

# SELKÄYDINVAMMAKUNTOUTUJIIEN ARJEN HAASTEET ICF-LUOKITUKSEN NÄKÖKULMASTA

Leena Mattila  
Katariina Murtonen

Opinnäytetyö  
Syyskuu 2013

Toimintaterapian koulutusohjelma  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) MATTILA, Leena MURTONEN, Katariina	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 2.9.2013
	Sivumäärä 70	Julkaisun kieli suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty ( X )
Työn nimi SELKÄYDINVAMMAKUNTOUTUJIIEN ARJEN HAASTEET ICF-LUOKITUKSEN NÄKÖKULMASTA		
Koulutusohjelma Toimintaterapian koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) KANTANEN, Mari		
Toimeksiantaja(t) Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Hyvinvointiyksikkö		
Tiivistelmä <p>Tutkimus tehtiin <i>ICF-luokituksen juurruttaminen lääkinnälliseen kuntoutukseen, suosituksista pysyviin ja kehittyviin käytäntöihin (ICF)</i> -projektille (2012-2014). Tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa selkäydinvammakuntoutujien (syv-kuntoutujat) kokemia arjen toiminnallisia haasteita ja selvittää, mille ICF-luokituksen osa-alueelle haasteet sijoittuvat. Tutkimukseen osallistui 26 syv-kuntoutujaa kolmesta kuntoutuskeskuksesta. Aineisto kerättiin kevään 2013 aikana Canadian Occupational Performance Measure (COPM) -arviointimenetelmällä. Tutkimuksen teoreettisena perustana olivat Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E) ja ICF-luokitus. Haastatteluaineisto analysoitiin ja sillattiin teorialähtöisen sisällönanalyysin ja siltausohjeiden (Cieza ym. 2005) mukaisesti ICF-luokitukseen.</p> <p>Haastateltavat toivat esille 131 arjen toiminnallista haastetta, jotka pilkottiin 291 merkitykselliseksi käsitteeksi. Tuloksia tarkasteltiin sekä kokonaisuutena että käsitteen merkityksellisyyden mukaisesti. Koko aineiston käsitteistä 95 % siltautui ICF-luokituksen kolmelle osa-alueelle, joista Suoritusten ja osallistumisen osuus oli 52 %, Ympäristötekijöiden 46 % ja Ruumiin/kehon toimintojen 2 %. Ruumiin rakenteet -osa-alueeseen ei siltautunut yhtään käsitettä. Aineistosta 6 % ei voitu sillata ICF-luokitukseen. Siltaamattomat käsitteet sisälsivät muun muassa kulttuurisidonnaisia toimintoja ja ympäristöön liittyviä käsitteitä. Ensimmäisistä merkityksellisistä käsitteistä 92 % sijoittui Suoritukset ja osallistuminen osa-alueelle. Osa-alueen yleisimmin sillattu pääluokka oli d4 Liikkuminen 54 % ja toiseksi yleisimmät d5 Itsensä huolehtiminen 15 % ja d6 Kotielämä 15 %.</p> <p>Tulokset myötäilivät aiempia syv-tutkimuksia, joiden mukaan kuntoutujien arjen haasteet sijoittuvat Suoritukset ja osallistuminen -osa-alueella erityisesti liikkumiseen, kotielämään ja itsestä huolehtimiseen. Syv-kuntoutujien toiminnallinen suoriutuminen on sidoksissa pitkälti liikkumisen apuvälineisiin ja ympäristön esteettömyyteen.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Selkäydinvamma, arjen haasteet, Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E), Canadian Occupational Performance Measure (COPM), ICF-luokitus, siltaus, toimintaterapia		
Muut tiedot		



Author(s) MATTILA, Leena MURTONEN, Katariina	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 2.9.2013
	Pages 70	Language Finnish
		Permission for web publication ( X )
Title The Daily Challenges of Spinal Cord Injury Rehabilitees from the Perspective of the ICF-classification		
Degree Programme Occupational therapy		
Tutor(s) KANTANEN, Mari		
Assigned by Jyväskylä University of Applied Sciences		
Abstract <p>This study was produced for the project of <i>The Implementation of International Classification of Function and Disability to Medical Rehabilitation from Guidelines to Sustainable and Developing Practice (ICF)</i> (2012-2014). The aims of the study were to identify the daily challenges of the people with spinal cord injury and to examine to which ICF categories the challenges are linked. The research data was collected by interviewing 26 people with spinal cord injury using Canadian Occupational Performance Measure (COPM) in three rehabilitation centers in spring 2013. The theoretical background of this study includes Canadian Model of Performance and Engagement and ICF. The data was analyzed and linked to ICF according to theory-oriented content analysis and ICF linking rules (Cieza et al. 2005).</p> <p>The participants identified 131 daily challenges, which were then divided into 291 meaningful concepts. The results were examined as a whole and according to the importance of the concept. 95 % of the research data could be linked to ICF components, of which 52 % was Activities and Participation, 46 % Environmental Factors and 2 % Body functions. None of the concepts were linked to Body structures. Six percent of the data could not be linked to any ICF categories. These were concepts that included culture-related activities and some environmental factors. 92 % of first meaningful concepts were linked to Activities and Participation. The most frequently linked domain was d4 Mobility (54 %) the next domains being d5 Self-care (15 %) and d6 Domestic life (15 %).</p> <p>The results of this study were in line with previous studies, which indicate that the daily challenges of the people with spinal cord injury are connected to functional mobility, domestic life and self-care activities. Occupational performance is often related to the usefulness of moving devices and environmental accessibility.</p>		
Keywords Spinal cord injury, challenges of daily living, The Model of Canadian Occupational Performance and Engagement (CMOP-E), Canadian Occupational Performance Measure (COPM), International Classification of Functioning, Disability and Health, linking, occupational therapy		
Miscellaneous		

## SISÄLTÖ

1	PROJEKTISTA OPINNÄYTETYÖKSI .....	3
2	ICF-LUOKITUS .....	4
2.1	Yleistä.....	4
2.2	ICF-luokituksen rakenne.....	5
2.3	ICF-luokituksen tutkimus- ja kehittämistyö.....	7
3	KANADALAINEN TOIMINNALLISUUDEN JA SITOUTUMISEN MALLI .....	9
3.1	Keskeisiä käsitteitä.....	9
3.2	COPM - asiakaslähtöinen arviointimenetelmä.....	11
3.3	Mittarin luotettavuus .....	12
4	CMOP-E JA ICF-LUOKITUS.....	15
5	SELKÄYDINVAMMA .....	17
5.1	Yleistä.....	17
5.2	Selkäydinvamman seuraukset .....	17
5.3	Selkäydinvammaisen kuntoutus.....	20
6	SELKÄYDINVAMMA JA ARJEN TOIMINNOT .....	22
6.1	Itsestä huolehtimisen toiminnot .....	22
6.2	Tuottavuuden toiminnot .....	24
6.3	Vapaa-ajan toiminnot.....	25
7	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT .....	26
7.1	Lääkinnällinen kuntoutus Suomessa .....	26
7.2	ICF-projekti uudistuneen terveydenhuoltolain tukena.....	27
8	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE .....	28
9	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	29
9.1	Kohderyhmä .....	29
9.2	Tutkimusmenetelmät .....	30
9.2.1	Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimusote .....	30
9.2.2	Aineiston keruu.....	30
9.2.3	Aineiston analysointi.....	33
9.2.4	Kvantifiointi.....	39
9.2.5	Aineiston tallentaminen.....	39
10	TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	40
10.1	Tutkimuksen tiedonantajat .....	40
10.2	Arjen toimintoja käsittelevät tulokset.....	42
10.3	Tutkimustulosten sijoittuminen ICF-ydinlistauksiin .....	47

	<b>2</b>
10.4 Tulosten pohdintaa.....	48
10.5 Tulosten yhteenveto.....	50
11 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS .....	51
12 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	54
12.1 Tutkimuksen tavoite ja yhteiskunnallinen kehys .....	54
12.2 Arjen haasteet -tutkimustyö.....	55
12.3 Tutkimusprosessi .....	57
LÄHTEET.....	58
LIITTEET .....	68
Liite 1. Tiedote tutkittavalle.....	68
Liite 2. Selkäydinvammaisen toimintakyky itsestä huolehtimisen toiminnoissa vauriotasoinnain .....	70

## KUVIOT

Kuvio 1. ICF-luokituksen osa-alueiden kuvaukset.....	5
Kuvio 2. ICF-luokituksen osa-alueet ja niiden hierarkkinen rakenne .....	6
Kuvio 3. ICF-luokituksen osat .....	7
Kuvio 4. Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E) (A) ja poikkileikkaus mallista (B) .....	10
Kuvio 5. CMOP-E-mallin ja ICF-luokituksen Suoritukset ja osallistuminen -osa-alueen käsitteiden yhtäläisyydet .....	15
Kuvio 6. Kehon ihoalueita vastaava selkäydinhermotus.....	18
Kuvio 7. Selkäydinvammahoidon ja -kuntoutuksen vaiheet.....	21
Kuvio 8. Tutkimusaineiston (n=291) jakautuminen ICF-luokitukseen ja sen ulkopuolelle .....	42
Kuvio 9. Ensimmäiset merkitykselliset käsitteet (n=131) .....	43
Kuvio 10. Toiset merkitykselliset käsitteet (n=97) .....	46
Kuvio 11. Kolmannet merkitykselliset käsitteet (n=51) .....	47

## TAULUKOT

Taulukko 1. Ilmaisun pilkkominen osiin .....	36
Taulukko 2. Käsitteiden siltaaminen ICF-luokitukseen .....	37
Taulukko 3. Yhteenveto tutkimuksen tiedonantajista (n=26) .....	41
Taulukko 4. Ensimmäiset merkitykselliset käsitteet ICF-luokituksen 1. luokitusportaan mukaan (n=131) .....	44

## 1 PROJEKTISTA OPINNÄYTETYÖKSI

Opinnäytetyö on osa *ICF-luokituksen juurruttaminen lääkinälliseen kuntoutukseen: suosituksista pysyviin ja kehittyviin käytäntöihin (ICF)* -projektia. Projektin tavoitteena on arvioida ICF-luokituksen (Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus) käyttöön liittyviä haasteita ja luoda toimintamalleja käyttöönoton tukemiseksi. Esimerkkinä käytetään selkädynvammakuntoutujien laitostuntoutusta. (Paltamaa 2012a, 3-4.) Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Kuntoutujia haastatellaan ensin *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* -arviointimenetelmällä Kuntoutus Peurungassa, Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä ja Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa, minkä jälkeen analysoitu aineisto sillataan teorialähtöisen sisällönanalyysin periaatteiden mukaisesti ICF-luokitukseen. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millaisia toiminnallisia haasteita selkädynvammakuntoutujat kokevat arjessaan, ja mille ICF-luokituksen osa-alueille arjen toimintojen haasteet keskittyvät. Tutkimustulosten avulla ICF-projekti arvioi arjen haasteiden kirjaamisen käytänteitä kuntoutusselosteissa sekä nykyisten arviointimenetelmien kattavuutta ja toimivuutta selkädynvammaisille tärkeillä elämän osa-alueilla (J. Paltamaa henkilökohtainen tiedonanto 29.5.2013a; Paltamaa 2012b).

ICF-luokitus on Maailman terveysjärjestön (World Health Organization) luoma luokitus, jonka avulla kuvataan yksilön terveydentilaa laajasti biopsykososiaalisen lähestymistavan mukaisesti (ICF: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004, 3, 20). Kansaneläkelaitos (Kela) suosittaa ICF-luokituksen käyttöä avo- ja laitospuotoisessa kuntoutuksessa (Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi 2011, 7). Luokituksen käytön nähdään muun muassa parantavan kuntoutujan osallistumisen ja toiminnan osa-alueisiin vaikuttavien tekijöiden huomioimista. Suomennetun ICF-luokituksen käyttöön ottaminen luontevaksi osaksi kuntoutusta on juurrutustyöstä huolimatta ollut Suomessa hidasta. (Paltamaa 2012a, 1.) Tutkimuksen tarkoituksena on osaltaan edistää ICF-luokituksen juurruttamista käytännön kuntoutustyöhön ja kehittää ammatillista osaamista ICF-luokituksen käytössä.

Tutkimuksessa on käsitelty *elinikäisen seurannan ja hoidon* -vaiheessa olevien selkäydinvammakuntoutujien kokemuksia arjesta asiakaslähtöisyyttä korostavan COPM - arviointimenetelmän avulla (ks. Law, Babtiste, Carswell, McColl, Polatajko & Pollock 2011, 11). Selkäydinvammaisten hoito ja kuntoutus voidaan porrastaa eri vaiheisiin (Selkäydinvamma 2012). Elinikäisen seurannan ja hoidon vaihe alkaa noin 3-6 kuukauden päästä vammautumisesta ja kestää koko eliniän (Dahlberg & Alaranta 2008, 307-308). Selkäydinvamma vaikuttaa kuntoutujan toimintakykyyn ja arjessa toimimiseen monin eri tavoin. Projekti pyrkii kohdistamaan asiakaslähtöisen näkökulman avulla lääkinnällisen kuntoutuksen toimenpiteet selkäydinvammakuntoutujien arjen todellisiin ongelma-alueisiin ja luomaan uusia asiakaslähtöisiä käytäntöjä kuntoutukseen. Asiakaslähtöisyyttä ja asiakkaan osallisuutta kuntoutukseen korostetaan muun muassa uusissa terveydenhuoltolain uudistuksissa (A 30.12.2010/1326). Opinnäytetyön asiakaslähtöinen tarkastelutapa korostuu myös toimintaterapian näkökulman kautta. Aineistonkeruussa käytetty COPM-arviointimenetelmä on toimintaterapeuttien käyttämä ja sen taustalla on toimintaterapeuttinen malli (Law ym. 2012, 10-11). Toimintaterapialla on tärkeä rooli selkäydinvammakuntoutujien arjen haasteiden tunnistamisessa, arvioimisessa ja kuntouttamisessa osana moniammatillista kuntoutusta.

## **2 ICF-LUOKITUS**

### **2.1 Yleistä**

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen (ICF) luokitus (International Classification of Functioning, Disability and Health) on WHO:n lanseeraama luokitus, joka tarjoaa eri kansallisille ja kansainvälisille toimijoille yhtenäisen kielen ja viitekehyksen yksilön toiminnallisen terveydentilan ja terveyteen liittyvän toiminnallisen tilan kuvaamiseen. ICF-luokitus ei ole toimintakyvyn arviointimenetelmä, vaan yksilöllisiä toimintakyvyn, terveyden ja toimintarajoitteiden osatekijöitä jäsentävä neutraali kuvausjärjestelmä. Luokitusta voidaan käyttää tutkimuksen, tilastoinnin, kliinisen työn, sosiaali-

politiikan ja koulutuksen välineenä sekä muilla terveyden lähialoilla, kuten vakuutus- ja sosiaaliturva-alalla ja elinympäristöjen suunnittelutyössä. ICF-luokitus täydentää WHO:n *Kansainvälistä tautiluokitusta* ICD-10:tä (International Classification of Diseases) ja niitä suositellaan käytettäväksi rinnakkain. (ICF 2004, 3-4, 5, 7.)

## 2.2 ICF-luokituksen rakenne

ICF-luokitus rakentuu toisiinsa dynaamisessa suhteessa olevista osa-alueista:

*Ruumiin/kehon toiminnot ja Ruumiin rakenteet* (Body functions & structures), *Suoritukset* (Activities), *Osallistuminen* (Participation) ja *Ympäristö- ja Yksilötekijät* (Environmental & Personal factors) (ICF 2004, 18). Osa-alueiden sisällöt on avattu kuviossa 1.

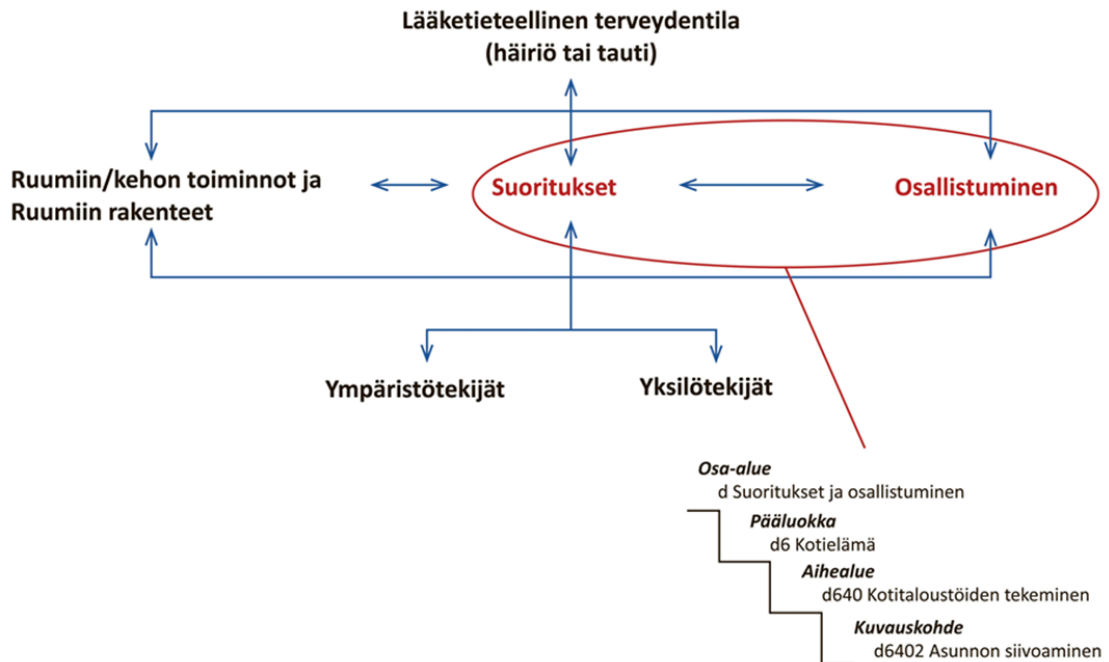
<b>Ruumiin/kehon toiminnot</b>	<i>Kehon fysiologiset toiminnot (sis. mielen toiminnot)</i>
<b>Ruumiin rakenteet</b>	<i>Ruumiin rakenteelliset osat</i>
<b>Suoritukset</b>	<i>Yksilön toteuttama toiminta</i>
<b>Osallistuminen</b>	<i>Elämän tilanteisiin osallistuminen</i>
<b>Ympäristötekijät</b>	<i>Yksilön sosiaalinen, fyysinen ja asenteellinen ympäristö</i>
<b>Yksilötekijät</b>	<i>Esim. ikä, sukupuoli, koulutus, tottumukset, vahvuudet ja luonteenpiirteet. Ei luokittelussa mukana</i>

Kuvio 1. ICF-luokituksen osa-alueiden kuvaukset (ICF 2004, 10, 17)

Suoritukset ja Osallistuminen ovat erillisistä nimikkeistä huolimatta yhtenäinen kokonaisuus, eikä sitä yleensä jaotella sen yhtenäisyyden ja erottamisvaikeuksien vuoksi. Osa-alueen nähdään käsittävän toimintakyvyn osatekijöitä sekä yksilön että yhteiskunnan näkökulmasta. (ICF 2004, 16, 229.) ICF-luokituksessa ei luokitella yksilötekijöitä niiden monimuotoisuuden vuoksi. Osa-alue on kuitenkin sisällytetty luokitukseen, sillä sitä voidaan soveltaa eri interventioihin. (Mts. 8, 17, 210.) ICF-luokituksen viitekehykseen on



liitetty myös yläkäsite *Lääketieteellinen terveydentila* (Health condition), joka viittaa ICD-10:n avulla koodattuihin tauteihin, häiriöihin ja vammoihin (mts. 208) (ks. kuvio 2).



Kuvio 2. ICF-luokituksen osa-alueet ja niiden hierarkinen rakenne (ICF 2004, 18, 216, muokattu)

Osa-alueet (component) jakaantuvat hierarkisesti alemmiksi pääluokiksi (chapters), aihealueiksi (domains) ja kuvauskohteiksi (categories) (ICF 2004, 212, 216) (kuvio 2). Yksilön toiminnallinen terveydentila ja terveyteen liittyvä toiminnallinen tila määritellään erilaisia määritelmiä sisältävien kuvauskohteiden avulla. Luokituksen periaatteiden mukaisesti alempien luokitusportaiden kuvauskohdemääritteet sisältyvät yläpuolisiin määritelmiin. Neliportaisen luokituksen jokaista porrasta vastaa kirjain-numerokoodi. Osa-alueet kuvataan yksittäisillä kirjaimilla: *b* (Ruumiin/kehon toiminnot), *s* (Ruumiin rakenteet), *d* (Suoritukset ja osallistuminen) ja *e* (Ympäristötekijät). (Mts. 21, 207, 216.)

ICF-luokitus jaetaan kahteen osaan (kuvio 3). Ensimmäinen osa *Toimintakyky ja toimintarajoitteet* (functioning and disability) käsittää osa-alueet Ruumiin/kehon toiminnot ja Ruumiin rakenteet, sekä Suoritukset ja osallistuminen. Toinen osa *Kontekstuaaliset tekijät* (contextual factors) koostuu osa-alueista *Ympäristö-* ja *Yksilötekijät*. (ICF 2004, 7-8.) *Toimintakyky* (functioning) -termillä tarkoitetaan Ruumiin/kehon toiminnot -, Ruumiin rakenteet -, Suoritukset ja osallistuminen -, Ympäristö- ja Yksilötekijät sekä yksilön lääketieteellisen terveydentila -osa-alueiden välisen vuorovaikutuksen myönteisiä piirteitä. Osa-alueiden vuorovaikutuksen kielteiset piirteet, kuten Ruumiin/kehon toimintojen tai Ruumiin rakenteiden vajavuudet ja suoritus- ja osallistumisrajoitteet, viittaavat puolestaan *Toimintarajoitteisiin* (disability). Osa-alueiden välisen dynaamisen suhteen vuoksi yhden osa-alueen muuttuminen muuttaa myös muita osa-alueita. (Mts. 18-19, 208-209.)

Osa 1: Toimintakyky ja toimintarajoitteet	Osa 2: Kontekstuaaliset tekijät
Ruumiin/kehon toiminnot ja Ruumiinrakenteet	Ympäristötekijät
Suoritukset ja osallistuminen	Yksilötekijät

Kuvio 3. ICF-luokituksen osat (ICF 2004, 10)

### 2.3 ICF-luokituksen tutkimus- ja kehittämistyö

WHO kehittää jatkuvasti ICF-luokitusta vastaamaan erilaisia käyttötarkoituksia ja -tarpeita. Esimerkiksi ICF-luokitukseen perustuvien arviointivälineiden ja työkalujen kehittämistyötä tehdään maailmanlaajuisesti. (ICF 2004, 247; ICF Research Branch 2013.) Luokituksen juurtumista on myös seurattu tekemällä aiheesta kirjallisuuskatsauksia (mm. Cerniauskaite, Quintas, Boldt, Raggi, Cieza, Bickenbach & Leonardi 2011).

ICF-luokituksen käyttöä selkäydinvammakuntoutuksessa on kehitetty kansainvälisellä ja kansallisella tasolla viime vuosina eri tavoin, muun muassa kehittämällä selkäydinvammakuntoutuksen eri vaiheisiin systemaattisia ICF-työvälineitä (ks. Implementation in the International Classification of Functioning, Disability and Health in Rehabilitation Practice 2007). Suomessa ICF-luokitus pohjaisista työvälineistä on käännetty muun muassa Vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeen (VAKE 2006–2013) yhteydessä RPS-lomake (Rehabilitation Problem-Solving). ICF-luokituksen osa-alueet sisältävä RPS-lomake tukee kokonaisvaltaista ja asiakaslähtöistä toimintakyvyn arviointia. (Hyvän kuntoutuskäytännön perusta 2011, 40, 109.)

Selkäydinvammakuntoutujille on myös kehitetty toimintakyvyn tyypillisiä piirteitä kuvaavat diagnoosikohtaiset *ICF-ydinlistaukset* (ICF Core Sets). Näistä on tarjolla kaksi eri laajuista, *lyhyt* ja *laaja* (brief / comprehensive), sekä eri selkäydinvammahoidon ja -kuntoutuksen vaiheisiin, *post-akuutti* ja *pitkäaikainen* (post-acute / long term context), tarkoitettua ydinlistausta. Pitkäaikaiskäsitteen voidaan katsoa vastaavan selkäydinvammakuntoutuksen elinikäisen seurannan ja hoidon vaihetta. Selkäydinvammaydinlistaukset ovat myös muiden diagnoosiryhmien tavoin käännetty suomeksi.

(Development of ICF Core Sets for Spinal Cord Injury 2013; ICF Based Documentation Form n.d.)

Nykyisessä selkäydinvammattutkimuksessa käytetään usein viitekehystenä ICF-luokitusta. Arviointimenetelmien käsitteitä *sillataan* (linking) ICF-luokitukseen tavoitteena löytää yhtäläisiä toimintakykyä kuvaavia käsitteitä (Koskinen ym. 2009, 198, 201, 204). ICF-luokitusta viitekehystenään käyttävää selkäydinvammattutkimusta on tehty laajasti eri arjen osa-alueista esimerkiksi itsetunnon (self-esteem) ja pystyvyyden (self-efficacy) vaikutuksesta osallistumiseen (participation) (Geyh, Nick, Stirnimann, Ehrat, Michel, Peter & Lude 2012) ja elämänlaadusta (quality of life) (Chang, Wang, Jang & Wang 2012). Viimeaikaisissa tutkimuksissa on tarkasteltu erityisesti selkäydinvammakuntoutujien ICF-ydinlistausten kattavuutta ja toimivuutta (esim. Cieza, Kirchberger, Biering-Sørensen, Baumberger, Charlifue, Post, Campbell, Kovindha, Ring, Sinnott, Kostanj-

sek & Stucki 2010; Herrmann, Kirchberger, Stucki & Cieza 2011). ICF-luokituksen käyttöä tukevia systemaattisia kirjallisuuskatsauksia selkäydinvammattutkimuksesta on tehty muun muassa robottiaivusteisesta kävelyharjoittelusta (Swinnen, Duerinck, Baeyens, Meeusen & Kerckhofs 2010) ja fyysisestä aktiivisuudesta (physical activity) (Fekete & Rauch 2012).

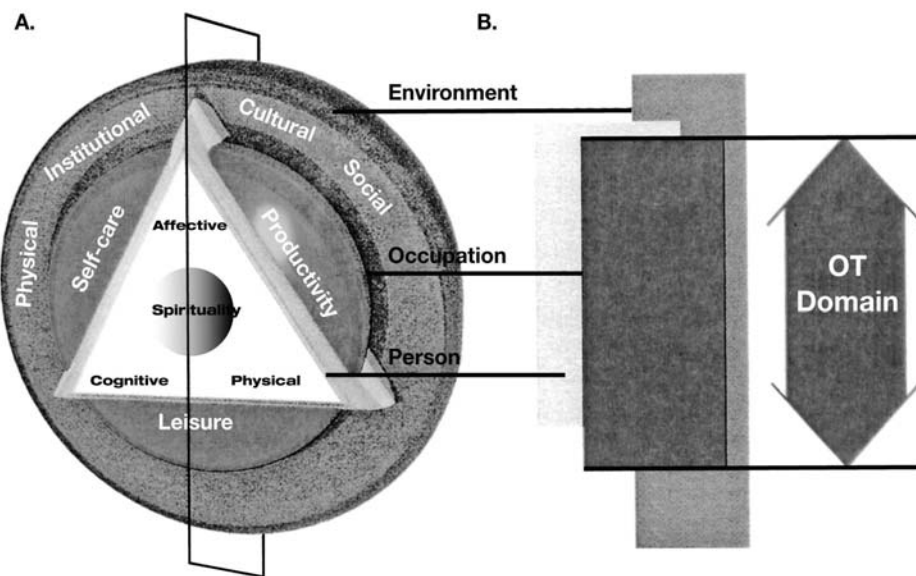
Selkäydinvammakuntoutuksesta on tehty useita *opinnäyte-* ja *pro gradu -tutkielmia*. Tuoman (2011) tutkielmassa (AMK) on kartoitettu selkäydinvammakuntoutujien arjessa selviytymistä fysiologisten haasteiden kanssa sekä roolien ja minäkuvan muuttumista vammautumisen jälkeen. Toivosen (2011) pro gradussa on tarkasteltu aikuisiällä vammautuneiden miesten kokemuksia vamman vaikutuksesta maskuliinisuuden rakentumiseen. ICF-luokitusta viitekehyksenä käyttäneitä selkäydinvammakuntoutusta käsitteleviä tutkielmia on vähän. Alajoki-Nyholm (2011) on selvittänyt tutkielmassaan (YAMK) selkäydinvammakuntoutujien toimintakyvyn dokumentointia sairauskertomuksissa ICF-luokituksen näkökulmasta.

### 3 KANADALAINEN TOIMINNALLISUUDEN JA SITOUTUMISEN MALLI

#### 3.1 Keskeisiä käsitteitä

Tutkimuksen teoreettiseksi viitekehykseksi valittiin kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli, *Canadian Model of Occupational Performance and Engagement* (CMOP-E). CMOP-E on kehitetty edeltäjänsä, Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) -mallin pohjalta. CMOP-E kuvaa yksilön *toiminnallisuutta* (occupational performance) ja siihen johtavia tekijöitä. Toiminnallisuudella tarkoitetaan yksilön itselleen tarkoituksenmukaisen tai merkityksellisen toiminnan suorittamista. Toiminnallisuus syntyy *yksilön* (person), *ympäristön* (environment) ja *toiminnan* (occupation) jatkuvassa keskinäisessä vuorovaikutuksessa (kuvio 4). Yksilöön vaikuttavat kognitiiviset, affektiiviset ja fyysiset tekijät sekä yksilön henkisyys. Toiminta voidaan jakaa toiminnan

tarkoituksen mukaan *itsestä huolehtimisen* (self-care), *tuottavuuden* (productivity) ja *vapaa-ajan* (leisure) toimintoihin. Mallin kiinnostuksen keskiössä ovat *ihimillinen toiminta* (human occupation) ja sen vaikutukset yksilöön ja tämän ympäristöön. Toiminta nähdäänkin siltana yksilön ja ympäristön välillä, sillä yksilö toimii aina jossakin ympäristössä. (Townsend & Polatajko 2007, 23, 27.)



Kuvio 4. Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E) (A) ja poikkileikkaus mallista (B) (Townsend & Polatajko 2007, 23, muokattu; alkuperäinen kuvio Canadian association of occupational therapists 1997a & 2002)

CMOP-E-mallin filosofiaan liitetään toiminnallisuuden lisäksi *toimintaan sitoutumisen* (occupational engagement) ja *toiminnallisen oikeudenmukaisuuden* (occupational justice) käsitteet (Townsend & Polatajko 2007, 24, 80). Toiminnallinen sitoutuminen tarkoittaa sellaiseen toimintaan osallistumista, joka on yksilölle merkityksellistä ja jossa yksilö toimii rooliensa mukaisesti. Yksilö voi sitoutua toimintaan joko oma-aloitteisesti tai jonkun muun sitouttamana. Sitoutumisen taso voi myös vaihdella ja ilmetä eri tavoin: se voi olla aktiivista tai passiivista, satunnaista tai jatkuvaa, lyhyt- tai pitkäkestoista, vä-

häistä tai täydellistä, kokematon tai taidokasta. (Mts. 24, 26, 36, 119.) Toiminnallisuus eroaa *toimintaan sitoutumisesta* siten, että yksilön on mahdollista toimia aktiivisesti vain yhden toiminnan loppuun saattamiseksi kerrallaan. Yksilö voi kuitenkin sitoutua samanaikaisesti moniin arjen toimintoihin. (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi-Pyykönen 2011, 208.)

*Toiminnallinen oikeudenmukaisuus* -käsitteen mukaan yksilöllä on oikeus kokea toiminta merkitykselliseksi ja arkea rikastuttavaksi sekä edistää terveyttään ja sosiaalista osallisuuttaan toimintaan osallistumisen kautta. Toimintaterapian tavoitteena on mahdollistaa ihmisille tasavertaiset mahdollisuudet osallistua terveyttä edistävään toimintaan. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden käsitteeseen kuuluvat oikeudet tulkitaan ja painotetaan kunkin kulttuurin omalla tavalla. (Townsend & Polatajko 2007, 80.)

Toiminnallisuudesta voidaan havaita ulkoapäin tarkasteltuna vain osa. Ymmärtääkseen toiminnallisuutta kokonaisuutena on tärkeää tietää, kuka asiakas on, millaisia toimintoja hänen arkeensa kuuluu, miten hän suoriutuu niistä, ja onko hän tyytyväinen tapaansa suoriutua toiminnoista. Toiminnan merkitys muodostuu kulttuurin ja yksilön asettamista arvoista ja asenteista sekä yksilön toiminnallisista valinnoista. Jokainen ihminen tarvitsee toimintaa, sillä se edistää hyvinvointia, antaa elämälle merkityksen ja rytmittää sitä. (Hautala ym. 2011, 209–210.)

### **3.2 COPM - asiakaslähtöinen arviointimenetelmä**

*Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* on puolistrukturoitu, teemahaastatteluun perustuva itsearviointimenetelmä, jolla kartoitetaan asiakkaan suoriutumista arjen toiminnoista (COPM 2012; Law ym. 2011, 27). Asiakkaan tehtävänä on tunnistaa, nimetä ja priorisoida arjen toimintojen haasteitaan, toiminnoista suoriutumista ja tyytyväisyyttään suoriutumiseensa. COPM sisältää CMOP-E:n mukaiset itsestä huolehtimisen, tuottavuuden ja vapaa-ajan osa-alueet. Menetelmä pohjaa CMOP-E:n asiakaslähtöiseen teoriataustaan, joka painottaa asiakkaan roolia oman elämänsä asiantuntijana. COPM

soveltuu asiakkaan senhetkisen toimintakyvyn ja arjen arvioimiseen sekä alkuarviointitilanteessa ennen kuntoutusta että sen jälkeen toimintaterapialla saavutetun toimintakyvyn muutoksen mittaamiseksi. (Law ym. 2011, 9-11, 17, 27.) COPM-menetelmä toimii parhaiten yksilöasiakkailta, jotka ovat kykeneviä nimeämään haasteitaan ja priorisoimaan niitä yhdessä toimintaterapeutin kanssa (Warren 2002, Townsendin ja Polatajkon 2007, 284 mukaan). COPM:n käyttö henkilöiden kanssa, joilla on kommunikoinnin häiriöitä tai haasteita toiminnallisten toiveiden ilmaisussa, on vielä tutkimuksen alla (Townsend & Polatajko 2007, 284). COPM:n katsotaan olevan kustannustehokas, sillä sen käyttö vie keskimäärin noin 15-30 minuuttia. Kustannustehokkuutta parantaa myös se, että asiakas sitoutuu paremmin itse asettamiinsa tavoitteisiin, jotka hän muodostaa haasteidensa pohjalta. COPM:n käyttö voi lisäksi vähentää muiden arviointien tarvetta, kun kuntoutusta voidaan sen avulla kohdentaa asiakkaan merkityksellisiksi kokemuksiin asioihin. (Law ym. 2011, 16, 21.)

COPM-haastattelu toteutetaan teemahaastattelun periaatteiden mukaisesti (COPM 2012). Haastattelussa käydään haastatteluteemoja läpi vapaassa järjestyksessä ja eritavalla painottuen luontevan keskustelun tavoin (Saaranen - Kauppinen & Puusniekka 2006c). Teemahaastattelusta käytetään usein myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu (Hirsjärvi & Hurme 2009, 48). Tällä tarkoitetaan osaksi avointa ja osaksi tarkoin määriteltyä haastattelurunkoa (Saaranen - Kauppinen & Puusniekka 2006b). COPM:n puolistrukturoitu haastatteluosuus on suhteellisen vapaa, mutta on pisteytyksen osalta tarkasti strukturoitu (Law ym. 2011, 27).

### **3.3 Mittarin luotettavuus**

Mittarin validiteetin (yleistettävyyden) sekä reliabiliteetin (toistettavuuden) puolesta esitetty vahva näyttö puoltaa sen käyttöä tulevissa tutkimuksissa (Metsämuuronen 2011, 67). Validiteetti kuvaa sitä, mittaako mittari sitä, mitä halutaan mitata. Validiteetti sisältää monia validiteetin lajeja. Reliabiliteetilla viitataan testin toistettavuuteen ja luotettavuuteen saada samanlaisia tuloksia. (Mts. 74.) COPM:n validiteettia on tutkittu si-

sällön, rakenne- ja kriteerivaliditeetin osalta (Law ym. 2011, 27). Seuraavaksi avataan validiteetin ja reliabiliteetin käsitteitä yleisesti ja tarkastellaan niitä COPM-arviointimenetelmän osalta.

### **Validiteetti**

Tutkimus on sisällöltään validi, kun se kattaa mitattavan ilmiön käsitteet tarpeeksi laajasti ja teorian mukaisesti ja kun käsitteet on operationalisoitu oikein. Rakenne- ja sisältövaliditeetti ovat käsitteinä lähellä toisiaan. Rakennevaliditeettia voidaan kuitenkin käsitellä matemaattisesti, kun tutkimus perustuu malliin tai teoriaan. Tällöin on mahdollista löytää riippuvuussuhteita tutkimusaineiston ja tutkimusta ohjaavan mallin välillä. (Metsämuuronen 2011, 126, 128.) Rakennevaliditeetti jaetaan konvergenttiin ja divergenttiin validiteettiin. Konvergentista validiteetista puhutaan, kun ne tutkimusvastaukset, jotka kuuluvat saman teoreettisen käsitteen alle ja vastaavat samoihin kysymyksiin, korreloivat keskenään. Vastaukset siis mittaavat samaa käsitettä. Tutkimuksen tulee kuitenkin täyttää myös divergentin validiteetin vaatimukset ollakseen rakenteeltaan validi. Divergentti eli erotteleva validiteetti toteutuu, kun käytettävä teoreettinen käsite eroaa muista mittarin käsitteistä eli ne eivät korreloi keskenään. (Mts. 130.) Mittarin validiteettia voidaan verrata myös muihin mittareihin. Kun mittarilla saadut tulokset korreloivat samanrakenteisten aiempien ja hyväksi havaittujen mittareiden tulosten kanssa, puhutaan mittarin kriteerivaliditeetista (Law ym. 2011, 27-28). Kriteeri voi olla myös samalla mittarilla saatu aiempi tulos (Metsämuuronen 2011, 131).

COPM:n luotettavuutta puoltavat useat tutkimukset (mm. Dedding, Cardol, Eyssen, Dekker & Beelen 2004; Cup, Scholte op Reimer, Thijssen & van de Kuyk-Minis 2003), vaikkakin korrelaatio COPM:n ja tutkimuksissa käytettyjen muiden arviointimenetelmien (mm. Barthel Index, Euroqol 5D, Sickness Impact Profile, Disability and Impact Profile) välillä on ollut alhainen. Tämän on kuitenkin katsottu johtuvan siitä, että COPM antaa asiakkaasta sellaista tietoa, jota nykyiset standardoidut testit eivät pysty antamaan (Dedding ym. 2004, 666). Deddingin ym. (2004) tutkimustulosten mukaan COPM:n konvergentti validiteetti oli tyydyttävä. Tutkijoiden mukaan selittävä tekijä voi olla se, että



COPM haastattelumenetelmänä antaa asiakkaalle mahdollisuuden pohtia ja nimetä toiminnallisia haasteita sen sijaan, että se tarjoaisi valmiiksi määriteltyjä fyysisiä ongelmia kuvaavia termejä, kuten kipu tai liikelaajuuden rajoite (mts. 666).

### **Reliabiliteetti**

Arviointimenetelmän reliabiliteetti voidaan selvittää toisto- tai rinnakkaismittauksilla tai yhtenäisyyttä mittaamalla. Toistomittauksessa mittaus suoritetaan uudelleen samalla mittarilla samoille tutkimusryhmille tutkimuksen kannalta sopivan ajan päästä. Rinnakkaismittauksissa käytetään eri mittareita saman tutkimusajanjakson aikana. Yhtenäisyyden mittauksissa mitataan samanaikaisesti ja samalla arviointimenetelmällä saatujen tulosten yhteneväisyyttä. Toistomittaus on näistä epäluotettavin. (Metsämuuronen 2011, 75-76.)

Testi-uusintatesti-reliabiliteetti (test-retest-reliability) selvitetään tekemällä kaksi samaa mittausta samalla arviointimenetelmällä samojen tutkijoiden toteuttamana. Mittausten välillä tulee olla sopivan pitkä aika, joskaan ei niin pitkä, että tutkimus mittaisi ilmiön pysyvyyttä arviointimenetelmän reliabiliteetin sijaan. Reliabiliteettia kuvataan korrelaatiokertoimella, jonka vaihteluväli on  $-1 - 1$ . Reliabiliteetti on sitä vahvempi, mitä lähempänä korrelaatiokerroin on yhtä. (Metsämuuronen 2011, 76.) Reliabiliteettia voidaan mitata myös arviointimenetelmän sisäisesti. Sisäisellä yhtenäisyydellä tarkoitetaan sitä, kuinka hyvin arviointimenetelmän osien selvittämät sisällöt korreloivat keskenään. (Mts. 77,79.) Cupin ym. (2003, 408) tutkimuksessa todettiin, että COPM:n reliabiliteetti on kyseenalainen, mutta COPM kuitenkin keskittyy asiakkaalle merkityksellisiin toimintoihin ja niiden haasteisiin. Cup ym. toteavat, että haastateltava voi tuntea eri päivinä eri asiat haasteellisiksi arjessaan, mikä tietenkin vaikuttaa osaltaan tuloksiin. Tutkimuksessa todettiin COPM:n testi-uusintatesti-reliabiliteetin olevan kuitenkin hyvä. (Mts. 408.)

#### 4 CMOP-E JA ICF-LUOKITUS

ICF-luokituksen ja toimintaterapian mallien yhtäläisyydet ovat edistäneet näiden rinnakkaista käyttöä (Hautala ym. 2011, 320). Myös ICF-luokituksen ja CMOP-E:n teoreettisen taustan välillä on löydettävissä yhtäläisyyksiä, kuten esimerkiksi yksilön ja ympäristön vuorovaikutteisuuden vaikutus yksilön toimintakykyyn (Townsend & Polatajko 2007, 36). CMOP-E:n siltausta ICF-luokitukseen on tutkittu jonkin verran. Stammin, Ciezan, Macholdin, Smolenin ja Stuckin (2006, 15-16) tutkimuksessa todettiin CMOP-E:n kaikille keskeisille käsitteille löytyvän ICF-luokituksesta vastineensa. CMOP-E:n *yksilöön* liittyvät käsitteet affektiivinen, kognitiivinen, fyysinen ja henkisyys, siltautuvat ICF-luokituksen osa-alueille Ruumiin/kehon toiminnot ja Ruumiin rakenteet. CMOP-E:n *toimintaa* vastaava ICF-luokituksen osa-alue on puolestaan Suoritukset ja osallistuminen (ks. kuvio 5). CMOP-E:n *ympäristöön* (environment) liittyvät käsitteet, fyysinen, institutionaalinen, kulttuurinen ja sosiaalinen ympäristö, siltautuvat ICF-luokituksen Ympäristötekijät-osa-alueeseen. (Stamm ym. 2006, 15.)

<b>CMOP-E</b>	<b>ICF</b>
<i>Toiminta</i>	<i>Suoritukset ja osallistuminen</i>
Itsestä huolehtiminen	d599 Itsestä huolehtiminen, määrittelemätön
Tuottavuus	d859 Työ ja työllistyminen, muu määritelty ja määrittelemätön
Vapaa-aika	d9209 Virkistäytyminen ja vapaa-aika, määrittelemätön

Kuvio 5. CMOP-E-mallin ja ICF-luokituksen Suoritukset ja osallistuminen -osa-alueen käsitteiden yhtäläisyydet (ICF 2004; Stamm ym. 2006, 15, muokattu)

Vaikka ICF-luokituksen ja CMOP-E:n käsitteistä löytyy yhtäläisyyksiä, ei näitä tule pitää synonyymeinä, sillä toimintaterapian mallien tausta ja tarkoitus on monelta osin erilainen kuin ICF-luokituksessa (Hautala ym. 2011, 322). CMOP-E:n asiakaslähtöiseen lähestymistapaan pohjautuvan COPM-arviointimenetelmän käyttö perustuu asiakkaan subjektiiviseen arvioon siitä, miten hän suoriutuu arjen toiminnoissa, ja kuinka tyytyväinen hän on omaan suoriutumiseensa (Law ym. 2011, 10-11). ICF-luokitus ei sen sijaan ota huomioon yksilön tahtoa, tyytyväisyyttä tai osallisuuden tunnetta suhteessa toimintakykyynsä (ICF 2004, 17, 220). Luokitus ei pureudu toimintaterapian tavoin myöskään toiminnan taustoihin ja jaotteluun (Hautala ym. 2011, 322). Luokituksen Suoritukset ja osallistuminen -osa-alue vastaa toiminnallisuus-käsitettä, CMOP-E-mallin kiinnostuksen keskiötä (Hautala ym. 2011, 320, 322; Townsend & Polatajko 2007, 23, 34). ICF-luokitus käsittelee Suoritukset ja osallistuminen -osa-aluetta yhtenäisenä (ICF 2004, 16), mikä saattaa taas vaikeuttaa kyseisten osa-alueiden yhdistämistä toimintaterapian käsitteistöön.

COPM-arviointimenetelmää ja ICF-viitekehystä on käytetty yhdessä myös muutamissa tutkimuksissa (esim. Dagfinrud, Kjekken, Mowinckel, Hagen & Kvien 2005; Kjekken, Dagfinrud, Slatkowsky-Christensen, Mowinckel, Uhlig, Kvien & Finset 2005). Vastaavallaisia tutkimuksia selkäydinvammaisista ei ole kuitenkaan tehty. Arkeen kohdistuvia haasteita on sen sijaan tarkasteltu ICF-luokitusta ja COPM-arviointimenetelmää käyttäen toisessa diagnoosiryhmässä. Karhulan, Kaneliston, Ruutiaisen, Hämäläisen ja Salmisen (2013) tutkimuksessa on tarkasteltu MS-tautia sairastavien potilaiden haasteita päivittäisissä toimissa ja osallistumisessa. Tutkimus oli osa diagnoosikohtaisten ICF-ydinlistauksien validointityötä, ja tutkimusaineiston keruu toteutettiin COPM-arviointimenetelmällä. Tutkimuksessa korostettiin asiakasnäkökulman tärkeyttä diagnoosikohtaisen ydinlistauksen luotettavuuden ja laadun varmistamiseksi. (Karhula ym. 2013, 493, 497.)

## 5 SELKÄYDINVAMMA

### 5.1 Yleistä

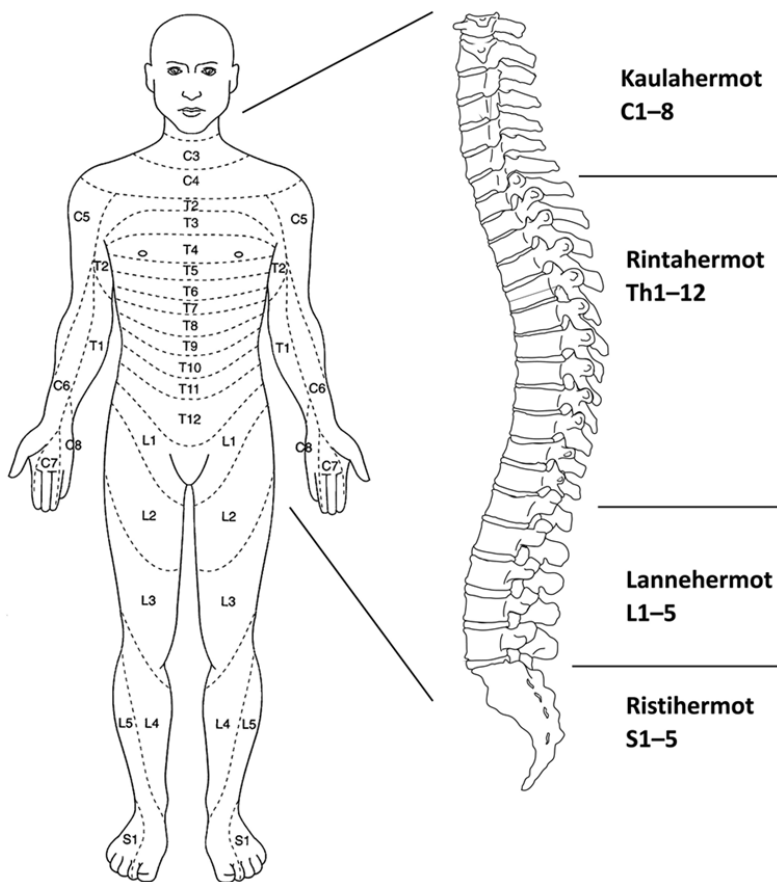
Selkäydinvammalla tarkoitetaan selkäydinkanavassa sijaitsevan selkäytimen ja selkäydinhermojuurten vaurioitumista (Selkäranka ja -ydin 2003). Selkäydinhermot (n. spinalis) koostuvat selkäyttimeen tulevista tuntohermosyistä ja selkäytimestä lähtevistä liike- ja autonomisista hermosyistä (Leppäluoto, Kettunen, Rintamäki, Vakkuri, Vierimaa & Lätti 2007, 403). Hermovaurio aiheuttaa yleensä pysyvän lihasvoiman ja tunnon heikentymisen tai häviämisen vauriotason alapuolelta, sekä fysiologisia haasteita autonomisen hermoston toimintahäiriöistä johtuen (Selkäydinvamma 2012). Äkillinen vammautuminen ja toimintakyvyn lasku vaativat vammautuneelta ja hänen läheisiltään myös psyykkistä sopeutumista (Dahlberg & Alaranta 2008, 307).

Selkäydinvamman syynä voi olla liikenne- (42 %), putoamis- (37 %) tai sukellustapaturma (7 %), väkivalta (3 %) tai muu tekijä (11 %) (Dahlberg & Alaranta 2008, 299). Myös erilaiset tulehdukset, kasvaimet, verenkiertohäiriöt, synnynnäiset sairaudet tai välilevyn pullistuma voivat aiheuttaa vammautumisen (Selkäydinvamma 2012). Suomessa arvioidaan olevan kaiken kaikkiaan noin 3000-4000 selkäydinvammaista. Määrä kattaa sekä tapaturmaisesti että synnynnäisesti vammautuneet. Vaikean tapaturmaisena selkäydinvamman saa vuosittain noin 100 henkilöä. Keskimääräinen vammautumisikä on noin 30-40 vuotta, ja heistä enemmistö on miehiä (80 %). (Kannisto & Alaranta 2006, 447.)

### 5.2 Selkäydinvamman seuraukset

Selkäytimen vaurio voi johtaa *paraplegiaan eli alaraajahalvaukseen* tai *tetraplegiaan eli neliraajahalvaukseen* riippuen vaurion tasosta ja laadusta (Selkäydinvammat 2013). Selkäytimen neurologinen (sensorinen ja motorinen) vauriotaso, puolierot ja vaurion täydellisyys (complete) ja osittaisuus (incomplete) määritellään kansainvälisellä ASIA

(American Spinal Injury Association) Impairment Scale (AIS) -luokituksella (Dahlberg & Alaranta 2008, 300; Selkäydinvamma 2012). Neurologisessa tasoluokituksessa vauriotaso merkitään lyhenteillä C1-8 (kaulahermo), Th1-12 (rintahermot), L1-5 (lannehermot) ja S1-5 (ristihermot) (Kannisto & Alaranta 2006, 447). Kuviossa 6 esitellään AIS-luokituksen määrittelemät sensorista vauriotasoa vastaavat ihoalueet ja alueita vastaava selkäydinhermotus.



Kuvio 6. Kehon ihoalueita vastaava selkäydinhermotus (Kannisto & Alaranta 2006, 449, muokattu)

Selkäydinvamman seurauksena ylä- ja alaraajojen sekä vartalon muiden lihasten aktiivinen toiminta ja tunto heikentyvät tai häviävät vauriotason alapuolelta. Vamman aiheut-

tamia *fysiologisia seurauksia* ovat muun muassa halvaantuneiden lihasten spastisuus, kivut, rakon ja suolen toiminnan sekä seksuaalitoimintojen häiriöt, keuhkojen ja hengityslihasten toiminnan vaje, sydän- ja verenkiertoelimistön toiminnan muutokset, osteoporoosi, sekä riski painehaavoille. (Selkäydinvamma 2012; Selkäydinvammapotilaan asento- ja liikehoito-opas 2011, 7.) Liikuntavamman ja elintoimintojen häiriöiden laajuuteen vaikuttavat vaurion sijainti ja laajuus selkäytimessä (Dahlberg & Alaranta 2008, 298). Elintoimintojen häiriöt ovat usein vaikeahoitaisia ja vaikeuttavat kuntoutujan elämää monin eri tavoin. Esimerkiksi osteoporoosi lisää murtumariskiä ja murtumat puolestaan lisäävät spastisuutta ja altistavat painehaavojen syntymiselle. (Selkäydinvamma 2012.)

Selkäydinvammatutkimuksissa on käsitelty eri näkökulmista ja eri tutkimusmenetelmin kuntoutujien nimeämiä fysiologisia ongelmia. Krausen (2007, 42) pitkittäistutkimuksessa kuntoutujat nimesivät suurimmiksi ongelmikseen kivut, spastisuuden ja stressin. Simpsonin, Engin, Hsiehin ja Wolfen (2012) systemaattisessa katsauksessa kartoitettiin selkäydinvammakuntoutujien terveystavoitteita (health priorities). Kirjallisuuskatsauksen mukaan yleisimmin nimettyjä haasteita olivat rakon ja suolen toiminnat, seksuaalitoiminnat, yläraajojen toimintakyky ja kipu (Simpson ym. 2012, 1552). Saikkosen, Karpin, Huuskon, Dahlbergin, Mäkisen ja Uutelan (2004, 462) tutkimuksessa aikuisten keskimuutamalaisten selkäydinvammakuntoutujien (n=76, vammautumisesta n. 1-47 vuotta) yleisimpiä lääketieteellisistä tekijöistä johtuvia haasteita olivat liikkuminen (65 %), virtsaamistoiminnat (47 %), kipu (37 %), suolen toiminta (35 %), seksuaalitoiminnat (26 %), iho-ongelmat (17 %) ja spastisuus (16 %). Elintoimintojen häiriöt muodostavat monille kuntoutujille suuria haasteita ja ne vaikeuttavat itsenäistä arjessa toimimista, integroitumista yhteiskuntaan sekä heikentävät elämänlaatua (Selkäydinvamma 2012).

Selkäydinvamma aiheuttaa väistämättä myös *psykkisen kriisin*. Kuntoutujan ja läheisten tukeminen ja informointi on kuntoutuksen alussa erityisen tärkeää. Toivon ylläpitämisessä on myös vertaistuellla suuri merkitys. (Dahlberg & Alaranta 2008, 307.) Selkäydinvammakuntoutujien masennusta ja muita psyykkisiä oireita on kartoitettu muun muassa

Migliorinin, Tongen ja Taleporosen (2008) australiaistutkimuksessa. Tulosten mukaan 37 % tutkittavista (n=443, 18-86 ikävuotta, vammautumista 1-66 vuotta) kärsi masennuksesta, 30 % ahdistuksesta ja 8 % post-traumaattisesta stressihäiriöstä (PTSD) (Migliorini ym. 2008, 311-312). Saikkosen ym. (2004) tutkimuksessa (ks. edellä) kartoitettiin myös keskisuomalaisten (n=65) selkäydinvammakuntoutujien masennusta Beck Depression Inventory (BDI) -mittarilla. Tulosten mukaan noin kolmasosalla oli lieviä, kohtalaisia tai vakavia masennusoireita. Lisäksi todettiin, että iäkkäämpinä (ikävuosina 46-81) ja lähivuosina (1990-luvulla) vammautuneilla oli eniten masennuksen tunnusmerkkejä. (Saikkonen ym. 2004, 463.) Saundersin, Krausen ja Fochtin (2012, 75-76) pitkittäistutkimuksessa todettiin masennuksen olevan selkäydinvammaisilla suhteellisen pysyvä sairaus.

### 5.3 Selkäydinvammaisen kuntoutus

Selkäydinvammaiset tarvitsevat säännöllistä ja elinikäistä moniammatillista hoitoa ja seurantaan hyvän terveydentilan säilyttämiseksi, kuntoutustarpeen kartoittamiseksi sekä hoito- ja kuntoutuskustannusten minimoimiseksi. Kuntoutuksen tavoitteet tulee Käypähoito -suosituksen mukaan asettaa ICF-luokitusta hyödyntäen. Tavoitteena tulisi olla vamman rajoissa toteutuva mahdollisimman itsenäinen toiminta- ja liikuntakyky. Selkäydinvammaisten hoito ja kuntoutus jaetaan neljään vaiheeseen (kuvio 7): *ensihoitoon ja kuljetukseen, akuuttihoitoon, akuuttivaiheen jälkeiseen välittömään kuntoutukseen ja elinikäiseen seurantaan ja hoitoon.* (Selkäydinvamma 2012.)

## SELKÄYDINVAMMAHOIDON JA - KUNTOUTUKSEN VAIHEET



Kuvio 7. Selkäydinvammahoidon ja -kuntoutuksen vaiheet (Alaranta, Baer, Hellström, Kallanranta, Malmivaara, Ronkainen, Sairanen, Salminen, Vornanen & Dahlberg 2001, 783, muokattu; Dahlberg & Alaranta 2008, 307-308; Selkäydinvamma 2012)

Kuntoutujat siirtyvät akuuttivaiheen jälkeisen välittömän kuntoutusvaiheen jälkeen asumaan kotiin tai kodinomaisiin palveluasuntoihin tai -taloihin. Vammautumisesta on tässä vaiheessa kulunut noin 3-6 kuukautta. (Dahlberg & Alaranta 2008, 307, 310.) Tutkimuksessa on käsitelty nimenomaisesti elinikäisen seurannan ja hoidon vaiheessa olevien kuntoutujien arjen haasteita. Kuntoutujien itsenäistä selviytymistä tuetaan kotona ja kodin ulkopuolella apuvälineillä ja avustajien tuella. Apuvälineillä on iso merkitys selkäydinvammakuntoutujan terveyden, elämänlaadun ja itsenäisen arjessa selviytymisen kannalta. Apuvälineinä voi olla erilaiset liikkumisen apuvälineet, arjessa toimimisen pienapuvälineet ja ympäristönhallintalaitteet. (Ackerman, Broton, Gillot, Hartrich & Hopkins 2009, 213; Stiefbold & Carolan 2009, 310; Selkäydinvamma 2012.) Toimintaterapeutilla on selkäydinvammakuntoutuksessa tärkeä rooli erilaisten käsillä tehtävien arkiaskareiden ja apuvälineiden harjoittelussa (Ackerman ym. 2009, 234). Arjessa selviytymistä tuetaan myös fysioterapiassa fyysistä toimintakykyä vahvistavilla harjoitteilla (Selkäydinvamma 2012).



## 6 SELKÄYDINVAMMA JA ARJEN TOIMINNOT

### 6.1 Itsestä huolehtimisen toiminnot

Itsestä huolehtimisen toiminnoilla tarkoitetaan toimintoja, joita ihminen tekee huolehtiakseen itsestään (McColl ym. 2003, Lawn ym. 2011, 11 mukaan). Itsestä huolehtimisen toimintoihin kuuluvat henkilökohtaiset toiminnot, kuten pukeutuminen, liikkuminen sekä yhteiskunnassa selviytyminen (Law ym. 2011, 11, 66). Itsestä huolehtimisen toiminnot eroavat jonkin verran eri kuntoutusvaiheiden välillä. Donnellyn, Engin, Hallin, Alfordin, Giachinon, Nortonin ja Kerrin (2004, 304) tutkimuksessa akuuttivaiheen kuntoutujien kokemista haasteista 79 % liittyi itsestä huolehtimisen toimintoihin (esim. liikkuminen 19 %). Scheuringerin, Kirchbergerin, Boldtin, Eriks-Hooglandin, Rauchin, Velstran ja Ciezan (2010, 534) akuuttivaiheen ja elinikäisen seurannan ja hoidon vaiheen selkäydinvammakuntoutujien tutkimustuloksia verrattaessa voitiin havaita, että pitkäaikaiskuntoutujat kokevat akuuttivaiheen kuntoutusta vähemmän itsestä huolehtimisen haasteita (Scheuringer ym. 2010, 534; Lüthi, Geyh, Baumberger, Dokladal, Scheuringer, Mäder & Cieza 2011, 1178). Elinikäisen seurannan ja hoidon vaiheen tyypillisiä haasteita ovat peseytymiseen, wc:ssä käymiseen ja pukeutumiseen liittyvät toiminnot sekä omasta terveydestä huolehtiminen, joka oli ainoa toiminto, jonka haasteellisuuden osuus Scheuringerin ym. (2010, 534) tutkimuksessa kasvoi verrattaessa akuuttiin vaiheeseen.

Itsestä huolehtimisen haasteiden vähenemiseen voi vaikuttaa kuntoutuksessa saavutetut tulokset, arjen selviytymiskeinojen oppiminen, toimintarajoitteiden hyväksyminen ja avun vastaanottaminen kyseisissä toiminnoissa selviytymiseksi. Liemin, McCollin, Kingin ja Smithin (2004) tutkimuksessa tutkittiin yli 20 vuotta sitten vammautuneiden selkäydinvammakuntoutujien päivittäisiin toimiin liittyvän avun tarpeen muutosta vuosikymmenten kuluessa. Tutkimuksessa todettiin, että avun tarvetta lisäsi enemmän vammasta johtuvat toinen toistaan seuraavat haasteet, kuten ummetus ja painehaavat, kuin vanheneminen. (Mts. 1575.) Vammasta aiheutuvien lisähaasteiden välttämiseksi itsestä

huolehtimisen toiminnot ovat elinikäisen seurannan ja hoidon vaiheessakin merkittävä osa selkäydinvammaisen arkea ja hyvinvointia.

Selkäydinvammakuntoutujan arjen haasteita käsittelevissä tutkimuksissa viitataan useasti liikkumisen ja siirtymisten haasteisiin. Lüthin ym. (2011,1178) selkäydinvammakuntoutujien arjen haasteita ICF-luokitusta viitekehyksenään käyttävässä tutkimuksessa todettiin eniten haasteita liikkumisen toiminnoissa. Liikkumisen haasteita koettiin eniten kävelemisessä ja käden ja käsivarren käyttämisessä sekä käden hienomotorisessa käyttämisessä (mts. 1178). Samuelssonin, Troppin ja Gerdlen (2004, 45) tutkimuksessa puolestaan yleisimpinä haasteina olivat liikkumisen ja siirtymisen haasteet, esimerkiksi pyörätuolin siirtäminen autoon ja sillä kelaaminen. Liemin ym. (2004, 1570) tutkimuksessa koettiin siirtymiset yhdeksi suurimmista haasteista. Selkäydinvammakuntoutujien liikkumisen haasteet voivat olla myös osa ei-liikkumista tarvitsevaa toiminnallista haastetta, kuten kahvinkeittoa.

Selkäydinvammakuntoutujien puoliset tukevat usein vammautunutta puolisoaan arjen toiminnoissa. Postin, Bloemen ja de Witten (2005, 314) tutkimuksen mukaan noin joka kolmas selkäydinvammakuntoutuja tarvitsi apua ruuanlaitossa ja ulkona liikkumisessa sekä pientä apua muissa päivittäisissä toiminnoissa itsenäisesti toimimisen tukena. Lähes joka neljäs kuntoutuja tarvitsi myös usein tai aina puolison apua siirtymisiin ja pukeutumiseen. Postin ym. (2005) tutkimus perustui puolisoitten arvioon kuntoutujan avun tarpeesta (Barthel Index). (Mts. 313-314.) Selkäydinvammakuntoutujan itsenäisyyteen ja arjessa selviytymiseen vaikuttaa vauriotaso (ks. liite 2). Yksilö, jolla on korkea vauriotaso (C1-4), tarvitsee apua monessa päivittäisessä toiminnossa, kuten ruokailussa. Yksilö, jolla on matala vauriotaso (L5-S1), voi pystyä kävelemään itsenäisesti esimerkiksi rollaattorin turvin. Arjen toimintojen haasteellisuus vaihtelee myös toimintakyvyn ja muiden yksilöllisten tekijöiden mukaisesti.

Kozlowskin ja Heinemannin (2013, 162) mukaan selkäydinvammaiset, joiden toimintakyky on huonompi, käyttävät useimmiten enemmän aikaa liikkumiseen ja itsestä huoleh-

timisen toimintoihin kuin ne selkäydinvammaiset, joiden toimintakyky on parempi. Toiminnan suorittamiseen käytetyn kohtuuttoman pitkän ajan vuoksi kuntoutuja voi pitää toimintoa haasteellisena, vaikka toiminta onnistuisikin itsenäisesti. Itsestä huolehtimisen toimintoihin kuluvan ajan kasvamisen vuoksi aikaa jää vähemmän työhön ja vapaa-ajan toimintoihin (Schönherr, Groothoff, Mulder & Eisma 2005, 243, 246).

## 6.2 Tuottavuuden toiminnot

Tuottava toiminta on tarkoitukseltaan muiden hyvinvoinnin edistämiseksi toimimista (ruuanlaitto, siivoaminen, vapaaehtoistyö) ja itsensä kehittämiseen tähtäävää toimintaa (opiskelu, palkkatyö) (Law ym. 2011, 11, 66). Samuelssonin ym. (2004, 45) tutkimuksessa selkäydinvammakuntoutujat nimesivät COPM-haastatteluissa tuottavan toiminnan haasteiksi siivoamisen, ruuanlaiton ja työnteon. Arjen haasteita voi ilmetä myös suoritusten tasolla esimerkiksi ruoan säilytyskaappien ylähyllylle ylettymisessä ruokaa valmistaessa tai kaupassa matalalle hyllylle kurottaessa ostostenteon yhteydessä. Ylettymisen ongelma tulee myös pistokkeiden, laatikoiden ja kaappien kohdalla monessa eri toiminnassa. Lisäksi tavaroiden kantaminen kaupasta kotiin ilman avustajaa voi olla haasteellista. (Suominen 2000, 8.) Pomeranzin (2005, 79) tutkimuksessa selkäydinvammakuntoutujat nimesivät haastaviksi monia kodinhoidollisia tehtäviä muiden haasteiden lisäksi, kuten kattotuulettimen ja mattojen puhdistamisen, haravoinnin, imuroinnin ja ostostenteon. Haastatteluissa kuntoutujat listasivat toimintoja sen perusteella, missä olivat tarvinneet tai tarvitsivat henkilökohtaisen avustajan tukea (mts. 79). Myös palkallisen työn tekeminen voi olla haasteellista selkäydinvammakuntoutujalle (Lüthi ym. 2011, 1178).

Erityisesti pienen lapsen hoitaminen vaatii selkäydinvammaiselta vanhemmalta paljon päivittäistä etukäteen suunnittelua. Lapsen nostaminen lattialta ja kantaminen paikasta toiseen, sekä nostaminen autosta vaatii vanhemmalta hyvää fyysistä kuntoa. Lisäksi vammautuneella vanhemmalla on hyvä olla kyky pyytää ja ottaa apua oman jaksamisensa vuoksi. (Stiens, Kirshblum, Groah, McKinley & Gittler 2002, 77.) Kun lapsi kasvaa, lapselle pitää pystyä laittamaan rajat. Rajojen laittaminen on toisinaan jokaiselle vanhem-

malle haasteellista. Vanhemmalle, jolla on selkäydinvamma, rajojen laittaminen saattaa olla vielä hankalampaa. Esimerkiksi nuoren komentaminen omaan huoneeseensa ei onnistu, jos nuori ei usko puhetta, ja tämän huone on eri kerroksessa vanhemman saavuttamattomissa. Selkäydinvamma, kuten ei muutkaan vammat, ole esteenä hyvälle vanhemmuudelle (Stiens ym. 2002, 77).

### **6.3 Vapaa-ajan toiminnot**

Vapaa-ajan toiminnot sisältävät kaikki ne toiminnot, joiden avulla yksilö rentoutuu tuottavan työn velvollisuuksien jälkeen (Law ym. 2011, 11), ja joita yksilö pitää mielekkäinä ja arkea rikastuttavina. Schönherrin ym. (2005) tutkimuksessa 72 % selkäydinvammakuntoutujista kertoi harrastusten vähentyneen vammautumisen jälkeen. Selkäydinvammakuntoutujat joutuivat etsimään uusia mielekkäitä harrastuksia aiempien tilalle. Aiemmiksi harrastuksiksi mainittiin muun muassa käsityöt ja erilaiset liikuntamuodot, kuten pyöräily, luistelu ja jalkapallo. Tutkimukseen osallistuneet löysivät uusia harrastuksia jousiammunnan, henkilökohtaisten tietokonetyöskentelyn, sekä toimintakykyyn sovellettujen harrastusten, kuten pyörätuolitanssin ja kelaamisharrastuksen parista. (Schönherr ym. 2005, 244.) Samuelssonin ym. (2004, 45) tutkimuksessa kuntoutujat nimesivät myös kalastuksen, puutarhanhoidon, fyysisen kunnon harjoittamisen ja sosiaalisten suhteiden ylläpidon haasteellisiksi harrastuksiksi. Lüthin ym. (2011, 1178, 1180) tutkimuksessa korostettiin vapaa-ajan toimintojen merkityksellisyyttä selkäydinvammakuntoutujien elämässä.

## 7 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

### 7.1 Lääkinnällinen kuntoutus Suomessa

Valtion tehtävänä on huolehtia kansalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Hyvinvoinnin ja terveyden palveluiden sekä erilaisten etuuksien järjestämisestä vastaa valtion kansaneläkelaitos (Kela). Kela pyrkii tukemaan ja edistämään sairauden, vamman tai vajaakuntoisuuden vuoksi heikentyneiden työkäisten työ- ja toimintakykyä muun muassa kuntoutuksen avulla. (Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille 2013.) Kuntoutuksella tarkoitetaan toimenpiteitä ja keinoja, joilla edistetään yksilön hyvinvointia, toimintakykyä, työllistymistä, itsenäisempää arkea ja osallisuutta yhteiskunnassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013). Kuntoutus jaetaan yleisesti ammatilliseen, sosiaaliseen, kasvatukselliseen sekä lääkinälliseen kuntoutukseen. Suurin osa terveydenhuollon kuntoutuksesta on lääkinällistä kuntoutusta. Lääkinällinen kuntoutus sisältää terapiapalvelut, joita ovat esimerkiksi fysioterapia, toimintaterapia ja puheterapia. Lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvat myös tarpeen mukaan toimintakykyä tukevien apuvälineiden hankinta ja niihin liittyvät palvelut sekä kuntoutusohjaus ja neuropsykologinen kuntoutus. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013.)

Vaikeavammainen yksilö on oikeutettu vaikeavammaisten lääkinälliseen kuntoutukseen. Vaikeavammaiseksi määritellään yksilö, joka sairauden tai vamman vuoksi kohtaa jatkuvasti huomattavia haasteita päivittäisessä elämässään, opiskelussa, työssä tai muissa toimissaan julkisen laitoshoidon ulkopuolella. Vaikeavammaisen on todettu tarvitsevan kuntoutusta vähintään vuoden ajaksi. (Lääkinällinen kuntoutus vaikeavammaisille 2013.)

Sosiaali- ja terveydenhuolto on Suomessa uudistuksen kohteena. Terveydenhuoltolain (2010) uudistus (§ 34) koskee perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, sosiaali- ja terveydenhuollon, terveyttä ja hyvinvointia edistävien muiden toimijoiden sekä lääkinällisen kuntoutuksen palveluiden tuottajia. Uudistuksella tavoitellaan asiakaskeskeisyyden lisäämis-

tä terveydenhuollon palveluissa sekä yhteistyön lisäämistä terveydenhuollon toimijoiden välillä. Terveydenhuoltolain § 45 on myös säädetty erikoissairaanhoidon keskittämisestä erityisvastuualueille. (L 30.12.2010/1326.) Valtionneuvoston asetuksen mukaisesti akuuttivaiheen selkäydinvammapotilaiden hoito, sen jälkeinen välitön kuntoutus ja elinikäinen hoito ja seuranta on keskitetty kolmeen yliopistosairaalaan (HYKS, TAYS, OYS) (A 6.4.2011/336). Hoidon keskittämisellä halutaan parantaa muun muassa selkäydinvammapotilaiden akuuttivaiheen jälkeisen kuntoutuksen jatkuvuutta ja laatua (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010; L 30.12.2010/1326).

### **Vammaisen asema kuntoutuksessa**

Terveydenhuoltolain (2010) uudistus (§ 2) ja laki vammaisuuksista (L 11.5.2007/570) yhtenevät tavoitteessaan turvata yksilöille yhdenvertaiset mahdollisuudet terveyteen, hyvinvointiin ja osallisuuteen omassa arjessa ja yhteiskunnallisessa elämässä. Lain (L 3.4.1987/380) velvoittamien tukitoimien avulla pyritään poistamaan tai vähentämään vammaisuudesta johtuvia osallistumisen esteitä ja haittoja (A 18.9.1987/759). CMOP-E-mallin käsite *toiminnallinen oikeudenmukaisuus* vastaa tältä osin asetuksen (A 18.9.1987/759) tavoitetta edistää vaikeavammaisen osallistumista arkeen yhdenvertaisena jäsenenä.

## **7.2 ICF-projekti uudistuneen terveydenhuoltolain tukena**

*ICF-luokituksen juurruttaminen lääkinälliseen kuntoutukseen: suosituksista pysyviin ja kehittyviin käytäntöihin* -projekti (1.8.2012 - 31.3.2014) on osa maailmanlaajuisia ICF-luokituksen kehittämis- ja juurruttamistyötä. Projekti toteutetaan yhteistyössä usean kansallisen ja kansainvälisen (esim. Kela, THL, WHO) yhteistyötahon kanssa. Projektin toteutuksesta ja raportoinnista vastaa Jyväskylän ammattikorkeakoulu. ICF-projektin tavoitteena on arvioida luokituksen käyttöön liittyviä haasteita erityisesti selkäydinvammakuntoutujan laitospäätytyksen kontekstissa ja luoda menetelmiä käyttöönoton helpottamiseksi. Projektin kautta saatua tietoa aiotaan myöhemmin soveltaa ja laajentaa muihin diagnoosiryhmiin ja kuntoutusmuotoihin. (Paltamaa 2012a, 4, 5, 7.)

WHO kehottaa 54. yleiskokouksen päätöslauselmassaan jäsenvaltioitaan tukemaan luokituksen käyttöä ja käyttämään luokitusta tutkimukseen, seurantaan ja raportointiin (ICF 2004, 25). Suomi on WHO:n jäsenmaana sitoutunut ICF-luokituksen viitekehyksen käyttöönottoon. Myös Kelan kuntoutuksen laatustandardeissa suositetaan ICF-luokituksen käyttöä (Kelan avo- ja laitostuotoisen kuntoutuksen standardi 2011, 7). Luokitusta on pyritty sisällyttämään suomalaisiin kuntoutuskäytänteisiin muun muassa soomentamalla ICF-luokitus vuonna 2004.

ICF-projekti on jatkoa Kansaneläkelaitoksen (Kela) *Vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeelle* (VAKE 2006–2013), jossa on arvioitu nykyisiä kuntoutuskäytänteitä AVH-, CP- ja MS-kuntoutujien osalta sekä laadittu suositukset Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen laadun parantamiseksi (Hyvän kuntoutuskäytännön perusta 2011, 28). Hankkeen suositusten mukaan ICF-luokitus tukee hyviä kuntoutuskäytänteitä ja sitä tulisi käyttää kuntoutuksen eri vaiheissa (mts. 35, 228). VAKE-hankkeen tulokset ovat tuoneet esille myös ICF-luokituksen käyttöönoton ongelmia osana kuntoutusta (Paltamaa 2012a, 1; Hyvän kuntoutuskäytännön perusta 2011, 82), joihin ICF-projekti pyrkii osaltaan vaikuttamaan.

## 8 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tutkimusaineistoa ICF-projektille ja edistää ICF-luokituksen juurruttamistyötä kuntoutuksessa. Tutkimus käsittelee selkäydinvammakuntoutujien arjen haasteita ICF-luokitukseen peilaten. Tutkimustehtävinä on

- kartoittaa selkäydinvammakuntoutujien kokemia arjen haasteita COPM-arviointimenetelmällä ja
- selvittää, mille ICF-luokituksen osa-alueille haasteet sijoittuvat.

ICF-projekti analysoi tutkimusaineiston avulla selkäydinvammakuntoutuskeskusten kuntoutuselosteiden (v. 2012) sisältöä. Tavoitteena on selvittää, miten kuntoutujille merki-

tykselliset elämän osa-alueet on kuntoutuselosteisiin kirjattu ja minkälaisia arviointimenetelmiä on näiden osa-alueiden arvioimisessa ollut käytössä. Aineistoa tullaan vertaamaan lisäksi selkäydinvammaisten ICF-ydinlistauksiin. (J. Paltamaa henkilökohtainen tiedonanto 29.5.2013a; Paltamaa 2012b.) Myös tässä tutkimuksessa on tarkasteltu lyhyesti aineiston yhtymäkohtia ICF-ydinlistausten kanssa.

## **9 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS**

### **9.1 Kohderyhmä**

Tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin akuuttivaiheen jälkeisen välittömän kuntoutusvaiheen ohittaneet selkäydinvammakuntoutujat. Kuntoutujien vammautumisesta oli selkäydinvammahoidon ja -kuntoutusmääritelmän mukaisesti aikaa vähintään 3-6 kuukautta (ks. kuvio 7). Tutkimukseen osallistumisen poissulkukriteereiksi nimettiin akuuttikuntoutuksen lisäksi kognitiiviset häiriöt. Valintakriteerejä puoltaa muun muassa COPM-arviointimenetelmän ohjeistus, jossa korostetaan haastateltavan kognitiivisia ja psyykkisiä valmiuksia tunnistaa toimintoihin liittyviä haasteita (Soveltevuus osallistumisen muutoksen arviointiin MS-tautia ja aivoverenkiertohäiriötä sairastavien kuntoutuksessa 2012). Muita nimeämättömiä poissulkukriteereitä olivat alle 18 vuoden ikä ja vaikeat mielenterveyshäiriöt. Kuntoutujia ei rajattu tutkimuksesta pois vammautumisen syyn (sairaus- tai onnettomuustausta) tai vauriotason ja -laadun perusteella. Tutkimuksen kohderyhmän valinnasta ja rajauksesta, kuten myös aineistonkeruutavasta päätti ICF-projekti (Paltamaa 2012a, 4-5; Paltamaa 2013b).



## 9.2 Tutkimusmenetelmät

### 9.2.1 Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimusote

Tutkimuksen lähtökohtaisena tavoitteena oli selvittää selkäydinvammakuntoutujien kokemuksia arjen toimintojen haasteita. Tutkimus sisälsi monia Hirsjärven, Remeksen ja Sajaavaaran (2007, 160) nimeämiä *laadullisen eli kvalitatiivisen* tutkimuksen ominaispiirteitä. Tutkimuksessa tarkasteltiin tarkoituksenmukaisesti valittua kohdejoukkoa ja heidän subjektiivisia kokemuksiaan arjesta. Myös laadullisen tutkimuksen muut tunnuspiirteet, kuten tutkimuksen joustava toteutustapa ja aineiston monitahoinen käsittely toteutuivat tutkimuksessa. (Mts. 160.)

Laadullinen tutkimusaineisto analysoitiin teorialähtöisen sisällönanalyysin periaatteita ja siltausohjeita noudattaen, ja siitä tuotettiin *määrällistä eli kvantitatiivista* tutkimustietoa (ks. Cieza, Geyh, Chatterji, Kostanjsek, Üstün & Stucki 2005; Tuomi & Sarajärvi 2012). Määrällisen tutkimusotteen avulla pystyttiin vastaamaan tutkimustehtävään, mille ICF-luokituksen osa-alueille selkäydinvammaisten toiminnalliset haasteet sijoittuvat. Määrällisen ja laadullisen tutkimusotteen yhdistämisestä on näkemyseroja. Kvantifioinnin nähdään yleensä ottaen kuitenkin tuovan laadullisen tutkimuksen tulkintaan ja päätelmiin selkeyttä, konkretiaa, tärkeää lisätietoa tai uudenlaisen näkökulman (Saaranen - Kauppinen & Puusniekka 2006a; Tuomi & Sarajärvi 2012, 121; Tuomi & Sarajärvi 2012, 121; viitattu lähteisiin Patton 1990 ja Burns & Grove 1997).

### 9.2.2 Aineiston keruu

Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla 26:tta (n=26) selkäydinvammakuntoutujaa helmi-kesäkuun 2013 aikana Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa, Kuntoutus Peurungassa ja Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä. Haastattelut pyrittiin toteuttamaan kauimpana olevissa Käpylän kuntoutuskeskuksessa ja Kuntoutus Kankaanpäässä yhdellä tai kahdella käyntikerralla. Poikkeuksena oli Kuntoutus Peurunka, jossa voitiin lyhyen

matkan vuoksi käydä myös useamman kerran. Projektin alkuperäissuunnitelman mukaan jokaisesta kuntoutuskeskuksesta tuli haastatella tammi-toukokuun aikana 10 kuntoutuskurssilla olevaa selkäydinvammakuntoutujaa (N=30) (Paltamaa 2013b). Haastatteluai-  
neiston keruu päätettiin katkaista tämän tutkimuksen osalta kesäkuun alkuun opinnäy-  
tetyön työstöön liittyvän aikataulutuksen vuoksi. ICF-projekti jatkoi vielä haastatteluiden  
toteutusta, jolloin lopulliseksi haastateltavien määräksi tuli 29 kuntoutujaa.

Tutkimushaastattelijoina toimivat opinnäytetyön tehneet kaksi opiskelijaa sekä ICF-  
projektia edustanut Jyväskylän ammattikorkeakoulun toimintaterapian lehtori-  
projektitutkija Mari Kantanen, joka osallistui tasapuolisesti aineistonkeruuseen. Haastat-  
teluihin liittyvistä käytännönjärjestelyistä, kuten tutkimusluvista vastasi ICF-projekti.  
Tutkimukselle haetun Kelan eettisen toimikunnan lausunto (Paltamaa 2012a, 7) oli tut-  
kimusta puoltava. Kuntoutuskeskuksilta ei haettu tutkimuslupaa, koska ne olivat ICF-  
projektin yhteistyökumppaneita. Kuntoutuskeskusten projektivastuuhenkilöt valitsivat  
haastateltavat vapaaehtoisten kuntoutujien joukosta. Rekrytointi tapahtui eri kuntou-  
tuskeskuksissa ja haastattelukerroilla eri tavoin. Osalle kuntoutuskursseille tulevista sel-  
käydinvammakuntoutujista lähetettiin ennen kuntoutuskurssia projektitiedote ja suos-  
tumuslomake, toiset kuntoutujat rekrytoitiin haastatteluun kuntoutuskurssin aikana.  
Yhdessä kuntoutuskeskuksessa järjestettiin kuntoutujille ennen tutkimushaastatteluja  
tutkimusta koskeva infotilaisuus, jossa kerättiin vapaaehtoisia ja täytettiin etukäteen  
suostumuslomake. Kuntoutujat saivat halutessaan itselleen kopiot COPM-haastattelu-  
lomakkeesta haastatteluiden jälkeen ja näin mahdollisuuden käyttää arviointia myö-  
hemmin kuntoutumisensa tukena. Haastattelijat kopioivat pyydetyt haastattelulomake-  
kopiot ja projektivastuuhenkilöt välittivät ne haastateltaville.

Haastatteluiden toteutuksessa kiinnitettiin erityistä huomiota asiakaslähtöisyyteen.  
ICF-projektin tavoitteena oli tuoda esiin selkäydinvammakuntoutujien näkökulma arjen  
toiminnallisista haasteista (Paltamaa 2012a, 4), johon COPM asiakaslähtöisenä arvioin-  
timenetelmänä soveltui tutkitusti hyvin (Law ym. 2011, 11, 27-30). Tämän vuoksi COPM-  
arviointimenetelmän käyttö selkäydinvammakuntoutujien arjen haasteiden kartoittami-

sessä oli aineistonkeruumenetelmänä perusteltua. Yksilöhaastattelut etenivät COPM-arviointimenetelmän manuaalissa esitetystä etenemisjärjestyksessä ja noudattivat puolistrukturoidun COPM-teemahaastattelun periaatteita (ks. Law ym. 2011). Haastattelun aluksi kuntoutujalle kerrottiin projektista, haastattelun tarkoituksesta ja sen luottamuksellisuudesta. Haastateltavia pyydettiin täyttämään kaksi suostumuslomaketta, joista toinen luovutettiin kuntoutuskeskukselle ja toinen jäi projektille. Tämän jälkeen haastattelussa käytiin vapaamuotoisesti keskustellen läpi COPM-arviointimenetelmän kolmea elämän toiminnallista osa-aluetta itsestä huolehtiminen, tuottavuus ja vapaa-aika. COPM-arviointimenetelmän strukturoiduissa osissa kuntoutujaa pyydettiin arvioimaan haastattelussa ilmenneiden toiminnallisten haasteiden tärkeyttä sekä omaa suoriutumistaan ja tyytyväisyyttään suoriutumiseensa pisteytyksen pisteytyskortin (asteikko 1-10) avulla (Law ym. 2011, 21-23). COPM-arviointilomakkeiden kokonaispisteet laskettiin vain muutamalla haastattelukerralla, sillä kokonaispisteytystä ei ollut tarkoitusta huomioida tutkimuksen tulosten käsittelyssä.

Haastattelussa käytettiin arkikieltä sekä selkeää ja jäsenneiltyä kysymysten asettelua. Kysymystenasetteluun vaikutti myös COPM-manuaalin haastattelukysymysten esittämishjeet (ks. Law ym. 2011, 21-22). Kuntoutuskeskukset järjestivät jokaista haastattelua varten rauhallisen ja esteettömän kokous- tai vastaanottotilan. Kolme COPM-haastattelusta toteutettiin myös erään kuntoutuskeskuksen kanssa videoneuvottelujärjestelmän avulla Jyväskylän ammattikorkeakoulun tiloista käsin. Järjestelmän kautta välittyi reaaliaikainen kuva ja ääni, mikä mahdollisti vapaan keskustelun välimatkasta huolimatta. Kuntoutajat olivat omassa kuntoutuskeskuksessaan etäyhteyden päässä ja heitä avusti kuntoutuskeskuksen toimintaterapeutti antamalla haastattelussa käytettyjä lomakkeita. Kuntoutuskeskuksen toimintaterapeutti ei ollut muuten haastattelussa läsnä. Videoneuvottelujärjestelmän avulla tehdyt haastattelut toteutti tutkimusryhmään kuuluva toimintaterapian lehtori-projektitutkija, sillä haastattelun toteuttaminen vaati myös teknisten laitteiden hallintaa ja vastuuta laitteiston käytöstä. Syynä etähaastatteluille oli kyseisen kuntoutuskeskuksen tutkimukseen osallistuneiden kuntoutujien sen hetkinen vähäinen määrä ja kuntoutuskeskuksen kaukainen sijainti.

COPM-haastattelun toteuttamiselle oli varattu yhteensä puolitoista tuntia. Haastatteluiden keskimääräinen toteutumisaika oli noin 35-90 minuuttia, josta COPM-haastatteluiden osuus oli noin 30–60 minuuttia. COPM-haastatteluiden yhteydessä kerättiin myös aineistoa ICF-projektin suomentamalla WHODAS 2.0 (World Health Organization Disability Assessment Schedule) -arviointimenetelmällä projektin jatkotutkimuksia varten (Paltamaa, Kolehmainen & Seppä 2013). Tutkimustulosten arvioinnissa käytettiin hyväksi WHODAS-arviointimenetelmän taustatiedot-osiota, joka käsitti muun muassa tiedot kuntoutujan iästä, sukupuolesta, vauriotasosta ja vammautumisajasta. Opinnäytetyössä ei näiden tietojen lisäksi ole käsitelty muita WHODAS-menetelmän käyttöön tai aineistoon liittyviä kysymyksiä. WHODAS-menetelmällä saadut tulokset raportoidaan ICF-projektia käsittelevässä Kelan julkaisussa.

### 9.2.3 Aineiston analysointi

Laadullisen tutkimuksen aineistoa analysoidaan usein *sisällönanalyysin* avulla. Sisällönanalyysillä voidaan järjestää hajanainen tutkimusaineisto tiiviiseen, järjestelmälliseen ja objektiiviseen muotoon. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 91, 103.) Tutkimusaineiston monimuotoisuuden vuoksi tutkimuksen analyysimenetelmäksi valittiin sisällönanalyysi. Sisällönanalyysin avulla pystyttiin myös jaottelemaan ja järjestämään aineisto yhteensopi-vaan muotoon ICF-luokituksen kanssa.

Sisällönanalyysin sovellustapaan vaikuttavat tutkimustehtävät ja aineiston laatu (Tuomi & Sarajärvi 2012, 14, 95-100). COPM-haastatteluaineiston analysointitavaksi valittiin *teorialähtöinen* eli *deduktiivinen sisällönanalyysi*. Siinä aineiston analysointia ohjaa alusta alkaen jokin teoriatausta ja valmis kehys. Aineistolähtöisessä eli induktiivisessä analyysissä analyysi etenee taas aineiston ehdoilla ja teoreettinen päättely liitetään analyysiin vasta analysoinnin lopussa. Tutkimuksen viitekehys ICF-luokitus ja sen käsitteet on esitelty tutkimuksessa teorialähtöisen tutkimusluonteen mukaisesti. ICF-luokitus on vaikuttanut myös tutkimustulosten tulkintaan ja tarkastelutapaan. (Mts. 95, 97-100, 113, 117.)

Teorialähtöinen sisällönanalyysi aloitetaan muodostamalla tutkimukseen valitun viitekehän mukainen analyysirunko ylä- ja alakategorioineen (Sarajärvi 2002, Tuomen ja Sarajärven 2012, 113 mukaan). Tämän jälkeen muokataan tutkimusaineisto aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaisiin osiin. Lopuksi aineistosta liitetään analyysirunkoon sopivat ilmaisut. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 109, 113, 115.) Strukturoidussa analyysirungossa aineistosta valitaan vain analyysirunkoon sopivat käsitteet (Tuomi & Sarajärvi 2012, 113; viitattu lähteisiin Patton 1990, Marshall & Rosman 1995 ja Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Väljässä rungossa analyysirungon ulkopuolelle jäävistä käsitteistä muodostetaan myös uusia luokkia (Tuomi & Sarajärvi 2012, 113; viitattu lähteisiin Kynäs & Vanhanen 1999 ja Sarajärvi 2002).

Tutkimuksen aineisto koostui haastatteluissa nimetyistä toiminnallisista haasteista. Näiden analysointi suoritettiin teorialähtöisen sisällönanalyysin periaattein. Aineiston pilkkomisen ja ICF-luokitukseen siltauksen apuna käytettiin myös siltausohjeita (Cieza ym. 2005, 215). *Siltauksessa (linking)* muunnetaan arviointimenetelmien toimintakykykäsitteitä ICF-luokituksen kuvauskohteiksi ja tarkastellaan niiden yhdenmukaisuutta (Koskinen ym. 2009, 198, 201, 204). Siltausohjeiden käytettävyyttä tutkitaan jatkuvasti (esim. terveydentilaan liittyvien mittareiden käyttö: Fayed, Cieza & Bickenbach 2011). Siltausohjeiden luotettavuutta käsittelevät tutkimukset keskittyvät siltausohjeiden käyttöön, eivätkä sinänsä siltausohjeiden luotettavuuden arviointiin, joita ei voi ICF-luokituksen tavoin sellaisenaan arvioida (Cieza ym. 2005, 216). Tutkimuksen COPM-aineiston siltauksen luotettavuutta ICF-luokitukseen tukee Stammin ym. (2006, 15-16) tutkimus, jossa todettiin COPM-menetelmän pääkäsitteille löytyvän vastaavat käsitteet ICF-luokitukselta (ks. kuvio 5).

Haastatteluaineiston siltauksessa ICF-luokitukseen noudatettiin Ciezan ym. (2005, 215) standardoituja kahdeksaa siltausohjetta. Opiskelijat perehtyivät ensin perusteellisesti ICF-luokituksen rakenteeseen, käsitteisiin sekä siltausohjeisiin. Siltausaineistoa varten luotiin Microsoft Excel -taulukko, johon kirjattiin allekkain kuntoutujien toiminnalliset haasteet. Näistä käytettiin siltauksessa nimitystä *ilmaisu*. Siltauksen ensimmäisessä vai-

heessa ilmaisut pilkottiin pienemmiksi *merkityksellisiksi käsitteiksi* (meaningful concepts) (Cieza ym. 2005, 214). Ilmaisun pilkkomisella haluttiin helpottaa käsitteiden siltaamista ICF-luokitukseen, sillä vastineen löytäminen koko ilmaisulle ICF-luokituksesta ei olisi ollut mahdollista.

Ilmaisun osat sijoitettiin *Merkityksellinen käsite (1-4)* -sarakkeisiin niiden merkityksellisuuden mukaisesti. Käsitteiden merkityksellisyysjärjestys määräytyi sen mukaan, miten olennainen käsite oli toiminnallisen haasteen kannalta. Ensimmäiseksi kirjattiin toimintaa kuvaavat käsitteet, sen jälkeen toimintaa mahdollistavat tekijät (esim. apuvälineet) ja viimeiseksi muut määreet, kuten esimerkiksi ympäristötekijät. Esimerkki-ilmaisun *“Nappi- ja kangaskaupassa asiointi”* ensimmäiseen sarakkeeseen tuli haasteena oleva toiminta *“kaupassa asiointi”* ja seuraavaan toiseksi merkityksellisin ilmaisun osa *“nappi- ja kangaskauppa”* (taulukko 1). Esimerkki-ilmaisu *“Sängystä siirtyminen pyörätuoliin ja pyörätuolista siirtyminen sänkyyn kyläilytilanteessa”* jakaantuminen merkityksellisiin osiin näkyy taulukossa 1. Pilkkomisen tavoitteena oli jakaa ilmaisu merkityksellisiin osiin. Esimerkki ilmaisussa *“Varpaiden kynsien leikkaaminen”* ilmaisua ei olisi ollut enää tarkoituksenmukaista jakaa pienempiin osiin kuten esimerkiksi *“varpaat”* tai *“kynnet”*.

Taulukko 1. Ilmaisun pilkkominen osiin

<b>Alkuperäinen ilmaisu</b>	<b>Nappi- ja kangaskaupassa asiointi</b>	<b>Sängystä siirtyminen pyörätuoliin ja pyörätuolista siirtyminen sänkyyn kyläilytilanteessa</b>	<b>Varpaiden kynsien leikkaaminen</b>
<b>Merkityksellinen käsite 1</b>	<b>kaupassa asiointi</b>	<b>sängystä siirtyminen pyörätuoliin ja pyörätuolista siirtyminen sänkyyn</b>	<b>varpaiden kynsien leikkaaminen</b>
<b>Merkityksellinen käsite 2</b>	<b>nappi- ja kangaskauppa</b>	<b>kyläileminen</b>	
<b>Merkityksellinen käsite 3</b>		<b>pyörätuoli</b>	
<b>Merkityksellinen käsite 4</b>		<b>sänky</b>	

Ilmaisun pilkkomisen jälkeen jokaiselle pilkotulle käsitteelle etsittiin tarkin mahdollinen vastine ICF-luokituksen kuvauskohteista (categories) (Cieza ym. 2005, 215). Tämä vastasi teorialähtöisen sisällönanalyysin viimeistä vaihetta, jossa analyysirunkoon liitetään runkoa vastaavat käsitteet (Tuomi & Sarajärvi 2012, 115). Vastineet merkittiin sarakkeisiin *ICF-koodi (1-4)* edellisten sarakkeiden merkityksellisyysjärjestyksen mukaisesti (ks. taulukko 2). Mikäli käsite ei sisällynyt täysin ICF-luokituksen kuvauskohteeseen, mutta vastasi aihealueen sisältöä, sillattiin se *muu määritelty* -kuvauskohteeseen. Muu määritelty -kuvauskohteen perään kirjattiin lisäksi uusi kuvauskohde. Mikäli käsitettä ei ollut mahdollista sillata mihinkään ICF-luokituksen kuvauskohteeseen merkittiin tämä taulukkoon lyhenteellä *nc* (not covered by ICF) (Cieza ym. 2005, 215). Koska siltaamisen tulokset kohdistuivat pääasiassa Suoritukset ja osallistuminen - ja Ympäristötekijät -osa-alueille, ei siltaamisessa käytetty luokituksen ulkopuolelle sijoittuvien käsitteiden lyhenteitä (esim. QoL - Quality of life) (esim. Koskinen ym. 2009, 199). Yksi käsite *“kaatuminen”* sillattiin ICD-10 tautiluokitukseen (Tautiluokitus ICD-10 2011, 793).

Taulukko 2. Käsitteiden siltaaminen ICF-luokitukseen

Alkuperäinen ilmaisu	Kielikurssille osallistuminen	Saunominen ilman avustajaa	Nouseminen syvältä sohvalta tai kaatumisen jälkeen
Merkityksellinen käsite 1	kielikurssille osallistuminen	saunominen	nouseminen
Merkityksellinen käsite 2			sohva
Merkityksellinen käsite 3			kaatuminen
Merkityksellinen käsite 4			
ICF koodi 1	d9208 Virkistäytyminen ja vapaa-aika, muu määritelty: kielikurssille osallistuminen	nc (not covered by ICF)	d410 Asennon vaihtaminen
ICF koodi 2			e1150 Päivittäisen elämän yleistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön
ICF koodi 3			W19 Määrittämätön kaatuminen tai putoaminen
ICF koodi 4			

Siltaamisen yhteydessä merkittiin siltauskaavion sarakkeeseen *Lisätietoja* tarkennuksia kuntoutujan toiminnallisesta haasteesta ja käyttämistä apuvälineistä, mikäli nämä eivät tulleet toiminnallisten haasteiden kuvauksissa esille. Opinnäytetyötä tehneet opiskelijat kirjasivat siltausprosessin aikana myös ajatuksiaan ICF-luokituksen käytöstä ja mahdollisista puutteista siltauskaavion *Keskustelu*-sarakkeeseen.

Siltaamista pyrittiin myös eri syistä johtuen yhtenäistämään. Aineiston keruun alkuvaiheessa huomattiin, että kaikki kuntoutujien nimeämät toiminnalliset haasteet eivät sisäl-



täneet kuntoutujien käyttämää apuvälinettä. Tällä oli vaikutus erityisesti liikkumista kuvaavien käsitteiden siltaamiseen (vrt. *d465 Liikkuminen välineiden avulla* ja *d460 Liikkuminen erilaisissa paikoissa*). Tämän vuoksi siltauksen tekijät lisäsivät niihin liikkumista koskevien ilmauksien jälkeen, joissa kuntoutujan tiedettiin tarkoittaneen liikkumista apuvälineellä, sulkuihin apuvälineen. Analysoitaessa aineistoa huomattiin myös, etteivät ylettymiseen liittyvät toiminnalliset haasteet vastanneet täysin kuntoutujien haastattelutilanteessa kertomien haasteiden tarkoitusta. Esimerkiksi ilmaisun *“Kaupassa hyllyltä ottaminen (pyörätuoli)”*, haasteena voisi katsoa olevan tarttumisen pyörätuolissa istuessa. Kuntoutujan tarkoittama haaste liittyi kuitenkin tavaroihin ylettymiseen pyörätuolissa istuessa. Tästä johtuen kaikki haastatteluissa ilmitulleet ylettymisen haasteet sillattiin *d4452 Kurkottaminen* -kuvauskohteeksi. Siltauksia yhtenäistettiin myös eri tasoilta toiselle siirtymisiä (esim. sängyltä pyörätuoliin) koskevissa toiminnallisissa haasteissa. Nämä sillattiin ICF-luokituksen kuvauskohteeksi *d4200 Itsensä siirtäminen istuma-asennossa*, sillä haastatteluissa ei oltu kysytty tarkennuksia siitä, oliko siirtyminen toteutettu todella istuma-asennossa esimerkiksi siirtymälaudalla, vai esimerkiksi osaksi seisoen tukea ottamalla. Siltausten osalta päätettiin myös, että omaiset kuin myös ulkopuoliset avustajat sisällytetään samaan kuvauskohteeseen, *e340 Kotipalvelutyöntekijät ja henkilökohtaiset avustajat*. Lisäksi kaikki autoihin ja mönkijöihin liittyvät käsitteet sillattiin kuvauskohteeseen *e120 Tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa*. Kaikki jälkikäteen ilmaisuihin tehdyt muutokset tehtiin opiskelijoiden tuottamaan siltausaineistoon, eikä projektin alkuperäiseen haastatteluaineistoon.

Aineiston siltaukselta ICF-luokitukseen vastasivat opinnäytetyön tehneet opiskelijat. Projektin antoi ensimmäistä kertaa siltaaville opiskelijoille lyhyen perehdytyksen siltaamiseen, syvällisempi oppiminen tapahtui kuitenkin prosessin kuluessa. Siltaus toteutettiin portaittain jokaisen haastattelukerran jälkeen ja aineisto yhtenäistettiin vielä haastatteluaineiston oltua valmis. Opiskelijat siltasivat käsitteet ICF-luokitukseen erikseen tutkimuksen luotettavuuden varmistamiseksi. Projektin kanssa oli myös ennalta että mikäli aineiston siltauksessa ilmenee opiskelijoiden välillä näkemyseroja, opiskelijat vertaavat

ja keskustelevat siltaustuloksistaan yhteisymmärryksen saamiseksi. Haastatteluiden toteuttamiseen osallistunut toimintaterapian lehtori-projektitutkija ja muut projektityöntekijät avustivat tarvittaessa aineiston siltauksessa ICF-luokitukseen.

#### 9.2.4 Kvantifiointi

Laadullisen tutkimuksen aineistosta tuotettiin myös määrällistä tietoa kvantifioimalla aineisto ICF-luokitukseen siltauksen jälkeen. *Kvantifioinnilla* tarkoitetaan tutkimusaineistossa toistuvasti esiintyvien käsitteiden määrällistä merkitsemistä (Tuomi & Sarajärvi 2012, 120; viitattu lähteisiin Cantanzaro 1988 ja Burns & Goves 1997). Sillatun aineiston kvantifioinnilla pyrittiin laskemaan siltausten lukumääriä ICF-luokituksen osa-alueilla ja vastaamaan tutkimuskysymykseen, mille ICF-luokituksen osa-alueelle selkäydinvamma-kuntoutujien arjen haasteet sijoittuvat. Kvantifiointi tehtiin aiemmin aineiston siltauksessa käytetyn taulukon pohjalta. Käsitteet lajiteltiin niiden merkityksellisyyden mukaan neljään siltaussarakkeeseen. Kvantifionnin apuna käytettiin Microsoft Excel -ohjelmiston lajittelutoimintoa. Tulokset varmistettiin vielä laskemalla ne manuaalisesti. Menetelmän avulla pyrittiin huomioimaan sillattujen käsitteiden ensisijaisuusjärjestys ja sen säilyminen tutkimustuloksissa.

#### 9.2.5 Aineiston tallentaminen

Tutkimuksessa kerättiin aineistoa kuntoutujien arjen toiminnoista COPM-arviointimenetelmällä. Lisäksi kuntoutujilta kerättiin tiedot muun muassa iästä, sukupuolesta, vauriotasosta ja vammautumisajankohdasta. Kuntoutujien perustietojen kirjaaminen oli välttämätöntä tutkimustulosten yleistettävyyden kannalta. Tutkimusaineiston käsittelyssä, salassapidossa ja säilyttämisessä noudatettiin seuraavanlaisia käytänteitä. Ennen haastatteluita kuntoutujista luotiin tunnuskoodit anonymiteetin säilyttämiseksi. Kuntoutuskeskuksien yhteyshenkilöt säilyttivät kuntoutujien henkilötiedot ja tunnuskoodit, haastattelijoiden käyttöön jäi ainoastaan tunnuskoodit. Haastattelijat merkitsivät heti haastattelun alussa tunnuskoodit arviointilomakkeisiin. Arviointilomakkeisiin ei lisätty

mitään muita tunnistetietoja, joista yksittäisen kuntoutujan olisi voinut tunnistaa. Haastattelusta saatu aineisto kirjattiin Microsoft Excel -taulukkoon tunnuskoodien kanssa. Tunnuskoodeja ei käytetty kuitenkaan enää tutkimusaineiston analysointi- tai tulosten käsittelyvaiheissa. Haastatteluaineisto luovutettiin mahdollisimman pian Microsoft Excel-taulukkoon kirjaamisen jälkeen projektille, joka vastasi tutkimusaineiston säilyttämisestä ja salassapidosta. Projekti vastaa myös aineiston hävittämisestä projektin päätymisen (3/2014) jälkeen.

## **10 TUTKIMUKSEN TULOKSET**

### **10.1 Tutkimuksen tiedonantajat**

Tutkimuksen lopulliseksi osallistujamääräksi jäi 26 tietoa antavaa kuntoutujaa (N=30). Tiedonantajat olivat ka. 55 (22-72) ikävuotta ja heistä oli naisia 16 % ja miehiä 84 %. Tutkimuksessa ei ole tarkasteltu sukupuolten välisiä eroja tutkimuksen epätasaisen sukupuolijakauman vuoksi. Tiedonantajien vammautumisesta oli haastatteluhetkellä ka. 20 vuotta (SD 1,5-50). Hieman yli puolet tiedonantajista oli parapleegikkoja eli heidän selkäytimen vauriotaso oli kaularankaa alempana. Enemmistöltä tiedonantajista puuttui myös vauriotason alapuolelta täysin lihasvoima, sekä kokonaan tai osittain tunto. Tiedonantajista 23 % ilmoitti olevansa töissä ja 65 % eläkkeellä. Tutkimukseen osallistujien asumista tai siviilisäätystä ei ole tarkasteltu tuloksissa. Yhteenveto tutkimuksen tiedonantajista esitellään taulukossa 3.

Taulukko 3. Yhteenvedo tutkimuksen tiedonantajista (n=26)

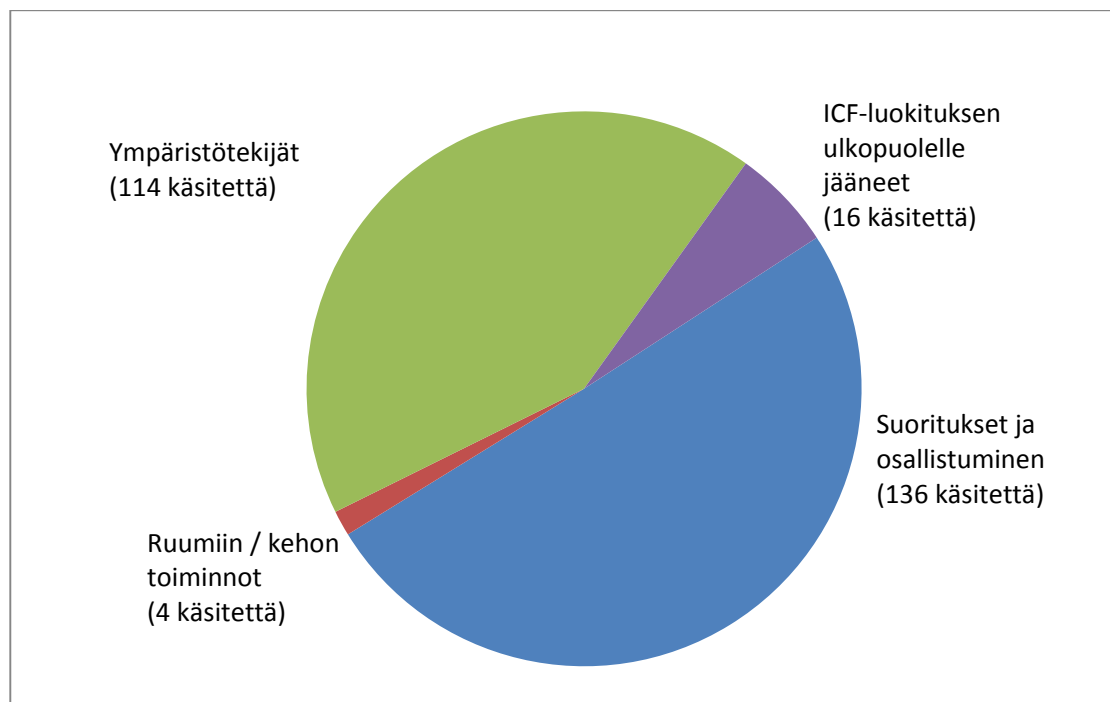
<b>Sukupuoli</b>	<b>%</b>	<b>lkm</b>
Mies	85	22
Nainen	15	4
Yhteensä	100	26
<hr/>		
<b>Ikä vuosina (ka. / SD)</b>	55 (22-72)	
<hr/>		
<b>Vammautumisaikankohta vuosina (ka. / SD)</b>	20 (1,5-50)	
<hr/>		
<b>Vauriotaso*</b>	<b>%</b>	<b>lkm</b>
C1-8	42,3	11
Th1-12	38,5	10
L1-5	11,5	3
S1-5	7,7	2
Yhteensä	100	26
<hr/>		
<b>Vauriotaso/AIS-luokitus**</b>	<b>%</b>	<b>lkm</b>
<b>A Täydellinen selkäydinvaurio</b> (lihasvoima ja tunto puuttuvat)	27	8
<b>B Osittainen selkäydinvaurio</b> (tunto puuttuu osittain, lihasvoima puuttuu täysin)	38,5	9
<b>C Osittainen selkäydinvaurio</b> (ei tuntopuutoksia, vähäistä lihasvoimaa)	11,5	3
<b>D Osittainen selkäydinvaurio</b> (ei tuntopuutoksia, kohtalainen lihasvoima)	11,5	3
Ei osaa sanoa	11,5	3
Yhteensä	100	26
<hr/>		
<b>Työtilanne</b>	<b>%</b>	<b>lkm</b>
Työssäkäyvä	23	6
Opiskelija	4	1
Kuntoutustuki	4	1
Eläkeläinen	65	17
Muu	4	1
Yhteensä	100	26

\* = C1-8 kaularangan vaurio, Th1-12 rintarangan vaurio, L1-5 lannerangan vaurio, S1-5 ristiluun vaurio

\*\* = ASIA Impairment Scale (AIS) –luokituksen mukaisesti

## 10.2 Arjen toimintoja käsittelevät tulokset

Tutkimusaineisto sisälsi yhteensä 131 arjen haastetta. Kuntoutujat nimesivät keskimäärin (SD 2-12) viisi haastetta. Kun haasteet pilkottiin merkityksellisiksi käsitteiksi, saatiin 291 merkityksellistä käsitettä. Aineiston käsitteistä 95 % (275 käsitettä) oli sillattavissa ICF-luokitukseen. Tutkimustulosten jakaantuminen ICF-luokitukseen ja sen ulkopuolelle esitetään kuviossa 8. Tutkimustuloksista (n=291) lähes puolet (142 käsitettä) sillattiin Suoritukset ja osallistuminen -osa-alueen pääluokkiin. Ympäristötekijöihin sillattiin puolestaan 127 käsitettä (46 %). Yhtään käsitettä ei sillattu Ruumiin rakenteet -pääluokkaan ja vain kuusi käsitettä (2 %) sillattiin Ruumiin/kehon toimintoihin.



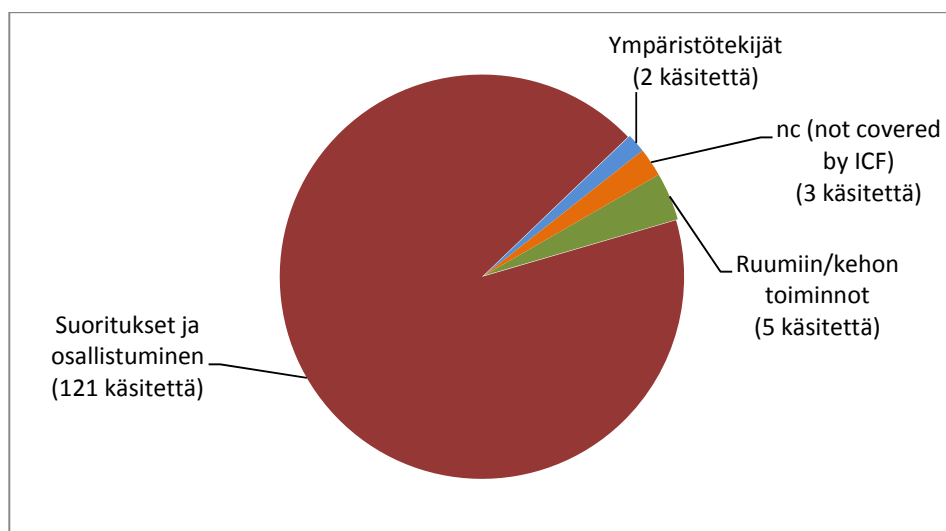
Kuvio 8. Tutkimusaineiston (n=291) jakautuminen ICF-luokitukseen ja sen ulkopuolelle

ICF-pääluokkien ulkopuolelle jäi yhteensä 16 käsitettä (6 %), joista yksi pystyttiin siltaamaan ICD-10:een. Ulkopuolelle jääneet käsitteet sisälsivät kulttuurisidonnaisia toiminto-

ja, adjektiiveja sekä asioita, joille ei löytynyt sopivaa kuvauskohdetta ICF-luokituksesta. Osa käsitteistä liittyi toimintaan (saunominen, jään kairaaminen) ja osa ympäristöön (kuntosali, kauppa). Kymmenen käsitettä pystyttiin siltaamaan Ympäristötekijöiden ja Suoritukset ja osallistumisen ”muu määritelty” -kuvauskohteisiin, kun mikään tarkemmista kuvauskohteista ei vastannut niitä.

Tutkimusaineiston analysointivaiheessa ilmaisut asetettiin *merkityksellisyysjärjestykseen* (ks. 9.2.5). Tulosten käsittelyssä on korostettu ensimmäisien merkityksellisten käsitteiden sijoittumista ICF-luokitukseen, sillä nämä vastasivat tutkimuksen toiminnallisia haasteita. Seuraavassa käsitellään tutkimuksen päätulokset käsitteiden merkityksellisyysjärjestys huomioiden.

*Ensimmäisistä merkityksellisistä* käsitteistä (n=131) 92 % sijoittui Suoritukset ja osallistuminen -osa-alueelle (ks. kuvio 9 ja taulukko 4). Osa-alueen yleisimmin sillattu pääluokka oli Liikkuminen (d4), jonka osuus ensimmäisistä merkityksellisistä käsitteistä oli 54 % (71 käsitettä). Liikkumisessa haasteelliseksi koettiin muun muassa siirtymiset pyörätuolista suihkutuoliin ja vuoteeseen, pyörätuolin nostaminen autoon, tavaroiden ottaminen ylimmältä hyllyltä ja liikkuminen apuvälineillä erilaisissa ympäristöissä.



Kuvio 9. Ensimmäiset merkitykselliset käsitteet (n=131)

Taulukko 4. Ensimmäiset merkitykselliset käsitteet ICF-luokituksen 1. luokitusportaan mukaan (n=131)

Pääluokka	Osa-alue: Suoritukset ja osallistuminen	linkitykset (lkm)
d1	Oppiminen ja tiedon soveltaminen	0
d2	Yleisluontoiset tehtävät ja vaateet	2
d3	Kommunikointi	1
d4	Liikkuminen	71
d5	Itsestä huolehtiminen	20
d6	Kotielämä	19
d7	Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet	0
d8	Keskeiset elämänaalueet	0
d9	Yhteisöllinen ja sosiaalinen elämä	8
Pääluokka	Osa-alue: Ruumiin ja kehon toiminnot	
b1	Mielentoiminnot	0
b2	Aistitoiminnot ja kipu	2
b3	Ääni- ja puhetoiminnot	0
b4	Sydän ja verenkierto-, veri-, immuuni- ja hengitysjärjestelmän toiminnot	0
b5	Ruuan sulatus-, aineenvaihdunta- ja umpieritysjärjestelmän toiminnot	1
b6	Virtsan- ja sukuelin- sekä suvunjakamisjärjestelmän toiminnot	2
Pääluokka	Osa-alue: Ympäristötekijät	
e1	Tuotteet ja teknologiat	2
e2	Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristömuutokset	0
e3	Tuki ja keskinäiset suhteet	0
e4	Asenteet	0
e5	Palvelut, hallinto ja politiikat	0
nc (not covered by ICF)		3
YHT.		131

Tutkimusaineistossa esiintyi liikkumisen haasteita laajasti. Yleisimpiä liikkumisen kuvauskohteita oli liikkuminen välineiden avulla (d465) (11 käsitettä) ja kodin ja muiden rakennusten ulkopuolella liikkuminen (7 käsitettä). Kodin ja muiden rakennusten ulkopuolella liikkumisen kuvauskohteista viidessä oli nimetty vuodenaika (talvi/kevät) tai sademäärä (lumi/vesi) tai molemmat osana toiminnallista haastetta. Sen sijaan kesän ja syksyn olosuhteita ei haasteissa mainittu. Tulosten perusteella voidaan päätellä, että ulkona liikkuminen vaikeutuu talvella ja keväällä erityisesti lumen ja veden sekä loskan määrästä riippuen, ja paranee kesällä ja syksyllä ympäristöolosuhteiden muututtua. Liikkuminen

välineiden avulla -haasteet sisälsivät muun muassa tilanteita, joissa oli ollut haasteena ystävien luokse tai kuntosalin sisälle siirtyminen. Yleisten haasteiden lisäksi liikkumisen pääluokkaan kuului myös yksilöllisempiä toiminnallisia haasteita, liittyen esimerkiksi käden hienomotoriikkaan, kuten paidan napittamiseen ja tietokoneella kirjoittamiseen tai liikennevälineiden (auto, mönkijä) käyttöön.

Toisiksi eniten (15 %) ensimmäisiä merkityksellisiä käsitteitä sillattiin Itsestä huolehtimiseen (d5) ja Kotielämään (d6) (taulukko 4). Monet itsestä huolehtimisen haasteet liittyivät peseytymiseen tai pukeutumiseen. Yksittäisenä haasteena nimettiin myös hampaidenpesu, kun taas alaraajojen pukeminen tai jalkojen peseminen mainittiin useita kertoja. Osa haasteista liittyi erittämisen toimintoihin, mikä on selkäydinvammakuntoutujille tyypillinen haaste. Itsestä huolehtimisen haasteet olivat vaihtelevat ja sijoittuivat useisiin eri kuvauskohteisiin. Itsestä huolehtimisen haasteiden voidaankin katsoa olevan tulosten näkökulmasta liikkumisen haasteita yksilöllisempiä. Kotielämään (d6) sillattiin ensimmäisiä merkityksellisiä käsitteitä 19 (15 %). Ostostenteko ja erilaiset toiminnot asunnon siivoamiseen liittyen koettiin yleisesti hankaliksi toiminnoiksi. Myös kotielämän haasteet ovat tämän tutkimuksen tulosten valossa moninaisempia ja yksilöllisempiä kuin liikkumisen. Kotielämän toimintoihin voi vaikuttaa osin asunnon lämmitysjärjestely, ympäristö tai perheyhteisön koko.

Yhteisöllinen ja sosiaalinen elämä (d9) -pääluokkaan sillattiin 8 käsitettä (6 %) ensimmäisistä merkityksellisistä käsitteistä. Pääluokan tulokset vaihtelivat matkailusta liikunnallisiin harrastuksiin ja ystävien ja perheen tapaamisesta sienestämiseen ja marjastamiseen. Pääluokan toiminnalliset haasteet ilmenivät tutkimuksessa yksilöllisinä ja yksittäisinä haasteina.

Ensimmäisiin merkityksellisiin käsitteisiin sillattiin kaksi käsitettä *ympäristötekijöitä*. Tutkimuksen tavoitteen kannalta tätä voidaan pitää hyvänä tuloksena, sillä tutkimuksen päätavoitteena oli toiminnallisten haasteiden kuvaaminen. Ympäristötekijöiden osuus oli

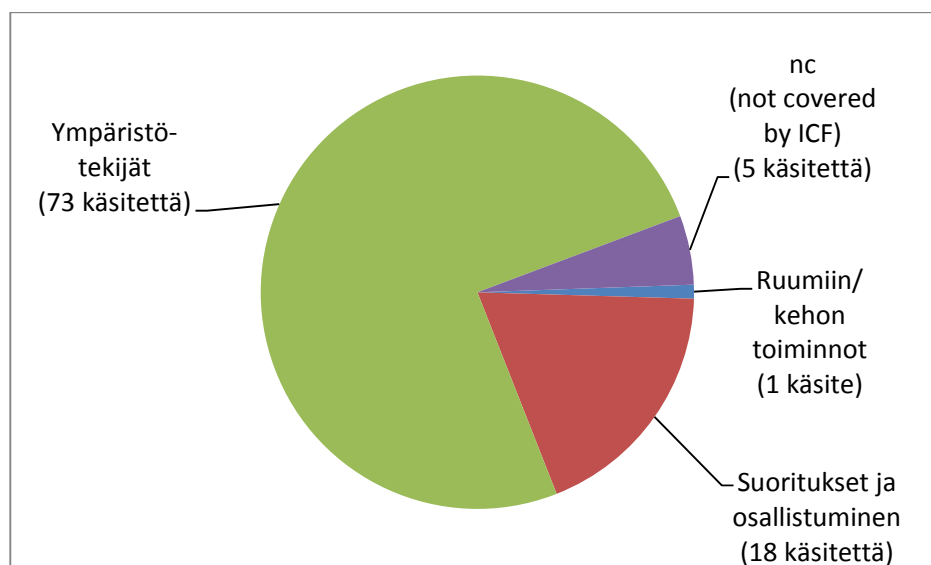


myös tutkimuksen kokonaistulosten osalta merkittävä, mikä näkyy toisien, kolmansien ja neljänsien merkityksellisten käsitteiden siltauksissa ympäristötekijöihin.

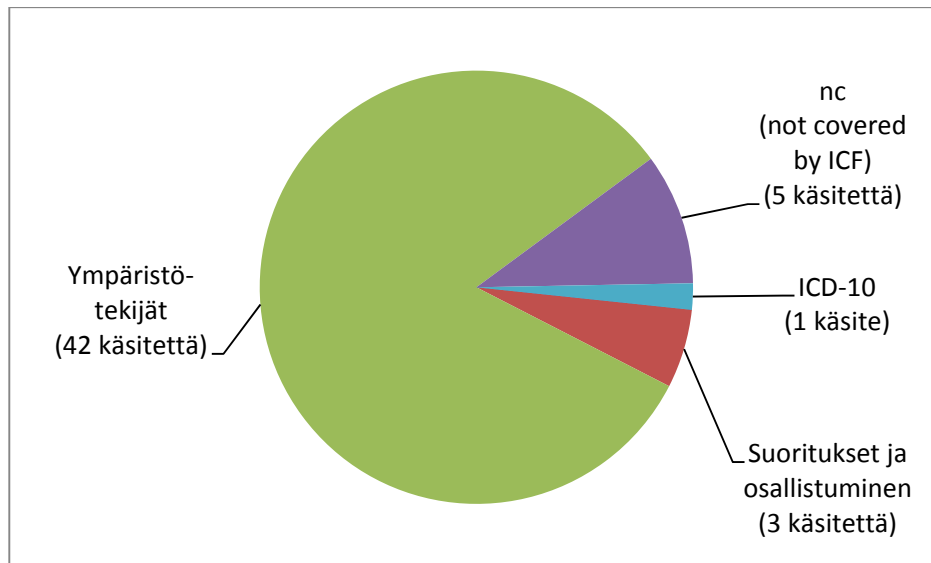
### Muut merkitykselliset käsitteet

Toisiin merkityksellisiin käsitteisiin (n=97) sisältyi 18 (19 %) ja kolmansiin merkityksellisiin (n=51) kolme Suorituset ja osallistuminen -osa-alueen kuvauskohdetta. Kuvauskohteet liittyivät muun muassa pyörätuolilla ulkona liikkumiseen, sisälle siirtymisiin läheisten luona vieraillessa, sekä omaisten avustamiseen ja liikunnan harrastamiseen.

Toiset ja kolmannet merkitykselliset käsitteet koostuivat pääosin (75-82 %) ympäristötekijöistä (ks. kuviot 10 ja 11). Ympäristötekijät-osa-alueen merkittävimmät haasteet liittyivät Tuotteet ja teknologiat (e1) -pääluokan liikkumisen apuvälineisiin. Muita merkittäviä haasteita olivat arkkitehtuuriset tekijät (e1) (n=10), sekä sademäärä ja vuodenaikojen vaihtelu (e2)(n=9). Ruumiin/kehon toimintoja ja Suorituksen ja osallistumista koskevia käsitteitä oli muutamia. Muut käsitteet olivat ICF-luokituksen ulkopuolelle jääviä käsitteitä.



Kuvio 10. Toiset merkitykselliset käsitteet (n=97)



Kuvio 11. Kolmannet merkitykselliset käsitteet (n=51)

### 10.3 Tutkimustulosten sijoittuminen ICF-ydinlistauksiin

Tutkimustulosten kuvauskohteita verrattiin selkäydinvammaisten pitkäaikaikuntoutukseen tarkoitetun lyhyen ja laajan ICF-ydinlistauksen (ICF Core Sets) kuvauskohteiden kanssa (ks. suomenkieliset ICF- ydinlistaukset: ICF Based Documentation Form n.d.) Laaja ICF-ydinlistaus sisältää yhteensä 168 ja lyhyt 33 ICF-kuvauskohdetta. Vertailussa käsiteltiin tutkimuksen tuloksia kokonaisuutena, eikä otettu huomioon tutkimusaineiston kuvauskohteiden merkityksellisyysjärjestystä.

Tutkimuksen tulokset käsittivät suppeamman valikoiman haasteita ydinlistauksiin (laaja/lyhyt) verrattuna (vrt. esim. Ruumiin/kehon toiminnot -osa-alue). Tämä johtuu myös siitä, että COPM-arviointimenetelmä kohdentuu ICF-luokituksen osa-alueelle Suoritus ja osallistuminen, kun taas ydinlistaukset kattavat kuvauskohteita eri puolilta ICF-luokitusta. Vertailussa ilmeni ydinlistausten osalta myös mahdollisia puutteita. Ydinlistaukset eivät sisältäneet esimerkiksi (e2) Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristömuutokset -pääluokkaa, joka oli tutkimustuloksissa merkittävä arjen haaste. Peilataessa tutkimustuloksia ICF-ydinlistauksiin huomattiin myös, että lyhyestä

ICF-ydinlistauksesta puuttui useita tärkeitä elämän osa-alueita, kuten (d920) vapaa-aika ja virkistäytyminen, sekä (d6) kotielämä ja (d8) työ. Kyseiset osa-alueet olivat edustettuina kuitenkin laajassa ydinlistauksessa.

Tutkimustulosten ja ICF-ydinlistausten välillä löytyi myös useita yhteneväisyyksiä. Suurin osa yhteneväisyyksiä löytyi laajan ydinlistauksen Suoritukset ja osallistuminen - ja Ympäristötekijät -osa-alueiden kuvauskohteista. Ydinlistauksissa ja tutkimuksen tuloksissa huomioitiin yhtäläisesti myös liikkumisen ja liikkumisen apuvälineet. Tutkimustulosten ja ydinlistausten yhteneväisyyksiä lisäsi myös se, että laaja ydinlistaus sisältää paljon ympäristöä käsitteleviä kuvauskohteita.

#### **10.4 Tulosten pohdintaa**

Aiemman selkäydinvammakuntoutujien arjen haasteita käsittelevän tutkimustiedon perusteella voitiin odottaa toimintaan liittyvien haasteiden keskittyvän liikkumiseen, ja muihin itsestä huolehtimisen sekä vapaa-ajan toimintoihin. Erityisesti liikkumisen haasteet ja siirtymiset sisä- ja ulkotiloissa vastasivat aiempien tutkimusten tuloksia (Samuelsson ym. 2004; Effing ym. 2006; Donnelly ym. 2004; Post ym. 2005; Liem ym. 2004). Selkäydinvammakuntoutujien liikkumisen haasteisiin vaikuttaa vamman laatu. Selkäydinvammakuntoutujilla, joilla on motorisesti osittainen selkäydinvaurio (AIS C-D) on suurempi todennäköisyys saavuttaa toiminnallinen liikuntakyky kuin taas sensorisesti osittaisessa selkäydinvammassa (Selkäydinvamma 2012). Tutkimuksen kuntoutujista vain kuusi (23 %) sijoittui AIS-vaurioluokkaan C-D (ks. taulukko 3). Suurin osa haastatelluista kuntoutujista liikkui pyörätuolilla. Liikkuminen ja siirtyminen ovat edellytyksiä itsenäiselle toimimiselle monissa toiminnoissa. Liemin ym. (2004, 1570) tutkimuksessa yli 20 vuotta sitten vammautuneet haastateltavat nimesivät siirtymiset kaikista haastavimmaksi (34,6 %) ja kotityöt (25,4 %) toiseksi haastavimmaksi toiminnaksi.

Herrmann, Kirchberger, Biering-Sørensen ja Cieza (2011, 534, 542) korostavat selkäydinvaurion tason vaikuttavan olennaisesti myös käsillä tehtävien toimintojen suorittami-

seen. Tutkimuksen tuloksissa korostui kotitöiden osalta siivoaminen ja ostostenteko. Tutkimusaineistosta 6,7 % sillattiin (d6) Kotielämä-pääloukkaan (20 käsitettä). Myös Kirchbergerin ym. (2010, 608) tutkimuksessa haastavimmiksi kotielämän toiminnoiksi nostettiin tavaroiden ja palveluiden hankkiminen, kotitaloustöiden tekeminen ja ruuanlaitto sekä kotitalouden esineistä, kasveista ja eläimistä huolehtiminen. Tämän tutkimuksen tuloksissa nimettiin yksittäisinä siivoamisen haasteina moppaus, ikkunanpesu ja pölyjen pyyhkiminen sekä imurointi (2 käsitettä). Näiden lisäksi haasteita koettiin myös ruuan valmistuksessa. Postin ym. (2005, 314) tutkimuksen mukaan yli kolmasosa selkäydinvammakuntoutujista tarvitsee toistuvasti apua ruuanlaitossa ja pientä muissa jokapäiväisissä toiminnoissa.

Haastateltujen kuntoutujien työhön liittyvät haasteet jäivät tutkimuksessa vähäisiksi. Kuntoutujista suuri osa oli työikäisiä (ka. 55 vuotta), mutta heistä vain 23 % (6) ilmoitti olevansa työelämässä. Työssäkäyvät toivat haastatteluissa vain vähän työhön tai opiskeluun liittyviä toiminnallisia haasteita esille (esim. uudelleen kouluttautuminen taloudellisista töistä). Tutkimusaineiston kohdalla täytyy myös huomioida se, että monet toiminnallista haasteista, kuten esimerkiksi pyörätuolin nostaminen autoon on voinut välillisesti liittyä myös työmatkoihin, mutta sitä ei ole tuotu haastattelussa välttämättä esiin.

Työntekoon liittyvien haasteiden puuttumiseen on voinut toisaalta vaikuttaa myös se, että tutkittavien vammautumisesta oli aikaa (ka. 20 vuotta, SD 1,5-50) ja että he olivat jo saaneet apua esteellisyyden haasteisiin työelämässä. Selkäydinvammaisten työssäkäyntiin vaikuttaa luonnollisesti myös vaurioaste: ihmiset, joilla on paraplegia, työllistyvät useammin kuin ne, joilla on tetraplegia (esim. Lidal, Huynh & Biering-Sørensen 2007, 1353-1354). Tämä ilmeni myös tässä tutkimusotoksessa, jossa yhdenkään työssäkäyvän kuntoutujan selkäydinvaurio ei ollut kaularangan alueella (C1-8).

Tutkimukseen osallistuneet kuntoutujat toivat haastatteluissa esiin monenlaisia pyörätuolin ja muiden liikkumisen apuvälineiden käyttöön liittyviä haasteita. Pyörätuoli oli tutkimusaineiston mukaan suurelle osalle selkäydinvammakuntoutujista välttämätön.

Kuntoutujien haasteissa nostettiin usein vuodenaikojen vaihtelut ja arkkitehtuuriset tekijät arkea hankaloittavina tekijöinä. Pitkäaikaiselkädinvammakuntoutujia käsittelevissä tutkimuksissa korostetaan ympäristön esteellisyyden vaikutusta toimintakykyyn.

Lüthin ym. (2011, 1180) tutkimuksessa, jossa verrattiin alkuvaiheen kuntoutujia ja pitkäaikaiskuntoutujiin, ilmeni selkeästi, miten arjen toiminnalliset haasteiden painopiste muuttui kehon toiminnoista ympäristötekijöihin kuntoutusvaiheesta toiseen siirryttäessä. Pitkäaikaiselkädinvammakuntoutujien toimintakyvyn arvioinnissa tulisi huomioida kattavasti kuntoutujan ympäristö ja asiakkaan omat tavoitteet siinä toimimiselle (Fisher 2009, 2). Kattavan ja kokonaisvaltaisen toimintakyvyn arvioinnin apuna voidaan käyttää esimerkiksi ICF-luokitusta.

### **10.5 Tulosten yhteenveto**

Tutkimustulokset sisälsivät kuntoutujien arjessa kokemia haasteita laajasti erilaisissa päivittäisissä toiminnoissa. Vaikka yleisimmät haasteet koskivat liikkumista, myös monenlaisia itsestä huolehtimisen, kotielämän sekä sosiaalisen ja yhteisöllisen elämän haasteita ilmeni. Kuntoutuksessa tulisikin huomioida kattavasti kaikki selkädinvammaisen arjen osa-alueet.

Tutkimuksen tulokset eivät ole sellaisinaan siirrettävissä koskemaan kaikkia selkädinvammakuntoutujia, mutta ne antavat hyvän kuvan siitä, millaisia yksilöllisiä ja yleisiä haasteita selkädinvammakuntoutujat kokevat arjessaan. Tutkimuksen tavoite koota selkädinvammakuntoutujien arjesta tapauskohtaista tietoa korostaa toisaalta myös aineiston ainutkertaisuutta, minkä vuoksi sen yleistettävyydelle ei tulisi asettaa kovin suurta painoarvoa. Tutkimuksen tulokset kattavat melko laajasti eri puolilla Suomea asuvien ja elävien selkädinvammakuntoutujien arkea. Haastatelluilla selkädinvammakuntoutujilla oli pääosin kohtalainen terveydentila, joten tuloksia ei voida soveltaa huonokuntoisempien selkädinvammakuntoutujien arkeen. Kohtalaisesta terveydentilasta viestivät sekä tutkimuksen tulokset että kuntoutujien kyky osallistua haastatteluun, johon oli varattu aikaa puolitoista tuntia.

## 11 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Tutkimuksen luotettavuutta ja toteutukseen liittyneitä eettisiä kysymyksiä on pohdittu tutkimuksessa eri näkökulmista. Laadullisen tutkimuksen eräs keskeinen kysymys on sen luotettavuus (Tuomi & Sarajärvi 2012, 134). Luotettavuuteen liitetään perinteisesti määrällisissä tutkimuksissa käytetyt luotettavuusmääritelmät, jotka eivät kuitenkaan päde sellaisinaan laadullisen tutkimuksen arviointiin. Eräs yleisesti hyväksytty kriteeri laadullisen tutkimuksen luotettavuudelle on esimerkiksi tarkka ja rehellinen selonteko tutkimuksen toteuttamisesta. (Hirsjärvi ym. 2007, 227; Saaranen - Kauppinen & Puusniekka 2006d.) Tutkimuksen kulku on pyritty kuvaamaan sen eri vaiheissa mahdollisimman yksityiskohtaisesti, totuudenmukaisesti ja avoimesti. Raportoinnissa on kiinnitetty lisäksi huomiota johdonmukaiseen ja selkeään esittämistapaan, sekä tutkimusmateriaalin ajantasaisuuteen ja luotettavuuteen (Tuomi & Sarajärvi 2012, 161).

Tärkeä tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttava seikka oli perehtyneisyys COPM-aineistonkeruumenetelmän käyttöön (ks. Law ym. 2011, 16). Tutkimushaastatteluihin valmistauduttiin käymällä tammikuussa 2013 COPM-menetelmäkoulutus, jonka tarkoituksena oli muun muassa yhtenäistää menetelmän toteuttamistapaa (Hirsjärvi & Hurme 2009, 69). Opiskelijat harjoittelivat haastattelujen toteutusta koeluontoisesti myös lähipiireissään ennen varsinaisia haastatteluja. Haastatteluiden toteutuksessa pyrittiin ehkäisemään tutkijavaikutuksen aiheuttamia virhetulkintoja (mts. 12, 23, 35), suhtautumalla mahdollisimman neutraalisti haastatteluissa esiin tulleisiin seikkoihin. Neutraaliuden toteuttaminen oli käytännössä usein vaikeaa, kun kuntoutuja kertoi äkillisestä vammautumisestaan tai vaikeista haasteistaan. Välittävää ja luontevaa viestintää tarvittiin toisaalta myös kuntoutujien rohkaisemiseksi. Tutkijavaikutusta pyrittiin lisäksi vähentämään keräämällä, analysoimalla ja tulkitsemalla arjen haasteita käsittelevä tutkimusaineisto useamman henkilön voimin (tutkijatriangulaatio) (Hirsjärvi ym. 2007, 228). Tutkijavaikutuksen lisäksi on myös haastatteluympäristönä toiminut kuntoutuskeskus saattanut vaikuttaa joidenkin kuntoutujien nimeämiin arjen haasteisiin. Kotona haasteellisia

koetut toiminnot ovat voineet tuntua haastatteluhetkellä esimerkiksi tuetusta ympäristöstä johtuen vähäpätöisiltä tai kaukaisilta.

Asiakaslähtöisen tutkimuksen toteuttamisessa COPM-arviointimenetelmällä ja ICF-luokituksen viitekehysessä ilmeni joitakin rajoituksia. COPM toi tutkimuksessa hyvin esille kuntoutujien näkökulman toiminnallisista haasteista. Tutkimusaineiston analysointivaiheessa korostui toisaalta myös kerätyn aineiston laatu. Jotta ilmaisun siltaaminen ICF-luokitukseen olisi ollut mahdollisimman luotettavaa, olisi kirjatun ilmaisun pitänyt sisältää haastattelutilanteessa esiin tullut toiminnallisen haasteen todellinen luonne (vrt. Lüthi ym. 2011, 1180), olla tarpeeksi kattava sisältäen mahdolliset apuvälineet, sekä olla menetelmän asiakaslähtöisen perustan mukaisesti asiakkaan itsensä nimeämä. ICF-luokitus ei taas pysty huomioimaan kattavasti yksilön (ICF 2004, 8) ja ympäristön ainutlaatuisuuteen liittyviä tekijöitä (esim. Cieza ym. 2010, 310), minkä voi nähdä vähentävän sen asiakaslähtöistä ja luotettavaa käyttöä. Tutkimuksen tulosten mukaan luokitus ei kattanut pohjoismaalaiseen kulttuuriin liittyviä toiminnallisia tunnuspiirteitä, kuten saunassa käyntiä, lumen luontia, kairaamista tai pilkkimistä. ICF-luokituksen yksilö- ja ympäristötekijöiden monimuotoisempi käsittely selkäydinvammaisten arjen haasteita käsittelevissä tutkimuksissa voisikin antaa arkeen liittyvistä toiminnallisista haasteista paljon arvokasta lisätietoa.

Tutkimusten tulosten käsittelyssä oli myös tärkeää huomioida tutkimuksen analysointivaiheessa luotu käsitteiden merkityksellisyysjärjestys (ks. kpl 9.2.3). Ensimmäisen merkityksellisen käsitteen nähdään vastaavan COPM-arviointimenetelmällä toteutetuissa tutkimuksissa arjen toiminnallista haastetta. Mikäli tutkimuksessa tulosten käsittelyssä olisi huomioitu kaikki käsitteet samanarvoisesti, olisi tuloksissa annettu liikaa painoarvoa muille kuin toimintaa kuvaaville käsitteille.

Tärkeä osa tutkimuksen luotettavuutta ja laadun toteutumista on eettisyys. Tutkimuseettisessä pohdinnassa viitataan usein *tutkittavien suojaan*. Termiin sisältyvät tutkimuksen luottamuksellisuus ja vapaaehtoisuus, sekä tutkittavien hyvinvoinnin turvaaminen.

(Tuomi & Sarajärvi 2012, 127, 131.) Tutkimus toteutettiin salassapitovelvollisuutta noudattaen ja kuntoutujien yksityisyydensuoja huomioitiin tutkimuksen eri vaiheissa. Koska tutkimuksen kohderyhmänä oli vakavan vammautumisen läpikäyneitä selkäydinvammaisia, korostui tutkimuksen valintaperusteissa kuntoutujien psyykkinen ja fyysinen terveydentila. Myös luotettavuuden kannalta oli tärkeää, että kuntoutujien vammautumisesta oli kulunut jo aikaa, ja että he olivat ehtineet käsitellä vammautumiseen liittyviä tunteita ja ajatuksia, sekä saaneet apua kiireellisimpiin arjen tarpeisiinsa. Näin kuntoutujat pystyivät nimeämään tarkemmin arkeensa liittyviä haasteitaan. Tutkimuksen toteuttamisessa huomioitiin alusta lähtien myös kuntoutujan mahdollisuus hyödyntää COPM-haastattelun tuloksia oman kuntoutumisensa tukena. Kaikille tutkimukseen osallistuneille tarjottiin haastattelun lopuksi mahdollisuus saada kopio arviointilomakkeesta. Tämä lisäsi osaltaan myös tutkimuksen läpinäkyvyyttä.

Tutkimushaastatteluissa keskityttiin pitkälti haastateltavien arjen toiminnallisiin ongelmiin ja keskustelut sivusivat haastateltavien henkilökohtaisia arjen osa-alueita. Kuntoutujat ovat voineet tutkimuksen luottamuksellisuudesta huolimatta kokea esimerkiksi erittämiseen ja seksuaalisuuteen liittyvien haasteiden nimeämisen haastattelussa liian arkaluontoisiksi, mikä on puolestaan vaikuttanut aineiston luotettavuuteen. Haastattelutilanteissa ilmeni myös tilanteita, joissa kuntoutuja koki haasteiksi nimeämistään seikoista syyllisyyttä ja koki tarvetta poistaa tai muuntaa niitä (esim. läheisen hoitaminen). Toisaalta COPM-arviointimenetelmä korostaa asiakaslähtöisyyttä ja asiakkaan mahdollisuutta tuoda haastattelussa itse haluamiansa arjen haasteita esille (Law ym. 2011, 19), mikä tuo aineiston tarkasteluun väljemmän katsantokannan.

Suurin osa kuntoutujista sai ennen tutkimushaastatteluita tietoa tutkimuksesta kuntoutuskeskusten yhteistyöhenkilöiltä, sekä tutkimustiedote-suostumuslomakkeen, jossa kerrottiin selkeästi tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Muutamat kuntoutujat toivat haastattelun alussa esiin, että he eivät olleet tietäneet tutkimuksesta mitään ja että heidät oli vain pyydetty tulemaan paikalle. Yksi aiemmin suostumuksensa antanut kuntoutuja myös kieltäytyi haastattelusta, koska hän



ei ollut saanut riittävästi ennakkotietoa tutkimuksesta. Yhteistyö kuntoutuskeskusten yhteistyöhenkilöiden kanssa sujui muilta osin kuitenkin erittäin hyvin.

Tutkimuksen vapaaehtoisuudesta johtuen osa kuntoutujista ei suostunut haastatteluun. Tästä johtuen tutkimukseen osallistuneista selkäydinvammakuntoutujista oli suuri osa sellaisia, joiden terveydentila oli ainakin haastatteluhetkellä kohtalainen ja jotka pärjäsivät vammansa kanssa arjessa, millä oli myös vaikutuksensa myös tutkimustuloksiin ja niiden yleistettävyyteen. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta olisi ollut arvokasta saada tietoa arjen toimintojen haasteista myös niiltä kuntoutujilta, jotka eivät halunneet tai voineet osallistua tutkimukseen.

## **12 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET**

### **12.1 Tutkimuksen tavoite ja yhteiskunnallinen kehys**

Tutkimuksessa pyrittiin kartoittamaan selkäydinvammakuntoutujien arjen toiminnallisia haasteita ja niiden sijoittumista ICF-luokitukseen. ICF-projekti käyttää tutkimusaineistoa kuntoutusselosteisiin kirjattujen toimintakyvyn arviointimenetelmien arvioimiseen. Tämä on osa kansainvälistä ja kansallista trendiä kehittää toimintakyvyn arviointivälineitä ICF-luokituksen viitekehyksessä. (Cerniauskaite ym. 2011, 288; Paltamaa 2012a, 4, 7.) ICF-kehittämistyön avulla sosiaali- ja terveysalan henkilöstö saa toimintakyvyn arvioinnin tueksi täsmällisiä, selkäydinvammakuntoutujien haasteellisiksi todettuja elämän osa-alueita arvioivia arviointimenetelmiä. Aineisto auttaa kohdistamaan myös muita kuntoutuksen toimenpiteitä selkäydinvammaisille tärkeille arjen osa-alueille.

Kuntoutuskäytänteiden ja arviointimenetelmien kehittäminen liittyy osaltansa myös asiakaslähtöisen, laadukkaan ja näyttöön perustuvan kuntoutuksen kehittämistyöhön (ks. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta 2011). Kuntoutuksen paradigmaa pyritään muuttamaan asiakaslähtöisemmäksi ja sairauskeskeisestä ajattelutavasta halutaan siir-

tyä kokonaisvaltaisempaan toimintakyvyn huomiointiin (Suomela-Markkanen 2012). WHO:n luoman ICF-luokituksen nähdään olevan toimiva väline tämän toteutumiseen. Luokitus tukee yksilön osallistumista ja toimintakyvyn kokonaisvaltaista huomiointia eri elämän osa-alueilla, ottaen huomioon esimerkiksi ympäristön osallistumisrajoitteet. (Paltamaa 2012a, 1.) ICF-luokitus tarjoaa lisäksi eri toimijoille yhtenäisen viitekehyksen, kielen ja toimintatavan (ICF 2004, 3), mitkä puolestaan edistävät laadukkaan hoidon ja kuntoutuksen toteutumista.

## 12.2 Arjen haasteet -tutkimustyö

Elinikäisen seurannan ja hoidon -vaiheessa olevien selkäydinvammakuntoutujien arjen toimintojen haasteita on kartoitettu useissa kansainvälisissä tutkimuksissa (ks. luku 6). Myös selkäydinvamma ICF-ydinlistausten kehittelytyö on edellyttänyt Suoritukset ja osallistuminen ICF-osa-alueiden toiminnallisten haasteiden systemaattista kartoitusta sekä selkäydinvammakuntoutujien että hoito- ja kuntoutusalan ammattilaisten näkökulmasta (esim. Biering-Sørensen, Scheuringer, Baumberger, Charlifue, Post, Montero, Kostanjsek & Stucki 2006, 543-545). Nyt tehty tutkimus on tietojen mukaan ensimmäinen Suomessa tehty selkäydinvammakuntoutujien arjen haasteita käsittelevä kartoitus. Aikaisemmat suomalaiset tutkimukset ovat käsitelleet selkäydinvammaisten arkeen liittyviä toiminnallisia haasteita ADL-avun tarvetta arvioivan *Functional Independence Measure* (FIM) -arviointimenetelmän (Dahlberg, Kotila, Kautiainen & Alaranta 2003, 218; Saikkonen ym. 2004, 460) ja terveyteen liittyvän elämänlaatua arvioivan 15D-mittarin (Dahlberg, Alaranta & Sintonen 2005, 313) näkökulmista. Tutkimus tarkastelee ensimmäistä kertaa selkäydinvammakuntoutujien toiminnallisia haasteita kuntoutujien näkökulmasta ja on tästä syystä suomalaiselle selkäydinvammakuntoutukselle tärkeä.

Tutkimuksen aikana nousi muutamia jatkotutkimusaiheita selkäydinvammakuntoutujan arjen selvittämisen osalta. Selkäydinvammakuntoutujan toimintaa ja osallistumista rajoittavista tekijöistä tulisi tehdä kattavampia tutkimuksia ja yksityiskohtaista tietoa eri arjen osa-alueista voisi kerätä aineiston luotettavuuden lisäämiseksi esimerkiksi kuntou-

tujan arkiympäristössä. Myös selkäydinvammakuntoutujan läheisten, avustajien tai perheenjäsenien haastattelemisen kuntoutujan arjen haasteista antaisi laaja-alaisemman kuvan tämän arjesta. Tämä mahdollistaisi myös niiden selkäydinvammakuntoutujien, joilla on kognitiivisia haasteita osallistumisen tutkimukseen läheistensä tuen turvin. Tämänkaltaisia tutkimuksia on jo tehty ulkomailla muun muassa Alankomaissa (Post ym. 2005), muttei tietojen mukaan Suomessa. Suomalaisten kuntoutuskäytänteiden kannalta olisi lisäksi hyödyllistä tietää, miten arjen haasteet muuttuvat kuntoutuksen edetessä akuuttivaiheesta myöhäisvaiheen kuntoutukseen. Tehdyn tutkimuksen kohdalla on hyvä tiedostaa tulosten kuvaavan väistämättä hyvin kulttuurikohtaisia näkemyksiä selkäydinvammakuntoutujien arjesta. Kuntoutusmahdollisuudet sekä tuen laatu ja määrä ovat erilaiset Suomessa kuin muissa maissa. Esimerkiksi pohjoismaiden välillä tehdyt selkäydinvammakuntoutujien arjen haasteita käsittelevät tutkimukset voisivat tuoda merkittävää lisätietoa suomalaisten ja pohjoismaisten kuntoutuskäytänteiden eroista ja haasteiden laadusta. Suomi ja Ruotsi ovat tehneet jo yhteistyötä selkäydinvammatutkimuksessa muun muassa työhönpaluuseen (Valtonen, Karlsson, Alaranta & Viikari-Juntura 2006) ja seksuaalisuuden haasteisiin (Kreuter, Taft, Siösteen & Biering-Sørensen 2011) liittyen.

Toimintaterapian näkökulma syventää selkäydinvammaisten toiminnallisia haasteita tarkastelevissa ICF-tutkimuksissa muun muassa osallistumiseen ja toiminnan merkityksellisyyteen liittyviä näkökulmia. Toimintaterapian näkökulma on huomioitu selkäydinvammakuntoutujien arjen haasteita käsittelevissä tutkimuksissa ja ICF-luokituksen kehittämistyössä yleisesti ottaen hyvin (esim. Herrmann, Kirchberger, Stucki & Cieza 2011, 604, 606-607, 611-612). Toimintaterapian näkemys toiminnallisesta oikeudenmukaisuudesta ja ICF-luokituksen pyrkimys edistää vammaisten henkilöiden tasa-arvoa ovat myös yhteneväiset (ks. ICF 2004, 246; Townsend & Polatajko 2007, 80), mikä tukee niiden yhteiskäyttöä selkäydinvammakuntoutujien osallistumista tukevassa kuntoutustyössä.

### 12.3 Tutkimusprosessi

Tutkimuksen toteuttaminen vaati syvällistä perehtymistä tutkimusalueeseen. ICF-luokitukseen tutustuminen alkoi syksyllä 2012 ICF-projektin toteuttaman ICF eLearning Tool -työvälineen suomennostyössä. Laaja-alaisen ICF-luokituksen omaksuminen tutkimuskäyttöä varten oli prosessin aikana vaativaa, mutta myös palkitsevaa, sillä ICF-osaaminen lisää jatkossa luokituksen käyttömahdollisuuksia työssä. Tutkimusprosessi kehitti ammattitaitoamme usealla eri osaamisalueella, kuten arviointimenetelmän käytössä, haastattelutaidoissa, tutkimuksen luotettavuuteen, eettisyyteen ja asiakaslähtöisyyteen liittyvissä kysymyksissä, tutkimustiedon analysoinnissa sekä yhteistyökumppaneiden kanssa toimimisessa. Ensiarvoista oli lisäksi kokonaisvaltaisen tietämyksen saaminen pitkäaikais-selkäydinvammapotilaiden elämästä.

## LÄHTEET

A 6.4.2011/336. Valtioneuvoston asetus erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä. Valtion säädöstietopankki Finlex. Viitattu 24.6.2013.

[Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), ajantasainen lainsäädäntö.

A 18.9.1987/759. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Valtion säädöstietopankki Finlex. Viitattu 24.6.2013.

[Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), ajantasainen lainsäädäntö.

A 30.12.2010/1326. Terveydenhuoltolaki. Valtion säädöstietopankki Finlex. Viitattu 9.4.2013. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), ajantasainen lainsäädäntö.

Ackerman, P. M., Broton, S., Gillot, A., Hartrich, J. & Hopkins, P. 2009. Activities of the daily living. Teoksessa Spinal cord injuries: management and rehabilitation. Toim. S. A. Sisto, E. Druin ja M. Macht Sliwinski. St. Louis (MO): Mosby, 210-236.

Alajoki-Nyholm, L. 2011. Toimintakyvyn arvioiminen ja kuvaaminen moniammatillisena yhteistyönä ICF-viitekehyksen mukaan: Toimintaympäristönä Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus. Opinnäytetyö. Metropolia ammattikorkeakoulu, kuntoutuksen koulutusohjelma (YAMK). Viitattu 9.1.2013.

[Http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011121418414](http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011121418414).

Alaranta, H., Baer, G., Hellström, P., Kallanranta, T., Malmivaara, A., Ronkainen, A., Sairanen, S., Salminen, J. K., Vornanen, M. & Dahlberg, A. 2001. Suositus tapaturmassa selkäydinvamman saaneiden hoidon ja kuntoutuksen organisoinnista Suomessa. Selkäydinvamma. PDF. Käypähoito-suositus. Duodecim 117, 7, 772-788. Viitattu 10.5.2013. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Duodecim.

Biering-Sørensen, F., Scheuringer, M., Baumberger, M., Charlifue, S. W., Post, M. W. M., Montero, F., Kostanjsek, N. & Stucki, G. 2006. Developing core sets for persons with spinal cord injuries based on the International classification of functioning, disability and health as a way to specify functioning. Spinal Cord 44, 9, 541-546. Viitattu 20.7.2013.

[Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Cerniauskaite, M., Quintas, R., Boldt, C., Raggi, A., Cieza, A., Bickenbach, J. E. & Leonardi, M. 2011. Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009: its use, implementation and operationalisation. Disability and Rehabilitation 33, 4, 281-309. Viitattu 5.4.2013.

[Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Chang, F-H., Wang, Y-H., Jang, Y. & Wang, C-W. 2012. Factors associated with quality of life among people with spinal cord Injury: application of the international classification of functioning, disability and health model. Archives of Physical Medicine and

Rehabilitation 93, 12, 2264-2270. Viitattu 15.4.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier ScienceDirect.

Cieza, A., Geyh, S., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Üstün, B. & Stucki, G. 2005. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *Journal of Rehabilitation Medicine* 37, 4, 212-218. Viitattu 24.1.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Cieza, A., Kirchberger, I., Biering-Sørensen, F., Baumberger, M., Charlifue, S., Post, M. W., Campbell, R., Kovindha, A., Ring, H., Sinnott, A., Kostanjsek, N. & Stucki, G. 2010. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context. *Spinal Cord* 48, 4, 305-312. Viitattu 15.4.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

COPM. 2012. TOIMIA-tietokanta. Aineiston koonnut M. Kantanen. Viitattu 3.8.2013. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/>.

Creasey, G. H. & Dahlberg, J. E. 2001. Economic consequences of an implanted neuroprosthesis for bladder and bowel management. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 82, 11, 1520-1525. Viitattu 15.6.2013. [http://www.archivespmr.org/article/S0003-9993\(01\)78951-4/fulltext](http://www.archivespmr.org/article/S0003-9993(01)78951-4/fulltext).

Cup, E., Scholte op Reimer, W., Thijssen, M. & van Kuyk-Minis, M. 2003. Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in stroke patients. *Clinical Rehabilitation* 17, 4, 402-409. Viitattu 17.1.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Dagfinrud, H., Kjekken, I., Mowinckel, P., Hagen, K. B. & Kvien, T. K. 2005. Impact of functional impairment in ankylosing spondylitis: impairment, activity limitation, and participation restrictions. *The Journal of Rheumatology* 32, 3, 516-523. Viitattu 19.6.2013. <http://www.jrheum.org/content/32/3/516.full.pdf+html>.

Dahlberg, A. & Alaranta, H. 2008. *Selkäydinvammat. Teoksessa Kuntoutus. Toim. P. Rissanen, T. Kallanranta ja A. Suikkanen. Helsinki: Duodecim, 298-311.*

Dahlberg, A., Alaranta, H. & Sintonen, H. 2005. Health-related quality of life in persons with traumatic spinal cord lesion in Helsinki. *Journal of Rehabilitation Medicine* 37, 5, 312-316. Viitattu 11.7.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Dahlberg, A., Kotila, M., Kautiainen, H. & Alaranta, H. 2003. Functional independence in persons with spinal cord injury in Helsinki. *Journal of Rehabilitation Medicine* 35, 5, 217-220. Viitattu 11.7.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Dedding, C., Cardol, M., Eyssen, I., Dekker, J. & Beelen, A. 2004. Validity of the Canadian Occupational Performance Measure: a client-centred outcome measurement. *Clinical Rehabilitation* 18, 660-667. Viitattu 17.1.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Development of ICF Core Sets for spinal cord injury. 2013. ICF Research Branch. Viitattu 17.1.2013. <http://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects-sp-1641024398/neurological-conditions/development-of-icf-core-sets-for-spinal-cord-injury-sci>.

Donnelly, C., Eng, J., Hall, J., Alford, L., Giachino, R., Norton, K. & Kerr, D. 2004. Client-centred assessment and the identification of meaningful treatment goals for individuals with a spinal cord injury. *Spinal Cord* 42, 5, 302-307. Viitattu 19.5.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Effing, T. W., van Meeteren, N. L. U., van Asbeck, F. W. A. & Prevo, A. J. H. 2006. Body weight-supported treadmill training in chronic incomplete spinal cord injury: a pilot study evaluating functional health status and quality of life. *Spinal Cord* 44, 5, 287-296. Viitattu 19.5.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Fayed, N., Cieza, A. & Bickenbach, J. E. 2011. Linking health and health-related information to the ICF: a systematic review of the literature from 2001 to 2008. *Disability and Rehabilitation* 33, 21-22, 1941-1951. Viitattu 4.4.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Fekete, C. & Rauch, A. 2012. Correlates and determinants of physical activity in persons with spinal cord injury: A review using the International classification of functioning, disability and health as reference framework. *Disability and Health Journal* 5, 3, 140-150. Viitattu 16.4.2013. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, Elsevier SD Freedom Collection.

Geyh, S., Nick, E., Stirnimann, D., Ehrat, S., Michel, F., Peter, C. & Lude, P. 2012. Self-efficacy and self-esteem as predictors of participation in spinal cord injury: an ICF-based study. *Spinal Cord* 50, 9, 699-706. Viitattu 18.1.2013.

Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykönen, M. 2011. *Toiminnan voimaa: toimintaterapia käytännössä*. Helsinki: Edita.

Herrmann, K. H., Kirchberger, I., Biering-Sørensen, F. & Cieza, A. 2011. Differences in functioning of individuals with tetraplegia and paraplegia according to the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Spinal Cord* 49, 4, 534-543. Viitattu 28.6.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

- Herrmann, K. H., Kirchberger, I., Stucki, G. & Cieza, A. 2011. The comprehensive ICF core sets for spinal cord injury from the perspective of occupational therapists: a worldwide validation study using the Delphi technique. *Spinal Cord* 49, 5, 600-613. Viitattu 15.4.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uud. p. Helsinki: Tammi.
- Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. 2011. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Toim. J. Paltamaa, M. Karhula, T. Suomela-Markkanen ja I. Autti-Rämö. Helsinki: Kela. Viitattu 18.12.2012. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24581/Hyvan%20kuntoutuskaytannon%20perusta.pdf?sequence=148>.
- ICF based documentation form. n.d. ICF Research Branch. Viitattu 17.1.2013. <http://www.icf-core-sets.org/en/index.php>.
- ICF Research Branch. 2013. Viitattu 17.1.2013. <http://www.icf-research-branch.org/>.
- ICF: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. 2004. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Ohjeita ja luokituksia 2004:4. Jyväskylä: Gummerus.
- Implementation in the International classification of functioning, disability and health in rehabilitation practice. 2007. Swiss Paraplegic Research. Viitattu 17.1.2013. <http://www.icf-casestudies.org/index.php?id=1>.
- Kannisto, M. & Alaranta, M. 2006. Selkäydinvammat. Teoksessa *Neurologia*. Toim. S. Soinila, M. Kaste ja H. Somer. 2. uud. p. Helsinki: Duodecim, 447-458.
- Kansaneläkelaitos. 2013. Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille. Viitattu 5.5.2013. <http://www.kela.fi/>, henkilöasiakkaat, kuntoutus, työkäisille.
- Karhula, M. E., Kanelisto, K. J., Ruutiainen, J., Hämäläinen, P. I. & Salminen, A-L. 2013. The activities and participation categories of the ICF core sets for multiple sclerosis from the patient perspective. *Disability and Rehabilitation* 35, 5-6, 492-497. Viitattu 6.5.2013.
- Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. 2011. Yleinen osa. Kansaneläkelaitos. Viitattu 1.5.2013. [http://www.kela.fi/documents/10180/157956/Yleinen+osa\\_paivitetty+versio.pdf/76c52504-34d8-4d87-8ffd-f2661426effe](http://www.kela.fi/documents/10180/157956/Yleinen+osa_paivitetty+versio.pdf/76c52504-34d8-4d87-8ffd-f2661426effe).



Kirchberger, I., Biering-Sørensen, F., Charlifue, S., Baumberger, M., Campbell, R., Kovindha, A., Ring, H., Sinnott, A., Scheuringer, M. & Stucki, G. 2010. Identification of the most common problems in functioning of individuals with spinal cord injury using the international classification of functioning, disability and health. *Spinal Cord* 48, 3, 221-229. Viitattu 18.1.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Kirchberger, I., Sinnott, A., Charlifue, S., Kovindha, A., Lüthi, H., Campbell, R., Zwecker, M., Scheuringer, M. & Cieza, A. 2010. Functioning and disability in spinal cord injury from the consumer perspective: an international qualitative study using focus groups and the ICF. *Spinal Cord* 48, 8, 603-613. Viitattu 28.6.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Kjeken, I., Dagfinrud, H., Slatkowsky-Christensen, B., Mowinckel, P., Uhlig, T., Kvien, T. K. & Finset, A. 2005. Activity limitations and participation restrictions in women with hand osteoarthritis: patients' descriptions and associations between dimensions of functioning. *Annals of the Rheumatic Diseases* 64, 1633-1638. Viitattu 28.6.2013. <http://ard.bmj.com/content/64/11/1633.full.pdf+html>.

Koskinen, S., Talo, S., Hokkinen, E-M., Paltamaa, J. & Musikka-Siirtola, M. 2009. Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehyksessä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 46, 3, 196-207. Viitattu 12.5.2013. <http://ojs.tsv.fi/index.php/SA/article/view/2488/3397>.

Kozlowski, A. J. & Heinemann A. W. 2013. Using individual growth curve models to predict recovery and activities of daily living after spinal cord injury: an SCIRehab project study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 94, 4, 154-164. Viitattu 19.5.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier ScienceDirect.

Krause, J. S. 2007. Self-reported problems after spinal cord injury: implications for rehabilitation practice. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation* 12, 3, 35-44. Viitattu 10.4.2013. <http://thomasland.metapress.com/content/p7khh34vk1gh384r/fulltext.pdf>.

Kreuter, M., Taft, C., Siösteen, A., & Biering-Sørensen, F. 2011. Women's sexual functioning and sex life after spinal cord injury. *Spinal Cord* 49, 1, 154-160. Viitattu 11.7.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Valtion säädöstietopankki Finlex. Viitattu 24.6.2013. <http://www.finlex.fi>, ajantasainen lainsäädäntö.

L 11.5.2007/570. Laki vammaisuuksista. Valtion säädöstietopankki Finlex. Viitattu 24.6.2013. <http://www.finlex.fi>, ajantasainen lainsäädäntö.

L 30.12.2010/1326. Terveystietolaki. Valtion säädöstietopankki Finlex. Viitattu 24.6.2013. <http://www.finlex.fi>, ajantasainen lainsäädäntö.

Land, N. E., Odding, E., Duivenvoorden, H. J., Bergen, M. P. & Stam, H. J. 2004. Tetraplegia Hand Activity Questionnaire (THAQ): the development, assessment of arm-hand function-related activities in tetraplegic patients with a spinal cord injury. *Spinal Cord* 42, 5, 294-301. Viitattu 19.5.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Law, M., Babbiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. & Pollock, N. 2011. Suom. M. Kantanen & M-A. Kaukinen. Canadian Occupational Performance Measure: suomalainen versio. 4. p. Jyväskylä: Mari Kantanen.

Leppäluoto, J., Kettunen, R., Rintamäki, H., Vakkuri, O., Vierimaa, H. & Lätti, S. 2007. Anatomia + fysiologia: rakenteesta toimintaan. Porvoo; Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Lidal, I. B., Huynh, T. K. & Biering-Sørensen, F. 2007. Return to work following spinal cord injury: a review. *Disability and Rehabilitation* 29, 17, 1341-1375. Viitattu 9.1.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Liem, N. R., McColl, M-A., King, W. & Smith, K. M. 2004. Aging with a spinal cord injury: factors associated with the need for more help with activities of daily living. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 85, 10, 1567-1577. Viitattu 12.7.2013. [http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(04\)00282-5/fulltext](http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(04)00282-5/fulltext).

Lüthi, H., Geyh, S., Baumberger, M., Dokladal, P., Scheuringer, M., Mäder M. & Cieza A. 2011. The individual experience of functioning and disability in Switzerland: patient perspective and person-centeredness in spinal cord injury. *Spinal Cord* 49, 12, 1173-1181. Viitattu 18.1.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille. 2013. Kela. <http://www.kela.fi/>, kuntoutus, työkäisille, vaikeavammaisten lääkinällinen kuntoutus.

Metsämuuronen, J. 2011. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 2. 2. laitos. Helsinki: International Methelp Oy. Adobe Digital Editions -lukulaitteella luettava E-kirja.

Migliorini, C., Tonge, B. & Taleporos, G. 2008. Spinal cord injury and mental health. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 42, 309-314. Viitattu 12.4.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Paltamaa, J. 2012a. ICF-luokituksen juurruttaminen lääkinälliseen kuntoutukseen: suosituksista pysyviin ja kehittyviin käytäntöihin (ICF). Julkaisematon projektisuunnitelma. Päivitetty 11.9.2012. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Hyvinvointiyksikkö, T&K&I.

Paltamaa, J. 2012b. Tutkimuslupa COPM haastatteluun. ICF-projektin vastuullisen tutkija-erikoissuunnittelijan sähköpostiviesti 29.10.2012. Luonnos toimintaohjeesta, suostumuslomakkeesta ja tiedotteesta.

Paltamaa, J. 2013a. ICF-projektin vastuullinen tutkija-erikoissuunnittelija. ICF-projektitapaaminen 29.5.2013.

Paltamaa, J. 2013b. Tiedote tutkittavalle. ICF-projekti.

Paltamaa, J., Kolehmainen, M. & Seppä, H. 2013. WHODAS 2.0. ICF-projektin suomentama julkaisematon WHODAS-arviointilomake.

Pomeranz, J. L. 2005. Identification of activities critical to examine the need for personal attendant care for individuals with spinal cord injury. Gainesville, (Fla): University of Florida. Väitöskirja. Viitattu 4.6.2013.

[Http://etd.fcla.edu/UF/UFE0010126/pomeranz\\_j.pdf](http://etd.fcla.edu/UF/UFE0010126/pomeranz_j.pdf).

Post, M. W. M., Bloemen, J. & de Witte. L. P. 2005. Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. Spinal Cord 43, 5, 311-319. Viitattu 19.5.2013.

[Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. Kvantifiointi. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 5.2.2013.

[Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus).

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006b. Strukturoitu ja puolistrukturoitu haastattelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 22.2.2013.

[Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus).

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006c. Teemahaastattelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 22.2.2013.

[Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus).

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006d. Tutkimuksen luotettavuus ja arviointi. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 19.6.2013.

[Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus).

Saikkonen, J., Karppi, P., Huusko, T. M., Dahlberg, A., Mäkinen J. & Uutela, T. 2004. Life situation of spinal cord-injured persons in central Finland. Spinal Cord 42, 459-465.

Viitattu 11.4.2013. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Samuelsson, K. A. M., Tropp, H. & Gerdle, B. 2004. Shoulder pain and its consequences in paraplegic spinal cord-injured wheelchair users. *Spinal Cord* 42, 1, 41-46. Viitattu 2.3.2013. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Sarajärvi, A. 2002. Sairaanhoidon opiskelijoiden hoitotyön näkemyksen muotoutuminen sairaanhoitajakoulutuksen aikana. Väitöskirja. Oulu: Oulun yliopiston kirjasto. Viitattu 5.2.2013. [Http://urn.fi/urn:isbn:9514266749](http://urn.fi/urn:isbn:9514266749).

Saunders, L. L., Krause, J. S. & Focht, K. L. 2012. A longitudinal study of depression in survivors of spinal cord injury. *Spinal Cord* 50, 1, 72-77. Viitattu 12.4.2013. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Scheuringer, M., Kirchberger, I., Boldt, C., Eriks-Hoogland, I., Rauch, A., Velstra, I-M. & Cieza, A. 2010. Identification of problems in individuals with spinal cord injury from the health professional perspective using the ICF: a worldwide expert survey. *Spinal Cord* 48, 7, 529-536. Viitattu 28.6.2013. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Schönherr, M. C., Groothoff, J. W., Mulder, G. A. & Eisma, W. F. 2005. Participation and satisfaction after spinal cord injury: results of a vocational and leisure outcome study. *Spinal Cord* 43, 4, 241-248. Viitattu 19.5.2013. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Selkäranka ja -ydin. 2003. Selkäydinvammasäätiö. Viitattu 30.4.2013. [Http://www.selkaydinvamma.fi/](http://www.selkaydinvamma.fi/), muuta tietoa, selkäranka ja -ydin.

Selkäydinvamma. 2012. Käypä hoito -suositus 18.12.2012. Helsinki: Duodecim. Viitattu 31.7.2013. [Http://www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).

Selkäydinvammat. 2013. Invalidiliitto. Viitattu 18.7.2013. [Http://www.invalidiliitto.fi/portal/](http://www.invalidiliitto.fi/portal/), toiminta, tietoa vamma-ryhmistä.

Selkäydinvammapotilaan asento- ja liikehoito-opas. 2011. Työryhmä P. Leppänen, K. Stigzelius ja E. Hokkinen. Helsinki: Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus.

Simpson, L. A., Eng, J. J., Hsieh, J. T. & Wolfe, D. L. 2012. The health and life priorities of individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Journal Neurotrauma* 29, 8, 1548-1555. Viitattu 10.5.2013. [Https://kirjasto.jyu.fi/](https://kirjasto.jyu.fi/), Nelli -portaali, Proquest Central New Platform.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2013. Kuntoutuksella parannetaan toimintakykyä 3.7.2013. Viitattu 31.7.2013. [Http://www.stm.fi/](http://www.stm.fi/), sosiaali ja terveystalvet, kuntoutus.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Ministeri Risikko: Selkäydinvammapotilaiden hoidon keskittäminen takaa hallitun hoitoketjun. Tiedote 301/2010. Viitattu 24.6.2013.

[Http://www.stm.fi/](http://www.stm.fi/), uutiset.

Soveltuvuus osallistumisen muutoksen arviointiin MS-tautia ja aivoverenkiertohäiriötä sairastavien kuntoutuksessa. 2012. COPM. Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuntijaverkosto. Viitattu 23.7.2013.

[Http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/arviointi/67/](http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/arviointi/67/).

Stamm, T. A., Cieza, A., Machold, K., Smolen, J. S. & Stucki, G. 2006. Exploration of the link between conceptual occupational therapy models and international classification of functioning, disability and health. Australian Occupational Therapy Journal 53, 1, 9-17. Viitattu 4.4.2013. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

Stiefbold, G. & Carolan, T. 2009. Using assistive technology. Teoksessa Spinal cord injuries: management and rehabilitation. Toim. S. A. Sisto, E. Druin ja M. Macht Sliwinski. St. Louis (MO): Mosby, 310-325.

Stiens, S. A., Kirshblum, S. C., Groah, S. L., McKinley, W. O. & Gittler, M. S. 2002. Spinal cord injury medicine. 4. Optimal participation in life after spinal cord injury: physical, psychosocial, and economic reintegration into the environment. Archives of Physical Medicine Rehabilitation 83, 1, 72-81. Viitattu 23.5.2013. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier ScienceDirect.

Suomela-Markkanen, T. 2012. ICF-luokitus kuntoutuksessa ja kuntoutuksen tavoitteellisuus. KELA: Terveysosasto. Viitattu 9.6.2013.

[Http://www.kll.helsinki.fi/tietoa/neurotieteet/neurokoulutus/2012/Esitysmateriaalit25102012/ICF%20-luokitus%20-%20Tiina%20Suomela-Markkanen.ppt](http://www.kll.helsinki.fi/tietoa/neurotieteet/neurokoulutus/2012/Esitysmateriaalit25102012/ICF%20-luokitus%20-%20Tiina%20Suomela-Markkanen.ppt).

Suominen, H. 2000. Ruuan hankinta, valmistus ja ruokailu. Teoksessa Selkäydinvamma ja ravitsemus. Toim. P. Ahopelto, A. Dahlberg, S. Korhonen, L. Leppänen, T. Nuutinen, S. Saarto, H. Suominen ja V. Tuomi. 1. p. Helsinki: Invalidiliitto.

Swinnen, E., Duerinck, S., Baeyens, J-P., Meeusen, R. & Kerckhofs, E. 2010. Effectiveness of robot-assisted gait training in persons with spinal cord injury: a systematic review. Journal of Rehabilitation Medicine 42, 6, 520-526. Viitattu 27.2.2013.

[Http://www.medicaljournals.se/jrm/content/?doi=10.2340/16501977-0538&html=1](http://www.medicaljournals.se/jrm/content/?doi=10.2340/16501977-0538&html=1).

Tautiluokitus ICD-10. 2011. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 3. p. Viitattu 19.6.2013.

[Http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19](http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19).

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2013. Kuntoutus. Viitattu 5.5.2013.

[Http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/neuvontapalvelut/teemat/kuntoutus](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/neuvontapalvelut/teemat/kuntoutus).

TOIMIA. 2012. Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuntijaverkosto. Viitattu 17.1.2013. [Http://www.toimia.fi/backgr.html](http://www.toimia.fi/backgr.html).

Toivonen, P. 2011. Murtuma mieheydessä: Aikuisiän selkäydinvamma ja maskuliinisuuden rakentuminen. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto, sosiologia, valtiotieteellinen tiedekunta. Viitattu 15.1.2013. <http://www.cp-liitto.fi/>, tutkimustoiminta.

Townsend, E. A. & Polatajko, H. J. 2007. Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapist.

Tuoma, H. 2011. Selkäydinvammautuneiden kokemuksia selviytymisestään. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu, terveysala, hoitotyön koulutusohjelma. Viitattu 4.4.2013. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201104053915>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9. uud. laitos. Helsinki: Tammi.

Vall, J., Costa, C., Pereira, L. & Friesen, T. 2011. Application of international classification of functioning, disability and health (ICF) in individuals with spinal cord injury. Arquivos de Neuropsiquiatria 69, 3, 513-518. Viitattu 7.2.2013. [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2011000400020&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2011000400020&lng=en&nrm=iso&tlng=en).

Valtonen, K., Karlsson, A-K., Alaranta, H. & Viikari-Juntura, E. 2006. Work participation among persons with traumatic spinal cord injury and meningomyelocele. Journal of Rehabilitation Medicine 38, 3, 192-200. Viitattu 11.7.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO Academic Search Elite.

## LIITTEET

### Liite 1. Tiedote tutkittavalle (Paltamaa 2013b, muokattu)

---

#### ICF-luokituksen juurruttaminen lääkinnälliseen kuntoutukseen: suosituksista pysyviin ja kehittyviin käytäntöihin 2012-2013 (JAMK projekti no 5336)

#### Tiedote tutkittavalle

ICF-luokitus on maailman terveysjärjestön WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Hankkeen tarkoituksena on arvioida ICF-luokituksen käyttöön liittyviä haasteita selkäydinvammaisissa hoitavissa kuntoutuskeskuksissa. Jyväskylän ammattikorkeakoulun koordinoima hanke toteutetaan ajalla 1.8.2012-31.3.2014.

ICF-luokituksen käytön lisääminen on tärkeää, jotta kuntoutujan toimintaan ja osallistumiseen vaikuttavat tekijät huomioidaan laaja-alaisesti. Tämän tutkimuksen tavoitteena on selvittää selkäydinvammaiselle merkityksellisiä asioita päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa. Tutkimus toteutetaan kolmessa hankkeeseen osallistuvassa kuntoutuskeskuksessa (Käpylä, Kankaanpää ja Peuruka). Tieto kerätään 30 tutkittavalta teemahaastattelulla (Canadian Occupational Performance Measure (COPM) -menetelmä) ja itsearviointikyselyllä (WHODAS 2.0 12-kohdan kysely).

#### Tutkittavat:

- 10 selkäydinvammaista / kuntoutuskeskus (Käpylä, Kankaanpää ja Peurunka).

#### Toteutus tammi-toukokuussa 2013:

- Kuntoutuskeskusten projektin vastuhenkilö kokoaa tutkittavat vapaaehtoisista
- Haastattelut tehdään kuntoutuskeskuksessa kuntoutusjakson aikana
- Osallistuminen on tutkittavalle maksutonta
- Jamk/Hyvinvointiyksikön toimintaterapian lehtori Mari Kantanen vastaa tutkimuksen toteutuksesta yhdessä toimintaterapia-opiskelijoiden kanssa
  - o Tutkimukseen varataan aikaa 1,5 tuntia / tutkittava (COPM- haastattelu noin 60 minuuttia ja WHO-DAS 2.0 12-kohdan kyselylomakkeen täyttäminen noin 5 minuuttia)
- Tutkittava saa itselleen omat COPM- ja WHODAS 2.0 -tulokset ja voi käyttää niitä omassa kuntoutuksessa niin halutessaan

#### Aineiston analyysi:

- Tuloksena saadaan tietoa selkäydinvammaisten osallistumiseen vaikuttavista asioista, joita voidaan hyödyntää kuntoutusta kohdennettaessa ja arviointimenetelmiä valittaessa
- Aineisto käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä siten, ettei yksittäistä tutkittavaa voida tunnistaa
- Aineistosta tehdään opinnäytetöitä ja muita hankkeeseen liittyviä julkaisuja

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voitte keskeyttää sen missä vaiheessa tahansa. Tutkimuksesta poisjääminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta mitenkään muuhun hoitoon tai kuntoutukseenne.

Lisätietoja: Erikoissuunnittelija Jaana Paltamaa, Jamk ([jaana.paltamaa@jamk.fi](mailto:jaana.paltamaa@jamk.fi))  
Kuntoutuskeskuksen yhteyshenkilö (nimi, puhelinnumero):

---

---

**ICF-luokituksen juurruttaminen lääkinälliseen kuntoutukseen:  
suosituksista pysyviin ja kehittyviin käytäntöihin 2012-2014  
(JAMK projekti no 5336)**

**SUOSTUMUS**

Olen tutustunut ohessa olevaan ICF-hanketta koskevaan tiedotteeseen.

Ymmärrän hankkeen tarkoituksen ja suostun osallistumaan siihen liittyvään tutkimukseen (COPM teemahaastatteluun ja WHODAS 2.0 kysely) vapaaehtoisena. Olen ymmärtänyt, että voin halutessani keskeyttää sen milloin tahansa eikä keskeyttäminen vaikuta mitenkään muuhun hoitoon tai kuntoutukseen. Annan luvan tulosten käyttämiseen hankkeen tutkimustyössä ja raportoinnissa.

\_\_\_\_\_  
paikka

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
päivämäärä 2013

Allekirjoitukset

\_\_\_\_\_  
Tutkittava

\_\_\_\_\_  
Tutkija (nimen selvennys)

Tutkittavan nimi: \_\_\_\_\_

Henkilötunnus: \_\_\_\_\_

Osoite: \_\_\_\_\_

---



**Liite 2. Selkäydinvammaisen toimintakyky itsestä huolehtimisen toiminnoissa vauriotasoin (Selkäydinvammaopotilaan asento- ja liikehoitopopas 2011, 45–49, muokattu; Kannisto & Alaranta 2006, 456, muokattu)**

Vaurio- taso	Liikkuminen	Siirtyminen	Ruokailu	Hygienia	Pukeutuminen/ Riisuuntuminen	Ympäristön- hallinta
<b>C1-4</b>	<b>Itsenäinen</b> sähköpyörätuolilla (esim. leuka-, imu- puhallusohjaus)	1-2 henkilön avustamana	1 henkilön avustamana (juomisen apuna pilli)	1 henkilön avustamana	1 henkilön avustamana	<b>Itsenäinen</b> apuvälineiden hallinta (esim. suutikki, handsfree-puhelin)
<b>C5</b>	<b>Itsenäinen</b> - sisällä erityisvarusteinen manuaalipyörätuoli, ulkona sähköpyörätuoli	1 henkilön avustamana - avustettava toiminnossa aktiivisesti mukana (esim. siirtymälauta)	Osittain <b>itsenäinen</b> - avuntarve toimintojen järjestelyssä (esim. rannetuet)	1 henkilön avustamana - avuntarve toimintojen järjestelyssä (esim. rannetuet, pidikkeet)	1 henkilön avustamana	<b>Itsenäinen</b> apuvälineiden hallinta (esim. kosketus- näyttöpuhelin)
<b>C6</b>	<b>Itsenäinen</b> erityisvarusteisella manuaalipyörätuolilla - ulkona myös sähköpyörätuoli	Pääosin <b>itsenäinen</b> (esim. siirtymälauta)	Pääosin <b>itsenäinen</b> - avuntarve toimintojen järjestelyssä (esim. monitoimi- remmi)	Pääosin <b>itsenäinen</b> - avuntarve suihkussa peseytymisessä ja intiimihygieniassa (esim. yksilölliset pidikkeet)	Osittain <b>itsenäinen</b> - avuntarve alavartalon pukemisessa ja riisumisessa (esim. pukeutumisen pienapuvälineet)	<b>Itsenäinen</b> apuvälineiden hallinta (esim. näppäilytikku)
<b>C7</b>	<b>Itsenäinen</b> manuaalipyörätuolilla - ulkona tarpeen vaatiessa sähköpyörätuoli	<b>Itsenäinen</b> (esim. siirtymälauta)	<b>Itsenäinen</b> (esim. muotoiltu ruokailuväline)	Pääosin <b>itsenäinen</b> - avuntarve intiimihygieniassa (esim. peseytymisen pienapuvälineet)	<b>Itsenäinen</b> (esim. pukeutumisen pienapuvälineet)	<b>Itsenäinen</b> apuvälineiden hallinta (esim. näppäilytikku)
<b>C8</b>	<b>Itsenäinen</b> manuaalipyörätuolilla - ulkona tarpeen vaatiessa sähköpyörätuoli	<b>Itsenäinen</b> (tarvittaessa esim. siirtymälauta, tukitangot)	IT	<b>Itsenäinen</b> (esim. peseytymisen pienapuvälineet)	IT	IT
<b>Th1-7</b>	<b>Itsenäinen</b> manuaalipyörätuolilla	<b>Itsenäinen</b> (tarvittaessa esim. siirtymä- lauta, tukitangot)	IT	<b>Itsenäinen</b> (esim. tukitangot)	IT	IT
<b>Th8-12</b>	<b>Itsenäinen</b> manuaalipyörätuolilla	<b>Itsenäinen</b> (mahdollisia apuvälineitä)	IT	<b>Itsenäinen</b> (esim. tukitangot)	IT	IT
<b>L1-4</b>	<b>Itsenäinen</b> manuaalipyörätuolilla	<b>Itsenäinen</b> (mahdollisia apuvälineitä)	IT	<b>Itsenäinen</b> (esim. tukitangot)	IT	IT
<b>L5-S1</b>	<b>Itsenäinen</b> (muut liikkumisen apuvälineet)	IT	IT	IT	IT	IT

**IT = itsenäinen toiminnosta suoriutuminen ilman apuvälineitä**

**( ) = toiminnoista suoriutumista tukevia apuvälineitä**