

Aikuisten toimintakyvyn itsearviointi kuntoutumistarpeen tunnistamisessa ja kuntoutumisen seurannassa



TOIMIA-suositus ID S026/1.4.2020

Kuntoutuksen tietopohja -hankkeen asiantuntijaryhmä

Aikuisten toimintakyvyn itsearviointi kuntoutumistarpeen tunnistamisessa ja kuntoutumisen seurannassa



TOIMIA

© Kuntoutuksen tietopohja -hankkeen jäsenet ja TOIMIA-verkosto

<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020051938352>

27.5.2020

Aikuisten toimintakyvyn itsearviointi kuntoutumistarpeen tunnistamisessa ja kuntoutumisen seurannassa

Tavoite

Suosituksen tavoitteena on yhtenäistää toimintakyvyn arviointikäytäntöjä kuntoutumistarpeen tunnistamisessa ja kuntoutumisen seurannassa. Suosituksessa määritellään, mitä geneeristä mittaria tulee käyttää aikuisten toimintakyvyn itsearvioinnissa. Geneerisellä mittarilla tarkoitetaan kaikille asiakkaille sopivaa ja yli sairausryhmien käytettävää mittaria. Suosituksessa määritellään myös mittausten aikapisteet, jotta kerääntyvä tieto toimintakyvystä olisi kansallisesti yhtenäistä ja hyödynnettävissä myös jatkokäyttöön.

Hyödyt

- **Asiakkaille:** Yhtenäiset käytännöt luovat pohjaa yhdenvertaisille palveluille asuinalueesta tai palveluntarjoajasta riippumatta.
- **Ammattilaisille:** Mittarit tuottavat tietoa asiakkaiden toimintakyvystä asiakkaiden itsensä arvioimana ja suuntaavat tarvittaessa toimintakyvyn tarkempaan arviointiin.
- **Organisaation johdolle:** Yhtenäisesti kerätty tieto auttaa tiedolla johtamisessa.
- **Kansalliselle tietopohjalle:** Kertyvä yhtenäinen tieto mahdollistaa vertailukehittämisen organisaatioiden välillä.

Suosituksen rajaus

Taulukko I. Aikuisten toimintakyvyn itsearviointi kuntoutumistarpeen tunnistamisessa ja kuntoutumisen seurannassa -suosituksen rajaus.

Suosituksen kohdentuminen	Mitä suositus kattaa
Kohdejoukko	18 vuotta täyttäneet sosiaali- ja terveyspalveluihin tulevat asiakkaat, joiden kohdalla ammattilainen arvioi toimintakyvyn arvioinnin tarpeelliseksi
Ammattilaiset	Kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset
Palvelut ja palveluntarjoajat	Kaikki sosiaali- ja terveyspalvelut, mukaan lukien julkinen, yksityinen ja kolmas sektori
Mittarit	Toimintakyvyn arviointiin käytettävät geneeriset eli kaikille soveltuvat itsearviointimittarit Ei kata ammattispesifejä mittareita, jotka tulee valita asiakkaan sairauden ja tarpeiden mukaan



Aikuisten toimintakyvyn itsearviointi kuntoutumistarpeen tunnistamisessa ja kuntoutumisen seurannassa

Suosittelavat mittarit

Suosituksessa on mukana kolme vaihtoehtoista mittaria (WHODAS 2.0, 12 kysymystä; PROMIS Yleinen terveys, 10 kysymystä; EuroHIS-8, 8 kysymystä), joista organisaatio valitsee käyttöönsä yhden (ks. taulukko II.). Mittarit ovat erilaisia sisällöiltään ja tuottavat siten erilaisen näkökulman asiakkaan toimintakyvystä. Jokaisesta on olemassa lyhyt ja pitkä versio. Kuntoutuksen aikana ja sen päättyessä sekä seurannassa itsearviointi on tehtävä aina samalla lyhyellä mittarilla. Valitun mittarin pidempää versiota voi tarvittaessa hyödyntää osana tarkempaa toimintakykyarviota. Lisäksi suositellaan käyttämään kahta yksittäistä kysymystä (PASS ja GRC; ks. taulukko II), joita hyödynnetään toimintakykymittarien validoinnissa. Ammattilaisen tulee perehtyä ja opetella arviointimenetelmän käyttö huolellisesti.

Suosittelavista mittareista tulee aina käyttää samanlaista mittauslomaketta. Lomakkeet voi täyttää paperisena tai sähköisenä versiona. Mittareiden täyttäminen tai tulosten tallentaminen suoraan asiakas- ja potilastietojärjestelmissä edellyttää mittareiden rakenteiden yhtenäistä toteuttamistapaa.

Näillä kolmella mittarilla tuotetut tulokset eivät ole vertailukelpoisia keskenään, vaan tietoa voidaan yhdistellä ja jatkohyödyntää vain samalla mittarilla kerätyistä mittauksista. Tulevaisuuden tavoitteena on valita vain yksi mittari, jota kaikki käyttävät. Valintaa ennen tarvitaan mittareiden mittausominaisuuksista lisätietoa ja niitä tulisivatkin sen vuoksi pilotoida käytännössä.

Taulukko II. Aikuisten toimintakyvyn itsearviointiin kuntoutumistarpeen tunnistamisessa ja kuntoutumisen seurannassa suositeltavat mittarit.

Mittarit	Mittarin alkuperäinen nimi	Lisätietoja, lomakkeet ja pisteytysohjeet
Vaihtoehto 1: WHODAS 2.0 (12 kysymystä)	World Health Organization Disability Assessment Schedule	https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00160
Vaihtoehto 2: PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä)	PROMIS® (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) Global Health	https://terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00195
Vaihtoehto 3: EuroHIS-8 (8 kysymystä)	EUROHIS-Qol 8-item index	https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00135
PASS	Patient Acceptable Symptom State	https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00193
GRC	Global Rating of Change	https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00194

Mittareiden pitkät versiot, joita voi hyödyntää tarvittaessa osana tarkempaa toimintakykyarviota:

- Vaihtoehto 1: WHODAS 2.0 (36 kysymystä) (<https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00160>)
- Vaihtoehto 2: PROMIS profiili 29 (29 kysymystä) (tulossa TOIMIA-tietokantaan)
- Vaihtoehto 3: WHOQOL-Bref (24 kysymystä) (<https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00134>)



Aikuisten toimintakyvyn itsearviointi kuntoutumistarpeen tunnistamisessa ja kuntoutumisen seurannassa

Arviointi- ajankohdat

Taulukko III. Aikuisten toimintakyvyn itsearvioinnin ajankohdat sosiaali- ja terveyspalveluissa

Ajankohta	Toteutus sote-palveluissa	Mittari
Alkutilanne	<p>18 vuotta täyttäneet sosiaali- ja terveyspalveluihin tulevat asiakkaat, joilla sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilö havaitsee toimintakyvyn arvioinnin tarpeen</p> <p>Lisäksi itsearviointi tehdään asiakkaille, joilla on yksi tai useampi toimintarajoite silloin, kun</p> <ul style="list-style-type: none">• tehdään asiakassuunnitelmaa* ja edellisestä arvioinnista on kulunut yli 2 viikkoa tai• kun asiakas tuo esille toimintarajoitteensa tai• kun asiakas aloittaa kuntoutuksen ja edellisestä arvioinnista on kulunut yli 2 viikkoa	<p>Organisaation valitsema lyhyt kysely WHODAS 2.0 (12 kysymystä) tai EuroHIS-8 tai PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä) sekä PASS</p>
Seuranta 3-6kk alkutilanteesta	<p>18 vuotta täyttäneet asiakkaat, joilla on yksi tai useampi toimintarajoite tai jotka ammattihenkilö tapaa alkutilanteen jälkeen seurantaa varten</p> <p>Lisäksi itsearviointi tehdään asiakkaille, joilla on yksi tai useampi toimintarajoite silloin, kun</p> <ul style="list-style-type: none">• asiakas on siirtymässä palvelusta toiseen ja edellisestä arvioinnista on kulunut yli 2 viikkoa tai• kun asiakassuunnitelmaa päivitetään ja edellisestä arvioinnista on kulunut yli 2 viikkoa	<p>Organisaation valitsema lyhyt kysely WHODAS 2.0 (12 kysymystä) tai EuroHIS-8 tai PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä) sekä PASS ja GRC</p>
Loppumittaus	<p>Loppumittaus tehdään aina, mikäli kuntoutus ei ole päättynyt 3-6 kuukauden aikaikkunassa (ks. Seuranta 3-6 kk alkutilanteesta).</p>	<p>Organisaation valitsema lyhyt kysely WHODAS 2.0 (12 kysymystä) tai EuroHIS-8 tai PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä) sekä PASS ja GRC</p>

* Asiakassuunnitelma on asiakkaan palvelujen yhteensovittamisen työkalu, joka sisältää myös kuntoutussuunnitelman. Kuntoutuksen järjestämisestä vastuussa oleva taho laatii suunnitelman sekä määrittelee sen tarkistuspisteet. (Kuntoutuksen uudistamiskomitea 2017)



Aikuisten toimintakyvyn itsearviointi kuntoutumistarpeen tunnistamisessa ja kuntoutumisen seurannassa

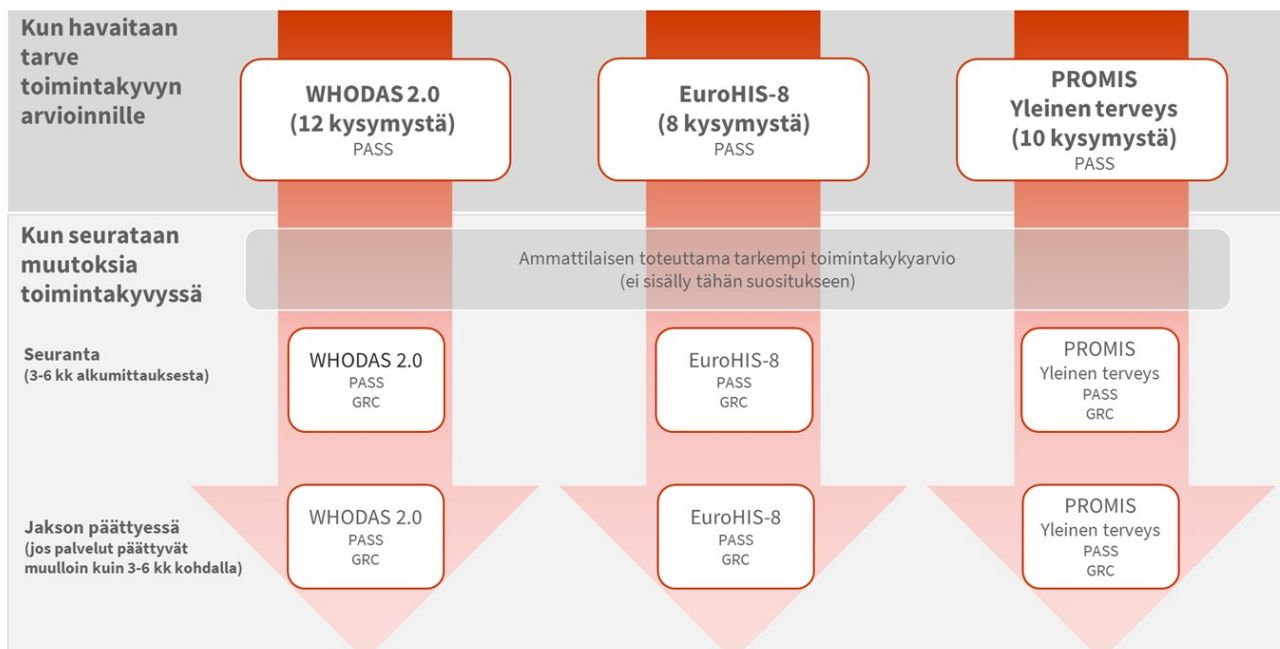
Kohti yhtenäisempiä itsearviointikäytäntöjä

Asiakkaan itsensä raportoimaa tietoa toimintakyvystään, terveydentilastaan ja elämänlaadustaan kerätään tällä hetkellä lukuisilla eri mittareilla. Tieto ei siten ole vertailukelpoista ja toisaalta useat osittain päällekkäiset kyselyt kuormittavat asiakasta turhaan. Kansallisen koordinaation tarve käytettävistä toimintakyvyn ja elämänlaadun mittareista on ilmeinen koskien erityisesti laajalta väestöjoukolta kerättävää geneeristä itseraportointitietoa. Asiakkaalta kerätyn toimintakykytiedon ja ammattilaisten toimintatapojen yhdenmukaistamiseen pyrkiviä hankkeita on käynnissä useita. Yksi näistä on THL:n Kansalliset laaturekisterit -hanke, jossa on pilotoitu kansallisia laaturekisterejä ja valmisteltu THL:n tulevaa pysyvää laaturekisteritoimintaa. Jatkossa THL:ssä tullaan määrittelemään tulevien kansallisten laaturekisterien tietosisältöjä, myös kaikille laaturekistereille yhteinen terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari sekä sairausryhmäspesifejä mittareita. Hankkeessa tuotetaan kansallisissa terveydenhuollon laaturekistereissä käytettävän geneerisen PROM-mittarin valintaan ja käyttöön liittyvät ohjeet huomioiden kansallisen vertaiskehittämisen lisäksi mahdollisuudet kustannusvaikuttavuuden mittaamiselle sekä kansanväliselle vertailtavuudelle. Aikuisten toimintakyvyn itsearviointi kuntoutumistarpeen tunnistamisessa ja kuntoutumisen seurannassa -suositusta päivitetään tarpeen mukaan, kun Laaturekisteri-hankkeen mittarivalinta vahvistuu. Laaturekisterihankkeen pääraportti: [Jonsson ym. 2019](#).

Laatijat

Suosituksen on laatinut Kuntoutuksen tietopohja -hankkeen (KUTI) työryhmä yhteistyössä Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallisen asiantuntijaverkoston -verkoston (TOIMIA) kanssa. Laatijoiden nimet mainitaan perustelumuiotiossa.

MITTARIEN KOLME VAIHTOEHTOISTA LINJAA



Perustelumuuistio

Sisällys

1. Suosituksen tausta	11
2. Suosituksen rajaukseen liittyviä asioita	12
2.1 Toimintakykyarvioinnin kolme tasoa	12
2.2 Miksi itsearviointi?	12
3. Suosituksen tavoite	12
4. Suosituksen kohdejoukko	13
5. Arviointiajankohdat	13
6. Suositukseen valitut mittarit	13
6.1 Asiakaskuulemiset	14
6.2 Mittareiden valintaperusteet	14
6.3 Mitattavat aiheet ja valittujen mittareiden mittausominaisuudet	16
6.4 Mittareiden tulosten tulkinta sekä vahvuudet ja heikkoudet	17
6.4.1 Mittarien lyhyet versiot	17
6.4.2 Mittarien pitkät versiot	20
6.5 Yleiset kysymykset potilaan oiretilanteesta ja muutoksesta	21
7. Toimintakyvyn ja kuntoutuksen tietopohjan indikaattorit	23
8. Suosituksen käyttöönotossa huomioitavia asioita ja kehittämistarpeita	23
8.1. Yhtenäisestä tietopohjasta hyötyvät kaikki	23
8.2 Tietojärjestelmätoimittajien tuki ehdoton edellytys tietopohjan kertymiselle	24
8.3 Tulevaisuuden tietokoneavusteinen mukautuva itsearviointi	24
9. Työryhmä	25
Lähteet	27

1. Suosituksen tausta

Kuntoutuksen uudistamiskomitean raportissa (Kuntoutuksen uudistamiskomitea 2017, s.40) todetaan: ”Kuntoutus ei ole yksittäinen toimenpide vaan prosessi. Kuntoutuksen tavoitteena on toiminta- ja/tai työkykyinen ihminen. Jokainen ihminen on oman kuntoutumisensa subjekti. Toiminnan tulee olla tavoitteellista ja kuntoutujaa osallistavaa. [- -] Kuntoutus- ja kuntoutumisprosessin tulee olla saumaton siten, että siihen sisältyvät tarpeen tunnistaminen, arviointi, suunnitelma, päätökset, palvelut ja etuudet, kuntoutujan ympäristöä koskevat toimenpiteet, prosessin seuranta ja arviointi sekä sen pohjalta tehtävät tarvittavat muutokset.” Yksilön toimintakyky ja siihen vaikuttaminen on siten koko sosiaali- ja terveyssektorin läpileikkaava ilmiö ja koskee kaikkia asiakkaiden kanssa toimivia sote-ammattilaisia. Kuntoutumisprosessi lähtee liikkeelle kuntoutumistarpeen tunnistamisesta, jossa olennaisessa roolissa on asiakkaan toimintakyvyn arviointi. Arviointi tulee tehdä aina, kun havaitaan tarve kartoittaa henkilön toimintakykyä tarkemmin.

Sosiaali- ja terveyspalveluissa käytetään lukuisia erilaisia mittareita asiakkaiden toimintakyvyn arvioinnissa. Yhtenäisiä arviointikäytäntöjä ei ole käytössä, eikä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaista ole saatavilla yhtenäisesti kerättyä toimintakykytietoa. Sen vuoksi Suomessa on tarve yhteiselle päätökselle parhaista ja soveltuvimmista toimintakyvyn arviointimenetelmistä, joita vähintään tulisi käyttää asiakkaiden toimintakyvyn arvioinnissa. Vain yhtenäisillä käytännöillä ja yhdessä määritellyillä mittareilla on mahdollista päästä tilanteeseen, jossa alkaa kertyä laajasti toimintakykytietoa osaksi kansallista tietopohjaa. Tietopohjaa voidaan hyödyntää mm. alueellisen yhdenvertaisuuden tarkastelussa sekä vertailukehittämisessä ja tiedolla johtamisessa. Yhteisistä mittauskäytännöistä hyötyvät niin sosiaali- ja terveyspalveluita käyttävät asiakkaat, mittauksia tekevät ammattilaiset kuin organisaatiojohtokin.

Kansallisen koordinaation tarve käytettävistä mittareista on ilmeinen koskien erityisesti laajalta väestöjoukolta kerättävää geneeristä itseraportointitietoa. Asiakkaalta kerätyn toimintakykytiedon ja ammattilaisten toimintatapojen yhdenmukaistamiseen pyrkiviä hankkeita on käynnissä useita. Yksi näistä on THL:n Kansalliset laaturekisterit -hanke, jossa on pilotoitu kansallisia laaturekistereitä ja valmisteltu THL:n tulevaa pysyvää laaturekisteritoimintaa. Jatkossa THL:ssä tullaan määrittelemään tulevien kansallisten laaturekisterien tietosisältöjä, myös kaikille laaturekistereille yhteinen terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari sekä sairausryhmäspesifejä mittareita. Hankkeessa tuotetaan kansallisissa terveydenhuollon laaturekistereissä käytettävän geneerisen PROM-mittarin valintaan ja käyttöön liittyvät ohjeet huomioiden kansallisen vertaiskehittämisen lisäksi mahdollisuudet kustannusvaikuttavuuden mittaamiselle sekä kansanväliselle vertailtavuudelle. Laaturekisteri on ”Kokoelma potilaista, heidän saamastaan hoidosta ja saavutetuista hoitotuloksista kerättyjä tietoja, joiden avulla terveydenhuollon laatua voidaan järjestelmällisesti ja luotettavasti seurata, vertailla ja arvioida”. Kansalliset laaturekisterit ovat ”laaturekistereitä, joiden rakenne, hallinnointi ja toiminta noudattavat yhtenäisiä, kansallisesti määriteltyjä pelisääntöjä”. Lisää tietoa hankkeen marraskuussa 2019 julkaistusta pääraportista (Jonsson ym. 2019).

Ensi askeleet kansainväliseen koordinaatioon mittareiden käytöstä on jo otettu. ICHOM-konsortio (International Consortium for Health Outcomes Measurement) on julkaissut suosituksen liittyen aikuisten yleisen toimintakyvyn arviointiin (ICHOM 2020).

Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin asiantuntijaverkostossa (TOIMIA) on jo usean vuoden ajan laadittu suosituksia toimintakyvyn mittaamisen yhtenäistämiseksi (THL 2019a). Tämä suositus on kuitenkin valmisteltu Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Kuntoutuksen tietopohja -hankkeessa (KUTI) hanketyöryhmän ja asiantuntijaryhmän yhteistyönä ja siinä on kokeiltu erilaista suositusten valmisteluprosessia verrattuna TOIMIAssa käytössä olevaan suositusten laadintaprosessiin (THL 2019b).

KUTI-hanke vastaa sosiaali- ja terveysministeriön asettaman kuntoutuksen uudistamiskomitean vuonna 2017 THL:lle esittämiin toimenpide-ehdotuksiin kuntoutusjärjestelmän kehittämiseksi (Kuntoutuksen uudistamiskomitea 2017). Nyt laaditun suosituksen valmistelussa on hyödynnetty TOIMIA-tietokannassa vuonna 2013 julkaistua ”Aikuisten geneeriset elämänlaatumittarit terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa sekä terveys- ja kuntoutuspalvelujen vaikutusten arvioinnissa” -suositusta (Aalto ym. 2013). Osana suosituksen valmistelua haastateltiin kuntoutusasiakkaita. Suositus on käynyt myös avoimella lausuntokierrok-

sella. TOIMIA-verkoston johtoryhmä on hyväksynyt suosituksen ja suositus on julkaistu TOIMIA-tietokannassa.

2. Suosituksen rajaukseen liittyviä asioita

2.1 Toimintakykyarvioinnin kolme tasoa

Toimintakykykäsitteiden luokitus (eng. International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) kuvaa yksilön toimintakykyä kokonaisvaltaisesti dynaamisena tilana, joka koostuu terveydentilan sekä yksilöllisten tekijöiden ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. Siten toimintakyky tarkoittaa ihmisen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia edellytyksiä selviytyä hänelle itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista – työstä, opiskelusta, vapaa-ajasta ja harrastuksista, itsestä ja toisista huolehtimista – siinä ympäristössä, jossa hän elää. (THL 2019c.)

Toimintakyvyn arviointi voidaan jakaa kolmelle tasolle: itsearviointiin, ammattilaisen toteuttamaan arviointiin ja moniammatilliseen arviointiin. Tässä suosituksessa keskitytään yleisen toimintakyvyn itsearviointiin, joka on tasoista karkein. Toimintakykyä voidaan arvioida tarvittaessa myös sairausspesifeillä itsearviointimittareilla kohdennetusti erilaisiin oireisiin tai tiloihin. Toisaalta asiakkaan itsearviointi ei vähennä ammattilaisten käyttämien spesifisten toimintakykymittareiden tarvetta silloin, kun vaaditaan tarkempi arvio tilanteesta. Perusteellisin kuva asiakkaan toimintakyvystä saadaan selville moniammatillisella toimintakyvyn arvioinnilla. Itsearvioinnin ja ammattilaisten suorittamien mittausten pohjalta on mahdollista muodostaa laaja ja kattava kokonaiskäsitys asiakkaan toimintakyvystä.

2.2 Miksi itsearviointi?

Vaikka asiakkaan arviota hänen omasta tilanteestaan on aina jollain tapaa tiedusteltu sosiaali- ja terveyspalveluissa, ei tiedon kerääminen ole kuitenkaan ollut systemaattista. Jotta asiakkaan rooli osana omaa kuntoutumisprosessiaan vahvistuisi, on toimintakyvyn itsearvioinnin toteuttamista kehitettävä ja ammattilaisten on kiinnitettävä siihen huomiota. Asiakkaalla tarkoitetaan tässä suosituksessa kaikkia 18 vuotta täyttäneitä henkilöitä, jotka hakeutuvat sosiaali- ja terveyspalveluihin palvelun muodosta riippumatta.

3. Suosituksen tavoite

Suosituksen tavoitteena on yhtenäistää toimintakyvyn arviointikäytäntöjä ohjeistamalla, mitä geneeristä toimintakyvyn itsearviointimittaria tulee käyttää tehtäessä vähimmäisarviointia asiakkaan toimintakyvystä. Geneerisellä mittarilla tarkoitetaan kaikille sopivaa yli sairausryhmien käytettävää mittaria.

Asiakkaiden yhdenvertaisuus paranee, kun toimintakyvyn arvioinnissa toimitaan suosituksen mukaisesti ja organisaation valitsemaa geneeristä mittaria käytetään toisiaan vastaavissa aikapisteissä. Lisäksi yhtenäisen arviointikäytäntö auttaa kehittämään palvelujen tuloksellisuutta ja laatua, mikäli kerättyä tietoa hyödynnetään osana

- varhaista ennakoivaa puuttumista,
- palvelu-, hoito- tai kuntoutustarpeen arviointia,
- arvioitaessa asiakkaan pääsyä tarpeenmukaisiin palveluihin ja
- seurantaa, kun halutaan tarkastella muutoksia asiakkaan toimintakyvyssä.

4. Suosituksen kohdejoukko

Suositus koskee kaikkia sellaisia 18 vuotta täyttäneitä henkilöitä, joiden kohdalla havaitaan tarve toimintakyvyn arvioinnille. Suosituksen valmistelussa on otettu huomioon, että asiakkaan toimintakyky ja sen arviointi on koko sote-sektoria yhdistävä tekijä eikä sitä ole sen vuoksi haluttu liittää ainoastaan kuntoutuspalveluihin.

5. Arviointiajankohdat

Suosituksessa ohjeistetaan tekemään toimintakyvyn itsearviointi vähintään kahdesti: alkutilanteessa sekä seurantamittaus 3–6 kuukauden kuluttua. Näiden lisäksi on suositeltavaa tehdä myös loppumittaus aina asiakkaan toimintakykyyn vaikuttavan palvelu-, hoito- tai kuntoutusjakson päättyessä (ks. suosituksen alkuosan taulukko III). Aikuisten toimintakyvyn itsearvioinnin ajankohdat sosiaali- ja terveystieteissä.)

Alkumittaus tehdään aina, kun ammattilainen katsoo toimintakyvyn arvioinnin aiheelliseksi. Alkumittauksen tarkoituksena on tavoittaa ne henkilöt, joiden toimintarajoitteet jäisivät muutoin huomaamatta. Tämän lisäksi alkumittaus toimii jatkossa referenssinä, johon myöhempiä tilannetta voidaan verrata.

Asiakkailla, joilla on todettu alkutilanteessa yksi tai useampi toimintarajoite, on alkuarviointi toistettava aina silloin, kun

- tehdään asiakassuunnitelmaa ja edellisestä arvioinnista on kulunut yli 2 viikkoa tai
- asiakas tuo esille toimintarajoitteensa tai
- asiakas aloittaa kuntoutuksen ja edellisestä arvioinnista on kulunut yli 2 viikkoa.

Näin varmistetaan, että ammattilaisilla ja asiakkaalla itsellään on varmasti ajankohtainen tieto asiakkaan toimintakyvystä ja muutos on mahdollista suhteuttaa tarkoituksenmukaiseen aikapisteeseen.

Asiakkailla, joilla on todettu toimintarajoite, toteutetaan **seurantamittaus aina 3–6 kuukauden kuluessa alkumittauksesta**. Vertailukelpoisen tiedon kertymisen kannalta on tärkeää, että mittaukset suoritetaan aina toisiaan vastaavissa aikapisteissä. Lisäksi on suositeltavaa, että seurantamittaus tehdään asiakkaille, jotka ovat siirtymässä palvelusta toiseen tai joiden asiakassuunnitelmaa päivitetään. Jos näissä tapauksissa 3–6 kuukauden seurantamittauksesta on vähemmän kuin kaksi viikkoa, ei mittausta tarvitse toistaa, ellei asiakkaan toimintakyky ole muuttunut huomattavasti. **Loppumittaus** tehdään aina, mikäli kuntoutus ei ole päättynyt 3-6 kuukauden aikaikkunassa. Näin saadaan tietoa siitä, onko asiakkaan itsearvioima toimintakyky muuttunut tarkasteltavan ajanjakson aikana.

6. Suositukseen valitut mittarit

Kansallisen tietopohjan syntymisen kannalta tarvitaan ”pienintä yhteistä nimittäjää” eli minimimittauksia, jotka tarkoittavat tässä suosituksessa WHODAS 2.0 12 kysymystä, PROMIS Yleinen terveys 10 kysymystä tai EuroHIS-8 -mittareilla toteutettuja mittauksia. Minimivaatimuksessa mainituilla mittareilla asiakkaan toimintakyvystä saadaan kuitenkin vain karkea kuva. Tarkempi arviointi vaatii aina myös muiden mittareiden tai arviointimenetelmien käyttöä. Laajempia yleisen toimintakyvyn itsearviointimittareita (WHODAS 2.0 36 kysymystä, WHOQOL-Bref 24 kysymystä tai PROMIS-profiilimittarit, jotka sisältävät 29, 43 tai 57 kysymystä) tai erilaisia ammattispesifejä mittareita tulee siis käyttää ammattilaisten asiantuntemuksen ja harkinnan mukaisesti.

6.1 Asiakaskuulemiset

Osana KUTI-hanketta järjestettiin kuntoutusasiakkaiden haastattelukierros eli asiakkaiden kuuleminen. Kuulemisen tavoitteena oli selvittää, mitkä aiheet ovat asiakkaille itselleen tärkeitä oman kuntoutumisensa arvioinnissa.

Haastateltavia haettiin yhteistyössä Suomen sosiaali ja terveys ry:n (SOSTE) kanssa Kuntoutusverkoston (KUVe) kautta sähköpostiviestillä, jota pyydettiin välittämään eteenpäin omille verkostoille. Haastattelutavot rekrytoitiin Kuntoutussäätiön, Aivovammaliiton, Aivoliiton, Invalidiliiton, ADHD-liiton sekä Luustoliiton kautta ja he edustivat eri kuntoutusryhmien asiakkaita. Haastattelut toteutettiin yhdessä Metropolia, Laurea ja Arcada ammattikorkeakoulun kanssa siten, että opiskelijat tekivät haastattelut hanketoimiston valmisteleminen materiaalien pohjalta. Lisäksi hanketoimiston työntekijät haastattelivat asiakkaita. Vuoden 2019 touko–elokuun aikana haastateltiin yhteensä 26 asiakasta. Yksittäisten haastattelujen tulokset yhdistettiin ja analysoitiin hanketoimistossa.

Haastatteluissa asiakkaille esitettiin joukko valmiiksi valittuja aiheita (62–67 aihetta) ja heitä pyydettiin arvioimaan, kuinka tärkeä kyseinen aihe on heille itselleen oman kuntoutumisensa arvioinnissa. Haastattelutavot arvioivat jokaisen aiheen neliportaisella asteikolla (1 = ei ole merkitystä, 2 = on jossain määrin merkitystä, 3 = on merkitystä, 4 = on erittäin paljon merkitystä). Lisäksi haastateltaville esitettiin yksi tai kaksi kyselylomaketta sillä hetkellä suositusprosessissa mukana olleista kyselyistä (WHOQOL-BREF, WHO-DAS 2.0 12 kysymystä, PROMIS Yleinen terveys 10 kysymystä, PROMIS Profiili 29, EQ-5D, 15D) ja heitä pyydettiin arvioimaan jokaisen kysymyksen tärkeyttä erikseen yllä esitetyllä asteikolla. Haastateltavat saivat esittää myös vapaita kommentteja yksittäisiin kysymyksiin tai koko mittariin liittyen. Asiantuntijat hyödynsivät asiakaskuulemisten tuloksia mittarivalinnoissaan.

6.2 Mittareiden valintaperusteet

Suomessa ei ole ollut olemassa yhtenäisiä kriteereitä ns. hyvälle toimintakykymittarille. Kansainvälisissä ohjeissa ja suosituksissa on kuitenkin olemassa monenlaisia kriteereitä mittareille. KUTI-hankkeen aluksi laadittiin ehdotus kansalliseen käyttöön suositeltavien toimintakykymittareiden valintakriteereistä (THL 2019d, Taulukko 1). Kansalliseen käyttöön soveltuvan mittarin tulisi täyttää mahdollisimman monta kriteeriä. KUTI-hankkeen asiantuntijaryhmä käsitteli taulukossa esitetyt kriteerit ja hyväksyi ne ohjaamaan hankkeessa valmisteltavien suositusten mittarivalintoja. Kriteerit on hyväksytty myös TOIMIA-verkoston johtoryhmässä.

Taulukko 1. Kansalliseen käyttöön suositeltavien toimintakykymittareiden valintakriteerit

Kriteeri	Selite
Kansallinen käyttöluja	Mittarilla on oltava käyttöluja kansalliseen jakamiseen ja käyttöön sekä sähköisenä versiona että paperimuodossa. Nämä mahdollistavat mittarin hyödyntämisen monipuolisesti asiakastilanteissa (paperisena, mobiiliversiot). Lisäksi sähköinen versio mahdollistaa jatkossa tietojen tallentamisen rakenteisessa muodossa tietojärjestelmiin ja tietojen tehokkaan hyödyntämisen.
Maksuttomuus	Mittarin käytön on oltava maksutonta tai kansallisen käytön lisenssimaksun on oltava kohtuullinen, jos mittarin hankintaan löytyy kansallinen maksaja.
Todennetut mittausominaisuudet	Mittarin mittausominaisuuksia (psykometriset ominaisuudet) arvioidaan ISOQOL minimistandardien mukaan. Tietoa on oltava (ainakin) seuraavilta osa-alueilta: <ul style="list-style-type: none"> • Mittari perusteena olevasta käsitelmällistä (konstruktio), mitä mittari mittaa ja mille kohderyhmälle • Mittarin reliabiliteetista eli kyvystä mitata tuloksia toistettavasti ja mahdollisimman pienellä mittausvirheellä • Mittarin validiteetista eli mitaako mittari sitä, mitä sen pitäisi mitata (tietoa sisältö-, rakenne-, yhtäpitävä- ja erotteluväliteetistä) • Muutosherkkyydestä eli mittarin kyvystä havaita muutos asiakkaan tuloksissa silloin, kun tulokset ovat aidosti muuttuneet ja erotella muutostulosten perusteella ne asiakkaat, joiden tilanteessa ei ole tapahtunut muutosta.
Tulkittavuus	Mittarin tulosten perusteella tulee voida esimerkiksi <ul style="list-style-type: none"> • tuottaa indeksiluku tai muu vastaava, joka tunnistaa toimintarajoitteiden olemassaoloa (esim. useus, kesto, intensiteetti, kyvykkyys, laatu tai määrä), • erotella asiakkaat tarvittaviin ryhmiin (esim. niihin, jotka tarvitsevat tai eivät tarvitse palvelua, diagnostisten ryhmien erottelu), tai • tunnistaa tuloksissa muutoksia yli ajan (esim. alku- ja seurantatilanteen välillä) Yksilön tulosten tulkintaa varten tarvitaan esimerkiksi seuraavia tietoja: <ul style="list-style-type: none"> • Mittarin asteikko ja sen suunta, jotta voi tulkita onko tulos hyvä vai huono • Raja-arvot, joilla määritellään toimintarajoitteen aste (esim. ei ongelmaa, lievä ongelma, kohtalainen ongelma, vaikea ongelma, ei pysty lainkaan) • Kliinisesti merkittävä muutos, joka kertoo muutoksen merkityksestä sekä kliinisesti että potilaalle • Viitearvot (tutkimuksista ja kliinisestä työstä) samasta kohderyhmästä, jotta asiakkaan tulosta voi verrata niihin Ryhmätason (asiakasryhmä, organisaatio, maakunta, väestö) tulosten tulkintaa varten tarvittavia tietoja: <ul style="list-style-type: none"> • Riittävän järjestelmälliset ja peittävät mittaukset • Mm. keskiarvo, jakauma, muutoksen keskiarvo ja jakauma, keskihajonta, keskivirhe • Väestön viitearvot (vertailu terveeseen väestöön), jotta voidaan määritellä ero väestön keskiarvoiseen terveyteen • Viitearvot (tutkimuksista ja kliinisestä työstä) samasta kohderyhmästä, jotta asiakkaan tulosta voi verrata niihin
Käytettävyys	<ul style="list-style-type: none"> • Mittarin on oltava kaikille helppokäyttöinen (ei ammattiryhmäspesifi, ei vaadi paljon lisäkoulutusta ammattilaisille sekä helppo ja yksinkertainen asiakkaille). • Mittarilla on vaihtoehtoisia tiedonkeruutapoja • Mittarilla olisi saatava oleellinen tieto mahdollisimman nopeasti ja mahdollisimman vähän asiakasta kuormittaen (lyhyt ja nopea vastata).
Kieli	<ul style="list-style-type: none"> • Kielivaatimuksina ovat ainakin suomi ja ruotsi. • Lisäksi suositeltavia kieliversioita voisivat olla saame, selkokieli, englanti, arabia, venäjä, somali ja kurdi.

6.3 Mitattavat aiheet ja valittujen mittareiden mittausominaisuudet

Asiantuntijaryhmä valitsi työpajatyöskentelyssä tärkeimmiksi toimintakyvyn itsearviointiaiheiksi elämänlaadun, osallisuuden, itsestä huolehtimisen ja psyykkisen toimintakyvyn. Nämä kaikki ovat yläkäsitteitä. Näiden aiheiden **karkeassa vähimmäisarvioinnissa** käytettäviksi lyhyiksi asiakkaan itsearviointimittareiksi valittiin sisällöltään hyvin erilaiset ja erilaisen näkökulman tuottavat mittarit (WHODAS 2.0 - 12 kysymystä; PROMIS Yleinen terveys - 10 kysymystä; EuroHIS-8 - 8 kysymystä), koska asiantuntijaryhmässä ei syntynyt konsensusta yhdestä mittarista ylitse muiden. Taulukossa 2 esitellään näiden lyhyiden mittareiden yleiset perustiedot sekä karkea yhteenveto mittausominaisuuksista.

Edellä mainituille lyhyille mittareille on olemassa myös pidemmät versiot: WHODAS 2.0 36 kysymystä, PROMIS profiilimittarit, joissa on 29, 43 tai 57 kysymystä ja WHOQOL-Bref 24 kysymystä. Näitä pitkiä versioita voi tarvittaessa käyttää laajemman itsearvioinnin suorittamiseksi. Kappaleessa 6.4.2 on esitelty näiden laajempien mittareiden yleiset perustiedot sekä karkea yhteenveto mittausominaisuuksista.

Kaikki suosituksessa mainitut mittarit ovat päteviä, toistettavia ja luotettavia, mutta niiden muutosherkyydestä on vain vähän tietoa. Lisäksi mittareiden tulosten tulkittavuudesta on vähän tietoa saatavilla. Esimerkiksi mittareiden kyvystä erotella ryhmiä toisistaan on saatavilla vain hyvin vähän tai ei lainkaan tietoa. Siten esimerkiksi mittareiden kyvystä erotella kuntoutuksen tarpeessa olevat henkilöt niistä, joilla ei ole kuntoutuksen tarvetta, tarvitaan tutkittua lisätietoa.

Valittuja mittareita tulisi tutkia lisää ja validoinnin tueksi tässä suosituksessa suositellaan käyttämään kahta yksittäistä kysymystä (Patient Acceptable Symptom State, PASS, ja Global Rating of Change, GRC). Toimintakykyymmittareiden tuloksia voidaan validointianalyseissä verrata em. kysymysten vastauksiin. Ensimmäisellä kysymyksellä tiedustellaan asiakkaan hyväksymää vointia kokonaisuudessaan (PASS). Toisella kysymyksellä asiakas arvioi oman terveydentilansa yleistä kokonaismuutosta (GRC). Tietoa näiden kysymysten käytettävyydestä ja mittausominaisuuksista on kappaleessa 6.5 Yleiset kysymykset potilaan oiretilanteesta ja muutoksesta.

Taulukko 2. Aikuisten toimintakyvyn itsearviointiin suositeltavien lyhyiden mittarien perustiedot ja karkea yhteenveto mittausominaisuuksista. Tarkemmat tiedot mittareista löytyvät TOIMIA-tietokannasta (TOIMIA-tietokanta 2019).

Mittari	WHODAS 2.0 (12)	EuroHIS-8	PROMIS Yleinen terveys
PERUSTIEDOT			
Kysymysten määrä	12	8	10
Tiedonkeruumenetelmä	Itse täytettävä lomake Haastattelu Läheisen tekemä arvio	Itse täytettävä lomake Haastattelu	Itse täytettävä lomake
Aiheet	<ul style="list-style-type: none"> • ymmärtäminen ja yhteydenpito • liikkuminen • itsestä huolehtiminen • ihmissuhteet • arkitoimet • yhteisöön osallistuminen 	<ul style="list-style-type: none"> • koettu terveys • koettu elämänlaatu • tyytyväisyys omaan tarmoon • tyytyväisyys rahojen riittävyyteen • tyytyväisyys suoriutumiseen päivittäisistä toimita • tyytyväisyys itseän, ihmissuhteisiin ja asuinalueeseen. 	<p>Mielenterveys:</p> <ul style="list-style-type: none"> • koettu elämänlaatu • psyykkinen terveys (mieliala, ajattelukyky) • tyytyväisyys sosiaaliseen toimintaan ja ihmissuhteisiin (kotona, töissä yhteisöissä, vanhempana) • tunne-elämä (masentuneisuus, ahdistuneisuus, ärtymys) <p>Fyysinen terveys</p> <ul style="list-style-type: none"> • fyysinen terveys • suoriutuminen päivittäisistä fyysisistä toimita (kävely, portaissa kulkeminen, ruokakassien kantaminen, tuoliin siirtäminen) • kipu • uupumus

Mittari	WHODAS 2.0 (12)	EuroHIS-8	PROMIS Yleinen terveys
Vastaustapa	paperi, tietokone	paperi	paperi, tietokone
Täyttöaika	5 min	3–5 min	2 min
Itsearviointin kohteena oleva ajanjakso	viimeiset 30 päivää	viimeiset 2 viikkoa	tämä hetki tai viimeiset 7 päivää
Maksullisuus	maksuton	maksuton	paperiversiot maksuttomia, CAT eli tietokoneavusteinen versio on maksullinen
Saatavuus suomeksi	on	on	on
Kieliversiot	useita	useita	useita
Ylläpitotaho	World Health Organization (WHO)	WHO	PROMIS Health Organization (PHO)
Käyttöoikeus	osittain rajoitettu	osittain rajoitettu	osittain rajoitettu
Raja-arvot	joillekin ryhmille (ei suomalaisille)	ei	väestölle (ei suomalaisille)
Viitearvot väestössä	Väestöotos 10 maasta: Egypti, Georgia, Indonesia, Intia, Kiina, Kolumbia, Meksiko, Nigeria, Slovakia, Turkki (ei suomalaiselle väestölle)	30+ -vuotiaille (suomalainen väestö)	USA, Hollanti, Saksa, Ranska, UK (ei suomalaiselle väestölle)
MITTAUSOMINAISUUDET			
Reliabiliteetti	**	*	**
Validiteetti	*	**	**
Muutosherkkyys	*	?	*

Tähti-arvot perustuvat TOIMIA-tietokannassa oleviin mittariarviointeihin, jos sellainen on olemassa. TOIMIA-arvioita täydentäviä tutkimuksia ei ole vielä otettu huomioon systemaattisesti.

*= tutkimustieto mittarin mittausominaisuuksista perustuu yksittäisiin pienen otoskoon tutkimuksiin tai tutkimustulokset ovat ristiriitaisia keskenään.

**= tutkimustieto mittarin mittausominaisuuksista perustuu moniin, myös isomman otoskoon tutkimuksiin, joiden tulokset ovat yhdenmukaisia.

***= tutkimusnäyttö mittarin mittausominaisuuksista on yhteneväistä ja se perustuu ison otoskoon tutkimuksiin sekä katsauksiin/meta-analyysiin.

?= ei tietoa

6.4 Mittareiden tulosten tulkinta sekä vahvuudet ja heikkoudet

6.4.1 Mittarien lyhyet versiot

Valitut kolme lyhyttä aikuisten toimintakyvyn itsearviointimittaria eroavat toisistaan monin tavoin. Sen vuoksi niillä saatavat tulokset ja tulosten tulkinta eroavat toisistaan (Taulukko 3). Mittareiden sisältämät aiheet on lueteltu taulukossa 2. Niistä on huomioitava se, että WHODAS 2.0 (12 kysymystä) keskittyy suoritusten ja osallistumisen tasoille, kun taas EuroHIS-8 arvioi tyytyväisyyttä omaan elämään ja PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä) fyysisistä ja psykososiaalista terveyttä. Kaikkien kolmen lyhyen mittarin tulos muodostaa indeksin, mutta PROMIS Yleinen terveys -mittari (10 kysymystä) tuottaa yhden sijasta kaksi indeksiä: mielenterveyden ja fyysisen terveyden indeksit. WHODAS 2.0- ja EuroHIS-8-mittareiden tulosjakaumat ovat vinoja (Üstun ym. 2010, Koponen ym. 2018.), joten niiden kyky erotella asiakkaita, joilla on vain lieviä toimintakyvyn rajoitteita, voi olla heikentynyt. PROMIS Yleinen terveys -mittarin (10 kysymystä) tulosjakauma noudattaa normaalijakaumaa. Se tuottaa standardoidun T-tuloksen, jonka keskiarvo on 50 ja keskihajonta on 10. (Hays ym. 2009) Suomalaiset viitearvot on olemassa vain EuroHIS-8 -

mittarista. Raja-arvot taas on olemassa vain PROMIS Yleinen terveys -mittarista (10 kysymystä) ja ne pohjautuvat amerikkalaiseen otokseen.

WHODAS 2.0 -mittarin (12 kysymystä) tulosten perusteella suositellaan tarkempaa toimintakyvyn arviointia ainakin silloin, jos asiakas vastaa yhteen tai useampaan kysymykseen ”vaikeaa” tai ”erittäin vaikeaa”. EuroHIS-8:ssa tarkempaa toimintakyvyn arviointia suositellaan vastaavasti, jos asiakas vastaa yhteen tai useampaan kysymykseen ”huono / melko tyytymätön / vähän” tai ”erittäin huono / erittäin tyytymätön / ei lainkaan”. PROMIS Yleinen terveys -mittarin (10 kysymystä) tulosten perusteella tarkempaa toimintakyvyn arviointia suositellaan ainakin silloin, jos asiakkaan saama mielenterveyden indeksi (T-arvo) on 40 tai alle tai fyysisen terveyden indeksi (T-arvo) on 42 tai alle.

Taulukko 3. Tietoja aikuisten toimintakyvyn itsearviointiin suositeltavien lyhyiden mittarien tulkittavuudesta.

	WHODAS 2.0 (12 kysymystä)	EuroHIS-8 (8 kysymystä)	PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä)
Tuloksen muodostuminen (indeksi/profiili)	indeksi	indeksi	kaksi indeksiä (mielenterveys ja fyysinen terveys)
Kokonaistulos	Indeksiluku: 0–100 % Suurempi prosenttiluku tarkoittaa enemmän toimintarajoitteita.	Tulos on vastausten keskiarvo: vaihtelee välillä 1-5 Suuremmat pisteet tarkoittavat parempaa elämänlaatua.	Mielenterveyden tulos: standardoitu T-arvo välillä 21,2–67,6. Fyysisen terveyden tulos: standardoitu T-arvo välillä 16,2–67,7. Suuremmat T-arvot tarkoittavat parempaa terveyttä/ elämänlaatua/ toimintakykyä.
Tuloksen tulkinta	Tulosjakauma on vino siten, että suurin osa väestöstä saa 0 prosenttia (=ei toimintarajoitteita) tai vain pienen prosenttiluvun. Perustana kansainvälinen väestöaineisto. Kansainväliset viitearvot: <ul style="list-style-type: none"> väestön prosenttipiste 50: 0 % väestön prosenttipiste 82: 11,1 % väestön prosenttipiste 90: 17 % Raja-arvoja ei ole määritetty, mikä vaikeuttaa tuloksen tulkittavuutta	Tulosjakauma on vino siten, että väestön keskiarvo sijoittuu asteikon yläpäähän. Perustana suomalainen yli 30-vuotiaiden väestöaineisto. Suomalaiset viitearvot: 30–75 + -vuotiaiden miesten ja naisten keskiarvot vaihtelevat 3,8 - 4,1 pisteen välillä. Raja-arvoja ei ole määritetty, mikä vaikeuttaa tuloksen tulkintaa.	Tulosjakauma noudattaa normaali-jakaumaa siten, että väestön T-arvon keskiarvo on 50 ja keskihajonta 10. Perustana amerikkalainen väestöaineisto. Tuloksille on määritelty raja-arvot (standardoidut T-arvot), joiden avulla muodostuu viisi luokkaa: Mielenterveys <ul style="list-style-type: none"> erinomainen (T-arvo yli 56) oikein hyvä (T-arvo 56–48) hyvä (T-arvo 48–40) tydyttävä (T-arvo 40–29) huono (T-arvo alle 29). Fyysinen terveys <ul style="list-style-type: none"> erinomainen (T-arvo yli 58) oikein hyvä (T-arvo 58–50) hyvä (T-arvo 50–42) tydyttävä (T-arvo 42–35) huono (T-arvo alle 35).

	WHODAS 2.0 (12 kysymystä)	EuroHIS-8 (8 kysymystä)	PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä)
Jatkotoimenpiteet tuloksen perusteella	Asiakkaan toimintakyky arvioidaan tarkemmin, jos yhdessä tai useammassa kysymyksessä on vastaus 3 (vaikeaa) tai 4 (erittäin vaikeaa) tai kokonaistulos on yli 11 %.	Asiakkaan toimintakyky arvioidaan tarkemmin, jos yhdessä tai useammassa kysymyksessä on vastaus 1 (erittäin huono, erittäin tyytymätön, ei lainkaan) tai 2 (huono, melko tyytymätön, vähän).	Mielenterveys: Asiakkaan mielenterveyttä (psykososiaalinen toimintakyky) arvioidaan tarkemmin, jos tulos on tyydyttävä tai huono (T-arvo alle 40). Fyysinen terveys: Asiakkaan fyysisistä toimintakykyä arvioidaan tarkemmin, jos tulos on tyydyttävä tai huono (T-arvo alle 42).

Lähde: TOIMIA-tietokanta 2019.

Aikuisten toimintakyvyn itsearviointiin valittujen lyhyiden mittareiden vahvuudet ja heikkoudet eroavat toisistaan huomattavasti. Taulukossa 4. on kuvattu tarkemmin jokaisen mittarin vahvuudet ja heikkoudet.

Taulukko 4. Tietoja aikuisten toimintakyvyn itsearviointiin suositeltavien lyhyiden mittarien vahvuuksista ja heikkouksista.

Mittari	WHODAS 2.0 (12 kysymystä)	EuroHIS-8 (8 kysymystä)	PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä)
Mittarin vahvuudet	<ul style="list-style-type: none"> WHO suosittelee mittarin käyttöä toimintarajoitteiden tunnistamiseen Mittarin pidemmän version (WHODAS 2.0, 36 kysymystä) mukaiset ICF-luokat ovat mukana ICD-11-tautiluokituksen toimintakykyosuudessa Lyhyt kysely selittää 81 % pidemmän version tuloksesta. Kokonaispisteillä saadaan toimintarajoitteet -tulos. Kansainvälinen vertailtavuus Voi tarvittaessa kysyä lisäkysymyksiä pidemmällä versiolla (WHODAS 2.0 36 kysymystä). <p>Mittarin mittausominaisuudet:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mittari vaikuttaisi olevan toistettavuudeltaan hyvä Mittarin sisäinen yhdenmukaisuus vaikuttaa erittäin hyvältä Mittari erottelee sairausryhmiä toisistaan melko hyvin 	<ul style="list-style-type: none"> Kysely on käytössä THL:n väestötutkimuksessa. Voi tarvittaessa kysyä lisäkysymyksiä pidemmällä versiolla (WHOQOL-Bref) Kokonaispisteillä saadaan Elämänlaatu-tulos (eli henkilön tyytyväisyys elämänlaatuun). Suomalaiset viitearvot ovat saatavilla Terveys 2011 -tutkimuksesta. <p>Mittarin mittausominaisuudet:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mittarin yhtäpitävä- sekä ryhmien erotteluvaliditeetti vaikuttaa rajallisen tutkimustiedon perusteella kohtalaiselta tai hyvältä. 	<ul style="list-style-type: none"> Lyhyt täyttöaika. Tuottaa kaksi tulosta (fyysinen terveys ja mielenterveys), joiden avulla saadaan "perusyhteenveto" asiakkaan yleisestä fyysisestä ja psykososiaalisesta toimintakyvystä Fyysisen ja mielenterveyden tuloksille on saatavilla väestön viite- ja raja-arvot (yhdyksvaltalainen väestö). Kysymykset ovat yhteydessä pitkiin PROMIS profiilimittareihin (29, 43 tai 57 kysymystä). Kansainvälinen vertailtavuus <p>Mittarin mittausominaisuudet:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mittarin yhtäpitävyysvaliditeetti vaikuttaisi hyvältä. Mittari kykenee erottelemaan vastaajat koetun terveyden perusteella. Erittäin rajallisen tutkimustiedon perusteella toistettavuus vaikuttaa erinomaiselta.
Mittarin heikkoudet	<ul style="list-style-type: none"> Suomalaista kokemusta mittarin kyvystä erotella ryhmiä toisistaan on vähän. Asiakkaan tulee vastatessa ottaa huomioon useat taustaoletukset, kuten 30 vrk taaksepäin sekä hyvien ja huonojen päivien keskiarvo. Tulosjakauma on vino: 50 % väestöstä saa tuloksen 0 %, väestön 81 %:n kohdalla tulos on 11 %. Ei suomalaisia viitearvoja, kansainväliset viitearvot ovat pääasiassa Euroopan ulkopuolelta. Raja-arvoja ei ole. 	<ul style="list-style-type: none"> Ei suomalaista kokemusta mittarin kyvystä erotella ryhmiä toisistaan. Mittaa enemmän tyytyväisyyttä kuin toimintarajoitteita Selitysastetta WHOQOL-Bref:n osa-alue tuloksiin ei ole tutkittu Ei tietoa kansainvälisestä vertailtavuudesta Raja-arvoja ei ole. 	<ul style="list-style-type: none"> Ei suomalaista kokemusta mittarin kyvystä erotella ryhmiä toisistaan. Uusi mittari, mittaria ei tunneta Suomessa. Ei ole suomalaisia viite- ja raja-arvoja.

Mittari	WHODAS 2.0 (12 kysymystä)	EuroHIS-8 (8 kysymystä)	PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä)
	Mittarin mittausominaisuudet: <ul style="list-style-type: none"> Tutkimustietoa mittarin muutosherkkydestä tarvitaan lisää 	Mittarin mittausominaisuudet: <ul style="list-style-type: none"> Tutkimustietoa mittarin toistettavuudesta ja muutosherkkydestä tarvitaan lisää. 	Mittarin mittausominaisuudet: <ul style="list-style-type: none"> Mittarin erotteluvaliditeettia on tutkittu vain vähän. Tutkimusta mittausominaisuuksista eri sairausryhmillä tarvitaan lisää.

6.4.2 Mittarien pitkät versiot

Tässä kappaleessa esitellään edellä mainittujen lyhyiden mittarien pidemmät versiot, joita voi tarvittaessa käyttää aikuisten toimintakyvyn laajemman itsearvioinnin tekemiseen. Nämäkin mittarit eivät poista tai korvaa ammattispesifien tarkkojen toimintakykymittareiden käyttöä. Taulukossa 5. esitetään pitkien versioiden perustiedot ja karkea yhteenveto mittausominaisuuksista.

Taulukko 5. Aikuisten toimintakyvyn itsearvioinnin laajempien, ns. pitkien mittariversioiden, perustiedot ja karkea yhteenveto mittausominaisuuksista. Tarkemmat tiedot mittareista löytyvät TOIMIA-tietokannasta (TOIMIA-tietokanta 2019).

Mittari	WHODAS 2.0 (36 kysymystä)	WHOQOL-Bref	PROMIS profiiliin kuuluvat mittarit
PERUSTIEDOT			
Mittarin lyhyen version nimi	WHODAS 2.0 (12 kysymystä)	EuroHIS-8 (8 kysymystä)	PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä)
Kysymysten määrä	36	24	29, 43 tai 57 (CAT-versiossa kysymyspankit)
Mittarin sisältämät ulottuvuudet	Ymmärtäminen ja yhteydenpito Liikkuminen Itsestä huolehtiminen Ihmissuhteet Arkitoimet Yhteisöön osallistuminen	Fyysinen ulottuvuus Psykykinen ulottuvuus Sosiaalinen ulottuvuus Ympäristöulottuvuus	Fyysinen toimintakyky Kyky osallistua sosiaaliseen toimintaan ja rooleihin Ahdistuneisuus Masentuneisuus Uupumus Unihäiriöt Kivun häiritsevä vaikutus Kivun voimakkuus
Vastaustapa	paperi, tietokone	paperi	paperi, tietokone
Täyttöaika	20 min	5–10 min	10 sek/kysymys
Itsearvioinnin kohteena oleva ajanjakso	viimeiset 30 päivää	viimeiset 2 viikkoa	tämä hetki tai viimeiset 7 päivää
Maksullisuus	maksuton	maksuton	paperiversiot maksuttomia, CAT maksullinen
Saatavuus suomeksi	on	on	on: 29, 43, 57 (käännettävänä)
Kieliversiot	useita	useita	useita
Ylläpitotaho	WHO	WHO	PHO

Mittari	WHODAS 2.0 (36 kysymystä)	WHOQOL-Bref	PROMIS profiiliin kuuluvat mittarit
Käyttöoikeus	osittain rajoitettu	osittain rajoitettu	osittain rajoitettu
Raja-arvot	joillekin ryhmille (ei suomalaisille)	ei	väestölle (ei suomalaisille)
Viitearvot väestössä	saatavilla (ei suomalaisille)	18–98 -vuotiaille suomalaisille	USA, Hollanti, Saksa, Ranska, UK (ei suomalaisille)
MITTAUSOMINAISUUDET			
Reliabiliteetti	**	**	**
Validiteetti	*	**	**
Muutosherkkyys	*	*	*

Tähti-arvot perustuvat TOIMIA-tietokannassa oleviin mittariarviointeihin, jos sellainen on olemassa. TOIMIA-arvioita täydentäviä tutkimuksia ei ole vielä otettu huomioon systemaattisesti.

*= tutkimustieto mittarin mittausominaisuuksista perustuu yksittäisiin pienen otoskoon tutkimuksiin tai tutkimustulokset ovat ristiriitaisia keskenään.

**= tutkimustieto mittarin mittausominaisuuksista perustuu moniin, myös isomman otoskoon tutkimuksiin, joiden tulokset ovat yhdenmukaisia.

***= tutkimusnäyttö mittarin mittausominaisuuksista on yhteneväistä ja se perustuu ison otoskoon tutkimuksiin sekä katsauksiin/meta-analyysiin.

6.5 Yleiset kysymykset potilaan oiretilanteesta ja muutoksesta

Asiakkaan hyväksymä oiretilanne (Patient acceptable symptom state, PASS) ja Yleisen muutoksen arviointiasteikko (Global Rating of Change, GRC) -kysymyksiä voidaan käyttää määrittelemään raja-arvoja tai muiden toimintakykymittarien kykyä havaita muutoksia, kun mittareilla kerättyä aineistoa on saatavilla riittävästi. PASS kysytään asiakkaalta alku- ja loppumittauksen yhteydessä. GRC kysytään seurannan eli 3–6 kuukauden kohdalla sekä hoito- tai kuntoutusjakson päättyessä.

PASS-kysymyksellä arvioidaan sitä, voiko asiakas riittävän hyvin (taulukko 6). Tulos on asiakkaan oma kokonaisarvio voinnistaan ja oireistaan ja sitä käytetään kuvaamaan rajaa, jonka jälkeen asiakas arvioi voivansa riittävän hyvin (satisfactory condition). PASS-kysymyksestä on olemassa erilaisia sanamuotoja ja sen vastausasteikko on kyllä/ei-muotoa. Mikäli asiakkaalta on samalta ajanhetkeltä käytössä tutkittavan toimintakykymittarin tulos ja PASS-kysymyksen tulos, on PASS-kysymyksen avulla mahdollista määritellä riittävän hyvän oiretason raja-arvo tutkittavalle mittarille. Huomioitavaa kuitenkin on, että erilaisilla tilastollisilla analysointimenetelmillä on mahdollista saada hyvin erilaisia tuloksia (mm. Tubach ym. 2005, Kvien ym. 2007, MacKay ym. 2019).

Yleisen muutoksen arviointiasteikko (Global Rating of Change, GRC) (taulukko 6) on tarkoitettu itsearvioitun terveyden/sairauden/toimintakyvyn/toimintarajoitteen/oireen muutoksen mittaamiseen tietyltä ajalta (esim. leikkauksesta, jostain toimenpiteestä, tapaamisesta tai palvelun alusta alkaen). GRC-kysymys mittaa sitä, missä määrin asiakkaan itsearvioitu tila on parantunut tai huonontunut esimerkiksi polvileikkauksen seurauksena. GRC-kysymyksiä on olemassa useita erilaisia ja niillä on eri nimiä (Global Rating Scale = GRS, Global Perceived Effect Scale = GPE, Transition Ratings, Patient Global Impression of Change) (Kamper ym. 2009), mutta käytännössä niillä mitataan samaa asiaa. Tässä suosituksessa käytetään muotoa Global Rating of Change (GRC).

Myös GRC-vastausasteikoita on olemassa useita erilaisia ja yleisimmin käytetyissä asteikoissa on 7, 11 tai 15 vastausvaihtoehtoa. Boboksen ym. (2019) katsaukseen valituissa tutkimuksissa käytettiin useimmin 15-portaista vastausasteikkoa, mutta myös 11-portaista asteikkoa on ehdotettu sopivaksi (Kamper ym. 2009). Tässä suosituksessa suositellaan käytettäväksi 11-portaista asteikkoa, joka on selkeyden vuoksi syytä esittää asiakkaalle visuaalisesti ja selittävä teksti on kirjoitettu kolmeen kohtaan: -5 (=huonompi kuin koskaan), 0 (=muuttumaton), +5 (=täysin parantunut). Asteikolta asiakas valitsee numeerisen vaihtoehdon,

joka vastaa hänen käsitystään oman tilanteensa/oireensa tmv. muutoksesta. Taulukossa 6 suositeltavaan GRC-kysymykseen on merkitty kaksi avointa kohtaa. Kysymystä esitettäessä ensimmäiseen avoimeen kohtaan on lisättävä oire/toimintakyvyn rajoite tmv., jonka muutosta asiakkaan toivotaan arvioivan. Toiseen avoimeen kohtaan on lisättävä toimenpide / palvelun aloitus / kuntoutuksen aloitus tmv., josta lähtien asiakasta pyydetään arvioimaan muutosta.

GRC-kysymyksen käyttöstä on kirjallisuudessa ristiriitaisia tulkintoja (Kamper ym. 2009, Garrison ja Cook 2012, Evans ym. 2014, Schmitt ym. 2015, Bobos ym. 2019). GRC-kysymys on helppo esittää asiakkaalle ja sillä saadaan asiakkaan oma arvio hänen tilanteensa muuttumisesta (Kamper ym. 2009). GRC-kysymyksen heikkoutena on kuitenkin se, että pitkään jatkuvassa kuntoutuksessa asiakkaalla voi olla vaikeuksia ottaa huomioon terveyden / sairauden / toimintakyvyn / toimintarajoitteen / oireen alkutilanne ja siten tulokset ovat hyvin voimakkaasti yhteydessä vastaushetken tilanteeseen (Kamper ym. 2009, Schmitt ym. 2015). GRC-asteikko toimii kuitenkin erittäin hyvin lyhyen aikavälin (2-3 viikkoa) muutoksen arvioinnissa, mutta nykyisen terveydentilan vaikutus lisääntyy, mitä pidempi aikaväli on (kuukausia) (Garrison ja Cook 2012). Lisäksi GRC:n tulokseen vaikuttaa kysymyksen muotoilu ja vastausasteikko (Kamper ym. 2009, Schmitt ym. 2015). Edellä mainitut asiat tulee huomioida GRC-tulosten tulkinnassa ja käytettäessä niitä tilastollisissa analyyseissä.

Taulukko 6. Asiakkaan hyväksymä oiretilanne - ja Yleisen muutoksen arviointiasteikko -kysymykset ja niiden yleistietoja.

	PASS (Patient Acceptable Symptom State)	GRC (General Rating of Change)
Kysymys	Mieti päivittäin tekemiäsi asioita sekä toimintarajoitteitasi ja kipujasi. Koetko vointiasi tällä hetkellä riittävän hyväksi?	Millainen on nykyinen [lisää tähän oire / toimintarajoite / sairaus tmv., jonka muutosta asiakkaan tulisi arvioida] verrattuna siihen, millainen se oli [lisää tähän toimenpide / palvelun aloitus / kuntoutuksen aloitus, josta lähtien asiakkaan tulisi muutosta arvioida]?
Vastausasteikko	1 = kyllä 0 = ei	-5 = huonompi kuin koskaan -4 -3 -2 -1 0 = muuttumaton 1 2 3 4 5 = täysin parantunut
Jatkotoimenpiteet	Mikäli vastaus on "ei", tarkistetaan kuntoutussuunnitelma.	Mikäli vastaus on 0 - -5, tarkistetaan kuntoutussuunnitelma.
Täyttöaika	Alle 1 min.	Alle 1 min.
Itsearvioinnin kohteena oleva ajanjakso	Tämä hetki / edelliset päivät	Alkumittauksesta seurantaan (3-6 kk) tai alkumittauksesta loppumittaukseen >6kk, mikäli palvelu / hoito / kuntoutus kestänyt pidempään kuin 6 kk.
Vastaustapa	Paperi	Paperi
Maksullisuus	Maksuton	Maksuton
Saatavuus suomeksi	On	On
Kieliversiot	?	?
Ylläpitotaho	Ei ole	Ei ole
Käyttöoikeus	Rajoittamaton	Rajoittamaton

7. Toimintakyvyn ja kuntoutuksen tietopohjan indikaattorit

Tällä hetkellä Suomessa ei ole saatavilla kansallisesti yhtenäisellä tavalla mitattua toimintakykytietoa (lukuun ottamatta osaa Kelan kuntoutusasiakkaista). Sitä ei ole, koska Suomessa ei ole käytössä yhtenäisiä toimintakyvyn mittaamisen arviointikäytäntöjä. Esimerkiksi kuntoutuksen vaikutuksista asiakkaan toimintakykyyn ei ole saatavilla kattavaa tietoa eivätkä organisaatiot voi verrata tuloksia toisiinsa.

Tulevaisuudessa, yhtenäisten käytäntöjen ja rakenteisen kirjaamisen myötä, asiakkaista kerätystä toimintakykytiedosta voidaan tuottaa vertailutiedon indikaattoreita. Kun tietopohja on riittävän peittävä, siitä on mahdollista laskea erilaisia tunnuslukuja ja edelleen muodostaa erilaisia asiakkaan toimintakykyä kuvaavia indikaattoreita. Vertailukelpoista tietoa voidaan hyödyntää organisaation johtamisesta kansalliseen ohjaukseen.

Tässä suosituksessa mainitaan toimintakyvyn itsearviointiin kolme mahdollista toimintakykymittaria. Näiden mittareiden tuottamat tulokset eivät ole vertailukelpoisia keskenään, vaan jokaisella mittarilla tuotettu tieto voi olla vain oman indikaattorinsa pohjana. Jos eri organisaatiot käyttävät eri itsearviointimittareita, voidaan niillä mitattua tietoa yhdistää ainoastaan karkealla tasolla ja muodostaa kolmenlaisia indikaattoreita:

- niiden asiakkaiden osuus, jotka alkutilanteessa saavat 0-tuloksen (=”toimintakykyinen, ei suuria ongelmia”)
- niiden asiakkaiden osuus, jotka ylittävät raja-arvon (=”toimintakyvyssä ongelmia”; HUOM! Raja-arvoa ei ole määritelty, vaan se pitää ensin määrittää.)
- niiden asiakkaiden osuus, joiden seurantalilanteen arvioinnissa toimintakyky on muuttunut paremmaksi tai huonommaksi (=havaittiin muutos) alkutilanteeseen nähden

Ideaalitilanteessa kaikki toimijat käyttäisivät vain yhtä yhdessä valittua mittaria. Silloin mahdollistuisi myös erottelevampien indikaattorien luominen ja käyttö, esimerkiksi: Kuinka suuri osa (%) sote-palveluissa itsearviointilomakkeen (EuroHIS-8) täyttäneistä kokee tyytymättömyyttä kykyynsä selviytyä päivittäisistä toiminnoistaan?

Asiakkaan toimintakykyä kuvaavien tietojen lisäksi erityisesti kuntoutusta koskevan laajan tietopohjan koostaminen vaatii tietoja kuntoutusprosessista (esim. asiakasmäärät), kuntoutuksen resursseista (esim. kustannukset), kuntoutuksen sisällöstä (esim. intervention tiedot) ja kuntoutuksen laadusta (esim. asiakaskokemukset). Tämä suositus ei ota kantaa edellä mainitun kaltaisiin prosesseja kuvaaviin mittareihin.

8. Suosituksen käyttöönnotossa huomioitavia asioita ja kehittämistarpeita

Jotta asiakkaiden toimintakyvystä ja sen muutoksista voidaan tulevaisuudessa tuottaa vertailukelpoista tietoa paremman yhdenvertaisuuden turvaamiseksi sekä johtamisen tueksi, on koko sosiaali- ja terveystieteiden työskenneltävä kohti yhteistä tavoitetta. Tämän lisäksi tarvitaan myös tietojärjestelmätoimittajien tuki ja kaikille yhteinen tahtotila.

8.1. Yhtenäisestä tietopohjasta hyötyvät kaikki

Tämän suosituksen käyttöönoton myötä sosiaali- ja terveystieteiden palveluita käyttävien asiakkaiden toimintakyvystä on mahdollista saada yhtenäistä tietoa. Toimintakyvyn arviointikäytäntöjen kansallisesta yhtenäistä-

misestä on hyötyä ennen kaikkea asiakkaille, sillä yhtenäiset käytännöt luovat pohjaa yhdenvertaisille palveluille asuinalueesta tai palveluntarjoajasta riippumatta. Sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisille ja organisaatioille toimintakyvyn arviointikäytäntöjen kansallisen yhtenäistämisen todelliset hyödyt alkavat näkyä vasta pienellä viiveellä tietopohjan karttuessa

Tässä suosituksessa mainittujen mittareiden tulosten tulkintaan tarvitaan mahdollisimman nopeasti suomalaisen aineistoon perustuvia lisätietoja. Yhteistyössä kerätystä aineistosta olisi mahdollista määritellä esimerkiksi raja-arvoja, joita voidaan hyödyntää hoidon-/kuntoutustarpeen arvioinnissa ja tutkia mittareiden kykyä havaita muutoksia asiakkaan toimintakyvyssä. Suositeltavien lyhyiden mittarien käyttökokeuksista, raja-arvoista, viitearvoista ja muutosherkkyksistä on olemassa hyvin vähän tietoa. Tulevaisuuden tavoitteena on valita näistä kolmesta vaihtoehdosta vain yksi mittari, jota kaikki käyttävät. Valintaa ennen tarvitaan mittareiden mittaussominaisuuksista lisätietoja ja niitä tulisikin sen vuoksi pilotoida käytännössä. Tässä hankkeessa pilotointiin ei ollut mahdollisuuksia.

8.2 Tietojärjestelmätoimittajien tuki edellytys tietopohjan kertymiselle

Tämä suositus ja sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden yhteinen tahto eivät kuitenkaan ole riittäviä sosiaali- ja terveystieteiden käyttävien asiakkaiden toimintakyvyn arviointikäytäntöjen kansalliseksi yhtenäistämiseksi. Erityisesti mukaan tarvitaan kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojärjestelmiä tuottavat tietojärjestelmätoimittajat.

Sähköiset kyselyt yleistyvät koko ajan ja niitä tulee voida täyttää ensisijaisesti sähköisinä versioina. Kerätyn tiedon jatkojohdyntämisen edellytys on, että yhtenäisten mittaus- ja arviointitapojen lisäksi myös kirjaaminen on yhtenäistä eri organisaatioiden välillä. Jotta tämä mahdollistuisi, on mittarien sähköisen toteutuksen asiakas- ja potilastietojärjestelmiin oltava toisiaan vastaava eri järjestelmätoimittajien ohjelmistoissa. THL on kehittänyt demoversion mittareiden jakelutyökalusta (Toimiameta-tietopalvelu), jonka kautta tietojärjestelmätoimittajat voivat saada mittareiden rakenteet ja tulosten laskemisohjeet käyttöönsä sähköisessä muodossa. Mittarin rakenteiden lisäksi Toimiametassa mittareille ja niiden kysymyksille on määritelty ICF-luokituksen mukaiset aihe- ja käsiteluoikat, jotka mahdollistavat tiedon monipuolisen käytön. Lisäksi asiakas- ja potilastietojärjestelmien tulee ottaa käyttöön toimintakykytietorakenne, joka on edellytys tiedon jatkokäytölle Kannassa ja indikaattorituoannossa. (THL 2019e)

8.3 Tulevaisuuden tietokoneavusteinen mukautuva itsearviointi

Tulevaisuudessa tietokoneavusteinen mukautuva itsearviointi (Computer Adaptive Testing, CAT) tarjoaa tehokkaan mahdollisuuden arviointien toteuttamiseen. CAT-arvioinnissa kysymykset valikoituvat yksilöllisesti aiempien vastausten perusteella. Ohjelma ottaa huomioon jokaisen kysymyksen vaikeustason ja asettaa seuraavan kysymyksen asiakkaan edellisen vastauksen perusteella. Tällaisten viimeisimpien standardien mukaan kehitettyjen mittaristojärjestelmien kysymyspankkeihin perustuva CAT-arviointi mahdollistaa tarkemman ja luotettavamman mittaustuloksen vähemmällä kysymysmäärällä verrattuna lyhyisiin lomakkeisiin tai perinteisiin kyselylomakkeisiin. Lisäksi CAT-arvioinnin käyttäminen mahdollistaa useiden toimintakykyaiheiden arvioinnin lyhyessä ajassa. Tällaisia tietokoneavusteisia mittaristojärjestelmiä ovat esimerkiksi tässä suosituksessa mainittu PROMIS-järjestelmä sekä työkyvyn arviointiin kehitetty uusi Work Disability – Functional Assessment Battery -järjestelmä. Tietokoneavusteiset mittarit vaikuttavat lupaavalta mahdollisuudelta, mutta Suomessa ne ovat toistaiseksi vasta tulevaisuutta. PROMIS-järjestelmästä on suomennettu ainoastaan fyysisen toimintakyvyn kysymyspankki, mutta CAT-mittausta ei ole Suomessa missään käytössä.

9. Työryhmä

Kuntoutuksen tietopohja -hankkeen (KUTI) jäsenet:

Heli Valkeinen, erikoistutkija, KUTI-hankkeen projektipäällikkö ja asiantuntijaryhmän puheenjohtaja, THL
Heidi Anttila, erikoistutkija, THL
Laura Kolehmainen, tutkija, THL
Kaisa Lenkkeri, suunnittelija, THL
Matti Mäkelä, ylilääkäri, THL
Liisa Penttinen, erikoissuunnittelija, THL
Ida Salo, tutkimusassistentti, THL

Asiantuntijaryhmän jäsenet:

Anna-Mari Aalto, yksikönpäällikkö, THL
Heidi Hyrkäs, työvalmentaja, Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymä (Keusote)
Päivi Hämäläinen, kuntoutuskeskuksen johtaja, Kuntoutuksen toimialayhdistys KTAY, Neuroliitto ry/
Maskun neurologinen kuntoutuskeskus
Anna-Maija Jäppinen, kliininen asiantuntija, HUS
Essi Järvinen, projektityöntekijä, kuntoutuksen asiantuntija, Coronaria Kuntoutuspalvelut Oy
Mauri Kallinen, kuntoutusylilääkäri, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri (KSSHP)
Anne Kanto-Ronkanen, erityisasiantuntija, STM
Jarno Karjalainen, kehittämisspäällikkö, THL
Riina Karvonen, opiskelija-asiain päällikkö, Hengitysliitto ry/ Ammattiopisto Luovi
Visa Kervinen, asiantuntijalääkäri, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri
Tuula Kock, asiantuntijalääkäri, Kuntaliitto
Seppo Koskinen, tutkimusprofessori, THL
Anne Lamminpää, johtava työterveyslääkäri, Terveystalo Oy
Krista Lehtonen, fysioterapian tutkintovastaava, Kuntoutuksen osaamiskeskittymä (JAMK ja Metropolia)
Elina Lindgren, kuntoutussuunnittelija, Satakunnan sairaanhoitopiiri/ Satasairaala
Sari Ljungman, terveydenhoitaja, Porin perusturva/ Satakunnan TYP
Jan Löfstedt, vastaava asiantuntijalääkäri, Kela
Jaana Martikainen, ravitsemusterapeutti, Vantaan kaupunki
Sari Miettinen, projektipäällikkö, Kela
Johanna Patanen, Kuntayhtymän johtaja, Peruspalvelukuntayhtymä Kallio
Sanna Pekki, yksikön päällikkö, Vetrea terveys Oy
Piia Pietilä, tutkija, Kuntoutussäätiö
Pauliina Pohjankukka, toimintaterapeutti, Turun kaupunki
Heljä Rahikkala, vastaava fysioterapeutti, Sodankylän kunta
Helka Raivio, erikoistutkija, THL
Riitta Saksanen, sosiaali- ja terveystieteiden asiantuntija, Invalidiliitto ry
Jaana Salonoja, vastaava ohjaaja, Porin kaupunki
Jaana Sarajuuri, neuropsykologian erikoispsykologi, erityisasiantuntija, Aivovammaliitto ry
Virpi Siiskonen, sosiaalityöntekijä, Vammaisfoorumi ry
Seija Sukula, etuuspäällikkö, Kela
Annemari Suokko, puheterapeutti, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri (EPSHP)
Samuli Tyyskä, fysioterapeutti, Espoon kaupunki
Outi Töytäri, kuntoutusalan asiantuntija, Tehy ry
Aki Vainionpää, ylilääkäri, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri (EPSHP)

Kaisa-Maria Vuoristo, toimintaterapeutti, Vantaan kaupunki

Jaana Ylitalo, kuntoutusohjaaja, Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry/ Lapin sairaanhoitopiirin kuntayhtymä (LSHP)

Paavo Zitting, kuntoutuksen palvelulinjan johtaja, fysiatrian ylilääkäri, Mehiläinen Länsi-Pohja Oy

Lähteet

- Aalto, Anna-Mari; Korpilahti, Ulla; Sainio, Päivi; Malmivaara, Antti; Koskinen, Seppo; Saarni, Samuli; Valkeinen, Heli; Luoma, Minna-Liisa. 2013. Aikuisten geneeriset elämänlaatumittarit terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa sekä terveys- ja kuntoutuspalvelujen vaikutusten arvioinnissa. TOIMIA-suositus. Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/tms00040>
- Bobos P, MacDermid J, Nazari G, Furtado R. Psychometric properties of the global rating of change scales in patients with neck disorders: a systematic review with meta-analysis and meta-regression. *BMJ Open* 2019;9:e033909.
- EuroHIS-8 väestökeskiarvot, s. 25 kirjassa: Koponen P, Borodulin K, Lundqvist A, Sääksjärvi K, Koskinen S. (toim.): Terveys, hyvinvointi ja toimintakyky Suomessa: FinTerveys 2017-tutkimus. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2018. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-105-8>
- Evans R, Bronfort G, Maiers M, Schulz C, Hartvigsen J. “I know it’s changed”: a mixed-methods study of the meaning of Global Perceived Effect in chronic neck pain patients. *Eur Spine J* 2014;23:888-897.
- Garrison C, Cook C. Clinimetrics corner: the Global Rating of Change Score (GRoC) poorly correlates with functional measures and is not temporally stable. *JMMT* 2012;20(4):178-181.
- Hays RD, Bjorner J, Revicki RA, Spritzer KL, & Cella D. (2009). Development of physical and mental health summary scores from the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) global items. *Quality of Life Research*, 18(7), 873-80.
- ICHOM Overall Adult Health, February 2020, available at: <https://www.ichom.org/portfolio/adult-overall-health/>.
- Jonsson, Pikkujämsä, Heiliö (toim.): Kansalliset laaturekisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa. Toimintamalli, organisointi ja rahoitus. Raportti 2019_016 THL. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2019. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-420-2>
- Kamper SJ, Maher CG, MacKay G. Global Rating of Change Scales: A Review of Strengths and Weaknesses and Considerations for Design. *JMMT* 2009;17(3):163-170.
- Kuntoutuksen uudistamiskomitea 2017. Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:41. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3891-5>
- Kvien TK, Heiberg T, Hagen KB. Minimal clinically important improvement/difference (MCII/MCID) and patient acceptable symptom state (PASS): what do these concepts mean?. *Ann Rheum Dis* 2007;66(Suppl III):iii40–iii41.
- MacKay C, Clements N, Wong R, Davis AM. A systematic review of estimates of the minimal clinically important difference and patient acceptable symptom state of the Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index in patients who underwent total hip and total knee replacement. *Osteoarthritis Cartilage* 2019;27:1408-1419.
- WHODAS 2.0 Population norms, s. 42 – 44 kirjassa: (toim.) TB Üstün, N Kostanjsek, S Chatterji, J Rehm. *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)*. World Health Organization 2010. Saatavilla: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43974/9789241547598_eng.pdf;jsessionid=1239834CBE06347F2D782D4465DCA847?sequence=1
- Schmitt J, Abbott JH. Global Ratings of Change Do Not Accurately Reflect Functional Change Over Time in Clinical Practice. *J Orthop Sport Phys* 2015;45(2):106-111.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019a. TOIMIA-verkoston toiminta. THL:n Toimintakyky-aihesivut. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/etusivu/toimia-tietokanta/toimia-verkosto>. Julkaistu: 27.9.2019, Haettu 8.1.2020.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019b. Suosituksen valmistelu KUTI-hankkeessa. KUTI-hankkeen verkkosivu. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kuntoutuksen-tietopohja-hanke-kuti-/suosituksen-valmistelu-kuti-hankkeessa> Julkaistu: 24.5.2019, Haettu 8.1.2020.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019c. Mitä toimintakyky on? THL:n Toimintakyky-aihesivut. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on> Julkaistu: 27.9.2019, Haettu 8.1.2020.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019d. Mittareiden valintakriteerit KUTI-hankkeessa. KUTI-hankkeen verkkosivu. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kuntoutuksen-tietopohja-hanke-kuti-/suosituksen-valmistelu-kuti-hankkeessa/mittareiden-valintakriteerit-kuti-hankkeessa> Julkaistu: 10.10.2019, Haettu 8.1.2020.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019e. Toimintakyky tietojärjestelmissä. THL:n Tiedonhallinta sosiaali- ja terveysalalla -aihesivut. [https://thl.fi/web/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/ohjeet-ja-soveltaminen/rakenteinen-sosiaali-ja-terveydenhuollossa/terveydenhuollon-rakenteinen-kirjaaminen/toimintakykytiedon-kirjaaminen/toimintakyky-tietojarjestelmissa](https://thl.fi/web/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/ohjeet-ja-soveltaminen/rakenteinen-kirjaaminen-sosiaali-ja-terveydenhuollossa/terveydenhuollon-rakenteinen-kirjaaminen/toimintakykytiedon-kirjaaminen/toimintakyky-tietojarjestelmissa) Julkaistu: 2.10.2018, Haettu 8.1.2020.
- TOIMIA-tietokanta. 2019. <https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/koti>
- Tubach F, Wells GA, Ravaus P, Dougados M. Minimal Clinically Important Difference, Low Disease Activity State, and Patient Acceptable Symptom State: Methodological Issues. *J Rheumatol* 2005;32:2025-2029.