



# OMAISHOITOTILANNE LAPSIPERHEESSÄ

Arvioinnin ja seurannan hyvät käytännöt

Tuija Heiskanen & Maarit Karhula



Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu

Tuija Heiskanen & Maarit Karhula

# OMAISHOITOTILANNE LAPSIPERHEESSÄ

Arvioinnin ja seurannan hyvät käytännöt



XAMK KEHITTÄÄ 53

KAAKKOIS-SUOMEN AMMATTIKORKEAKOULU  
MIKKELI 2018

© Tekijät ja Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu

Kansikuva ja valokuvat tekstissä: iStock

Taitto- ja paino: Grano Oy

ISBN: 978-952-344-118-7 (nid.)

ISBN: 978-952-344-106-4 (PDF)

ISSN: 2489-2467

ISSN: 2489-3102 (verkko)

[julkaisut@xamk.fi](mailto:julkaisut@xamk.fi)

# TIIVISTELMÄ

Tarvittaessa sairaan tai vammaisen lapsen hoito voidaan järjestää omaishoitona, jonka myöntämisestä päättää kunnan viranomainen. Päätöksen tulisi perustua lapsiperheen tilanteen kokonaisvaltaiseen arviointiin, jossa ammattilaisen tekemä arviointi sekä perheen ja lapsen näkökulma muodostavat yhtenäisen kokonaisuuden. Lapsiperheen omaishoitotilanteen arvioinnin tulisi noudattaa hyviä arviointikäytäntöjä.

Tässä Sosiaali- ja terveysministeriön rahoittamassa Etelä-Savon asiakaslähtöinen palveluohjausverkosto ja osaamiskeskus omais- ja perhehoitoon -hankkeen (OSSI-hanke) selvityksessä kartoitettiin lapsiperheen omaishoitotilanteen arvioinnin käytäntöjä scoping -katsauksen periaatteita noudattaen. Selvitys toteutettiin yhteistyössä Kainuun Erinomainen -hankkeen toimijoiden kanssa. Selvitys vastasi tutkimuskysymyksiin 1) Millaisia lapsiperheen omaishoitotilanteen arviointikäytännöt ovat ja 2) Millä menetelmillä voidaan arvioida lapsen tai nuoren osallistumista lapsen tai perheen kuvaamana? Omaishoitotilanteen arviointikäytäntöjä kartoitettiin kirjallisuushaulla. Käytössä olevia lapsen ja nuoren arkielämän toimintoihin osallistumisen arviointimenetelmiä ja toimintatapoja tarkasteltiin kyselyn avulla. Lapsiperheen omaishoitotilanteeseen soveltuvia osallistumisen arviointimenetelmiä kartoitettiin kirjallisuushaulla.

Selvityksen tulosten perusteella omaishoitotilanteen arvioinnin käytännöt sekä käytetyt arviointimenetelmät vaihtelevat suuresti. Lapsille ja nuorille suunnattuja osallistumisen mittareita on tutkimusten perusteella käytössä runsaasti, mutta ne poikkeavat toisistaan jo osallistumisen määritelmän perusteella. Myös toteutetun kyselyn vastaukset (n=13) vahvistivat aiempaa näkemystä siitä, että osallistumisen strukturoituja mittareita käytetään vielä niukasti. Omaishoitotuen määrittelyssä tarvitaan yleensä myös vanhempien näkemystä lapsen tai nuoren osallistumisen rajoitteista, minkä perusteella omaishoitotilanteen arviointiin suositeltavaksi menetelmäksi valikoitui lapsille ja nuorille Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY) ja pienille lapsille Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM). Mittarit kattavat ICF-CY-luokituksen mukaisen osallistumisen arvioinnin laajasti, ja niiden luotettavuutta on tutkittu.

Selvityksen tulosten ja soveltuvan tutkimus- ja teoretiedon perusteella laadittiin kuvaus suositeltavista arviointikäytännöistä lapsiperheen omaishoitotilanteessa. Hankkeessa tuotettu tieto auttaa vahvistamaan näyttöön perustuvan käytännön mukaista toimintaa lapsiperheiden omaishoitotilannetta arvioitaessa sekä seurannassa.

Asiasanat: omaishoito, arviointi, osallistuminen, ICF-luokitus, toimintakyky, lapsi, nuori, lapsiperhe, mittari

# ESIPUHE

Tässä Sosiaali- ja terveysministeriön rahoittamassa Etelä-Savon asiakaslähtöinen palveluohjausverkosto ja osaamiskeskus omais- ja perhehoitoon -hankkeen (OSSİ-hanke) selvityksessä kartoitettiin lapsiperheen omaishoitotilanteen arvioinnin käytäntöjä. Selvityksen tulosten perusteella koottiin kuvaus suositeltavista arvioinnin käytännöistä Omaishoitotilanne lapsiperheessä - Arvioinnin ja seurannan hyvät käytännöt. Julkaisun liitteeksi työstettiin myös käytännön ohjeet hyvään arviointiprosessin toteuttamiseen. Käytännön työhön suositeltaviksi lapsen ja nuoren arkielämän toimintoihin osallistumisen mittareiksi valittiin mittarit Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY ja Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM). Tulokset vahvistavat omaishoitotilanteen perhekeskeisiä ja näyttöön perustuvia käytäntöjä.

Selvityksen toteuttamista on edistänyt moni taho. Kiitämme sujuvasta yhteistyöstä Kainuun ErinOmaisen Minna Leinosta ja Anja Juntusta sekä Essoten OSSİ-hankkeen toimijoita. Erityiskiitokset kuuluvat Savonia ammattikorkeakoulun lehtori Anu Kinnuselle asiantuntemuksen jakamisesta selvityksen eri vaiheissa. Kiitokset myös Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen arvioinnin erityisasiantuntijoille Päivi Nurmi-Koikkalainen, Martina Nygård, Heli Valkeinen sekä Heidi Anttila hankesuunnitelman kommentoinnista ja aihepiiriin liittyvästä keskustelusta. Kiitämme lämpimästi kyselyyn vastanneita ammattihenkilöitä sekä kyselyä eteenpäin välittäneitä henkilöitä yhteistyöstä.

*Tuija Heiskanen, projektitutkija/TtM*

*Maarit Karhula, tutkimuspäällikkö/TtM*

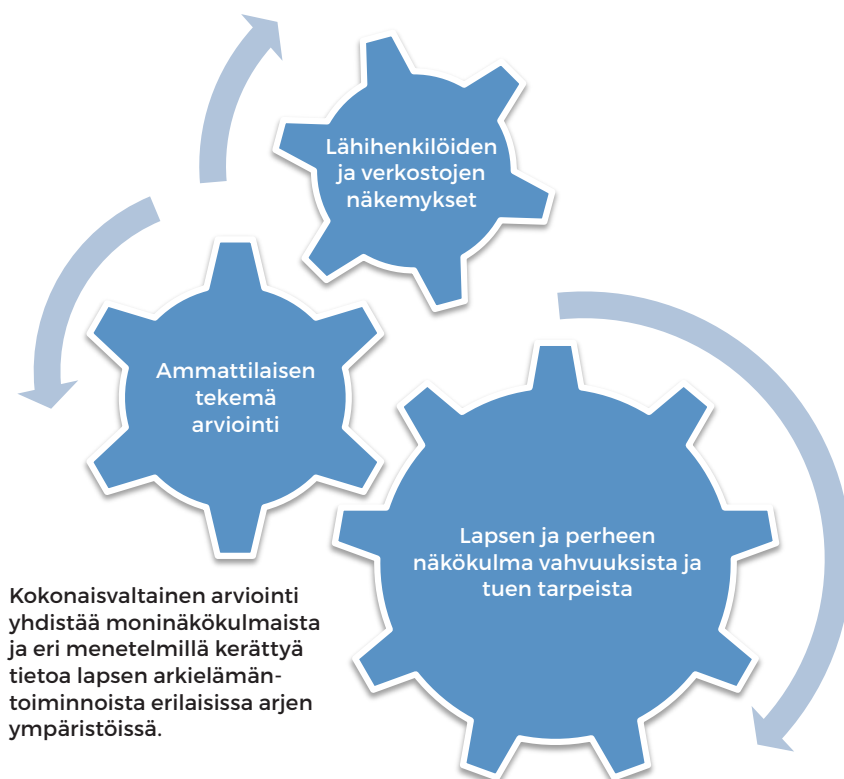
Mikkeli 8.10.2018

# SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ.....	3
ESIPUHE.....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 OMAISHOITOTILANNE LAPSIPERHEESSÄ.....	9
3 KESKEISIÄ TOIMINTAKYVYN ARVIOINNIN KÄSITTEITÄ.....	10
4 SELVITYKSEN TARKOITUS JA TOTEUTUMINEN.....	12
4.1 Osallistumisen mittarit kansainvälisissä tutkimuksissa.....	14
4.2 Kysely käytössä olevista osallistumista mittaavista arviointimenetelmistä.....	16
4.3 Lapsiperheen omaishoitotilanteen arvioinnin nykykäytännöt Suomessa.....	19
5 SUOSITELTAVAT ARVIOINTIKÄYTÄNNÖT LAPSIPERHEEN OMAISHOITOTILANTEESSA.....	22
5.1 Näyttöön perustuvat arvioinnin käytännöt omaishoidossa.....	23
5.2 Perhe- ja asiakaskeskeisyys arviointitilanteessa.....	25
5.3 ICF-CY lapsen osallistumisen arviointia ohjaamassa.....	27
5.4 Arvioinnin tavoitteet ja monimuotoiset keinot omaishoitotilanteessa.....	28
5.5 Osallistumisen mittareita - PEM-CY ja YC-PEM.....	30
5.6 Arviointiprosessi.....	32
6 JATKOKEHITTÄMINEN.....	34
LÄHTEET.....	35
LIITTEET	
LIITE 1 Käytännön ohjeet hyvään arviointiprosessiin.....	42
LIITE 2. Kyselylomake.....	43
LIITE 3. Katsauksissa kuvatut osallistumisen mittarit.....	44

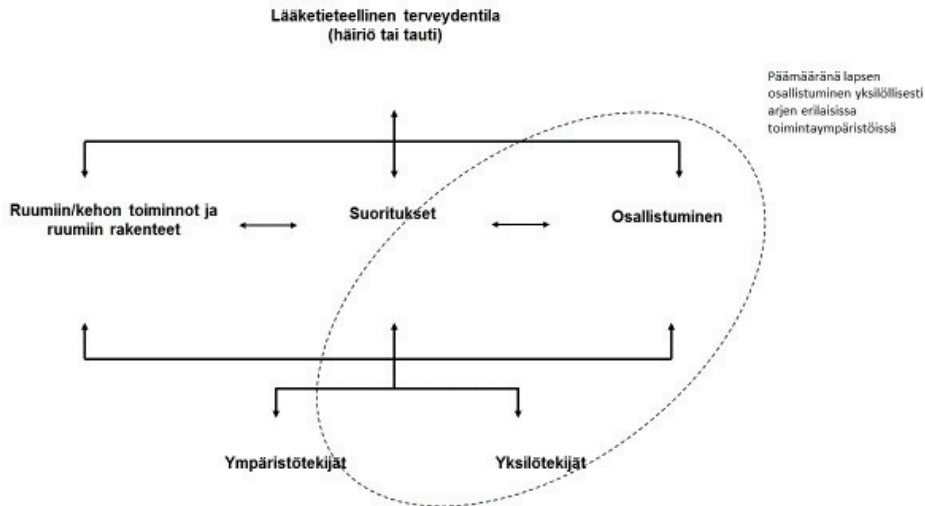
# 1 JOHDANTO

Sairaan tai vammaisen lapsen hoito voidaan tarvittaessa toteuttaa omaishoitona. Omaishoidon saamista ohjaa laki omaishoidon tuesta (2.12.2005/937). Omaishoito ei ole hoidettavalla subjektiivinen oikeus, vaan sen myöntämisestä päättää kunnan viranomainen. Päätöksen tulisi kuitenkin perustua lapsiperheen tilanteen kokonaisvaltaiseen arviointiin, joka noudattaa hyviä arviointikäytäntöjä. Kokonaisvaltaisuus tarkoittaa sitä, että ammattilaisen tekemä arviointi sekä perheen ja lapsen näkökulma muodostavat yhtenäisen kokonaisuuden. Tällöin arvioinnin kohteena ovat niin perheen ja lapsen voimavarat sekä arjen haasteet kuin arjessa toimimista ja osallistumista edistävät ja estävät tekijät, jotka ovat dynaamisessa vuorovai-  
kutuksessa keskenään (kuva 1). Omaishoitotilanteen arviointi vaikuttaa lapsen ja perheen saamiin palveluihin ja omaishoitotuen määrään, minkä vuoksi luotettavan tiedon saaminen lapsen ja perheen arkielämästä ja siihen kuuluvasta tuen tarpeesta on tärkeää. Tällä hetkellä ei kuitenkaan ole käytössä yhtenäistä lapsiperheiden omaishoitotilanteen kokonaisarvioinnin toimintamallia (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, Linnosmaa ym. 2014) eikä ohjeita siitä, miten lapsen arkielämän toimintoihin osallistumista näissä tilanteissa arvioidaan.



Kuva 1. Lapsiperheen tilanne ja tarve kokonaisvaltaiselle arviolle.

Omaishoitotilanteessa on tarve kokonaisvaltaiseen arviointiin, jossa lapsen toimintakykyä erityisesti osallistumisen näkökulmasta arvioidaan laajasti ICF-luokituksen määritelmän mukaisesti (kuva 2). Usein omaishoidon myöntämistä arvioitaessa lapsella on jo olemassa oleva kuntoutus- tai hoitosuhde ja lasta on arvioitu esimerkiksi neuvolassa, erityissairaanhoitossa tai vammaispalveluissa. Omaishoitotilanteen arviointi on osa lapsen ja perheen toimintakyvyn sekä tuen ja palvelutarpeen arvioinnin ketjua, jonka arvioinnissa kannattaa hyödyntää jo olemassa olevaa tietoa lapsen toimintakyvystä ja arkielämäntilanteesta.



Kuva 2. Lapsen toimintakyvyn arviointi on osa lapsiperheen kokonaistilanteen arviota kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) luokituksen näkökulmasta.

Näyttöön perustuvien arviointikäytäntöjen vahvistaminen on nostettu viime vuosina esille useissa kansallisissa hankkeissa, joissa on huomattu tarve vahvistaa lapsen ja perheen oman äänen esille tuomista ja arviointiin osallistumista toimintakyvyn arvioinnin erilaisissa tilanteissa. Esimerkiksi lastensuojelun toimintakentässä on nostettu lastensuojelun asiakasprosessiin liittyvän arvioinnin kehittäminen niin, että arvioinnissa tulee käyttää strukturoituja, dokumentoituja ja tutkimukseen perustuvia lapsen ja perheen tilanteen arviointimenetelmiä ja keskeisiin arviointivaiheisiin tulee kehittää yhtenäiset toimintamallit (Kaukonen ym. 2017). Myös terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen toteuttamassa Lastensuojelun kehittämis- ja tutkimushankkeessa (LaskeTut) yksi osa keskittyi lastensuojelun arviointimenetelmiin (Petrelius ym. 2016). Lisäksi lapsen osallisuutta sekä käytössä olevia arviointi- ja työskentelytapoja on kehitetty lastensuojelun LasSe- hankkeessa (lapsikeskeinen monitoimijainen arviointi), lapsen oikeutta osallistua kuntoutukseen LOOK -hankkeessa ja vammaistyön asiakasosallisuuden vahvistamisen VamO-hankkeessa sekä meneillään olevissa hallituksen Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelman (LAPE)-hankkeessa (Heinonen ym. 2018).



Tämä OSSI-hankkeen selvitys jäsentyy hyvin jatkumoksi edellä mainituissa hankkeissa selvitettyjen keinojen ja tuotettujen ehdotusten sarjaan.

Tässä OSSI-hankkeen selvityksessä kartoitettiin lapsiperheen omaishoitotilanteen arvioinnin käytäntöjä scoping-katsauksella. Selvitys toteutettiin yhteistyössä Kainuun ErinOmainen-hankkeen toimijoiden kanssa. Lisäksi käytössä olevia lapsen ja nuoren arkielämän toimintoihin osallistumisen arviointimenetelmiä tarkasteltiin kyselyn avulla. Tämän OSSI-hankkeen selvityksen tarkoituksena on kuvata arvioinnin hyvät käytännöt lapsiperheen omaishoitotilanteessa. Hankkeessa tuotettu tieto auttaa vahvistamaan näyttöön perustuvan käytännön mukaista toimintaa lapsiperheiden omaishoitotilannetta arvioitaessa sekä seurannassa. Tässä julkaisussa kuvataan ensin selvityksen toteutus ja luvussa 5 kuvataan suositeltavat käytännöt lapsiperheen omaishoitotilanteen arviointiin.

Asiasanat: omaishoito, arviointi, osallistuminen, ICF-luokitus, lapsiperhe, mittari

## 2 OMAISHOITOTILANNE LAPSIPERHEESSÄ

Lainsäädännön (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937) mukaisesti omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidettavan henkilön kotikunnan kanssa ja joka hoitaa omaistaan tai muuta läheistä henkilöä (Purhonen ym. 2011 s. 12–13). Kansallista omaishoidon kehittämissohjelmaa laativan työryhmän (KOHO-työryhmä 2014) mukaan omaishoidon tukea myönnettiin vuonna 2012 aikana 40 600 hoidettavalle, joista 14 prosenttia oli alle 18-vuotias. Lisäksi Kelan vuonna 2013 myöntämien alle 16-vuotiaan vammaistuen määrän perusteella on arvioitu, että Suomessa oli tuolloin noin 17 000 perheitä, joissa lapsen sairaus tai vamma aiheutti päivittäin vanhemmille ylimääräistä kuormitusta (Autti-Rämö & Bogdanoff 2014, 5–6). Kehitysvammaisuus on selkeästi yleisin syy lapsen omaishoidon tarpeeseen. Seuraavaksi yleisimmät syyt ovat pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma mm. aivokasvain, näkövamma tai liikuntavamma. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 326–327.)

Lapsiperheissä omaishoitajina voivat olla esimerkiksi vammaisen lapsen vanhemmat. Omaishoitotilanteet muuttuvat ja vaihtelevat elämän eri vaiheissa ja ne poikkeavat toisistaan kuormittavuuden, sisällön, keston sekä ja auttamisen muotojen suhteen. (Purhonen ym. 2011, 14–15.) Lapsen omaishoito eroaa muista omaishoitotilanteista mm. niin, että perheessä voi olla omaishoidettavan lisäksi muita lapsia, jotka kaipaavat huomiota. Kuitenkin yhden perheenjäsenen omaishoito vaikuttaa koko perheeseen kokonaisuutena (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 322–323; KOHO-työryhmä 2014, 25). Omaishoitajalla pitää lapsiperheissä olla aikaa ja voimavaroja myös muiden lasten tarvitsemaan hoivaan ja omaishoito pitää yhdistää koko perheen huolenpidon tarpeisiin. Toisinaan voi olla hankala tunnistaa milloin tavanomainen pienen lapsen hoito muuttuu omaishoidoksi, koska kaikki pienet lapset tarvitsevat paljon hoivaa ja huolenpitoa. Omaishoitajavana toimivat alaikäisen lapsen vanhemmat ovat yleisimmän työkäisiä ja heistä 62% on osa- tai kokoaikatyössä tai yrittäjiä. Useasti omaishoidettavien lasten vanhemmat ovat osa-aikaisia omaishoitajia, sillä omaishoidossa olevat lapset ovat yleensä koulussa ja päivähoitossa. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 326–328.)

Omaishoitajan ja hänen hoidettavansa tukiverkostona ovat lähihenkilöiden lisäksi mm. Kela, kunnan eri toimialat ja muut valtion viranomaiset. Lisäksi tukena voi olla yksityisen sektorin palveluntuottajia sekä seurakunnan ja kolmannen sektorin toimijoita. (KOHO-työryhmä 2014, 25.) Erityisesti varhaiskasvatus ja koulutoimi ovat lapsiperheelle tärkeitä yhteistyökumppaneita (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016). Esimerkiksi Kalliomaa-Puhan & Tillmanin (2016, 338–341) mukaan omaishoitoon kuuluvien lasten yleisimmät palvelu- ja tukimuodot ovat terapiapalvelut (fysioterapia, toimintaterapia tai muu terapia), koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta, apuvälinepalvelut, sosiaalityön tai sosiaaliohjauksen palvelut, päivätoiminta, päivähoito, henkilökohtaisen avustajan apu sekä kuljetus- ja saattajapalvelu.

# 3 KESKEISIÄ TOIMINTAKYVYN ARVIOINNIN KÄSITTEITÄ

**ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)** on kansainvälisenä yhteistyönä kehitetty toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus, jonka suomenkielinen versio ilmestyi vuonna 2004 (Stakes 2004). ICF-luokituksen suomenkielisen version päivittämisestä ja ylläpidosta vastaa terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). ICF-luokitusta käytetään toimintakyvyn kuvaamiseen sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteisessa kirjaamisessa ja tietojärjestelmissä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

ICF-luokitus kuvaa toimintakykyä laaja-alaisesti biopsykososiaalisesta näkökulmasta. ICF-luokitus jaetaan kahteen osaan; toimintakykyä ja toimintarajoitteita kuvaavaan osaan ja kontekstuaalisia tekijöitä kuvaavaan osaan. Toimintakykyä ja toimintarajoitteita kuvaava osa sisältää seuraavat osa-alueet ruumiin/kehon toiminnot ja rakenteet sekä suoritukset ja osallistuminen. Kehon toiminnot ja rakenteet sisältävät on kahdeksan pääluokkaa, joilla kuvataan elinjärjestelmien fysiologisia ja psykologisia toimintoja tai kehon/ruumiin anatomisia osia. Suoritukset ja osallistuminen -osa-alue sisältää yhdeksän pääluokkaa, joilla pyritään kattamaan kaikki elämän alueet. Nämä pääluokat ovat: 1) oppiminen ja tiedon soveltaminen, 2) yleisluontoiset tehtävät ja vaateet, 3) kommunikointi, 4) liikkuminen, 5) itsestä huolehtiminen, 6) kotielämä, 7) henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, 8) keskeiset elämänalueet ja 9) yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

Kontekstuaalisia tekijöitä kuvaava osa käsittää kaksi pääluokkaa, jotka ovat ympäristötekijät ja yksilötekijät. Ympäristötekijöihin kuuluu viisi aihe-alueetta, jotka kattavat fyysisen, sosiaalisen ja asenneympäristön. Yksilötekijöitä ovat mm. ikä, sukupuoli, elämäntyyli, tavat, koulutus ja ammattitaito, mutta yksilötekijöitä ei ole vielä tarkemmin luokiteltu johtuen laajasta sosiaalisesta ja kulttuurisesta vaihtelusta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

**ICF-CY** on lapsille ja nuorille tarkoitettu ICF-luokitus. ICF-CY-luokitus tarjoaa viitekehysten, jossa voi kuvata kehitysiässä olevan henkilön (varhaislapsuudesta aikuisuuteen) toimintakyvyn rajoitteita ja tunnistaa niihin vaikuttavia ympäristötekijöitä. Kuten ICF-luokitus, myös ICF-CY kuvaa laaja-alaisesti toimintakykyä, johon liittyvät sekä ruumiin/kehon toiminnot ja rakenteet että suoritukset ja osallistuminen osa-alueet. Käyttämällä ICF-CY-luokitusta on mahdollista kuvata kokonaisvaltaisesti lapsen toimintaa hänen arkielämänsä tilanteissa. Näin voidaan huomioida esimerkiksi eri perheenjäsenten (esimerkiksi sisarusten tai isovanhempien) rooli lapsen arjessa kuin myös muut lapsen toimintaympäristöissä olevat toimintaa edistävät ja estävät tekijät. ICF-CY-luokituksen avulla voidaan

tehdä näkyväksi, miten luokituksen eri osa-alueille sijoittuvat toimintaa edistävät ja estävät tekijät ovat dynaamisesti vuorovaikutuksessa keskenään. Lisäksi ICF-CY nostaa esille sen, että lapsuudessa ja nuoruudessa perheen merkitys kehitysympäristönä on suurempi kuin myöhäisemmissä ikävaiheissa. (WHO 2007, xiii–xv.)

**Toimintakyvyn arvioinnilla** tarkoitetaan tässä julkaisussa henkilön ICF-luokituksen mukaista toimintakykyä ja sen arviointia eli laaja-alaisesti yksilön ominaisuuksien, kykyjen ja taitojen lisäksi ympäristö- ja yksilötekijöiden arviointia. THL:n (2018) mukaan toimintakyvyn arviointi on kuvailevan tiedon sekä mittaus- ja arviointitulosten keräämistä, yhdistämistä ja tulkintaa. Tiedon lähteinä ovat asiakas itse ja/tai hänen lähipiirinsä sekä ammattilainen (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018).

**Mittarilla** tarkoitetaan arviointimenetelmää, jolla kerätään mittarissa määriteltyjen kriteerien mukaisesti tietoa. Mittaukset voivat olla suoria esimerkiksi ajan, kertamäärän tai voiman mittauksia tai annetussa ajassa tietyssä tehtävässä suoriutumista. Mittari voi perustua erilaisiin tiedonkeruumuotoihin, esimerkiksi mittaamiseen, kyselyyn, havainnointiin ja haastatteluun. Kerätyt arvioinnin tiedot muutetaan määrälliseen muotoon mittarissa määriteltyjen kriteerien mukaisesti. Joissakin mittareissa tuloksia voidaan verrata esimerkiksi ikäryhmän viitearvoihin.

**Osallistumisen mahdollistaminen elämän eri tilanteisiin** on lasten ja perheiden saaman erityisen tuen (esim. neuvolapalveluissa, päivähoidossa ja opetuksessa sekä kuntoutuksessa) ensisijainen päämäärä ja samalla osallistuminen erilaisiin elämäntilanteisiin on lapsen tärkein terveyden ja hyvinvoinnin mittari. Lapsella on oikeus osallistua riippumatta lapsen taustasta, kiinnostuksen kohteista tai kyvyistä osallistua. Merkityksellinen osallistuminen auttaa perhettä ylläpitämään päivittäisiä rutiineja ja helpottaa taitojen hankkimista. Lapsilla ja nuorilla, joilla on kehityksellisiä haasteita, on riski kohdata osallistumisen rajoitteita enemmän verrattuna tavanomaisesti kehittyneisiin ikätovereihinsa. (Coster & Khetani 2008; Hoogsteen & Woodgate 2010, 333–335.)

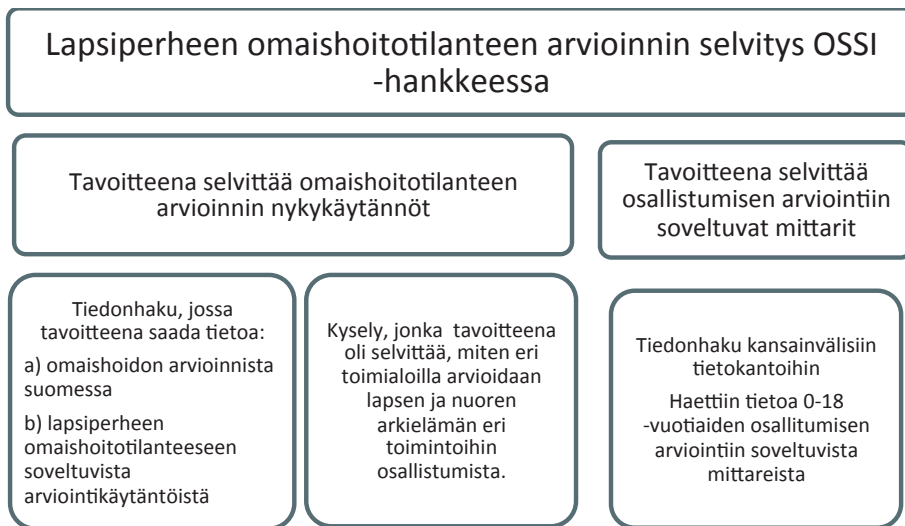
Tässä julkaisussa osallistumisella tarkoitetaan ICF-CY luokittelun mukaista määritelmää, jossa osallistuminen on osallisuutta elämäntilanteisiin ja jossa se kuvaa sosiaalista näkökulmaa suoritukseen. Osallistumisen määrittelyssä huomioidaan myös perheen ja muun lähiyhteisön merkitys kehityksellisenä ympäristönä. Sosiaalinen ympäristö pysyy merkittävänä kehityksellisenä tekijänä koko kehityksellisen iän, vaikka se muuttuukin suuresti lapsen kasvun ja kehityksen myötä. (WHO 2007, xvi.)

# 4 SELVITYKSEN TARKOITUS JA TOTEUTUMINEN

Tässä OSSI-hankkeeseen kuuluvassa selvityksessä oli tarkoituksena tarkastella lapsiperheen omaishoitotilanteen arviointikäytäntöjä ja tuottaa tietoa näyttöön perustuvasta lapsiperheen omaishoitotilanteen arvioinnista (kuva 3). Lisäksi tarkoituksena oli nostaa esille olemassa olevia lapsen ja nuoren osallistumisen arvioinnin hyviä käytänteitä.

Selvityksen tehtävät ja tavoitteet olivat:

1. Kerätä tietoa lapsiperheen omaishoitotilanteen arvioinnin nykykäytännöistä yhteistyössä Kainuun ErinOmaisien-hankkeen toimijoiden kanssa ja tuottaa kokonaiskäsitelyä lapsiperheen omaishoitotilanteen arvioinnista.
2. Kerätä tietoa omaishoitotilanteeseen soveltuvista näyttöön perustuvista arvioinnin käytännöistä sekä osallistumisen mittareista.
3. Kuvata lapsiperheen omaishoitotilanteen hyvät arvioinnin käytännöt ja nostaa esille luotettavia, lapsiperheen omaishoitotilanteeseen soveltuvia osallistumisen mittareita.



Kuva 3. Selvityksen tavoitteet ja toimenpiteet.

OSSI selvitys toteutettiin menetelmällisesti scoping-kirjallisuuskatsauksen (Levac ym. 2010) mukaisesti. Scoping-kirjallisuuskatsaus soveltuu tilanteisiin, joissa tietoa halutaan kerätä laajasti ja mukaan voidaan ottaa erilaisilla tutkimusmenetelmillä tuotettua tietoa.

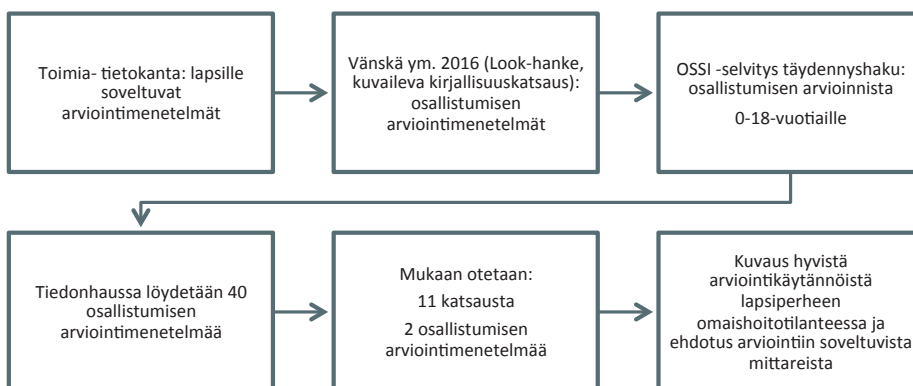
Menetelmän tuottaman tiedon avulla voidaan tukea ammattilaisten käytännön työtä ja ohjaavia käytänteitä. Katsauksen avulla voidaan yhdistää tieteellisin menetelmin tuotettua tietoa sekä ns. harmaan alueen tietoa muista tietolähteistä. Lisäksi voidaan selkeyttää jatkokutkimus- ja kehittämisasiheita (Levac ym. 2010) Menetelmä koostuu kuudesta vaiheesta ja tämän selvityksen eteneminen näiden vaiheiden mukaisesti on kuvattu taulukossa 1.

Taulukko 1. Selvityksen eteneminen vaiheittain.

Selvityksen vaihe (Levac ym. 2010, 9 mukaellen)	Selvityksen toteutuminen käytännössä				
<b>Aihealueeseen perehtyminen ja tutkimuskysymysten tunnistaminen</b>	<p>Aiheeseen perehtyminen aloitettiin yhteistyöllä Kainuun ErinOmainen hankkeen kanssa. Lisäksi yhteisistä näkökulmista keskusteltiin VamO-hankkeen ja Savonia AMK:n toimijoiden kanssa. Yhteistyön perusteella nousi näkemys, että omaishoitotilanteen arvioinnissa käytetään pääasiassa kunta/kuntayhtymä kohtaisia kriteerejä eikä käytössä juuri-kaan ole strukturoituja arviointimenetelmiä. Päätöksenteko pohjautuu pitkälti palveluohjauksen toteuttamaan kotikäyntiin. Kinnunen (2018) mukaan Pohjois-Savon alueella lasten toimintakyvyn arvioinnissa käytettävien mittareiden määrä on suuri ja arvioinnin käytännöt vaihtelevat.</p> <p>Tarkennetut tutkimuskysymykset:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Millaisia lapsiperheen omaishoitotilanteen arviointikäytännöt ovat?</li> <li>2. Millä menetelmillä voidaan arvioida lapsen/nuoren osallistumista lapsen tai perheen kuvaamana?</li> </ol>				
<b>Relevanttien tutkimusten tunnistaminen ja tiedonhaun strategian määrittäminen</b>	<p>Molemmille tutkimuskysymyksille rakennettiin oma erillinen tiedonhaupolku.</p> <p>Yhteiseksi kriteeriksi molempiin tiedonhakuihin määritettiin tiedon julkaiseminen vuosina 2008-2018. Hakutermeinä käytettiin (suomenkielisiä ja englanninkielisiä) erilaisia omaishoittoon ja omaishoitotilanteeseen viittaavia termejä, arviointiin viittaavia termejä ja lapsen osallisuutta kuvaavia termejä sekä näiden erilaisia yhdistelmiä.</p> <table border="1" data-bbox="431 1024 1151 1782"> <thead> <tr> <th data-bbox="431 1024 790 1087">1. Lapsiperheen omaishoitotilanteen arviointikäytännöt</th> <th data-bbox="790 1024 1151 1087">2. Osallistumisen arvioinnin mittarit</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="431 1087 790 1782"> <p>a) JULKAISTU TIETO Omaishoitotilanteen arvioinnista haluttiin laaja kokonaiskuva, joten sen osalta julkaisujen laadulle ei asetettu mukaanottokriteereitä. Mukaan otettiin julkaistu tieto, joka koski lapsen toimintakyvyn arviointia tai lapsiperheen omaishoitotilanteeseen soveltuvaa arviointitietoa. Tietoa kerättiin myös Innokylän VamO -hankkeen keskustelualueelta, oleellisten hankkeiden nettisivuilta ja Twitter-keskusteluista, jotta saatiin näkyväksi mahdollisimman laaja-alainen tieto käsiteltävästä ilmiöstä. Mukaan otettiin myös opinnäytetyöt, kuntien/kuntayhtymien nettisivustoja, hankesuunnitelmia, raportteja sekä tieteellistä tietoa, joka käsitteli käytössä olevia lapsen toimintakyvyn arvioinnin menetelmiä ja käytäntöjä.</p> <p>b) KYSELY Lisäksi osallistumisen arvioinnin nykykäytäntöjä kartoitettiin pienimuotoisella kyselyllä OSSI-sidosryhmille ja Itä-Suomen alueen toimijoille, jotka työskentelevät lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnin parissa.</p> </td> <td data-bbox="790 1087 1151 1782"> <p>Koska LOOK-hankkeen kirjallisuuskatsauksessa (Vänskä ym. 2016) käsiteltiin tämän OSSI-selvityksen kannalta oleellista tietoa lapsen osallisuutta mittaavista arvioinnin menetelmistä, aloitettiin tiedonhaku käymällä läpi LOOK-hankeeseen mukaan otetut ja poissuljetut arvioinnin menetelmät sekä julkaisun lähdeluettelo.</p> <p>Seuraavaksi kirjallisuutta kartoitettiin tietokannoista tehdyn aineistohaun avulla.</p> <p>Lisäksi tietoa haettiin manuaalisesti 1) TOIMIA -tietokannasta, 2) löydettyjen relevanttien julkaisujen lähdeluetteloista sekä 3) merkittävimpien kirjoittajien nimillä.</p> </td> </tr> </tbody> </table>	1. Lapsiperheen omaishoitotilanteen arviointikäytännöt	2. Osallistumisen arvioinnin mittarit	<p>a) JULKAISTU TIETO Omaishoitotilanteen arvioinnista haluttiin laaja kokonaiskuva, joten sen osalta julkaisujen laadulle ei asetettu mukaanottokriteereitä. Mukaan otettiin julkaistu tieto, joka koski lapsen toimintakyvyn arviointia tai lapsiperheen omaishoitotilanteeseen soveltuvaa arviointitietoa. Tietoa kerättiin myös Innokylän VamO -hankkeen keskustelualueelta, oleellisten hankkeiden nettisivuilta ja Twitter-keskusteluista, jotta saatiin näkyväksi mahdollisimman laaja-alainen tieto käsiteltävästä ilmiöstä. Mukaan otettiin myös opinnäytetyöt, kuntien/kuntayhtymien nettisivustoja, hankesuunnitelmia, raportteja sekä tieteellistä tietoa, joka käsitteli käytössä olevia lapsen toimintakyvyn arvioinnin menetelmiä ja käytäntöjä.</p> <p>b) KYSELY Lisäksi osallistumisen arvioinnin nykykäytäntöjä kartoitettiin pienimuotoisella kyselyllä OSSI-sidosryhmille ja Itä-Suomen alueen toimijoille, jotka työskentelevät lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnin parissa.</p>	<p>Koska LOOK-hankkeen kirjallisuuskatsauksessa (Vänskä ym. 2016) käsiteltiin tämän OSSI-selvityksen kannalta oleellista tietoa lapsen osallisuutta mittaavista arvioinnin menetelmistä, aloitettiin tiedonhaku käymällä läpi LOOK-hankeeseen mukaan otetut ja poissuljetut arvioinnin menetelmät sekä julkaisun lähdeluettelo.</p> <p>Seuraavaksi kirjallisuutta kartoitettiin tietokannoista tehdyn aineistohaun avulla.</p> <p>Lisäksi tietoa haettiin manuaalisesti 1) TOIMIA -tietokannasta, 2) löydettyjen relevanttien julkaisujen lähdeluetteloista sekä 3) merkittävimpien kirjoittajien nimillä.</p>
1. Lapsiperheen omaishoitotilanteen arviointikäytännöt	2. Osallistumisen arvioinnin mittarit				
<p>a) JULKAISTU TIETO Omaishoitotilanteen arvioinnista haluttiin laaja kokonaiskuva, joten sen osalta julkaisujen laadulle ei asetettu mukaanottokriteereitä. Mukaan otettiin julkaistu tieto, joka koski lapsen toimintakyvyn arviointia tai lapsiperheen omaishoitotilanteeseen soveltuvaa arviointitietoa. Tietoa kerättiin myös Innokylän VamO -hankkeen keskustelualueelta, oleellisten hankkeiden nettisivuilta ja Twitter-keskusteluista, jotta saatiin näkyväksi mahdollisimman laaja-alainen tieto käsiteltävästä ilmiöstä. Mukaan otettiin myös opinnäytetyöt, kuntien/kuntayhtymien nettisivustoja, hankesuunnitelmia, raportteja sekä tieteellistä tietoa, joka käsitteli käytössä olevia lapsen toimintakyvyn arvioinnin menetelmiä ja käytäntöjä.</p> <p>b) KYSELY Lisäksi osallistumisen arvioinnin nykykäytäntöjä kartoitettiin pienimuotoisella kyselyllä OSSI-sidosryhmille ja Itä-Suomen alueen toimijoille, jotka työskentelevät lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnin parissa.</p>	<p>Koska LOOK-hankkeen kirjallisuuskatsauksessa (Vänskä ym. 2016) käsiteltiin tämän OSSI-selvityksen kannalta oleellista tietoa lapsen osallisuutta mittaavista arvioinnin menetelmistä, aloitettiin tiedonhaku käymällä läpi LOOK-hankeeseen mukaan otetut ja poissuljetut arvioinnin menetelmät sekä julkaisun lähdeluettelo.</p> <p>Seuraavaksi kirjallisuutta kartoitettiin tietokannoista tehdyn aineistohaun avulla.</p> <p>Lisäksi tietoa haettiin manuaalisesti 1) TOIMIA -tietokannasta, 2) löydettyjen relevanttien julkaisujen lähdeluetteloista sekä 3) merkittävimpien kirjoittajien nimillä.</p>				

<b>Relevanttien tutkimusten valinta. Mukaan otettavat tutkimukset valitaan mukaanotto ja poissulku-kriteerien perusteella.</b>	Löydetty tieto valittiin mukaan jos tieto käsitteli:	
	1) omaishoidon tuen myöntämistä ja seurantaa varten tehtävään arviointia tai omaishoidon arviointiin soveltuvaa kuvausta arvioinnin käytännöistä	2) lapsen tai perheen osallistumisen arviointiin soveltuva arviointimenetelmää
<b>Tulosten erottelu</b>	Tiedon analyysi aloitettiin jakamalla tieto tutkimuskysymysten mukaisesti kahteen teemaluokkaan	
	1) Omaishoidon arviointiprosessi ja siihen soveltuvat arviointikäytännöt. Julkaistu tieto ja kyselyn tulokset analysoitiin.	2) Osallistumisen arviointiin soveltuvat mittarit. Mittareita löydettiin tiedonhaussa 40. Menetelmät taulukoitiin ja niitä tarkasteltiin tavoitteen, tiedonkeruutavan, luotettavuuden ja ICF-CY-kattavuuden osalta. Lisäksi mukaan otettiin 11 kirjallisuuskatsausta, joissa oli tarkasteltu osallistumisen mittareita.
<b>Tulosten kokoamisen, yhteenveto ja raportointi.</b>	Yhteenvetona laadittiin lyhyt kuvaus omaishoitotilanteen arvioinnin nykykäytännöistä, jossa nostettiin esille kehittämiskohteita.	Osallistumisen arviointimenetelmistä valittiin kaksi omaishoitotilanteeseen soveltuvaa menetelmää, jotka toteutetaan vanhempien arvioimana.
	Loppuraporttiin koottiin kaikki selvityksen tulokset yhteen ja laadittiin kuvaus suositeltavista arvioinnin käytännöistä lapsiperheen omaishoitotilanteessa.	
<b>Konsultaatiovaihe</b>	Kainuun ErinOmainen-hankkeen toimijoilta sekä yhteistyötahoilta pyydettiin kommentteja ja ehdotuksia mahdollisista lisäaineistoista selvityksen eri vaiheissa.	

## 4.1. OSALLISTUMISEN MITTARIT KANSAINVÄLISISSÄ TUTKIMUKSISSA



Kuva 4. Osallistumisen mittareita kartoittava tiedonhaku.

Osallistumisen arvioinnissa käytettyjä mittareiden kartoitus aloitettiin tutustumalla Toimia-tietokantaan ja Vänskän ym. (2016) kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen. Tämän jälkeen

toteutettiin täydennyshaku tietokantoihin (kuva 4). Tämän tiedonhaun perusteella voidaan todeta, että osallistumista arvioivista mittareista on tehty useampia kirjallisuuskatsauksia, joista 11 valittiin mukaan tähän katsaukseen. Katsauksista osa käsitteli osallistumisen arviointia tarkemmalla kohderyhmällä eli lapsella/nuorella jolla on; autismin kirjon häiriö (Yee ym. 2017), CP-vamma (Field ym. 2016) tai aivovamma (Dunford ym. 2013). Useampi tutkimus käsitteli osallistumisen mittareita toimintarajoitteisilla lapsilla ja nuorilla (Adolfsson ym. 2011; Phillips ym. 2013; Rainey ym. 2014). Chien ym. (2013) katsauksessa käsiteltiin osallistumisen mittaamista liittyen käden käyttöön ja Fieldin ym. (2016) katsauksessa käsiteltiin osallistumisen arviointia lapsilla, jotka käyttävät sähköpyörätuolia. Chien ym. (2014) ja Cordierin ym. (2016) katsauksissa käsiteltiin yleisemmin osallistumisen arvioinnissa käytettyjä mittareita. Lisäksi Vänskän ym. (2016) katsauksessa tarkasteltiin lapsen itsensä täyttämiä ja lapsen kuntoutukseen osallistumista ja toimijuutta tukevia arviointimenetelmiä.

Katsauksista seitsemän käsitteli arviointimenetelmien psykometrisiä ominaisuuksia. Yleinen päätelmä näiden katsausten perusteella on se, että osallistumisen mittareiden psykometrisistä ominaisuuksista on vaihtelevasti tietoa ja jossain määrin tieto on ristiriitaista. Tarvitaan lisää tutkimusta osallistumista arvioivista mittareista sekä olemassa olevien mittareiden psykometristen ominaisuuksien kehitystyötä (Cordier ym. 2016).

Lapsille ja nuorille suunnattuja osallistumisen mittareita on tutkimusten perusteella käytössä runsaasti. Viidessä katsauksessa arvioitiin mittarin määrittelemää osallistumisen moniulotteisuutta vertaamalla mitattavia osa-alueita ja osoittimia ICF-CY osallistumisen määritelmään. Osallistuminen oli määritelty eri tavoin eri mittareissa, ja katsauksissa tuotiin esille, että ajoittain oli vaikea päätellä, mitattiinko kyseessä olevalla mittarilla ICF-CY-suoriutumista vai osallistumista.

Tiedonhaussa löydettiin 40 osallistumista mittaria. Mittarit erosivat toisistaan tiedonkeruutavan ja tiedon antajien suhteen ja osa näistä mittareista oli alun perin suunnattu rajatulle kohdejoukolle (tietylle diagnoosiryhmälle, pienelle ikäryhmälle). Osa mittareista soveltui vain tiettyyn arvioinnin kontekstiin (esim. arviointiin kouluympäristössä), mittasi osallistumista hyvin kapea-alaisesti (esimerkiksi vain vapaa-ajan näkökulmasta), tai arvioinnin ensisijainen mittauskohde mittasi suoriutumista.

Tärkein mukaan ottamisen kriteeri oli mittarin käyttökelpoisuus lapsiperheen omaishoitotilanteen arvioinnissa. Omaishoitotuen määrittelyssä tarvitaan yleensä myös vanhempien näkemystä lapsen/nuoren osallistumisen rajoitteista, minkä perusteella omaishoitotilanteen arviointiin suositeltavaksi menetelmäksi valikoitui lapsille ja nuorille Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY) (Coster ym. 2010) ja pienille lapsille Young Children’s Participation and Environment Measure (YC-PEM) (Khetani ym. 2013). Mittarit kattavat ICF-CY mukaisen osallistumisen arvioinnin laajasti, ja niiden psykometrisiä ominaisuuksia on tutkittu (Rainey ym. 2014, 2797–2806; Yee ym. 2017, 135–141).



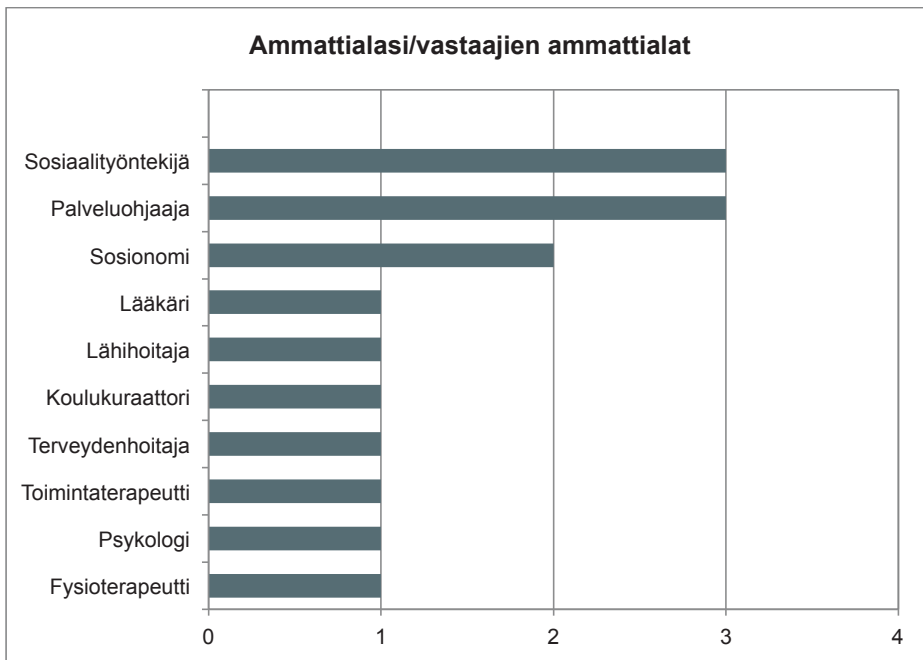
## 4.2 KYSELY KÄYTÖSSÄ OLEVISTA OSALLISTUMISTA MITTAAVISTA ARVIOINTIMENETELMISTÄ

Kysely kohdennettiin Itä-Suomen sosiaali- ja terveystalveluiden toimijoille, jotka osallistuvat lapsen ja nuoren toimintakyvyn arviointiin. Kysely toteutettiin elokuussa 2018 sähköisenä kyselyinä, lähettämällä vastaajille sähköposti, jossa oli kyselyn linkki. Kyselyyn pystyi vastaamaan henkilökohtaisesti tai keräämään yhteen oman työyksikön vastaukset. Kysely on esitelty liitteessä 2. Kyselyyn tuli 13 vastausta. Kyselyn vastaajat edustivat varsin kattavasti eri sosiaali- ja terveystalveluiden toimialueita, joista vammaistalveluista oli eniten vastaajia. Vastaajien toimialueet on esitelty kuvassa 5.



Kuva 5. Kyselyyn vastanneiden toimialueet.

Vastaajat edustivat monipuolisesti eri ammattiryhmiä. Vastanneista eniten oli sosiaalityöntekijöitä (3) ja palvelunohjaajia (3). Tarkemmin vastaajien ammattialat on esitelty kuvassa 6.



Kuva 6. Vastaajien edustamat ammattialat.

Kaikki kyselyyn vastaajat arvioivat lapsen ja nuoren osallistumista arkielämän toimintoihin haastattelemalla lasta tai nuorta sekä vanhempia. Avovastauksissa kuvattiin haastattelujen käsittelevän lapsen tai nuoren kiinnostuksen kohteita, harrastuksia sekä kotitöihin tai perheen yhteisiin toimintoihin osallistumista. Näitä samoja asioita kysyttiin myös vanhemmilta. Kyselyssä myös havainnointi nimettiin yleiseksi arviointikäytännöksi. Yksi vastaaja kertoi avokysymyksissä havainnoivansa lasta kotikäynnin yhteydessä. Kyselyn tulokset tuovat kuitenkin esille sen, että strukturoituja arviointimenetelmiä ei juurikaan käytetä. Vanhempien täyttämää arviointilomaketta käytti vain yksi vastaajista eikä yksikään vastaajista kertonut käyttävänsä lapsen tai nuoren itsearviointia arkielämän toimintoihin osallistumisen arvioinnissa. Suurin osa vastaajista selvitti myös päiväkodin tai koulun näkemystä lapsen tai nuoren osallistumiseen. Vain viisi vastaajaa kertoi käyttävänsä työyhteisössä yhteisesti sovitua toimintatapaa osallistumisen arvioinnissa. Avovastauksissa toimintatavoiksi mainittiin neuvolan yhteiset ohjeet, THL:n ohjeet ja lapset puheeksi -menetelmä. Lisäksi avovastauksissa nostettiin esille muiden asiantuntijoiden kirjausten hyödyntäminen osana arviointia.



Kuva 7. Toimintatavat lapsen tai nuoren arkielämän toimintoihin osallistumisen arvioinnissa.

Kyselyssä haluttiin selvittää, käytetäänkö tutkimuksissa esille nousseita osallistumisen arviointiin soveltuvia menetelmiä Itä-Suomen alueella lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnissa. Kyselyyn valittiin mittarit, jotka olivat olleet mukana useissa kansainvälisissä tutkimuksissa tai mittari oli ollut mukana suomalaisessa tutkimuksessa. Kyselyn tulokset vahvistivat aiempaa näkemystä siitä, että osallistumisen mittareita käytetään vielä niukasti, mikä voi johtua esimerkiksi suomenkielisten mittareiden vähäisyydestä. Yksi vastaaja ilmoitti käyttäneensä COPM-mittaria (Canadian Occupational Performance Measure) osallistumisen arvioinnissa.

Kyselyn avovastauksissa yksi vastaaja kertoi käyttävänsä toisesta organisaatiosta tai yksiköstä saatua arviointimenetelmää, vaikka menetelmän alkuperäisestä nimestä ei käyttäjällä ollut tarkkaa tietoa. Avovastauksissa yksi vastaaja kertoi käyttävänsä SDQ/lapsen/nuoren vahvuudet ja vaikeudet -mittaria ja yksi vastaaja kertoi käyttävänsä Lasten ja nuorten arviointilomaketta ja RaVA -arviointimenetelmää.

Kyselyn avovastauksissa tuotiin esille joitakin kehittämiskohteita lapsen ja nuoren arkielämän toimintoihin osallistumisen arviointiin. Yhdessä avovastauksessa toivottiin enemmän ammattilaisten yhteistyötä sekä koulutusta ja työn kehittämistä. Yhdessä vastauksessa

tuotiin esille, että arkielämään osallistumisen asioita sivutaan osana arviointia, mutta arvioinnin painopiste on taitojen arvioinnissa.

### 4.3 LAPSIPERHEEN OMAISHOITOTILANTEEN ARVIOINNIN NYKYKÄYTÄNNÖT SUOMESSA

Seuraavassa on kuvattu, millaisena lapsiperheen omaishoitotilanteen arvioinnin nykykäytännöt näyttäytyvät tässä selvityksessä kootun tutkimus- ja muun julkaistun tiedon perusteella. Kuvatut arvioinnin nykykäytännöt on liitetty omaishoidon tuen prosessiin.

Suomessa omaishoitoa on tutkittu monitieteellisesti painottuen ikääntyneen väestön palvelun- ja avuntarpeeseen (Linnosmaa ym. 2014; Tillman ym. 2014). Lapsiperheiden omaishoidon tutkimusta on toteutettu vähäisemmin (Autti-Rämö & Bogdanoff 2014; Kalliomaa-Puha & Tillman 2016).

Päätökseen omaishoidon tuen myöntämisestä vaikuttavat omaishoidettavan hoidon tarve ja sitovuus, mahdollisen omaishoitajan terveydentila sekä kodin olosuhteiden sopivuus omaishoitoon. Omaishoidontuki on harkinnanvarainen ja määrärahasidonnainen tukimuoto ja omaishoidon tukea hakevan henkilön kotikunta päättää omaishoidon tuen myöntämisestä. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 323–324; Linnosmaa ym 2014, 10–11.) Omaishoitotilannetta arvioidaan yleisesti palveluohjaajien kotikäynnillä, jossa selvitetään hoidettavan palvelutarvetta ja kotona tehtäviä hoitotoimenpiteitä sekä arvioidaan toimintakykyä (mm. lapsen liikunta- ja kommunikointitaitoja). Lisäksi kotikäynnillä tutustutaan hoidettavan ja hoitajan olosuhteisiin. Kotikäynti vaikuttaisi olevan merkittävä osa päätösvalmistelua. (Linnosmaa ym. 2014, 21–22; Mattila & Kakriainen 2014, 11–14.) Kotikäynnin lisäksi arvioinnissa kerätään tietoa omaishoidettavan toimintakyvystä terveydenhuollon lausunnoista (mm. lääkärin launnosta). Omaishoidonhakemukset käsitellään yleensä moniammatillisessa työryhmässä, johon kuuluvat kunnan sosiaali- ja terveystaluiden omaishoidosta vastaavat viranhaltijat. (Mattila & Kakriainen 2014, 11–12; Linnosmaa ym. 2014, 19–21.)

**Tavoitteelliset, yksilöidyt ja moniammatillisesti laaditut hoito- ja palvelusuunnitelmat** ovat tärkeitä sekä omaishoitoperheelle että työntekijöille. Omaishoitoperheen tuki ja työntekijöiden toiminta rakentuvat näiden suunnitelmien pohjalle. (Linnosmaa ym. 2014, 41–41; Mattila & Kakriainen 2014, 18–19.) Useasti omaishoidettavalla voi samaan aikaan olla voimassa erillisiä kuntoutus-, hoito- ja palvelusuunnitelmia. Linnosmaa ym. (2014, 41–42) mukaan työntekijät toivovat, että hoidettavilla olisi vain yksi hoito- ja palvelusuunnitelma, jossa olisi osio kaikille hoito- ja palvelusuunnitelmia laativille tahoille. Tavoitteellinen, yksilöllinen ja hoidon sekä kuntoutuksen yhdistävä suunnitelma auttaisi hahmottamaan paremmin palveluiden kokonaisuutta ja tukisi lapsiperheen omaishoitotilanteen toteuttamista, seurantaa ja arviointia. Samoin eri ammattilaisten arvioinneista saatujen

tulosten yhdistäminen yhdeksi yhteiseksi, perheen tilanteen arvioiksi tukee kokonaisuuden hahmottamista palvelualakohtaisen arvion sijasta (Adolfsson 2011).

Mattila & Kakriainen (2014) mukaan omaishoitosopimuksen toteutumista seurataan vaihtelevasti. Lasten kohdalla omaishoitotilanteen seurantaan tärkeän elementin tuo lasten kasvu ja kehittyminen, minkä vuoksi lapsiperheen omaishoidon seurannassa pitäisi suuntautua tulevaisuuteen hyvin eri näkökulmasta kuin iäkkäämpien ihmisten omaishoitotilanteissa. Lapset kehittyvät ja kasvavat, joten heidän omaishoitonsa voi päättyä paranemiseen, hoivan tarpeen vähenemiseen kehityksen myötä tai vaikka itsenäistymiseen ja nuoren muuttoon pois kotoa. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 350.) Omaishoidon arviointi- ja seurantakäyntien nykyistä parempi toteutuminen on tärkeä omaishoidon kehittämiskohde (Linnosmaa ym. 2014, 44–46).

**Valtakunnallisesti yhtäläiset arvioinnin kriteerit ja ohjeet puuttuvat** lapsiperheen omaishoidon arvioinnista ja seurannasta. Kuitenkin omaishoito on yhteiskunnallisesti merkittävä sairaan tai vammaisen lapsen hoidon järjestämisen muoto, sillä omaishoidettavien lasten omaishoitajista 62 prosenttia on arvioinut, että hoidettavan lapsen hoito toteutuisi laitoshoidossa tai tehostetussa palveluasumisessa ilman omaishoitoa. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 328.) Omaishoidon tuen myöntämisessä käytetään kunnittain vaihtelevia arviointikriteerejä (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 331–333; Linnosmaa ym 2014, 19–21). Vaihtelevat käytännöt omaishoidon arviointi- ja myöntökriteereissä vaikuttavat siihen, että omaishoitajat ja omaishoidettavat ovat eriarvoisessa asemassa asuinkunnasta riippuen. Kuntien sisällä pyritään varmistamaan omaishoidon tuen hakijoiden yhdenvertaisuus käyttämällä päätöksenteossa kuntakohtaisia kirjallisia arvioinninkriteereitä. (Kalliomaa-Puha & Tillman, 331–335; Linnosmaa ym. 2014, 44–46; Mattila & Kakriainen 2014, 40–44.) Koska kriteerit eivät sovellu kaikkiin omaishoitotilanteisiin, arvioinnissa käytetään usein lisäksi ammattilaisen tapaus- ja tilannekohtaista harkintaa (Linnosmaa ym. 2014, 19–21).

Omaishoidon tuen saaminen edellyttää, että lapsella on sairaudesta tai vammasta johtuvaa mukaiseen kehitystasoon nähden erityisen hoidon tarve ja että lapsen hoito on erittäin vaativaa ja sitovaa. Vaikka lapsiperheen omaishoitotilanne poikkeaa suuresti perheiden tarpeiden, olosuhteiden, hoivan vaativuuden ja sitovuuden näkökulmasta iäkkäämpien henkilöiden omaishoitoperheistä, vain joissakin kunnissa on laadittu erilliset kriteerit ja ohjeistus lasten, vammaisten, aikuisten ja iäkkäiden hakijoiden kohdalle. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016 347–351; Linnosmaa ym 2014 19–21; Tillman ym. 2014.) Tillman ym. (2014) mukaan kuntien omaishoidossa käytetyt mittarit ja ohjeet hoidon vaativuuden arvioimiseksi eivät tunnista kaikkia lasten ja perheiden tilanteita.

Lisäksi valtakunnallisesti on havaittavissa suurta kirjavuutta siinä, millä tavoin ja mitä mittareita käyttäen hoidettavan vointia ja toimintakykyä sekä omaishoidon tarvetta arvioidaan. Mattila & Kakriainen (2014, 17–18) mukaan valtakunnallisesti ei ole luotu yhte-

näistä mittaustapaa omaishoidon tarpeen määrittelyyn. Lisäksi omaishoidon kuntakyselyn perusteella omaishoitoon liittyvät arvioinnit tehdään kunnittain hyvin erilaisilla ja osittain eri asioita painottavilla toimintakyvyn mittareilla (Linnosmaa ym. 2014; 19–21). Myös lapsi- ja perhepalveluiden alueilla ja kuntoutuksessa on viime vuosina kiinnitetty runsaasti huomiota arviointiin liittyviin käytäntöihin (Heinonen 2018; Petrelius ym. 2016, 5–6; Vänskä ym. 2016).

Myös tässä selvityksessä kootun julkaistun tiedon perusteella eri ikäisten henkilöiden omaishoidon tuen arvioinnissa on käytössä vaihtelevia toimintakyvyn mittareita. Yleisimpiä mittareita tutkimusten (Linnosmaa ym. 2014, 19–21; Mattila & Kakriainen 2014, 17–18) ja kuntien verkkosivustoilla annettujen ohjeiden mukaan olivat RAI, RAVA, MMSE, GDS sekä erilaiset ADL-toimintoja kartoittavat mittarit. Arvioinnissa on käytössä runsaasti joko itse kehitettyjä arviointilomakkeita tai arviointimenetelmistä muokattuja versioita, joiden laatua ei ole lainkaan tutkittu tai toimintatapa on vanhentunut. Mattilan & Kakriaisen (2014) tutkimuksessa nousi esille sama huomio kuin tässä selvityksessä siitä, että Rava-pisteitä edelleen käytetään joissakin kunnissa omaishoidon tukea arvioitaessa. Kuitenkin Rai-mittaristoa pidetään paljon monipuolisempänä, eikä Rava-mittari sovellu psyyken sairaille tai nuorille hoidettaville (Mattila & Kakriainen 2014). Lisäksi lapsen tai nuoren omaishoidon tukea arvioitaessa käytetään varsin laajasti apuna Specs-palvelujen suunnittelumenetelmää (System to Plan Early Childhood Services: Neisworth, J.T. & Bagnato, S.J.1990) tai muuta SPECS-menetelmästä mukailtua arviointilomakkeistoa. Kuitenkin tämän selvityksen perusteella Specs -menetelmästä on vähäisesti ajantasaista tutkimustietoa. Arviointimenetelmien rinnalla käytetään paljon erilaisia työvälineitä ja menetelmiä, joilla kartoitetaan esimerkiksi asumisen tai henkilökohtaisen avun palvelutarvetta ja asiakkaan vahvuuksia.

Luotettava arviointi perustuu pätevien mittareiden oikeanlaiseen käyttöön, joiden tukena voi käyttää erilaisia työmenetelmiä ja/tai -lomakkeita. Linnosmaa ym. (2014, 44–46) mukaan omaishoitoon kaivataan valtakunnallisesti yhtenäisiä arviointimittareita omaishoidon tarpeen arviointiin.

# 5 SUOSITELTAVAT ARVIOINTI- KÄYTÄNNÖT LAPSIPERHEEN OMAISHOITOTILANTEESSA





Suosittelavissa käytännöissä kuvataan hyvän arviointikäytännön mukainen lapsiperheen omaishoitotilanteen arviointiprosessi. Lisäksi käsitellään teemoja, jotka ovat yleisiä kaikissa hyvän arviointikäytännön mukaisissa toimintakyvyn<sup>1</sup> arviointiprosesseissa ja lopuksi nostetaan esille lapsiperheen<sup>2</sup> omaishoitotilanteen arvioinnin ja seurannan erityispiirteitä. Hyvät arviointikäytännöt ovat näyttöön perustuvia eli käytäntöjä, joissa tutkimus-, teoria- ja kokemustieto yhdistetään systemaattiseksi käytössä olevat resurssit huomioivaksi perhelähtöiseksi toimintatavaksi (ks. tarkemmin kappale 6.1).

Perhekeskeisyys ja ICF-CY soveltuvat hyvin ohjaamaan lapsiperheen omaishoitotilanteen arviointia ja nämä teoreettiset lähestymistavat on esitelty kappaleissa 5.2 ja 5.3. Arviointi on prosessimainen tapahtumien ketju, jossa tulee käyttää luotettavia arviointimenetelmiä sekä yhdistää eri lähteistä kerättyä tietoa ja eri näkökulmia arvioitavista toimintakyvyn osa-alueista. Laaja-alaisesti toimintakykyä arvioitaessa ensisijaisena arvioinnin kohteena ei ole pelkästään lapsen suoriutuminen vaan osallistuminen omissa arkiympäristöissä.

## 5.1 NÄYTTÖÖN PERUSTUVAT ARVIOINNIN KÄYTÄNNÖT OMAISHOIDOSSA

Yleisesti tunnetun määritelmän mukaisesti näyttöön perustuvalla käytännöllä tarkoitetaan parhaaseen mahdolliseen ajantasaiseen tietoon perustuvaa käytännön työtä ja siihen liittyvää päätöksen tekoa, jossa huomioidaan kyseessä oleva asiakas ja hänelle merkitykselliset läheiset henkilöt. Näyttöön perustuvan käytännön tavoitteena on vastata asiakkaan palvelun ja avun tarpeeseen tutkituilla ja luotettavaksi todetuilla menetelmillä. (ks. tarkemmin mm. Hoitotyön tutkimussäätiö 2018; Paltamaa ym. 2011; The Cochrane Collaboration 2018).

Yhtenäiset ja näyttöön perustuvat arvioinnin käytännöt mahdollistavat palveluiden vaikutusten seuraamisen, tulosten vertailtavuuden ja asiakkaiden yhdenvertaisuuden (Sainio & Salminen 2016, 213–214; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018). Lisäksi laadukas ja pätevä arviointi tukee palvelujärjestelmän toimivuutta ja resurssien oikein kohdentumista (Sainio & Salminen 2016, 213–214). Sosiaalialalla arvioinnin käytännöissä mittaaminen ja mittarit ovat tähän saakka olleet vähäisemmin käytössä kuin terveydenhuollossa (Manssila ym. 2018, 1). Manssila ym. (2018, 1) mukaan sosiaalialalla arvioinnissa käytetään moninaisia mittareita, menetelmiä ja työkaluja. Näkemys on vahvistaa tämän katsauksen tuloksia siitä, että omaishoidon arviointitilanteissa käytetyt menetelmät vaihtelevat.

Omaishoitotilanteen arviointiin ei ole olemassa suositusta tai yhtenäisesti sovittuja arvioinnin käytäntöjä. Arvioinnin tuottamaan tietoon perustuen tehdään päätöksiä siitä, onko

---

1 Suosituksessa puhutaan toimintakyvystä, johon ICF-viitekehyksen mukaisesti on vaikuttamassa lapsen ominaisuuksien, kykyjen ja taitojen lisäksi ympäristö- ja yksilötekijät.

2 Suosituksessa puhutaan lapsesta, jolla tarkoitetaan alle 18-vuotiaita lapsia ja nuoria. Lapsiperheellä tarkoitetaan perhettä, jossa on yksi tai useampi alle 18-vuotiaasta omaishoitoa tarvitseva henkilö.



arvioitavalla mahdollisuus saada toivomiaan palveluita tai etuisuuksia (College of Occupational Therapists of Ontario 2016, 2–3; Sainio & Salminen 2016, 206–207). Arvioinnissa kerätty tieto voi vaikuttaa, omaishoidon tuen myöntämisen tai hylkäämisen lisäksi, muihin palveluihin. (Sainio & Salminen 2016; Sjöblom 2015). Lapsi- ja perhepalveluissa tilanteet ovat moninaisia, minkä vuoksi on tärkeää selkeyttää ja perustella sitä, mitkä arvioinnin teemat käsitellään jokaisen lapsen kohdalla ja minkä teemojen osalta voidaan käyttää työntekijän harkintaa (Petrelius ym. 2016, 21–23). Lapsiperheen omaishoitotilanteessa kannattaa hyödyntää lähialojen tietoa ja suosituksia näyttöön perustuvasta arvioinnista.

Arvioinnin keinot ja toimintatavat vaihtelevat toteuttavan toimialan ja arviointia toteuttavien ammattiryhmien näkökulman mukaan, mutta kaikissa arvioinnin prosesseissa on yhteneväisyyksiä (Sainio & Salminen 2016, 206–208; Sjöblom 2015, 134–135). Suomessa THL tuottaa näyttöön perustuvaa tietoa ja suosituksia toimintakyvyn arvioinnista ja arvioinnissa käytettävistä luotettavista mittareista. Suositusten tarkoituksena on edistää toimintakyvyn yhdenmukaista arviointia. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2018.) Lapsiperheen omaishoitotilanteen arviointiin soveltuvia suosituksia ovat esimerkiksi suositus toimintakykymittareiden yhdenmukaiseen ja eettiseen käyttöön sosiaalialan asiakastyössä (Manssila ym. 2018) sekä suositus lasten toimintakyvyn arvioinnista ja seurannasta CP-vammaisten lasten ja nuorten osalta (Kiviranta ym. 2016). Vaikka suositukset ovat ensisijaisesti tarkoitettu tietyille kohderyhmälle tai ammattialalle, kannattaa suosituksissa kuvattuja arviointimenetelmiä ja arvioinnin periaatteita hyödyntää soveltuvin osin myös omaishoitotilanteen arvioinnissa.

Laadukas arviointi vaatii arvioijalta monipuolista osaamista ja kriittistä ajattelua. Arviointi ei ole ainoastaan toimintakykytiedon keräämistä erilaisten menetelmien avulla. Arviointimenetelmien käyttö, menetelmillä saatujen tulosten tulkinta ja johtopäätösten tekeminen vaativat perehtyneisyyttä. (Manssila ym. 2018; Petrelius 2016, 143; Sainio & Salminen 2016, 209.) Näyttöön perustuvan käytännön näkökulmasta arvioijan tulee osata myös tarkastella olemassa olevien arviointimenetelmien psykometrisiä ominaisuuksia (Cordier ym. 2015, 20).

Laadukkaana arvioinnin toteuttamisessa organisaatioilla ja työyhteisöillä on merkittävä rooli, koska niissä määritellään arviointiprosesseihin käytettävissä olevat resurssit, menettelytavat ja toimintaohjeet. Työyhteisöjen ja ammattiryhmien kulttuuriset arvot sekä vakiintuneet toimintatavat vaikuttavat myös arviointityöhön. Työyhteisöissä muodostuneet käsitykset ja käytännöt siitä, millainen arviointi on riittävä ja miten arviointiprosessin aikana on hyväksyttävää toimia ohjaavat käytännön työtä. (Petrelius 2016, 143–144.) Työyhteisöt ja johtaminen vaikuttavat myös arviointiin kuuluvien mittareiden käyttöön. Luotettavaa mittarien käyttöä edistetään työnjohdollisilla toimilla, joissa varmistetaan työntekijöiden riittävä osaaminen sekä arvioinnin eettisten näkökulmien huomioiminen (Manssila 2018, 3; Petrelius 2016, 143–144).

### Näyttöön perustuvat arviointikäytännöt:

1. perustuvat parhaaseen mahdolliseen ajantasaiseen tietoon ja suosituksiin
2. ovat aina asiakaslähtöistä
3. vaativat arvioijalta monipuolista osaamista
4. perustuvat luotettavien arviointimenetelmien ohjeiden mukaiseen käyttöön
5. liittyvät organisaatioiden, työyhteisöjen ja yksittäisen ammattilaisen käytäntöihin

## 5.2 PERHE- JA ASIAKASKESKEISYYS ARVIOINTITILANTEESSA

Perhekeskeistä lähestymistapaa pidetään nykyisin lapsi- ja perhetyön keskeisenä teoreettisena perustana. Perhekeskeinen lähestymistapa painottaa vanhempien ja palveluntuottajien välistä hyvää vuorovaikutusta, kunnioitusta, kumppanuutta sekä jaettua päätöksentekoa. (Onkalo-Okkonen 2017, 39–43; Stefánsdóttir & Egilson 2016, 379–381). Lapsikeskeisessä työskentelyssä keskeistä on tiedon rakentaminen lapsesta siten, että ammattilaisille muodostuu ymmärrys lapsen kokemasta arjesta ja hänen elämäntilanteestaan kokonaisuutena (Petrelius ym. 2016, 12–17).

Lasten ja perheiden ainutlaatuisuuden ymmärtäminen on perhekeskeisen työskentelyn lähtökohta myös omaishoidossa. Lapsiperheiden tilanteet ovat moninaisia ja niihin vaikuttavat perheiden kokoonpanojen lisäksi perheiden sisäiset arvot, toiveet ja odotukset, taloudellinen tilanne, kulttuuriset taustatekijät sekä mm. saatavilla olevat viralliset ja epävirallisen tuen verkostot (Darlington & Rodger 2006, 28–29). Myös lapset ja heidän tarpeensa ovat yksilöllisiä ja tarvittavien palveluiden määrä vaihtelee. Toisin sanoen vammaisuuden perusteella ei voida yleistää tukea tarvitsevien lapsiperheiden ominaisuuksia, tarpeita ja olosuhteita kaikille samalla tavoin soveltuviksi. (Ahola & Pollari 2018; Darlington & Rodger 2006, 28–29; Stefánsdóttir & Egilson 2016, 379–381.)

Perhekeskeisessä työskentelyssä tulee lapsen ja vanhempien lisäksi huomioida perheen muut lapset. Useasti omaishoitotilanteessa huomio kohdentuu omaishoidettavan lapsen hoitoon ja hänelle tarvittavien palveluiden suunnitteluun, ja sisarusten näkökulma saattaa jäädä liian vähäiselle huomiolle (Autti-Rämö & Bogdanoff 2014, 10). Perheessä oleva sairas tai vammaainen lapsi vaikuttaa koko perheen toimintaan sekä vuorovaikutukseen ja kuitenkin vanhempien pitää huolehtia myös perheen muista lapsista. Erityisesti omaishoitotilanteessa toimintakyvyn tarkasteleminen koko perheen näkökulmasta on tärkeää, koska perheessä omaishoidettavalla lapsella on vammansa tai sairautensa vuoksi ikäänsä nähden



tavallista suurempi hoivatarve. (Kalliomaa-Puha & Tillman, 347–351.) Lisäksi perhe on avain asemassa lapsen arkipäivän toimintaa tukiessa (Darlington & Rodger 2006, 30–31).

Perheille on tärkeää pystyä osallistumaan heille merkityksellisiin tilanteisiin erilaisissa paikoissa ja eri ihmisten kanssa. Näin ollen palveluiden painopiste tulisi liittyä lapsen osallistumisen mahdollistamiseen arkiympäristössä, mm. koulussa ja kotona. (Stefánsdóttir & Egilson 2016, 379–381.) Merkityksellinen osallistuminen rakentuu perheen kokemista valinnan mahdollisuuksista, turvallisuuden tunteista, saavutettavuudesta, muiden hyväksymisestä sekä mukautumisesta (Woodgate ym. 2012, 1918–1919).

Vaikka lapsi- ja perhekeskeinen työskentelytapa on viime vuosina vahvistunut, ei vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen ole vielä itsestäänselvyys (Ahola & Pollari 2018, 5). Aholan & Pollarin (2018, 5) mukaan vammaisen lapsen näkemysten selvittämisen esteenä voivat toisinaan olla aikuisten oletukset siitä, että lapsi ei kykene ymmärtämään käsiteltävänä olevaa asiaa. Tällöin aikuiset saattavat puhua lapsen puolesta (Ahola & Pollari 2018, 5), vaikka siihen ei olisi tarvetta ja lapsi voisi ilmaista itseään esim. tuetun päätöksen teon menetelmien avulla (Mykkänen & Puikkonen 2014). Perhekeskeisyyden toteutuminen vaatii, että ammattilaiset ja vanhemmat ymmärtävät perhekeskeisyyden ja toimivat sen mukaisesti (Stefánsdóttir & Egilson 2016, 379–381). Jotta päätökset ja tuen muodot kohdistuvat yksilöllisesti lasten tarpei-

siin, pitää lasten olla mukana itseään koskevaan päätöksenteossa ja palveluiden suunnittelussa. Näin on mahdollista kohdentaa lapsiperheille yksilöllisiä ja erilaisiin elämäntilanteisiin sopivia palveluja. (Ahola & Pollari 2018; Stefánsdóttir & Egilson 2016, 380–381.)

Lapsen osallisuus arviointitilanteessa koostuu useista tekijöistä, mm. lapsen olemisesta puheenaiheena ja lasta koskevan tiedon käsittelystä, lapsen näkemisestä ja kohtaamisesta, lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksesta sekä lapsen itse tuottamasta arviointitiedosta (Tulensalo ym. 2018, 22–23; Petrelius ym. 2016, 8–10). On tärkeää, että lapselle tulee kokemus siitä, että hänellä on itsellään mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihinsa. Arvioinnissa mukana olevien aikuisten (vanhempien ja ammattilaisten) on mahdollista omilla työskentely- ja toimintatavoillaan tukea lapsen osallisuutta arviointitilanteessa. (Ahola & Pollari 2018, 7; Petrelius ym. 2016, 10–12; Tulensalo ym. 2017, 17.)

#### **Perhekeskeisyys omaishoitotilanteessa:**

- tarkoittaa lapsen oman näkökulman lisäksi vanhempien/huoltajien sekä sisarusten näkökulmien huomioimista.
- perustuu käsitykseen, että lapsi ja hänen perheensä ovat ainutlaatuisia.
- perustuu lapsen ja perheen kunnioitukseen, kumppanuuteen ja jaettuun päätöksentekoon.
- vahvistaa lapsen osallisuutta arviointiprosessin aikana.

### **5.3 ICF-CY LAPSEN OSALLISTUMISEN ARVIOINTIA OHJAAMASSA**

Lasten ja nuorten osallistumisen mahdollistaminen nostetaan ensisijaiseksi päämääräksi erityisesti kuntoutuksessa, mutta muutoinkin terveydenhuollon, sosiaalipalveluiden, varhaiskasvatuksen ja opetuksen alueella (Coster & Khetani 2008; Dunford ym. 2013, 73; Manssila ym. 2018, 1; Sjöblom 2015, 136). Lisäksi osallistuminen merkityksellisiin toimintoihin yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa on lapsen oikeus riippumatta lapsen taustasta, kiinnostuksesta ja toimintakyvystä (Ahola & Pollari 2018, 5–7; Hoogsteen & Woodgate 2010, 333–335; Tulensalo ym. 2018, 20–22).

Lapsilla ja nuorilla, joilla on kehityksen häiriöitä tai muita toimintakyvyn rajoitteita, on suurempi riski kohdata osallistumisen haasteita verrattuna tavanomaisesti kehittyneisiin ikätovereihin (Hoogsteen & Woodgate 2010, 332). Lapsen yhdenvertaista osallistumista varhaiskasvatukseen, perusopetukseen sekä päivittäiseen elämään tuetaan erilaisten palveluiden ja tukitoimien avulla (Ahola & Pollari 2018, 5–7). Onnistunut osallistuminen voi johtaa koetun emotionaalisen ja psyykkisen hyvinvoinnin lisääntymiseen sekä vahvistaa

elämänlaatua. Lapsen ja nuoren tavanomainen elämä sisältää mm. harrastustoimintaa, sosiaalisten suhteiden luomista ja perheen arkeen osallistumista. Osallistuminen on oleellisen tärkeää monien taitojen kehittymiselle sekä henkilökohtaisten kiinnostuksen kohteiden tutkimiselle ja elämästä nauttimiselle (Hoogsteen & Woodgate 2010, 332).

ICF-CY määrittää suoritusten olevan tehtävän tai toiminnan suorittamista ja osallistuminen on osallisuutta elämäntilanteisiin (WHO 2007, xvi). Henkilön pitää kyetä suoriutumaan tehtävistä, jotta osallistuminen mahdollistuu. Kuitenkin tieto siitä, että henkilö kykenee suoriutumaan tehtävästä ei tarkoita sitä, että hän silloin pystyisi osallistumaan toimintaan elämäntilanteissa. (Dunford ym. 2013, 73.) Osallistumisen arviointiin on kansainvälisten tutkimusten perusteella olemassa useita mittareita. Kuitenkin mittareiden keskittyminen osallistumiseen vaihtelee kapea-alaisesta (esim. vain vapaa-ajan toiminnan tai yhden toimintaympäristön näkökulma) laaja-alaiseen useita ICF-CY osallistumisen pääluokkia kattavaan arviointiin. (Dunford ym. 2013, 72–75). Sen tunnistaminen, mitataanko mittarilla suoritusta vai osallistumista, vaatii syvempää perehtymistä käytettävän mittarin ominaisuuksiin sekä ICF-luokituksen ymmärtämistä (Dunford ym. 2013, 74–75; Philips ym. 2013, 298).

**Seuraavat ominaisuudet kuvaavat ICF-CY mukaista osallistumista:**

1. Lapsi ottaa osaa johonkin toimintaan tai toimii jonkun kanssa yhdessä.
2. Lapsi tuntee kuuluvansa mukaan joukkoon tai toimintaan tai lapsi tuntee olevansa osa toimintaa.
3. Lapsella on valinnanmahdollisuuksia tai kontrolli tilanteessa, johon osallistuu.
4. Osallistuessaan toimintaan lapsi pyrkii säilyttämään henkilökohtaisen tai sosiaalisesti merkityksellisen tavoitteen. (Hoogsteen & Woodgate 2010, 322).

## **5.4 ARVIOINNIN TAVOITTEET JA MONIMUOTOISET KEINOT OMAISHOITOTILANTEESSA**

Omaishoitotilanteen arvioinnin tavoitteena on selvittää, täytyvätkö omaishoidontuen myöntämisen kriteerit sekä määritellä omaishoitotilannetta tukevat toimet. Arvioinnissa selvitetään, onko omaishoidettavalla lapsella sairaudesta tai vammasta johtuva iän mukaiseen kehitystasoon nähden erityisen hoidon tarve, jonka hoito on vaativaa ja sitovaa (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 323–333). Tällöin arvioinnissa tehdään lapsiperheen tilannearvio, jossa on tärkeää huomioida elämäntilanteen ja olosuhteiden lisäksi vahvuudet, ongelmat ja arkipäivän toimintaympäristö (Sainio ja Salminen 2016, 207).

### Lapsiperheen omaishoitotilanteessa arvioinnin tavoitteena on:

- luoda kokonaisvaltainen ymmärrys lapsen ja perheen tilanteesta.
- rakentaa näkemys siitä, miten lapsi kokee tilanteen.
- selvittää millaista tukea lapsi ja perhe kokonaisuudessaan tarvitsee.

Arvioinnin tavoitteen perusteella valitaan tarkoituksenmukaisimmat asiakastilanteeseen soveltuvat ja luotettavat tiedonkeruutavat. Lisäksi arviointimenetelmän valinnassa tulee harkita sitä, millaiseen käyttöön arvioinnin tuloksia tarvitaan. Arvioinnissa tulee käyttää menetelmiä, joilla saadaan tietoa 1) objektiivisesti havaittavasti suoriutumisesta arjessa ja 2) subjektiivisesti koetusta arjessa toimimisesta. (Manssila 2018, 3; Petrelius 2016, 143; Sainio & Salminen 2016, 209–210.)

Tietoa voidaan kerätä eri tavoin. Haastattelemalla tai kyselyjen avulla keskiössä on lapsen ja/tai vanhemman itsensä tuottama tieto, heidän omat näkemyksensä ja kokemuksensa tilanteestaan ja arjessa toimimisesta. Ammatillaiset voivat myös havainnoida toimintaa ja toimintaympäristöjä sekä käyttää erilaisia mittareita. Yleensä arviointiin tarvitaan useamman menetelmän yhdistelmiä, jotta saadaan kokonaisvaltainen ja kattava näkemys omaishoitotilanteen arviointia varten. Eri menetelmillä kerätty tieto rikastuttaa ja monipuolistaa syntyvää kokonaiskuvaa. (Sainio & Salminen 2016, 209–210; Waehrens 2010, 67–68.)

### Lapsiperheen omaishoitotilanteen arviointiin valitaan arviointimenetelmät, jotka:

- ovat luotettavia ja perusteltuja.
- soveltuvat kyseessä olevaan lapsen ja perheen tilanteeseen.
- huomioivat lapsen yksilöllisyyden ja perheen tilanteen moniulotteisuuden.

**Itsearviointi: lapsen ja perheen oma arvio.** Lapsen ja perheen oma arvio on välttämätöntä, kun tarvitaan tietoa esimerkiksi lapsen sairauden tai vamman vaikutuksista kykyyn osallistua arkipäivän toimintoihin ja tietoa lapsen toiminnasta hänen omassa arkiympäristössään (Heiskanen & Karhula 2017, 42; Sainio & Salminen 2016, 209).

Itsearviointiin voidaan käyttää esimerkiksi Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) mittareita. PROMIS on kokoelma diagnoosista riippumattomia ja tutkittuja itsearviointimittareita. THL on Suomen kansallinen PROMIS-keskus, ja se kuuluu kansainväliseen PROMIS-terveysjärjestöön, joka kehittää ja validioi PRO-



MIS-mittareita. Lasten ja nuorten sekä heidän huoltajiensa PROMIS-mittareita käännetään tällä hetkellä suomeksi (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018b). PROMIS- mittareita kannattaa jatkossa hyödyntää myös omaishoitotilanteen arvioinnissa. PROMIS mittareilla kerätty tieto auttaa arvioimaan lapsen ja perheen kokonaistilannetta (Northwestern University 2017). Erityisesti sosiaalinen terveys-mittarit soveltuvat arvioimaan osallistumisen joitakin osa-alueita (Northwestern University 2017; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018b), mutta näitä mittareita ei vielä suomennettu.

**Haastattelua** käytetään, kun halutaan tietoa siitä, mitä lapsi ja perhe ajattelevat ja miksi he toimivat ja käyttäytyvät omalla tavallaan. Haastattelu on lomakekyselyä joustavampi tiedonkeruun muoto, koska haastateltaessa voidaan mm. tarkentaa ja selvittää kysymyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 84–85.)

Esimerkkejä haastattelumenetelmistä:

- COPM tilanteessa, jossa tarvitaan asiakkaan subjektiivista näkemystä päivittäisen elämän toimintojen haasteista ja huolenaiheista ja/tai jossa ollaan kiinnostuneita asiakkaan kokemuksessa tapahtuvasta muutoksesta. (Law ym. 2011; ks. tarkemmin TOIMIA-verkosto.)
- Tavoitteenasettelun GAS-menetelmä soveltuu henkilön oman tavoitteen määrittelyyn ja tavoitteen saavuttamisen arviointiin (Sukula & Vainiemi 2010) ks. tarkemmin TOIMIA-tietokanta).

**Havainnoitaessa** lapsen toimintaa saadaan laadullista tietoa siitä, miten lapsi toimii tietyssä tilanteessa. Havainnointiin vaikuttavia tekijöitä on arvioitavan toiminnan ja ympäristön lisäksi arvioijan oma toiminta, mm. ohjeiden antaminen ja vuorovaikutus arviointitilanteessa. (Sainio & Salminen 2016, 209–210; Tuomi & Sarajärvi 2018, 93–95.)

Esimerkkejä havainnointimenetelmistä:

- Palvelutarpeen arviointiprosessiin soveltuu esimerkiksi RAI-arviointi. RAI-arvioinnissa kerätään tietoa haastatteleamalla ja havainnoimalla asiakkaan toimintaa. Lasten mielenterveys- ja kehitysvammatyöhön suunniteltu interRAI-ChYMH-DD (Children and Youth Mental Health and Developmental Disabilities) kehittämistyö on meneillään Suomessa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017).
- Toisinaan tarvitaan tarkempaa tiettyjen toimintakyvyn osa-alueiden arviointia. Lasten leikki- ja kaveritaitojen arviointiin soveltuvaa moniammatillista arviointimenetelmää RALLA voidaan esimerkiksi käyttää tarvittaessa tietoa leikkitaidoista ryhmätilanteissa. RALLA-arviointi perustuu havainnointiin. Lapsen kehityshaasteiden ja vahvuuksien tunnistamisen avulla voidaan tunnistaa kehittymistavoitteet ja tukea lasta niiden saavuttamisessa. (Lautamo & Laaksonen 2016.)

**Mittaamisella** tarkoitetaan tässä yhteydessä arviointeja, jotka tuottavat määrällisiä lukuihin perustuvaa tietoa. Toimintakyvyn eri osa-alueiden arviointiin on olemassa luotettavia mittareita. Niihin voi tutustua TOIMIA-tietokannan kautta (TOIMIA-verkosto).

## 5.5 OSALLISTUMISEN MITTAREITA – PEM-CY JA YC-PEM

Omaishoitotilanteeseen soveltuvia lapsen tai nuoren osallistumista arvioivia mittareita löytyi tässä OSSI -hankkeen selvityksessä useita. Mukaan valittiin pienille lapsille soveltuva YC-PEM sekä lapsille ja nuorille soveltuva PEM-CY. Molemmat kattavat ICF-CY-luokituksen määrittelyn mukaisen osallistumisen laajasti (Chien ym. 2014; Yee ym. 2017). Lasten ja perheiden arkielämä ja toiminta muuttuvat yhteiskunnan muuttuessa, joten arviointimenetelmien tulee kattaa tyypilliset ajanmukaiset lasten toiminnot. PEM-CY ja YC-PEM ovat molemmat uusia, mutta jo useissa tutkimuksissa käsiteltyjä mittareita (Chien ym. 2014; Field ym. 2016; Philips. ym 2013; Rainey ym. 2014; Yee ym. 2017).

Omaishoitotilanne vaikuttaa koko perheeseen, joten on tärkeää saada tietoa lapsen osallistumisesta erilaisiin arkielämän toimintoihin erilaisissa arkielämän tilanteissa. PEM-CY ja YC-PEM ovat molemmat vanhempien (tai muun lähihenkilön) tekemiä arvioita lapsen osallistumisesta. PEM-CY on tarkoitettu 5–17-vuotiaille lapsille ja nuorille ja YC-PEM 0-5 vuotiaille lapsille. Mittareilla arvioidaan lapsen osallistumista kolmessa eri ympäristössä kotona, koulussa/päivähoidossa ja yhteisöissä. Kaikki kysymykset soveltuvat kaikille lapsille, tarvitsevat he sitten erityistä tukea tai eivät. PEM-CY ja YC-PEM osallistumisen arvioinnit sisältävät kaksi osaa, joista osa 1 arvioi lapsen osallistumista erilaisissa toiminnoissa kotona, koulussa (PEM-CY) ja päivähoidossa (YC-PEM) sekä yhteisöissä ja osa 2 arvioi ympäristön vaikutusta lapsen osallistumiseen. (Khetani ym. 2013; Coster ym. 2014.)

Mittareiden kysymykset kattavat laajan kirjon eri tyylisiä toimintoja, joihin lapsi tyypillisesti osallistuu kotona, koulussa ja yhteisössä. Jokainen ympäristö sisältää useita osa-alueita (esim. koti ympäristö sisältää PEM-CY arvioinnissa 10 ja YC-PEM arvioinnissa 13 osa-aluetta), jotka muodostuvat useita erilaisista toiminnoista. Esimerkiksi osa-alue sisäpelit ja -leikit sisältää palapelit, roolileikit tms. iänmukaiset sisällä toteutuvat pelit ja leikit. (Khetani ym. 2013; Coster ym. 2014.)

Jokaisesta osa-alueesta kysytään seuraavat kysymykset:

1. Kuinka usein lapsi osallistuu kyseisiin toimintoihin?
  - Kysymykseen vastataan asteikolla päivittäin, muutaman kerran viikossa, kerran viikossa, kerran kuukaudessa, muutaman kerran edellisen 4kk: aikana tai ei koskaan.
2. Kuinka sitoutunut lapsi on toimintaan siihen osallistuessaan?
  - Kysymykseen vastataan asteikolla hyvin sitoutunut, jollakin tavoin sitoutunut tai vähäisesti sitoutunut.



3. Haluaisiko vanhempi muutosta lapsen osallistumiseen ja jos haluaisi, niin millaisen muutoksen?
  - Kysymykseen vastataan valitsemalla yksi tai useampi sopiva vaihtoehto: ei toivota muutosta, lapsi osallistuisi useammin, lapsi osallistuisi harvemmin, sitoutuisi toimintaan enemmän, sitoutuisi toimintaan vähemmän, sitoutuisi monipuolisemmin toimintoihin. (Coster ym. 2014; Khetani ym. 2013). YC-PEM-arvioinnissa kysymykset ovat lähes samanlaiset, mutta niitä on muutettu ilmaisemaan paremmin pienen lapsen toimintaa (Khetani ym. 2013).

Ympäristön vaikutusta osallistumiseen arvioidaan kysymällä, auttaako vai haittaako ympäristö lapsen osallistumista toimintaan. Ympäristöä koskevat kysymykset tarkastelevat seitsemää erilaista kotiin sisältyvää ympäristötekijää (esimerkiksi ympäristön fyysiset ja kognitiiviset vaatimukset arkipäivän toiminnoille). Koulun sekä yhteisöjen ympäristöjä tarkastellaan molempia yhdeksää eri ympäristötekijää arvioimalla. Jokaisen tapahtumapaikan arviointiin on lisäksi tarkentavia kysymyksiä, jotka käsittelevät resurssien (mm. aika, raha, tieto) ja tarvittavan tuen riittävyyttä sekä soveltuvuutta lapsen toimintaan osallistumisen tukemiseen. (Coster ym. 2014.)

Molempiin mittareihin on saatavilla arviointilomakkeiden lisäksi sähköiset versiot, joihin vanhemmat voivat vastata omalla tietokoneellaan, mikä helpottaa vanhempien tekemää arviointia. Jatkotyöskentelyssä mittareiden tuottamaa tietoa voidaan käyttää lasten ja perheiden tavoitteiden asetteluun. (Coster ym. 2014; Khetani ym. 2013). Mittareihin voi tarkemmin tutustua CanChild verkkosivustolla (CanChild 2018; CanChild 2018b).

## 5.6 ARVIOINTIPROSESSI OMAISHOITOTILANTEESSA

Arviointi on aina prosessinomainen toimenpiteiden ketju, joka pitää sisällään myös uudeleen arvioinnin ja arvioitavan tilanteen seurannan (College of Occupational Therapists of Ontario 2016, 3). Arviointi voidaan jakaa viiteen vaiheeseen: arviointiin valmistautuminen, arvioinnin toteuttaminen, arviointitulosten tulkinta, arvioinnin dokumentointi ja arviointitulosten hyödyntäminen (College of Occupational Therapists of Ontario 2016, 3; Karhula ym. 2011, 16; Sainio ja Salminen 2016, 208). Arviointiprosessin eteneminen omaishoitotilanteessa kuvataan tarkemmin taulukossa 2. Käytännön vinkit hyvien käytäntöjen mukaiseen arviointiprosessiin on esitelty liitteessä 1.

Taulukko 2. Arviointiprosessin vaiheet (mukaillen Karhula ym. 2011; College of Occupational Therapists of Ontario 2016; Sainio ja Salminen 2016).

### Arviointiprosessin eteneminen lapsiperheen omaishoitotilanteessa

<p><b>Arviointiin valmistautuminen</b></p>	<p>Valmistautuessa arviointiin huomioidaan jo aiemmin kerätty tieto lapsen toimintakyvystä. Yleensä avun tarve tunnistetaan ja perheen tilannetta kartoitetaan säännöllisesti mm. lastenneuvolassa, varhaiskasvatuksessa ja kouluterveydenhuollossa. Tarvittaessa lapsi ja perhe ohjataan erityis- tai vaativamman tason palveluiden piiriin (mm. erikoissairaanhoido, mielenterveyspalvelut tai sosiaalipalvelut) (Heinonen ym. 2018, 72-73; Tulensalo ym. 2017, 12). Ymmärrys lapsiperheen tilanteesta sekä tuen tarpeista lisääntyvät arviointiprosessin edetessä (Petrelius ym. 2016, 9-10). Yleensä omaishoitotuen saamista arvioitaessa useampi taho on jo arvioinut lapsen toimintakykyä ja perheen kokonaistilannetta, mistä kertoo mm. omaishoitoa saavien lasten monipuolinen tutkimustojen kirjo (Kalliomaa-Puha &amp; Tillman, 338-341).</p>
<p><b>Arvioinnin toteuttaminen</b></p>	<p>Tässä vaiheessa on tärkeää tilanteeseen soveltuvien ja pätevien arviointimenetelmien valinta. Arvioinnin tavoite määrittelee arviointiin valittavat menetelmät ja mittarit (Sainio ja Salminen 2016, 209). Arvioinnissa tulee käyttää luotettavia arviointimenetelmiä siihen tarkoitukseen, johon ne on suunniteltu. Arviointi sisältää sekä objektiivista että lapsen ja perheen omaa kokemusperäistä tietoa toimintakyvystä (Karhula ym. 2011, 14-15; Petrelius 2016, 143).</p>
<p><b>Arviointitulosten tulkinta</b></p>	<p>Tulokset tulkitaan huolellisesti noudattaen arviointimenetelmän käsikirjan ohjeita. Tulosten tulkinnan jälkeen kerätty tieto kootaan selkeäksi yhteenvedoksi, jossa mainitaan käytetyt menetelmät, saadut tulokset, tulosten tulkinta ja johtopäätökset sekä suosittelut. (Karhula ym. 2011, 18, 24.)</p>
<p><b>Arvioinnin dokumentointi</b></p>	<p>Keskeisiä dokumentointia ohjaavia periaatteita ovat avoimuus ja asiakkaan mukaan ottaminen dokumentointiin. Arviointiprosessi dokumentoidaan huolellisesti organisaation ohjeita noudattaen ja kaikki tiedon rakentumisen vaiheet kirjataan läpinäkyvästi. (Karhula ym. 2011, 18, 25; Petrelius ym. 2016, 18-19.) Niin sanottu hiljainen tieto, samoin kuin havaintoihin perustuva tieto tulee kirjoittaa auki niin, että perustelut johtopäätöksille löytyvät asiakirjoista (Petrelius ym. 2016, 18-19).</p>
<p><b>Arviointitulosten hyödyntäminen</b></p>	<p>Arviointituloksia käytetään lapsiperheen omaishoidon ja muiden tutkimustojen palvelusuunnitteluun yhdessä lapsen ja perheen kanssa. Kun omaishoitotilanne on arvioitu ja on päädytty myöntämään omaishoidon tuki, laaditaan sitä lain mukaisesti hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä lapsen ja omaishoitajan kanssa. Lisäksi omaishoidon tuesta laaditaan omaishoitajan ja kunnan välillä sopimus, jonka liitteenä on oltava hoito- ja palvelusuunnitelma (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937)</p>

## 6 JATKOKEHITTÄMINEN

Näyttöön perustuva lapsiperheen omaishoitotilanteen arviointi on perhekeskeinen arviointiprosessi, jonka kaikissa vaiheissa kuunnellaan ja kunnioitetaan lapsiperhettä. Näyttöön perustuvaa arviointia ohjaa tutkimus- ja teorian tieto, johon yhdistetään ammattilaisten ammattitaito sekä luotettavien arviointimenetelmien käyttö. (Petrelius 2016 144–145; Sainio & Salminen.)

Tämän selvityksen tulokset vahvistivat aiempaa käsitystä siitä, että omaishoidon arviointiin kaivataan yhtenäisiä kriteerejä toimintatavoista ja käytetyistä arviointimenetelmistä. Omaishoidon arviointi on muutakin kuin omaishoidon tuen kriteerien täyttymisen arviointia. Se on perusta kunkin perheen tarvitseman yksilöllisen tuen ja tukikeinojen määrittelylle. Kalliomaa-Puhan & Tillmanin (2016, 347–351) mukaan lapsiperheet tarvitsevat erilaista tukea kuin muut omaishoitotilanteessa olevat perheet. Olisi tärkeää huomioida lapsiperheiden näkökulma omaishoitoa ja siihen liittyviä ohjeita, kriteerejä ja palveluita kehitettäessä (Autti-Rämö & Bogdanoff 2014, 9–10; Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 347–351).

Omaishoidon tuen ja tukikeinojen arvioinnissa ja seurannassa on tärkeää huomioida perhe kokonaisuudessaan sillä, pelkkä omaishoidettavan lapsen toimintakyvyn arviointi ei riitä kuvaamaan perheen arkielämän tuen tarpeita ja vahvuuksia. Vanhempien näkökulma lapsen arkielämän toimintoihin osallistumisesta on oleellinen tieto omaishoitoa suunniteltaessa ja arvioitaessa. Selvityksen tulosten perusteella vanhempien itsearviointia lapsen arkipäivän osallistumisesta käytetään vielä vähäisesti toimintakyvyn arvioinnissa. Suositeltaviksi osallistumisen mittareiksi valittiin PEM-CY ja pienten lasten YC-PEM, joissa lapsen arkielämän toimintoihin osallistumista arvioivat lapsen vanhemmat tai muu lähiomainen. OSSI -hankkeen jatkokehittämisen kohteena ovat osallistumisen mittareiden, PEM-CY:n ja YC-PEM:n, mahdolliset käännöstyöprosessit. Näin halutaan vahvistaa luotettavaa arkielämän toimintoihin osallistumisen arviointia lapsiperheiden palveluissa.

Palveluiden kehittäminen vaatii luotettavien mittareiden käyttöä, jotta voidaan kerätä vertailukelpoista tietoa esimerkiksi palveluiden tarpeesta ja kohdentumisesta. Selvityksessä tuotetut suositeltavat arvioinnin käytännöt lapsiperheen omaishoitotilanteessa vahvistavat näyttöön perustuvan käytännön jalkauttamista ja juurtumista käytännön työhön.

# LÄHTEET

Adolfsson, M., Malmqvist, J., Pless, M. & Granuld, M. 2011. Identifying child functioning from an ICF-CY perspective: Everyday life situations explored in measures of participation. *Disability and Rehabilitation*, 33(13-14), 1230–1244.

Ahola, S. & Pollari, K. 2018. Lapsella on oikeus osallisuuteen – vammaisuudesta riippumatta. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-999-6> [viitattu 2.10.2018].

Autti-Rämö, I. & Bogdanoff, P. 2014. Lasten omaishoitajien kuntoutustarve. Työpapereita 71/2014. Helsinki: Kela. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144264/Tyopapereita71.pdf?sequence=4> [viitattu 25.9.2018].

CanChild. 2018. Young Children's Participation and Environment Measure (YCPem). McMaster University. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://canchild.ca/en/resources/223-young-children-s-participation-and-environment-measure-ycpem> [viitattu 19.10.2018].

CanChild. 2018b. The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): An innovative measure for home, school and community. McMaster University. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://canchild.ca/en/resources/228-the-participation-and-environment-measure-for-children-and-youth-pem-cy-an-innovative-measure-for-home-school-and-community> [viitattu 19.10.2018].

Chien, C., Rodger, S., Copley, J. & McLaren, C. 2013. Measures of participation outcomes related to hand use for 2- to 12-year-old children with disabilities: a systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 40(4), 458–471.

Chien, C-W., Rodger, S Copley, J. & Skorka, K. 2014. Comparative Content Review of Children's Participation Measures Using the International Classification of Functioning, Disability and Health—Children and Youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(1), 141–152.

College Of Occupational Therapists Of Ontario. 2016. Standards for Occupational Therapy Assessments. Uudistettu versio. Toronto: College of Occupational Therapists of Ontario. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.coto.org/resources/standards-for-occupational-therapy-assessments> [viitattu 23.8.2018].

- Cordier, R., Chen, Y-W., Speyer, R., Totino, R., Doma, K., Leicht, A., Brown, N. & Cuomo, B. 2016. Child-Report Measures of Occupational Performance: A Systematic Review. *PLoS One*, 11(1), e0147751, 1–24.
- Coster, W. & Khetani, M.A. 2008. Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. *Disability & Rehabilitation*, 30(8), 639–648.
- Coster, W., Law, M. & Bedell, G. 2010. Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY). Form & User's Guide. Trustees of Boston University: McMaster University.
- Darlington, Y. & Rodger, S. 2006. Families and Children's Occupational Performance. Teoksessa Rodger, S. & Ziviani, J. (toim.) *Occupational Therapy with Children*. Oxford, UK: Blackwell, 22–66.
- Dunford, C., Bannigan, K. & Wales, L. 2013. Measuring Activity and Participation Outcomes for Children and Youth with Acquired Brain Injury: An Occupational Therapy Perspective. *The British Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 67–76.
- Field, D.A., Miller, W.C., Ryan, S.E., Jarus, T. & Roxborough, L. 2016. Exploring suitable participation tools for children who need or use power mobility: A modified Delphi survey. *Developmental neurorehabilitation*, 19(6), 365–15.
- Heinonen, O., Ikonen, A., Kaivosoja, M. & Reina, T. 2018. Yhdyspinnat yhteiseksi mahdollisuudeksi. Selvitys lapsi-, nuoriso- ja perhepalveluiden toteuttamiseen liittyvistä yhdysspinnoista muuttuvassa toimintaympäristössä. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 8/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3904-2> [viitattu 25.9.2018].
- Heiskanen, T. & Karhula, M. 2017. Subjektiiiviset kokemukset toimintakyvyn mittaajina. Teoksessa Haapala, A. (toim.) *Kestävää hyvinvointia kehittämässä*. Mikkeli: Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu. 42–48. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/140311/URNISBN9789523440593.pdf?sequence=1> [viitattu 30.7.2018].
- Hoitotyön Tutkimussäätiö. 2018. Näyttöön perustuva toiminta. WWW-dokumentti. Päivitetty 17.10.2018. Saatavissa: <http://www.hotus.fi/hotus-fi/nayttoon-perustuva-toiminta> [viitattu 18.10.2018].

Hoogsteen, L. & Woodgate, R.L. 2010. Can I Play? A Concept Analysis of Participation in Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(4), 325–339.

Kallioma-Puha, L & Tillman, P. 2016. Äiti on aina äiti. Lasten omaishoitajien arjen haasteet. Teoksessa Haataja, A., Airio, I., Saarikallio-Torp, M. & Valaste, M. (toim.) *Laulu 573 566 perheestä. Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla*. Helsinki: Kela, 322–354. PDF-dokumentti. Saatavissa: [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/163822/Laulu\\_573566\\_perheesta.pdf?sequence=1](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/163822/Laulu_573566_perheesta.pdf?sequence=1) [viitattu 2.10.2018].

Kaukonen, P., Malja, M., Petrelius, P., Rajala, R., Tapiola, M., Mäkelä, J. & Hastrup, A., 2017. Erityis- ja vaativan tason palvelujen työpajaprosessin raportit - Osana Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmaa. Työpaperi 26/2017. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-874-6> [viitattu 2.10.2018].

Khetani, M., Coster, W., Law, M. & Bedell, G. 2013. YC-PEM. Young Children's Participation & Environment Measure. CanChild.

Kinnunen A. 2018. Yhteistyökeskustelu. Pohjois-Savon alueen lasten toimintakyvyn arvioinnista. 22.5.2018. Savonia ammattikorkeakoulu.

Kiviranta, T., Mäenpää, H. & Veijola, A. 2016. Suositus CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnista ja seurannasta. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2016/04/05/TOIMIA-suositus\\_CP-vammaisten\\_lasten\\_tokyn\\_mittaaminen.pdf](http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2016/04/05/TOIMIA-suositus_CP-vammaisten_lasten_tokyn_mittaaminen.pdf) [viitattu 2.8.2016].

KOHO-työryhmä. 2014. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70270/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3483-2.pdf](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70270/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf) [viitattu 25.9.2018].

Laki omaishoidon tuesta. 2.12.2005/937.

Lautamo, T. & Laaksonen, V. 2016. RALLA-opas. Ralla Oy. PDF-dokumentti. Saatavissa: [https://ralla.fi/wp-content/uploads/2016/08/ralla-opas\\_2016.pdf](https://ralla.fi/wp-content/uploads/2016/08/ralla-opas_2016.pdf) [viitattu 25.9.2018].

Law, M., Babbitt, S., McColl, M., Polatajko, H. & Pollock, N. 2011. Canadian Occupational Performance Measure. Suomalainen versio. 4. painos. (suom.) Kantanen, M. & Kaukinen, M.-A. Vaasa: Kirjapaino Prodo.

Levac, D., Colquhoun, H. & O'Brien, K. 2010. Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation science* IS, 5(69), 1–9.

Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkio, A., Noro, A & Siljander, E. 2014. Omaishoidon tuki. Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-144-0> [viitattu 25.9.2018].

Manssila, J., Rahikka, A. & Sjöblom, S. 2018. Suositus toimintakykykymittareiden yhdenmukaiseen ja eettiseen käyttöön sosiaalialan asiakastyössä. TOIMIA -tietokanta: THL. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/suositus/48/> [viitattu 03.10.2018].

Mattila, Y. & Kakriainen, T. 2014. Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa – kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitajärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Teoksessa Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L. & Mikkola, H. (toim.). Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Helsinki: Kela, 10–45. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://hdl.handle.net/10138/144109> [viitattu 25.9.2018].

Mykkänen, M & Puikkonen, V. 2014. Tuettu päätöksenteko –opas. Savon Vammaisasuntosäätiö. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://www.savas.fi/userfiles/file/esitteet\\_ ja\\_ oppaat/savas\\_tuepaopas\\_2014.pdf](http://www.savas.fi/userfiles/file/esitteet_ ja_ oppaat/savas_tuepaopas_2014.pdf) [viitattu 05.10.2018].

Northwestern University. 2017. List of Pediatric Measures. Päivitetty 15.12.2017. Saatavissa: [http://www.healthmeasures.net/index.php?option=com\\_content&view=category&layout=blog&id=114&Itemid=809](http://www.healthmeasures.net/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=114&Itemid=809) [viitattu 04.09. 2018].

Onkalo-Okkonen, R. 2017. Toimintaterapeuttien ja vanhempien yhteistyö toimintaterapiassa lapsille, joilla on cp-oireisto. Jyväskylän yliopisto. Liikuntatieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/55665/1/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-201710224040.pdf> [viitattu 28.9.2018].

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

Petrelus P. 2016. Lastensuojelun lapsi- ja perhekohtaisen arvioinnin kansainvälinen tutkimus . Teoksessa Petrelus, P., Tulensalo, H., Jaakola, A. & Hietämäki, J. Lapsen elämäntilanteen ja tuen tarpeiden lapsikeskeinen, monitoimijainen arviointi. Työpäpaperi 33/2016. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 132–156. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-749-7> [viitattu 25.9.2018].

Petrelius, P., Tulensalo, H., Jaakola, A. & Hietamäki, J. 2016. Kohti lapsikeskeistä ja kokonaisvaltaista lapsen tilanteen ja tuen tarpeiden arviointia. Teoksessa Petrelius, P., Tulensalo, H., Jaakola, A. & Hietamäki, J. Lapsen elämäntilanteen ja tuen tarpeiden lapsikeskeinen, monitoimijainen arviointi. Työpäpaperi 33/2016. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 5–26. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-749-7> [viitattu 25.9.2018].

Purhonen M., Nissi-Onnela, S. & Malmi M. 2011. Mitä omaishoito on? Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen M. & Salanko-Vuorela M. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Duodecim, 12–23.

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

Rainey, L., Van Nispen, R., Van Der Zee, C & Van Rens, G. 2014. Measurement properties of questionnaires assessing participation in children and adolescents with a disability: a systematic review. Quality of Life Research, 23(10), 2793–2808.

Sainio, P. & Salminen, A. 2016. Toimintakyvyn arviointi ja menetelmät. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. Tallinna: Duodecim, 206–224.

Sjöblom, S. 2015. Näkökulmia ICF:n käytöstä ja soveltamisesta sosiaalityöhön. Teoksessa Paltamaa, J & Perttinen, P. (toim.) Toimintakyvyn arviointi. ICF teoriasta käytäntöön. Helsinki: Kela, 134–137. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kela.fi/documents/10180/751941/Tutkimuksia137.pdf> [viitattu 26.9.2018].

STAKES, 2004. ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. 4. painos. Jyväskylä: Stakes.

Stefánsdóttir, S. & Thóra Egilson, S. 2016. Diverging perspectives on children's rehabilitation services: a mixed-methods study. Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 23(5), 374–382.

Sukula, S. & Vainiemi, K. 2010. GAS –menetelmä. Käsikirja, versio 4. Kela. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kela.fi/documents/10180/0/Gas+-k%C3%A4sikirja/07692e5a-c6d0-48f0-97a1-0737c4add7f8> [viitattu 18.10.2018].

The Cochrane Collaboration. 2018. Cochrane. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.cochrane.org> [viitattu 1.8.2018].



Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 2018. Toimintakyvyn arviointi. WWW-dokumentti. Päivitetty 3.10.2018. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/toimintakyvyn-arviointi> [viitattu 18.10.2018].

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 2018b. Kansallinen PROMIS-keskus PROMIS. WWW-dokumentti. Päivitetty 26.9.2018. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/toimintakyvyn-arviointi/kansallinen-promis-keskus> [viitattu 18.10.2018].

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 2017. RAI-vertailukehittäminen. WWW-dokumentti. Päivitetty 27.2.2017. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/rai-vertailukehittaminen> [viitattu 23.8.2018].

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 2016. ICF-luokituksen rakenne. WWW-dokumentti. Päivitetty 24.2.2016. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-luokituksen-rakenne> [viitattu 30.07.2018].

Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L. & Mikkola, H. 2014. Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69. Helsinki: Kela. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://hdl.handle.net/10138/144109> [viitattu 25.9.2018].

TOIMIA-Verkosto. TOIMIA-tietokanta. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/> [viitattu 26.6. 2018].

Tulensalo, H., Kumpulainen, K. & Kekkonen, M. 2017. Monitoimijainen arviointi. Teoksessa Kaukonen, P., Malja, M., Petrelius, P., Rajala, R., Tapiola, M., Mäkelä, J. & Hastrup, A. (toim.) Erityis- ja vaativan tason palvelujen työpajaprosessin raportit – Osana Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmaa. Työpapereita 26/2017. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, 11–37. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-874-6> [viitattu 2.10.2018].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vänskä, N., Pollari, K. & Sipari, S. 2016. Lasten osallistumista ja toimijuutta vahvistavat kuntoutuksen hyvät käytännöt kirjallisuudessa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Helsinki: Kela.

Waehrens, E. 2010. Measuring quality of occupational performance based on self-report and observation. Umea: Umeå University. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:318271/FULLTEXT01.pdf> [viitattu 7.9.2018].

WHO. 2007. International classification of functioning, disability and health: children & youth version: ICF-CY. Switzerland: World Health Organization. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321\\_eng.pdf;jsessionid=F6E399D17171B90CD1158412C2D950BF?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf;jsessionid=F6E399D17171B90CD1158412C2D950BF?sequence=1) [viitattu 1.10.2018].

Woodgate, R.L., Edwards, M. & Ripat, J. 2012. How families of children with complex care needs participate in everyday life. *Social Science & Medicine*, 75(10), 1912–1920.

Yee, T., Magill-Evans, J., Zwaigenbaum, L., Sacrey, L.R., Askari, S. & Anaby, D. 2017. Participation Measures for Preschool Children with Autism Spectrum Disorder: a Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(2), 132–141.

## TOIMI NÄIN ARVIOINTIPROSESSIN EDESSÄ

### Arviointiin valmistautuminen

- Pehdy omaishoidon hakemukseen tai arviointipyyntöön sekä selvitetä omaishoitotilanteen kannalta olennaiset lapsen taustatiedot (kuten diagnoosiin liittyvät tai yleiset kulttuuriin liittyvät tekijät).
- Selvitä ketkä ovat mahdollisesti osallisia asiakkaan päivittäisessä elämässä ja täten mahdollisesti osallisia myös arviointiin.
- Hyödynnä ja kokoa yhteen jo olemassa olevaa tietoa lapsen toimintakyvystä (esim. matlan kynnyksen seuranta- ja arviointikäynneistä).
- Pyydä tarvittaessa lapsen tuntevien tahojen näkemyksiä lapsen tilanteesta.
- Käy yhdessä perheen kanssa läpi aiemmin kerätty toimintakykytieto. Varmistaa lapsen ja vanhempien näkemys aiempien arviointien tulosten ajantasaisuudesta ja oikeellisuudesta.

### Arvioinnin toteuttaminen

- Käytä tilanteeseen soveltuvia ja päteviä mittareita.
- Pehdy käytettävän arviointimenetelmän ominaisuuksiin ja opettele käyttämään sitä oikein käsikirjan ohjeiden mukaisesti.
- Tarvittaessa konsultoi toisia ammattilaisia ja muita arvioiteja tai tutkimuksia.
- On suositeltavaa hyödyntää moniammatillista tiimiä lapsen toimintakykyä arvioitaessa.
- yhdistä objektiivinen arviointitieto lapsen sekä vanhempien näkemyksiin lapsen arkielämän toimintoihin osallistumisesta.

### Tulosten jäsentäminen ja yhteenveto

- Tarkista ettei olennaista tietoa ei puutu, jotta voit edetä arviointiprosessissa tietojen analyysiin ja tulkintaan.
- Tee kerättyyn tietoon perustuva jäsenitys lapsen ja perheen tilanteesta.
- Tee jäsenyykseen perustuen päätelmiä niistä asioista, joihin lapsi ja perhe erityisesti tarvitsevat tukea.
- Kokoa arviointiprosessin tuottama tieto selkeäksi yhteenvedoksi, jossa mainitaan käytetyt menetelmät, saadut tulokset, tulosten tulkinta ja johtopäätökset sekä suositukset.

### Arvioinnin dokumentointi

- Kirjaa tieto aiemmin tehdyistä arvioinneista ja suunnitelmista
- Kirjaa tiedot arvioinnin toteutusajat ja -paikat sekä arviointiin vaikuttaneet mahdolliset rajoitukset, esteet tai keskeytykset
- Kirjaa arviointiin osallistuneet henkilöt
- Kirjaa tieto ammattilaisten konsultoinnista
- Käytä dokumentoinnissa selkeää, konkreettista sekä yksiselitteistä ja tarkkaa ilmaisua
- Käytä lasta ja perhettä kunnioittavia käsitteitä ja ilmaisua
- Perustele johtopäätökset havaintoihin perustuvilla tiedoilla
- Noudata organisaatiokohtaisia kirjaamisohjeita
- Huomio, että dokumentointi on suunnitelmallista, huolellista ja ajantasaista
- Kirjaa selkeästi arvioinnin kaikkien osapuolten näkemykset käsiteltyihin aiheisiin
- Kerro perheelle, miten ja mihin lasta ja perhettä koskevia tietoja kirjataan tai tallennetaan

### Arviointitiedon käyttäminen

- Omaishoitotilanteen arvioinnista saatua tietoa käytetään omaishoitotosopimuksen sekä hoito- ja palvelusuunnitelman laatimiseen. Hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjataan myös perheen muut tukimuodot.
- Varaa riittävästi aikaa arvioinnin tulosten läpikäymiseen yhdessä lapsen ja perheen kanssa.
  - Kerro perheelle arviointitiedon mahdollisia vaikutuksista heidän elämäänsä.
  - Selvitetään perheen sekä kunnan viranomaistahon kanssa, kuinka arviointitietoa jaetaan asiakkaalle itselleen sekä muille tarpeellisille tahoille
  - Lapselle ja perheelle kerrotaan selkeästi arvioinnissa käytetyt arviointimenetelmät ja mittarit, keskeisimmät tulokset, johtopäätökset ja suositukset.
  - Palvelusuunnitelmaan on hyvä kirjata myös lapsen ja perheen omat tavoitteet omaishoidolle ja muille perheen tukimuodoille

Käytännön ohjeissa lähdeaineistona: (College of Occupational Therapists of Ontario 2016; Heino-nen ym. 2018; Karhula ym. 2011; Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937; Manssila ym. 2018; Petrelius 2016; Tulensalo ym. 2017)

LIITE 2. Katsauksissa kuvatut osallistumisen mittarit.

Katsaus, joissa mittari esiintyi	Adolfsson 2011	Chien ym. 2014	Chien ym. 2013	Cordier R ym. 2016	Field ym. 2016	Phillips ym. 2013	Rainey ym. 2014	Rozkalne & Bertule 2014	Yee ym. 2017	Vänskä ym. 2017	Tutkimusten määrä, joissa mittaria tutkittiin
PSSRQ	1									1	2
COPM	1				1			1			3
APCP					1		1		1		3
APS		1									1
WIDEA-FS	1										1
ASK/ ASKp	1	1				1		1			4
LIFE-H / Life-H for Children	1	1	1		1	1	1	1			7
LAQ-CP						1		1			2
LAQ-G						1					1
MMD				1						1	2
CAPE/PAC	1	1	1	1	1	1	1	1		1	9
COSA				1	1					1	3
PIP/KPP/PTP/ALIP	1	1	1		1	1				1	6
CASP,	1	1				1	1		1		5
CAQ						1					1
CHORES	1	1	1		1	1					5
CPQ		1	1		1	1	1		1		6
OSA				1							1
CLASS		1	1							1	3
FPQ					1	1					2
ICF-FAS						1					1
National Survey of Schools and Environment						1					1
Pediatric Activity Card Sort (PACS)		1	1								2
PEM-CY,		1			1	1	1			1	5
PADL		1									1
Preschool Activity Card Sort (Preschool ACS)		1	1		1	1			1		5
SFA/SFA-P		1	1		1	1					4
PCPQ		1			1	1				1	4
PICO-Q		1									1
PART							1				1
PEGS				1							1
QYPP											0
YC-PEM									1		1
CAPH									1		1
MAAP									1		1
Ecological Assessment of Activity and Participation										1	1
Ecological Assessment of Activity and Participation										1	1

Lisäksi Dunford ym. (2013) käsitteli katsauksessa 42 mittaria, joita käyttää toimintaterapeutit käyttivät itse tai mittaria käytettiin yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa. Kaikkia tutkittuja mittareita ei raportoitu katsauksessa.



## Lapsen ja nuoren arkielämän toimintoihin osallistumisen arviointi

Osallistuminen on osallisuutta erilaisiin elämäntilanteisiin ja osallistuminen merkitsee sosiaalista näkökulmaa tarkasteltaessa lapsen/nuoren suoriutumista erilaisista arkipäivän toiminnoissa ja tehtävistä. Osallistumiseen vaikuttaa lapsen/nuoren perhe ja muu lähiyhteisö kehityksellisenä ympäristönä. (WHO 2007.)

Taustatiedot

### 1. Millä toimialueella työskentelet? \*

- Kuntoutus
- Vammaispalvelut
- Varhaiskasvatus
- Koulutoimi
- Lastensuojelu
- Muu, mikä?

-----

### 2. Ammattialasi/vastaajien ammattialat

**Kyselyyn voit vastata itsenäisesti tai yhdessä muiden työyksikkösi työntekijöiden kanssa. Mikäli vastaajia on useampia, merkitkää kaikki ammattialat.**

- Fysioterapeutti
- Palveluohjaaja
- Puheterapeutti
- Psykologi
- Sosionomi
- Sosiaalityöntekijä
- Toimintaterapeutti
- Muu, mikä/mitkä?

-----

**3.** Millä tavoin arvioitte lapsen/nuoren osallistumista arkielämän toimintoihin? \*

- Lapsen/nuoren haastattelulla
- Vanhempien/lähiomaisen haastattelulla
- Lapsen/nuoren itsearvioinnilla (esim. kysely tai itsenäisesti täytettävä lomake)
- Vanhempien täyttämä kysely tai arviointilomake
- Havainnoimalla lapsen/nuoren toimintaa
- Selvittämällä päiväkodin/koulun näkemystä lapsen/nuoren osallistumisesta
- Kysymällä systemaattisesti osallistumisesta muun arvioinnin ohessa
- Lapsen/nuoren osallistumista ei arvioida
- Muulla tavoin, miten?

-----

**4.** Onko teillä käytössä työyhteisössä yhteisesti sovittua toimintatapaa tai käytäntöä, jolla kartoitetaan lapsen/nuoren osallistumista arkielämän toimintoihin? \*

- Kyllä, jos niin millainen?

-----

- Ei

**5.** Halutessa voit kuvata tähän tarkemmin lapsen/nuoren arkielämän toimintoihin osallistumisen arviointiin liittyviä käytäntöjä.

-----

-----

-----

6. Onko jokin seuraavista osallistumisen arviointimenetelmistä sinulle tuttu? \*

**OSSI hankkeeseen kuuluvassa selvityksessä on kartoitettu osallistumista arvioivia mittareita. Kansainvälisten tutkimusten perusteella mittareita on useita erilaisia. Kyselyyn on nostettu mittarit, jotka ovat olleet mukana useissa tutkimuksissa tai ovat olleet mukana suomalaisessa tutkimuksessa.**

	Olen käyttänyt mittaria	Olen kuullut mittarista	En ole kuullut mittarista
PEM-CY (Participation and Environment Measure for Children and Youth)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ASK (Activity scale for kids) / ASKp (Activities Scale for Kids Performance version)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
LIFE-H (Assessment of Life Habits)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COPM (Canadian occupational performance measure)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CAPE (Children's assessment of participation and enjoyment) / PAC (Preferences for Activities of Children)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COSA (Child occupational self assessment)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ALIP (Adolescent leisure interested profile)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PPP (Preteen Play Profile)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
KPP (Kid Play Profile)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PIP (Pediatric Interest Profile)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CHORES (Children helping out: responsibilities, expectations and support)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CPQ (Children's participation questionnaire)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CLASS (Children's Leisure Assessment Scale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Preschool Activity Card Sort (Preschool ACS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SFA/SFA-P (School Function Assessment)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PCPQ (The Pediatric Community Participation Questionnaire)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osallistumisen ekologinen arviointi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muu, mikä? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

