla on kehitysvamma, ja menetelmän käyttöä suositeltiin. AMPS ja COPM ovat aineistossamme suositelluista menetelmistä ainoat, jotka pohjaavat toimintaterapian tunnettuihin käytännön työn malleihin. COPM pohjautuu Kanadalaiseen toiminnallisuuden ja sitouttamisen malliin (Railosvuo 2014, 1). AMPS on Inhimillisen toiminnan mallin menetelmä, joka arvioi päivittäisistä toiminnoista suoriutumista (University of Illinois Board of Trustees 2016, viitattu 14.3.2016).

Aineistossa käsiteltävien arviointimenetelmien joukossa ei ollut Inhimillisen toiminnan malliin pohjautuvia, juuri lapsille ja nuorille suunniteltuja arviointimenetelmiä, kuten esimerkiksi COSA-menetelmää, joka arvioi lapsen osallistumista (University of Illinois Board of Trustees 2016, viitattu 15.3.2016). Kelan julkaisemassa Lasten osallistumista ja toimijuutta vahvistavat kuntoutuksen hyvät käytännöt kirjallisuudessa -kirjallisuuskatsauksessa COSA on kuitenkin todettu potentiaalisesti menetelmäksi (Vänskä, Pollari & Sipari 2016, 15). Voi olla, ettei Inhimillisen toiminnan malliin pohjautuvia arviointimenetelmiä AMPS:a lukuun ottamatta ole tutkittu CP-vammaisten lasten tai nuorten kanssa, mistä syystä ne olisivat rajautuneet hakukriteeriemme ulkopuolelle. Toisaalta myöskään CP-hankkeen suosittelemissa arviointimenetelmissä ei ole mukana Inhimillisen toiminnan mallin arviointimenetelmiä, mikä on mielenkiintoista ottaen huomioon Inhimillisen toiminnan mallin merkityksen ja vaikutuksen toimintaterapian tietoperustassa ja käytännön työssä.

AMPS-menetelmän lisäksi ABILHAND-Kids oli toinen tuloksissa suositeltava menetelmä, joka ei aineistossamme perusteella ollut selkeästi siltavissa ICF-luokitukseen. ABILHAND-Kids-menetelmää suositeltiin arvioimaan päivittäisiä toimintoja (ADL) sekä instrumentaalisia päivittäisiä toimintoja (IADL), joita lapsi tai nuori voi tehdä omassa ympäristössään (James ym. 2013, 241). ADL ja IADL toiminnot sijoittuvat ICF-luokituksen suoritusten ja osallistumisen alueella pääosin itsestä huolehtimisen osa-alueeseen. ABILHAND-Kids on suunniteltu CP-vammaisille ja tutkittu luotettavaksi menetelmäksi.

Toinen CP-vammaisille spesifioitu menetelmä on Morrisin ym. (2005, 405, 406) katsauksessa suositeltava menetelmä LAQ-CP, joka arvioi kuinka usein CP-vammaiset lapset suorittavat

erilaisia toimintoja sekä mitä nämä toiminnot ovat. LAQ-CP antaa myös tietoa lapsen ja vanhemman välisestä suhteesta sekä vanhemman tai koko perheen osallistumisesta. Siten se oli aineistossamme osallistumista ja suorituksia arvioivista menetelmistä ainoa, joka otti huomioon myös kontekstuaaliset tekijät. LAQ-CP:n lisäksi tutkijat suosittelivat ASK-menetelmää, sillä se antaa laajan kuvan siitä, millaisia toimintoja ja kuinka usein lapsi niitä tekee.

CP-hankkeessa suositelluista arviointimenetelmistä vain yksi oli myös aineistossamme suositeltu: COPM. Sakzewskin ym. (2007, 234) katsauksessa sen todettiin GAS-menetelmän lisäksi kuvaavan mitä tahansa ICF:ssä määriteltyä osallistumisen osa-aluetta riippuen toimintaterapeutin ja lapsen/vanhempien asettamista tavoitteista. COPM- ja GAS-menetelmillä todettiin olevan myös kyky mitata muutosta asiakkaan kuntoutumisessa, mikä on tärkeää kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioimisen kannalta. GAS-menetelmä on ensisijaisesti tavoitteen asettamisen menetelmä, mistä syystä se ei ole mukana katsauksemme tuloksissa.

Aineistossamme suositeltiin kolmea elämänlaadun arviointimenetelmää: CP QOL-Child, CP QOL-Teen sekä CPCHILD - menetelmiä. Menetelmät olivat tutkimusten (Davis ym. 2012, 351; Carlon ym. 2010, 8) mukaan luotettavia elämänlaadun arviointimenetelmiä. Carlonin ym. (2010) tutkimuksessa CP QOL-Child:n todettiin täyttävän elämänlaadun käsitteen kattavammin kuin mitä CPCHILD. CP-QOL-Child – menetelmä on käännetty suomen kielelle CP-hankkeen ensimmäisessä vaiheessa. Toisen vaiheen alussa ei hankkeen käytettävissä ollut vielä nuorille tarkoitettua elämänlaadun arviointimenetelmää (CP-hanke 2016, viitattu 23.4.2016), sillä CP QOL-Teen julkaistiin vasta vuonna 2013 (Davis ym. 2013).

Aineistostamme kohderyhmänsä takia ulkopuolelle rajautui yleisesti kehitysvammaisille lapsille ja nuorille tarkoitettuja, suoritusten ja osallistumisen menetelmiä tutkiva Phillipsin, Oldsin, Boshoffin ja Lanen kirjallisuuskatsaus (2013). Katsauksessa Phillips ym. (2013, 289, 298) painottavat, että tutkittaessa osallistumista ja suorituksia ICF-luokituksen mukaisesti tulisi huomioon ottaa myös toimintojen suorittamisen kesto, tiheys sekä intensiteetti, jotka kertovat osallistumisen laajuudesta; yksilön vaikeudet toiminnassa; sekä se, kuinka paljon yksilö toiminnasta nauttii tai on siihen tyytyväinen. Katsauksen arviointimenetelmistä yksikään ei arvioinut kaikkia näitä osa-alueita. Samoja arviointimenetelmiä kirjallisuuskatsauksemme aineistossa suositelluista menetelmistä olivat ASK, CAPE, LAQ-CP, LIFE-H sekä SFA.

7 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Suomessa kaikki yliopistot ja ammattikorkeakoulut ovat sitoutuneet noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausten käsittelemisestä (Mäkinen 2006, 172). Jotta tieteellinen tutkimus voisi olla eettisesti hyväksyttävä ja luotettava ja sen tulokset siten uskottavia, tulee tutkimus olla suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tutkimusetiikan näkökulmasta hyvää tieteellistä käytäntöä on esimerkiksi tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen, kuten rehellisyyden, huolellisuuden ja tarkkuuden noudattaminen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Hyvää tieteellistä käytäntöä on myös eettisen ja tieteellisen tutkimuksen mukaisten kriteerien soveltaminen muun muassa tiedonhankinnassa sekä aineiston arvioinnissa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Tiedonhakuprosessi on opinnäytetyösuunnitelmassamme kuvattu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti ja yksityiskohtaisesti niin, että lukija voi halutessaan toistaa suorittamamme haun. Katsaukseen sisällytetystä taulukosta (TAULUKKO 5) pystyy näkemään toteutetun aineiston keruun: haun päivämäärät, käytetyt tietokannat ja hakutermit, haun mahdolliset rajaukset sekä löytyneet viitteet. Tiedonhakuun sopivien hakutermin ja tietokantojen valitsemisessa hyödynsimme informaation apua sekä opinnäytetyön ohjaavien opettajien asiantuntemusta. Tiedonhaun suoritimme erikseen parantaaksemme valitun aineiston luotettavuutta. Tiedonhakuprosessista kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto on myös kuvattu opinnäytetyön liitteissä (TAULUKKO 7). Aineiston jokainen artikkeli on julkaistu vertaisarvioidussa ja kansainvälisessä lehdessä. Poissulkukriteereissämme olimme määritelleet maksulliset artikkelit aineistomme ulkopuolelle, mutta emme kuitenkaan joutuneet jättämään yhtäkään artikkelia käyttämättä sen vuoksi.

Muita asioita, joihin tutkimuksen laatua arvioitaessa tulee kiinnittää huomiota, on esimerkiksi tutkimuksen kohde ja tarkoitus, tutkijoiden omat sitoumukset, tutkimuksen kesto, aineiston analyysi sekä tutkimuksen raportointi (Tuomi & Sarajärvi 2012, 135, 138). Tutkimuksemme aiheen saimme jo syksyllä 2014, mutta se tarkentui lopulliseen muotoonsa vasta aineistoon perehtymisen jälkeen talvella 2016. Aiheen tarkentuminen edellytti myös tutkimuksen tietoperustan tarkentamista. Aineiston analyysimenetelmänä käytimme sisällönanalyysiä opettajiemme ohjeistamana. Kummallakaan meistä ei ollut aikaisempaa kokemusta toimintaterapiasta CP-vammaisten lasten ja nuorten kanssa, mikä lisäsi objektiivisuutta aineiston

analysoinnissa. Kirjallisuuskatsauksemme raportissa olemme kertoneet eettiset perustelut tutkimuksen tekemiselle ja tarpeellisuudelle sekä kuvanneet tiedonhaunprosessin toistettavasti taulukoita ja kuvioita hyödyntäen sekä esittäneet kirjallisuuskatsauksen tulokset opinnäytetyön ohjeiden mukaisesti.

Kaikki tässä kirjallisuuskatsauksessa hyödynnetyt lähteet ovat hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (ks. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6) listattu katsauksen raporttiin. Yleisesti tutkimuksen toteuttamisen sekä raportoimisen luotettavuutta katsauksessa on pyritty parantamaan noudattamalla Oulun ammattikorkeakoulun kirjallisia ohjeita opinnäytetyön tekemisestä. Opinnäytetyöprosessin kuvauksen mukaisesti olemme osallistuneet myös opinnäytetyösuunnitelman perehdytykseen sekä työpajoihin. Työpajojen lisäksi opettajien ohjausta ja asiantuntemusta on hyödynnetty sähköpostitse sekä pitämällä opinnäytetyön ohjausaikoja aina tarpeen vaatiessa.

8 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli etsiä suositeltuja osallistumisen, suorituksien, kontekstuaalisten tekijöiden sekä elämänlaadun arviointimenetelmiä käytettäväksi CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintaterapiassa. Tuloksissa tunnistettiin kolmetoista suositeltavaa osallistumisen, suorituksien ja elämänlaadun menetelmää, joten niiltä osin tutkimuksen tavoite saavutettiin. Kontekstuaalisten tekijöiden arviointiin tarkoitettuja arviointimenetelmiä ei kirjallisuuskatsauksemme sisällytetystä aineistosta kuitenkaan löytynyt.

CP-vamma aiheuttaa liikkumisen sekä asennon ylläpitämisen haasteita, mikä voi olla osasy siihen, miksi heidän kanssaan käytettävät toimintakyvyn arviointimenetelmät keskittyvät niin paljon kehon ja ruumiin toimintoihin. Kerätessämme kirjallisuuskatsauksemme aineistoa olimme sisäänotto- ja poissulkukriteereissä myös määritelleet, että vain CP-vammaisia lapsia ja nuoria koskevat tutkimukset hyväksyttäisiin mukaan, mikä voi olla yksi syy kontekstuaalisia tekijöitä arvioivien menetelmien puuttumiselle. Voihan olla, ettei kyseisiä arviointimenetelmiä käsittelevissä tutkimuksissa ole ollut mukana juuri CP-vammaisia lapsia tai nuoria. Kontekstuaalisia tekijöitä ei kuitenkaan tulisi unohtaa arvioinnissa, sillä osallistuminen ja suoritukset tapahtuvat aina jossakin kontekstissa ja ympäristössä, samoin kuin kokemus omasta elämästä ja sen laadusta on sidoksissa siihen kontekstiin ja ympäristöön, jossa kyseinen henkilö sillä hetkellä elää ja on.

Opinnäytetyö tehtiin lähes täysin etätyöskentelyn avulla. Olimme molemmat ulkomailla opiskelijavaihdossa keväällä 2015, mikä oli haastavaa erityisesti opinnäytetyöprosessin alussa. Omien ja ohjaavien opettajien aikataulujen yhteensovittaminen sekä työsioista keskusteleminen ja niiden suunnitteleminen puhelin- ja videoneuvotteluiden avulla veivät paljon aikaa. Myös lähdekirjallisuutta oli väliin vaikea saada ulkomailta käsin. Prosessin edetessä etätyöskentely muuttui helpommaksi, kun opimme käyttämään erilaisia tietokantoja ja sovelluksia paremmin sekä käsityksemme prosessista ja sen kulusta selkeytyi. Tutkimuskysymyksen tarkentuminen selkeytti myös tehtävää opinnäytetyötä ja siten helpotti työskentelyämme.

Tiedonhaku oli meille opinnäytetyön vaiheista työläin. Ennen tutkimuskysymyksen tarkentumista haimme suositeltavien arviointimenetelmien lisäksi yleisesti tietoa CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnista, minkä vuoksi välillä oli vaikeaa hahmottaa oman työemme

kannalta kaikista keskeisimmät asiat. Tarkentuneenakin tutkimuskysymyksemme käsitti useamman arvioinin osa-alueen ja pohdimmekin, olisiko aihetta pitänyt rajata vielä tiukemmin ensi kertaa tieteellistä tutkimusta tekeville.

CP-vammaiset lapset ja nuoret olivat meille kummallekin uusi asiakasryhmä ja siitä johtuen myös mielenkiintoinen opinnäytetyön aihe. Aiheen myötä pääsimme mukaan VATA-hankkeeseen, vaikkakin ulkomailla opiskelun vuoksi emme olleet siinä mukana kovin tiiviisti. VATA-hankkeen määrittämä viitekehys, ICF-luokitus, kiinnosti meitä sekä moniammatillisen yhteistyön ja vuorovaikutuksen edistäjänä, että toimintakyvyn melko kokonaisvaltaisena kuvaajana. Saimme osallistua hankkeen järjestämiin ICF-koulutuksiin, mistä oli merkittävää apua viitekehysten ymmärtämiseen. Opinnäytetyön kautta saatu kokemus ICF-luokituksesta hyödyttää meitä varmasti myös työelämässä sekä auttaa kehittämään moniammatillista yhteistyötä omissa työyhteisöissämme. Aiheen myötä myös oma kiinnostuksemme kohdistuu entistä enemmän ihmisen suorituksen, osallistumisen, kontextuaalisten tekijöiden sekä elämänlaadun arvioimiseen.

Toivomme opinnäytetyöstämme olevan hyötyä muille integroitua kirjallisuuskatsausta tekeville opiskelijoille sekä CP-vammaisten lasten ja nuorten kanssa työskenteleville toimintaterapeuteille. On hyvä muistaa, ettei katsauksemme suosittelamista menetelmistä yksikään ole yksinään riittävä antamaan kokonaisvaltaista kuvaa CP-vammaisen lapsen tai nuoren toimintakyvystä, mistä syystä tulee toimintakykyä arvioidessa aina harkita useamman menetelmän käyttöä sekä lisäksi pohtia menetelmien kliinistä käytettävyyttä, psykometrisiä ominaisuuksia sekä niiden tarjoaman tiedon yhteensopivuutta ja päällekkäisyyksiä. Menetelmää valitessa tulee ottaa huomioon myös lapsen tai nuoren ja hänen vanhempansa näkemykset toimintakyvyn liittyvistä vahvuuksista ja heikkouksista sekä toimintaterapia-arvioinnin tavoitteista asiakaskeskeisen työskentelytavan mukaisesti.

LÄHTEET

American Occupational Therapy Association. 2014. Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process. 3rd edition. Viitattu 11.9.2014, <http://www.terapia-ocupacional.org.ar/wp-content/uploads/2014/05/3%C2%AA-Edicion-Marco-de-Trabajo-2013.pdf>.

Anderson, C. & Vogel, L. 2000. Work experience in adolescents with spinal cord injuries. *Developmental Medicine and Child Neurology* 42 (8), 515–517.

Arcada Tutkimus, kehitys ja innovaatio. 2014. Vaikuttavat tavat (VATA). Viitattu 29.12.2014, <http://rdi.arcada.fi/vata/fi/>.

Autti-Rämö, I., Forsten, W., Haataja, L., Mäenpää, H., Pihko, H. & Varho, T. 2012. Hajanaisista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lapsen kuntoutuksessa. *Suomen Lääkärilehti* 67 (34), 2304–2310.

Autti-Rämö, I. 2004. CP-vammaisuus. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toimi.) *Lastenneurologia*. 2. uudistettupainos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 161-177.

Aveyard, H. 2010. *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide*. 2nd edition. Berkshire: Open University Press.

Beckung, E. & Hagberg, G. 2002. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 44 (5), 309-316.

Bedell, G. Cohn, E. & Dumas, H. 2005. Exploring parents' use of strategies to promote social participation of school-age children with acquired brain injuries. *American Journal of Occupational Therapy* 59 (3), 273-284.

Bedell, G. & Dumas, H. 2004. Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: A follow-up study. *Brain Injury* 18 (1), 65-82.

Bennet, S. & Bennet, J. 2000. The Process of evidence-based practice in occupational therapy: Informing clinical decision. *Australian Occupational Therapy Journal* 47 (4), 171-180.

Carlson, S., Shields, N., Yong, K., Gilmore, R., Sakzewski, L. & Boyd, R. 2010. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC pediatrics* 10 (1), 1.

Case-Smith, J. 2015. An Overview of Occupational Therapy for Children. Teoksessa J. Case-Smith & J. Clifford O'Brien (toim.) *Occupational Therapy for Children and Adolescents*. 7th Edition. Missouri: Elsevier, 1-26.

Case-Smith, J. 2015. Foundations and Practice Models for Occupational Therapy with Children. Teoksessa J. Case-Smith & J. Clifford O'Brien (toim.) *Occupational Therapy for Children and Adolescents*. 7th Edition. Missouri: Elsevier, 27-64.

Chen, K., Tseng, M., Shieh, J., Lu, L. & Huang, C. 2014. Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive biopsychosocial approach. *Research in developmental disabilities* 35 (2), 520-528.

Coker-Bolt, P., Garcia, T. & Naber, E. 2015. Neuromotor: Cerebral Palsy. Teoksessa J. Case-Smith & J. Clifford O'Brien (toim.) *Occupational Therapy for Children and Adolescents*. 7th Edition. Missouri: Elsevier, 793-811.

Cooper, H. 1989. *Integrating research. A guide for literature reviews*. 2nd edition. California: Sage Publications.

CP-hanke. 2016. Aloitusvaihe 2008–2011. Viitattu 16.3.2016, <http://cp-hanke.fi/tietoa-hankeesta/ensimmainen-vaihe-2008-2011/>.

CP-hanke. 2016. Elämänlaatu. Viitattu 24.3.2016, <http://cp-hanke.fi/arviointimenetelmat/elamanlaatu/>.

CP-hanke. 2016. Toimintakyvyn arviointi. Viitattu 21.4.2016, <https://cp-hanke.fi/toimintakyvyn-arviointi/>.

Davis, E., Mackinnon, A., Davern, M., Boyd, R., Bohanna, I., Waters, E., Graham, H., Reid, S. & Reddihough, D. 2013. Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen: A quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities* 34 (1), 344–352.

Dodd, K., Imms, C. & Taylor, N. 2010. Overview of therapy. Teoksessa K. Dodd, C. Imms & N. Taylor (toimi.) *Physiotherapy and Occupational Therapy for People with Cerebral Palsy. A Problem-Based Approach to Assessment and Management*. London: Mac Keith Press, 40-72.

Donkervoort, M., Wiegerink, D. J., Van Meeteren, J., Stam, H. J. & Roebroek, M. E. 2009. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Developmental Medicine & Child Neurology* 51 (1), 53-62.

Eliasson A.-C., Krumlind-Sundholm L. & Öhrvall A.-M. 2013. Exploration of the relationship between the Manual Ability Classification System and hand-function measures of capacity and performance. *Disability and Rehabilitation* 35 (11), 913-918.

Ellingsen, K. & Simeonsson, R. 2011. ICF-CY Developmental Code Sets. Viitattu 1.7.2015, http://www.icf-cydevelopmentalcodesets.com/Home_Page.html.

Fauconnier, J., Dickinson, H., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., Arnaud, C. & Colver, A. 2009. Participation in life situations of 8-12-year-old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *BMJ (Clinical Research Ed.)* 338, 1458.

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

Gates, P., Otsuka, N., Sanders, J. & McGee-Brown, J. 2008. Relationship between parental PODCI questionnaire and School Function Assessment in measuring performance in children with cp. *Developmental Medicine & Child Neurology* 50 (9), 690-695.

Hemmingsson, H. & Jonsson, H. 2005. An Occupational Perspective on the Concept of Participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health—Some Critical Remarks. *American Journal of Occupational Therapy* 59 (5), 569-576.

Hidecker, M., Paneth, N., Rosenbaum, P., Kent, R., Lillie, J., Eulenberg, J., Chester, K., Johnson B., Michalsen L., Evatt, M. & Taylor, K. 2011. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53 (8), 704–710.

Hinojosa, J., Kramer, P. & Luebben, A. 2010. Structure of the Frame of Reference. Teoksessa J. Hinojosa & P. Kramer (toim.) *Pediatric Occupational Therapy*. 3rd Edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 3-22.

Imms, C. & Dodd, K. 2010. What is cerebral palsy? Teoksessa K. Dodd, C. Imms & N. Taylor (toim.) *Physiotherapy and Occupational Therapy for People with Cerebral Palsy. A Problem-Based Approach to Assessment and Management*. London: Mac Keith Press, 7-30.

James, S., Ziviani, J. & Boyd, R. 2014. A systematic review of activities of daily living measures for children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 56 (3), 233-244.

Joanna Briggs Institute. 2014. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 edition. Viitattu 7.3.2016, <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/reviewersmanual-2014.pdf>.

Kelan tutkimusosasto. 2011. Tutkimusnäyttö CP-kuntoutuksessa. Teoksessa J. Paltamaa, M. Karhula, T. Suomela-Markkanen & I. Autti-Rämö (toim.) *Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa*. Sastamala: Vammalan Kirjapaino Oy, 206-217.

Kielhofner, G. 2008. *Model of Human Occupation: Theory and Application*. 4th edition. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

Kiviranta, T., Mäenpää, H., Haataja, L., & Veijola, A. 2016. Suositus CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnista ja seurannasta. TOIMIA-tietokanta. Viitattu 19.4.2016,

http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2016/04/05/TOIMIA-suositus_CP-vammaisten_lasten_tokyn_mittaaminen.pdf.

Kottorp, A., Bernspång, B. & Fisher, A. G. 2003. Validity of a performance assessment of activities of daily living for people with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (8), 597-605.

Kuijper, M., Van Der Wilden, G., Ketelaar, M. & Gorter, J. 2010. Manual ability classification system for children with cerebral palsy in a school setting and its relationship to home self-care activities. *American Journal of Occupational Therapy* 64 (4), 614–620.

Kylmä, J., Rissanen, M-L., Laukkanen, E., Nikkonen, M., Juvakka, T. & Isola, A. 2008. Aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä tietoa hoitotyön kehittämiseen. Esimerkkinä syöpää sairastavan nuoren vanhemman toivon vahvistaminen. *Tutkivahoitotyö* 6 (2), 23–29.

Law, M., Petrenchik, T., King, G. & Hurley, P. 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.

Law, M. 2002. Participation in the occupation of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy* 56 (6), 640-649.

Maher, C., Williams, M., Olds, T. & Lane, A. 2007. Physical and sedentary activity in adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 49 (6), 450-457.

Majnemer, A., Shikako-Thomas, K., Chokron, N., Law, M., Shevell, M., Chilingaryan, G., Poulin, C. & Rosenbaum, P. 2010. Leisure activity preferences for 6- to 12-year-old children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 52 (2), 167–173.

Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P. & Poulin, C. 2008. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 50 (10), 751-758.

Metropolia Ammattikorkeakoulu. 2014. VATA - Vaikuttavat tavat, näyttöön perustuva toiminta sosiaali- ja terveysalalla. Viitattu 29.12.2014, <http://www.metropolia.fi/koulutukset/hyvinvointi/kehittava-hanketoiminta/meneillaan-olevat-hankkeet/vata/>.

Morris, C., Kurinczuk, J. & Fitzpatrick, R. 2005. Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: a structured review. *Child: care, health and development* 31 (4), 397–407.

Mäenpää, H. 2014. CP-vamma. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.) *Lastenneurologia*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 128–137.

Mäkinen, O. 2006. *Tutkimusetiikan ABC*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Noreau, L., Lepage, C., Boissiere, L., Picard, R., Fougere, P., Mathieu, J., Desmarais, G. & Nadeau, L. 2007. Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Developmental Medicine & Child Neurology* 49 (9), 666-671.

O'Brien, J. 2015. Application of Motor Control/Motor Learning to Practice. Teoksessa J. Case-Smith & J. Clifford O'Brien (toim.) *Occupational Therapy for Children and Adolescents*. 7th Edition. Missouri: Elsevier, 202–219.

Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, Tervaväylä. 2016. Valtakunnallinen erityiskoulu. Viitattu 17.3.2016, <http://www.tervavayla.fi/opetus/toiminta-ja-tehtavat.html>.

Papavasiliou, A. 2009. Management of motor problems in cerebral palsy: A critical update for the clinician. *European Journal of Paediatric Neurology* 13 (5), 387-396.

Phillips, R., Olds, T., Boshoff, K. & Lane, A. 2013. Measuring activity and participation in children and adolescents with disabilities: A literature review of available instruments. *Australian Journal of Occupational Therapy* 60 (4), 288-300.

Polit, D. & Beck, C. 2004. *Nursing Research. Principles and Methods*. 7th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

PRISMA, 2015. PRISMA Flow Diagram. Viitattu 19.4.2016, <http://prisma-statement.org/PRISMAStatement/FlowDiagram.aspx>

Railosvuo, S. 2014. Asiakas ja kuntoutuksen tavoitteet. Tikoteekki. Viitattu 15.6.2017 http://papunet.net/tikoteekki/fileadmin/tiedostot/muut/Satu_Railosvuo.pdf.

Raivio, K. 2006. Vertaisarviointi tieteellisessä julkaisutoiminnassa. Viitattu 12.2.2016, www.tieteessatapahtuu.fi/0706/0706Raivio.pdf.

Rodger, S. & Keen, D. 2010. Child- and Family-centered Service Provision. Teoksessa S. Rodger (toim.) *Occupation-centered Practice with Children. A Practical Guide for Occupational Therapists*. West-Sussex: Wiley-Blackwell, 45-74.

Rosenbaum, P., Palisano, R., Bartlett, D., Galuppi, B. & Russell, D. 2008. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 50 (4), 249-253.

Sakzewski, L., Boyd, R. & Ziviani, R. 2007. Clinimetric properties of participation measures for 5- to 13-year-old children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* 49 (3), 232-240.

Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Lach, L., Law, M., Schmitz, N., Poulin, C. & Majnemer, A. 2013. Picture me playing—A portrait of participation and enjoyment of leisure activities in adolescents with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities* 34 (3), 1001-1010.

Suomen Kuntaliitto & Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry. 2003. Toimintaterapianimikkeistö. Viitattu 28.6.2015, http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/nimikkeistot-luokitukset/kuntoutus-erityistyontekijoiden-nimikkeistot/Documents/Toimintaterapianimikkeist%C3%B6_2003.pdf.

Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry. 2014. Hyvät arviointikäytännöt suomalaisessa toimintaterapiassa: Arvioinnin lähtökohdat ja suositukset.2. painos. Suomen toimintaterapialiitto ry.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2014. Cp-lasten ja -nuorten ydinlistat nyt saatavilla suomeksi. Viitattu 11.1.2016, <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/-/cp-lasten-ja-nuorten-icf-ydinlistat-nyt-saatavilla-suomeksi>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2016. Mitä toimintakyky on? Viitattu 20.4.2016, <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Toimintakyvyn arviointi. Viitattu 20.4.2016, <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/toimintakyvyn-arviointi>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Toimintakyvyn ulottuvuudet. Viitattu 20.4.2016, <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyvyn-ulottuvuudet>.

TOIMIA 2014. TOIMIA-käsikirja. Viitattu 20.4.2016, https://www.thl.fi/documents/974257/1449823/K%C3%A4sikirja_VALMIS_010614+%282%29.pdf/a6c3eef-3887-4440-93b6-7f082f475b44.

TOIMIA 2016. AMPS. Viitattu 15.6.2016, <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/101/>.

Tuffrey, C., Bateman, B. & Colver, A. 2013. The Questionnaire of Young People's Participation (QYPP): a new measure of participation frequency for disabled young people. *Child: Care, Health & Development* 39 (4), 500–511.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 9. uudistettu painos. Vantaa: Hansaprint Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 7.3.2016, [file:///C:/Users/K%C3%A4ytt%C3%A4j%C3%A4/Downloads/htk_ohje%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/K%C3%A4ytt%C3%A4j%C3%A4/Downloads/htk_ohje%20(1).pdf).

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

University of Illinois Board of Trustees. 2016. Other instruments based on MOHO. Viitattu 14.3.2016, <http://www.cade.uic.edu/moho/resources/instruments.aspx>.

University of Illinois Board of Trustees. 2016. COSA. Viitattu 15.3.2016, <http://www.cade.uic.edu/moho/productDetails.aspx?aid=3>.

Vänskä, N., Pollari, K. & Sipari, S. 2016. Lasten osallistumista ja toimijuutta vahvistavat kuntoutuksen hyvät käytännöt. Kela, Työpapereita 94. Viitattu 11.5.2016, <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161355/Tyopapereita94.pdf?sequence=1>.

Whittemore, R. & Knafl, K. 2005. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing* 52 (5), 546–553.

WHOQOL Group. 1995. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine* 41 (10), 1403-1409.

World Health Organization. 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus: ICF. Suom. Stakes. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

World Health Organization. 2007. International Classification of Functioning, Disability and Health: children & youth version: ICF-CY. Geneva: World Health Organization.

LIITTEET

LIITE 1

TAULUKKO 7. Aineistoon valittujen tutkimusten kuvaus

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimustarkoitus	Osallistujat	Tutkimusmenetelmät	Julkaisija
Carlton, Shields, Yong, Gilmore, Sakzewski & Boyd, 2010, Australia	Tutkia kouluikäisille CP-vammaisille lapsille tarkoitettujen elämänlaadun arviointimenetelmien psykometrisiä ominaisuuksia sekä kliinistä käytettävyyttä.	776:sta tutkimusjulkaisustavalitut 5 arviointimenetelmää	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus Kaksi itsenäistä arvioijaa	BMC Pediatrics
Davis, Mackinnon, Davern, Boyd, Bohanna, Waters, Graham, Reid & Reddihough, 2013, Australia	Tutkia elämänlaadun arviointimenetelmän, CerebralPalsyQuestionnaire-Teen, arviointiominaisuuksia 13-18-vuotiaiden CP-vammaisten nuorten kanssa	CP-vammaiset 12-18-vuotiaat nuoret (n=87) ja heidän huoltajansa huoltajaa (n=112)	Määrällinen tutkimus Kyselytutkimus CP QOL-Teen, KIDSCREEN, Pediatric Quality of Life Inventory, Gross Motor Function Classification System, PedsQL-CP	Research in developmental disabilities
Gates, Otsuka, Sanders & McGee-Brown, 2008, Yhdysvallat	Tutkiasuhdetta Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI)-menetelmänsekä School Function Assessment (SFA)-menetelmänvälillä.	CP-vammaiset lapset, keski-ikä 11 vuotta ja 8 kuukautta (n=102)	Määrällinen tutkimus SFA, PODCI STATA 8.0-analyysi SPSS 12.0-analyysi	Developmental Medicine & Child Neurology
James, Ziviani & Boyd, 2014, Australia	Tunnistaa saatavilla olevat CP-vammaisten lasten ja nuorten päivittäisten toimintojen arviointimenetelmät sekä arvioida menetelmien validiteettia, reliabiliteettia, vastaavuutta sekä	8 aineistosta valikoitunutta arviointimenetelmää	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	Developmental Medicine & Child Neurology

	kliinistä käytettävyyttä.			
Kottorp, Bernspång & Fisher, 2003, Yhdysvallat	Tutkia the Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)-menetelmän validiteettia toimintaterapeuttien käyttämänä kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa	Osallistujat 3-93 vuotiaita, (SD 16.5 vuotta), erilaisten kehitysvammadiagnoosien kanssa, muun muassa älyllinen kehitysvamma, CP-vamma sekä selkärankahalkio (n=1724)	Määrällinen tutkimus Many-Facet Rasch (MFR) analyysi	Journal of Intellectual Disability Research
Kuijper, Van Der Wilden, Ketelaar & Gorter, 2010, Alankomaat	Tutkia CP-vammaisten lasten manuaalisten kykyjen yhteyttä koulussa arvioituna Manual Ability Classification System (MACS)-menetelmällä itsestä huolehtimisen toimintoihin kotona arvioituna Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)-menetelmällä.	CP-vammaiset 5-14-vuotiaat lapset (n=61)	Määrällinen tutkimus MACS-taso määriteltiin kahden itsenäisen tutkijan toimesta. PEDI pisteytettiin strukturoidun haastattelun avulla. Analyysissä käytettiin Spearman-analyysiä	American Journal of Occupational Therapy
Morris, Kurinczuk & Fitzpatrick, 2005, Iso-Britannia	Tunnistaa postitettaviksi sopivat arviointimenetelmät CP-vammaisten lasten perheiden kanssa käytettäväksi.	34:stä arviointimenetelmästä 7 täytti sisääntokriteerit	Strukturoitu kirjallisuuskatsaus	Child: care, health and development
Noreau, Lepage, Bois-siere, Picard, Fougeyrolas, Mathieu, Desmarais & Nadeau, 2007, Kanada	Tutkia LIFE-H arviointimenetelmän psykometrisiä ominaisuuksia sekä muodostaa menetelmä, joka tutkii 5-13-vuotiaiden kehitysvammaisten osallistumisen tasoa	kehitysvammaisten lasten vanhemmat/hooltajat (n=94), lasten keski-ikä 8 vuotta 10 kuukautta	Laadullinen tutkimus Ammattilaisista koostuva arviointilautakunta Kyselyn testikäyttö Vanhempien haastattelu	Developmental Medicine & Child Neurology
Sakzewski, Boyd & Ziviani, 2007, Australia	Systemaattisesti arvioida CP-vammaisten lasten osallistumisen arviointiin tarkoitettujen menetelmien validiteettia, muutosherkkyttä sekä	7 aineistostavalittua arviointimenetelmää	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	Developmental Medicine & Child

	kliinistä käytettävyyttä		3 itsenäistä menetelmien arvioijaa: 2 toimintaterapeuttia sekä fysioterapeutti	
Tuffrey, Bateman & Colver, 2013, Iso-Britannia	Kehittää menetelmä, joka arvioi osallistumisen tiheyttä kattaen kaikki CP-vammaisen nuoren elämän suurimmat osa-alueet	12 nuorta ja 12 huoltajaa, 107 CP-vammaista 13-21-vuotista nuorta sekä 540 yleisestä populaatiosta	Laadullinen tutkimus Asiantuntijoiden arvostelut, kognitiiviset haastattelut sekä käytännössä testaaminen	Child: Care, Health & Development

TAULUKKO 8. Valittujen tutkimusten keskeiset tulokset sekä johtopäätökset

Tekijät	Keskeiset tulokset	Keskeiset johtopäätökset
Carlton, Shields, Yong, Gilmore, Sakzewski & Boyd, 2010	Viisi arviointimenetelmää vastasivat sisäänottokriteereitä. Jokaisen menetelmät rakenteelliselle validiteetille oli näyttöä. Sisällölliselle validiteetille oli näyttöä jokaiselle menetelmällä, paitsi PedsQ:lla. CPCHILD ja CP QOL-Child näyttivät toistettavuuden reliabiliteetin hyväksi.	CPCHILD ja CP QOL-Child osoittivat parhaimpia psykometrisiä ominaisuuksia sekä kliinistä käytettävyyttä. Kaikki tutkimuksen arviointimenetelmät vaativat kuitenkin jatkotutkimuksia muutosherkkyyteen liittyen.
Davis, Mackinnon, Davern, Boyd, Bohanna, Waters, Graham, Reid & Reddihough, 2013	CP QOL-Teen korreloi KIDSCREEN-10 kanssa ja jonkin verran PedsQ:n kanssa.	Tämä tutkimus kertoo, että nuorten itsearviointilomake sekä ensisijaisen huoltajan kyselylomake ovat reliabiliteetiltään sekä validiteetiltään hyviä.
Gates, Otsuka, Sanders & McGee-Brown,	PODCI:n sekä SFA:n tuloksia vertailtaessa todettiin, että voidaan luotettavasti arvioida lapsen osallistumista yhteisössä ja koulussa	Tämä tutkimus osoittaa, että lapsen osallistumista voidaan arvioida keräämällä health-related Quality of Life tietoa PODCI:n avulla kliinisessä ympäristössä. Tutkimuksen mukaan PODCI tarjoaa tärkeää tietoa, jota voidaan hyödyntää CP-vammaisten lasten ja nuorten terapian suunnittelussa.

2008	<p>suorittamalla arviointi kliinisessä ympäristössä.</p> <p>Tulokset osoittivat ympäristötekijöiden vahvaa korrelaatiota lapsen kykyyn suoriutua kouluun liittyvistä toiminnoista.</p>	
James, Ziviani&Boyd, 2014	<p>Validiteetti oli hyvä kaikilla menetelmillä.</p> <p>ABILHAND-Kids, Klein-Bell ADL Scale sekä PEDI:nSFA:n ja WeeFIM:n ADL osuudet olivat reliabiliteetiltään hyviä.</p> <p>Nopeimpia menetelmistä olivat CHEQ sekä ABILHAND-Kids, joiden tekemiseen kului noin 20 minuuttia.</p>	<p>ADL toimintojen arvioinnissa PEDI on paras menetelmä, mutta sopiva vain alakoulu (elementaryschool) ikäisille lapsille. CHEQ, VABS ja FIM ovat lupaavia arvioimassa kykyä (capability) ADL toimintoihin CP-vammaisten nuorten kanssa. AMPS on paras menetelmä arvioimaan ADL toimintojen tehtävistä suoriutumista tai kapasiteettiä kaiken ikäisille lapsille ja nuorille.</p>
Kottorp, Bern-spång& Fisher, 2003	<p>ADL prosessitaitojen arviointiin 95.1 prosenttia osallistujista osoitti hyvää yhteensopivuutta.</p> <p>Motoristen ADL taitojen kanssa yhteensopivuutta osallistujista osoitti 92 prosenttia.</p>	<p>Tulokset osoittavat AMPS-menetelmän validiksi arviointimenetelmäksi kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa käytettäväksi.</p>
Kuijper, Van Der	<p>Analyysin mukaan MACS sekä PEDI:n</p>	<p>MACS on luotettava ja hyödyllinen luokittelujärjestelmä erityiskoulussa tuottamaan tietoa lapsen</p>

<p>Wilden, Ketelaar&Gorter, 2010</p>	<p>Caregiver Assistance Scale itsestä huolehtimisen osa-alue korreloi vahvasti ollen statistisesti merkittävä.</p> <p>MACS:n reliabiliteetti todettiin hyväksi.</p>	<p>toiminnan tasosta itsestä huolehtimisen toiminnoissa kotona.</p> <p>Jos tarvitaan tarkempaa tietoa lapsen itsestä huolehtimisen toimintoihin liittyvästä suoriutumuksesta tai kyvyistä (capability), tulisi PEDL:n olla ensisijainen valinta arvioinnille.</p>
<p>Morris, Kurinczuk & Fitzpatrick, 2005</p>	<p>Kaikille menetelmille on hyvä test-retest reliabiliteetti, paitsi Peds-QI:lle.</p> <p>Kaikki arviointimenetelmät antavat viitteitä kyvystään tehdä eron eriasteisen kehitysvammaisuuden välillä.</p> <p>CHQ, CHIP-CP, PedsQI, ASK sekä LIFE-H osoittavat reliabiliteettinsä hyväksi sisäisen yhdenmukaisuudensa (internal consistency) osalta.</p> <p>ASK ja LAQ-CP omaavat laajan kattavuuden ICF-luokituksen eri osa-alueilta.</p> <p>CAPE kattaa viisi yhdeksästä ICF-luokituksen osa-alueesta: luova, fyysinen, sosiaalinen,</p>	<p>The Assessment of Life Habits for Children (LIFE-H) oli sopivin menetelmä sisältönsä puolesta käytettäväksi CP-vammaisten lasten kanssa, mutta sen itsearviointi-osuuden reliabiliteetti ei ole tiedossa.</p> <p>The Activities Scale for Kids ja CP-vammaisille suunnattu Questionnaire for cerebral palsy (LAQ-CP) antavat laajimman kuvauksen siitä, mitä ja kuinka usein CP-vammainen lapsi suorittaa tiettyjä toimintoja ja kertoo näin osallistumisesta. LAQ-CP antaa lisäksi tietoa myös kontekstuaalisista tekijöistä ottaen huomioon vamman vaikutuksen perheen osallistumiseen.</p>

	taitoihin pohjautuva (skills-based) ja itsensä kehittämisen/koulutukselliset toiminnot.	
Noreau, Lepage, Boissiere, Picard, Fougeyrollas, Mathieu, Desma-rais & Nadeau, 2007	Test-retest reliabiliteetti oli hyvä kaikilla osa-alueilla. Sisäinen yhdenmukaisuus vaihteli eri osa-alueiden välillä.	LIFE-H kattaa useimmat ICF:n määrittelemästä osallistumisen osa-alueista sekä tarjoaa laajan kuvauksen kehitysvammaisen lapsen osallistumisesta.
Sakzewski, Boyd & Ziviani, 2007	CAPE ja LIFE-H arvioivat osallistumista yhteisössä. LIFE-H kattoi laajimmin ICF:n osallistumisen osa-alueet, mutta ei huomionut oppimista ja tiedon omaksumista. CHORES arvioi kodin hoidon toimintoja. Kaikki menetelmät olivat valideja, mutta kaikkien menetelmien vastaavuus ei ole tiedossa.	Kaikki menetelmät arvioivat osallistumista erilaisissa konteksteissa, mutta mikään menetelmästä ei kata kaikkia ICF-luokituksen määrittämiä osallistumisen osa-alueita.
Tuffrey, Bateman & Colver, 2013	93 osainen menetelmän prototyyppi jaettiin 7 osa-alueeseen, joista 6 siltiin ICF-luokitukseen. Laadullisen työn huomioiden myötä menetelmään lisättiin myös	QYPP on ensimmäinen useita osa-alueita kattava nuorille suunnattu osallistumisen menetelmä ja huomattavasti vähemmän aikaa vielä, kuin useat muut kyselyt eri ikäryhmille. Vaikka QYPP on lähinnä kehitetty CP-vammaisten nuorten kanssa, sopii se siitä huolimatta kaikille

	tulevaisuuteen valmistautumisen osa-alue. Yleisesti kyselyyn vastaamiseen kului osallistujilla 20-30 minuuttia.	nuorille.
--	--	-----------

