



# Laaturekisteritiedon hyödyntäminen

## Selkäydinvammakuntoutuksen näkökulma

Jaana Leivo

Opinnäytetyö ylempi AMK

Toukokuu 2024

Sosiaali- ja terveysala, Monialainen kuntoutus

Leivo Jaana

## Laaturekisteritiedon hyödyntäminen. Selkäydinvammakuntoutuksen näkökulma

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. **Toukokuu 2024**, 53 sivua

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK. Monialainen kuntoutus. Opinnäytetyö YAMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

### Tiivistelmä

Selkäydinvammakuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi sekä kuntoutuksen laadunhallinta vaativat validia tietoa selkäydinvammapotilaiden toimintakyvystä. Heidän osallisuutensa ja toimijuutensa vahvistamiseksi tulee pohtia, millaisella tiedolla on merkitystä ja miten sitä tulisi hyödyntää kuntoutumisprosessissa. Laaturekisteriin dokumentoidulla tiedolla voitaneen edistää tarkoituksenmukaista ja oikea-aikaista kuntoutusta sekä ennakoida muun muassa palvelutarpeita potilaiden toimijuuden tukemiseksi.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää selkäydinvammakuntoutuksessa kerätyn laaturekisteritiedon tarkoituksenmukaisuutta kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnin sekä potilaiden elämänlaadun kohenemisen näkökulmasta. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla pyrittiin etsimään tutkimustietoa kuntoutuksessa käytettävien laaturekisterien tiedonkeruusta ja soveltaa sitä Tampereen Yliopistollisessa sairaalassa käytetävän Selkäydinvammarekisterin kehittämiseen.

Kirjallisuuskatsauksessa etsittiin tutkimusaineistoa viidestä tietokannasta (CINAHL Ultimate, Elsevier, Medline, ProQuest Central, PubMed) systemaattisella haulla ja hakua täydennettiin vapaasanahaualla Google Scholar -tietokannasta. Aineistosta (n=325) valikoitui lopulliseen tarkasteluun seitsemän vertaisarvioitua tutkimusartikkelia. Analyysi suoritettiin abduktiivisella sisällönanalyysillä, jossa päättelyä ohjasivat tutkimuskysymykset. Katsauksen tuloksena todettiin, että objektiivisesti arvioitua toimintakykytietoa ei kerätä systemaattisesti, vaan pääpaino on potilaiden tuottamassa tiedossa. Näyttöön perustuvien toimintakäytänteiden omaksumisen nähtiin tehostuvan rekisteritiedon myötä, vaikka vaikuttavuuden arvioinnista ei löytynyt dokumentoitavaa tietoa. Kirjallisuuskatsaus nosti esiin tärkeänä seikkana terveydenhuollon johtamiskulttuurin, joka parhaimmillaan lisää motivaatiota perehtyä tiedonkeruuseen sekä laaturekisteritiedon hyödyntämiseen klinisen työn tukena.

Selkäydinvammarekisterin kehittämiseksi kerätyn tiedon tulee olla merkityksellistä ja tarkoituksenmukaista potilaiden toimintakyvyn ja osallisuuden kannalta. Tämä mahdollistuu, kun huomioidaan sekä potilaiden tuottama että ammattilaisten objektiivisesti arvioima tieto. Toimintakykyprofiilin tuottamiseen voitaisiin jatkossa käyttää esimerkiksi tekoälysovelluksia, jolloin rekisteritietoa voitaisiin hyödyntää kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa ja kuntoutuksen laadunhallinnassa. Laaturekisteritiedon käyttämistä voitaneen lisätä myös prospektiivisissa tutkimuksissa selkäydinvammakuntoutuksen kehittämiseksi.

### Avainsanat (asiasanat)

selkäydinvammakuntoutus, toimintakyky, osallisuus, vaikuttavuus, laadunhallinta, laaturekisteri, kirjallisuuskatsaus

**Leivo Jaana**

**Utilizing quality registry data – perspective from spinal cord injury rehabilitation**

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, May 2024, 53 pages

Master's degree in social- and health care. Multidisciplinary Rehabilitation. Master's thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

**Abstract**

Evaluating the effectiveness of spinal cord injury rehabilitation and managing the quality of rehabilitation requires valid information on the functioning of spinal cord injury patients. To enhance their participation and agency, it is necessary to consider what kind of information is relevant and how it should be utilized in the rehabilitation process. Documented data in a quality registry may facilitate appropriate and timely rehabilitation, as well as anticipate service needs to support patients' agency.

The purpose of the thesis was to examine the appropriateness of the quality register data collected in spinal cord injury rehabilitation from the perspectives of evaluating the effectiveness of rehabilitation and improving patients' quality of life. Through a descriptive literature review, the aim was to find research on data collection in rehabilitation quality registries and apply it to the development of the Spinal Cord Injury Register used in Tampere University Hospital.

In the literature review, research data were sought from five databases (CINAHL Ultimate, Elsevier, Medline, ProQuest Central, PubMed) through a systematic search, supplemented by a free-text search of the Google Scholar database. From the data (n=325), seven peer-reviewed research articles were selected for the final review. The analysis was conducted using abductive content analysis, guided by the research questions. The review found that objectively assessed functional capacity data are not systematically collected, with the main focus on patient-generated information. The adoption of evidence-based practices was seen to improve with registry data, although there was no documented evidence of effectiveness evaluation. The literature review highlighted an importance of healthcare management culture, which may increase motivation to engage in data collection and utilize quality registry data to support clinical work.

The information collected for the development of the Spinal Cord Injury Register should be relevant and meaningful for the functional ability and participation of patients. This can be achieved by considering both the data provided by patients and objectively assessed information by professionals. In the future, artificial intelligence applications could be utilized to generate functional profiles, enabling the use of registry data for assessing the effectiveness of rehabilitation and quality management. The utilization of quality registry data could also be increased in prospective research to future develop spinal cord injury rehabilitation.

**Keywords/tags (subjects)**

Spinal cord injury rehabilitation, functioning, participation, effectiveness, quality management, quality registry, literature review

## Sisältö

<b>1</b>	<b>Johdanto .....</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Opinnäytetyön teoreettinen perusta.....</b>	<b>5</b>
2.1	Selkäydinvamma .....	5
2.2	Selkäydinvamman aiheuttama toimintakyvyn rajoite .....	6
2.2.1	Toimintakyvyn kuvaaminen .....	7
2.2.2	Toimintakyvyn arviointi .....	8
2.3	Selkäydinvammakuntoutus ja kuntoutuksen vaikuttavuus .....	11
2.3.1	Selkäydinvammakuntoutuksen toteuttaminen Taysissa.....	11
2.3.2	Kuntoutuksen vaikuttavuus .....	12
2.4	Laaturekistereistä.....	13
<b>3</b>	<b>Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus .....</b>	<b>16</b>
<b>4</b>	<b>Metodologiset valinnat.....</b>	<b>16</b>
4.1	Tutkimusmenetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus .....	16
4.2	Tiedonhaku ja aineiston kuvaus .....	17
4.2.1	Tiedonhakuprosessi .....	17
4.2.2	Aineiston kuvaus.....	19
4.2.3	Aineiston laadunarviointi.....	23
<b>5</b>	<b>Aineiston analyysi ja tulokset.....</b>	<b>23</b>
5.1	Aineiston analyysi.....	23
5.2	Katsauksen tulokset .....	25
5.2.1	Potilaan toimintakykyyn tai osallisuuteen liittyvä rekisteritieto .....	25
5.2.2	Rekisteritiedon kerääminen .....	26
5.2.3	Laaturekisteritiedon hyödyntäminen palvelun laadun parantamiseksi ja tiedolla johtamiseksi .....	28
<b>6</b>	<b>Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....</b>	<b>31</b>
<b>7</b>	<b>Pohdinta.....</b>	<b>32</b>
7.1	Toimintakyvyn ja osallisuuden arviointiin liittyvä tieto .....	33
7.2	Rekisteritiedon keräämisen haasteet ja mahdollisuudet .....	35
7.3	Rekisteritiedon hyödyntäminen kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa .....	37
<b>8</b>	<b>Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset .....</b>	<b>39</b>
	<b>Lähteet .....</b>	<b>41</b>
	<b>Liitteet .....</b>	<b>49</b>
	Liite 1. Hakupäiväkirja .....	49
	Liite 2. Tutkimusartikkelien laadunarviointi.....	50

## Kuviot

Kuvio 1. ICF-mallin mukaisten osa-alueiden vuorovaikutussuhteet.....	8
Kuvio 2. Tiedonhakuprosessi PRISMA vuokaaviota mukaillen.....	18
Kuvio 3. Esimerkki aineiston luokittelusta.....	24

## Taulukot

Taulukko 1. Tutkimusartikkeleiden valintakriteerit .....	18
Taulukko 2. Tutkimusartikkeliluettelo .....	19
Taulukko 3. Yhteenveto tuloksista .....	30

## KÄSITTEET/LYHENTEET

AIS-luokka	Selkäydinvamman laajuutta kuvaava luokka. AIS A on täydellinen vamma, AIS B-D osittainen vamma. Merkinnällä AIS E kuvataan testaushetkellä normaalia sensorista ja motorista toimintaa.
ClinRo	Clinician-Reported Outcomes = Ammattilaisten raportoimia, mitattavissa olevia muutoksia potilaan terveydentilassa, toimintakyvyssä tai elämänlaadussa.
FSQfin	Kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä. Kyse on geneerisistä subjektiivisen toimintakyvyn mittarista, joka on suunniteltu arvioimaan niin fyysistä, psyykkistä kuin sosiaalista toimintakykyä.
ISNCSCI	International Standards For Neurological Classification of Spinal Cord Injury = Kansainvälinen selkäydinvammaluokitus, jolla määritetään vamman taso ja laajuus. Arkikielessä käytetään termiä ASIA-luokitus.
MRI	Magnetic resonance imaging. Magneettikuvantaminen on radiologinen menetelmä.
NPS-mittari	Net Promoted Score on mittari, jolla mitataan potilas/asiakastyytyväisyyttä. Asteikolla 0-10 ilmoitetaan, kuinka todennäköisesti hän suosittelisi palvelua muille.
PREM-mittari	Patient Reported Experience Measure -mittarit mittaavat asiakkaan kokemusta palvelusta, jolla voidaan arvioida muun muassa, tuliko asiakas kuulluksi tai saiko hän riittävästi tietoa omasta hoidostaan ja suosittelisiko hän palvelua muille.
PROM-mittari	Patient Reported Outcome Measure -mittarit ovat standardoituja kyselyitä, joilla kerätään asiakkaan itsensä raportoimaa laatu- ja vaikuttavuustietoa. Vointimittarin avulla potilas arvioi omaa terveydentilaansa, toimintakykyään tai terveyteen liittyvää elämänlaatuaan. PROM-mittareissa on sekä geneerisiä että sairausspesifejä malleja.
SCIM III	The Spinal Cord Independence Measure = Selkäydinvammaisen itsenäisen toimintakyvyn mittari, joka jakautuu itsestä huolehtimisen, hengityksen ja erittämistoimintojen sekä liikkumisen osioihin.
SCIM-SR	The Spinal Cord Independence Measure-Self = Selkäydinvammaisen henkilön toimintakyvyn itsearviointimittari, joka on jaoteltu itsestä huolehtimisen, hengityksen ja erittämistoimintojen sekä liikkumisen osioihin.
WHOQoL-BREF	WHO:n ylläpitämä elämänlaadun mittari.
WISCI II	Selkäydinvammaisen kävelymittari, joka on kehitetty erityisesti toiminnallisen kävelyn arviointiin kliinisessä työssä ja tutkimuksissa.
15D	Geneerinen mittari, jolla terveydenhuollon asiakas voi itse arvioida elämänlaatuaan. Mittari soveltuu terveydenhuollon toiminnan suunnitteluun sekä toimenpiteiden vaikuttavuuden ja toiminnan kustannusvaikuttavuuden arviointiin.

# 1 Johdanto

Selkäydinvamma aiheuttaa tavallisesti yksilölle merkittäviä muutoksia toimintakykyyn vaikuttaen siten hänen elämäänsä sekä myös laajemmin yhteiskuntaan (Hachem, Ahuja, & Fehlings 2017, 665). Selkäydinvammaisen toimintakyky voi rajoittua muun muassa liikkumisen, itsestä huolehtimisen, kodinhoidollisten toimien tai muun arjen osallistumisen alueella. Myös työn tekeminen, vapaa-ajan toimintaan osallistuminen tai sosiaalisten kontaktien ylläpitäminen voi muodostua haasteeksi vaatien ympäristön muutoksia tai toimintojen soveltamista. (Bodine, Burne, Burns, Cardenas, Craven, Harvey, Inglis, Jensen, Jessup, Kennedy, Krassioukov, Levi, Li, Lukersmith, Marshall, Middleton, Morris, New, Officer, Snoek & Xiong 2013, 67–68.)

Selkäydinvammojen on laskettu aiheuttavan merkittäviä taloudellisia seurauksia (Koskinen 2015, 16). Kanadassa vuonna 2013 tehdyssä selvityksessä selkäydinvamman kokonaiskustannukset nousivat 1,5–3 miljoonaan Kanadan dollariin (Krueger, Noonan, Trenaman, Joshi & Rivers 2013, 120), minkä perusteella arvioidaan elinikäisen kustannusrasituksen olevan yksilökohtaisesti noin 1–2 miljoonaa euroa riippuen vamman tasosta ja laajuudesta (Koskinen 2015, 16). Koskinen, Väärälä, Alén, Kallinen ja Vainionpää (2017, 2165) totesivat vuosittain syntyvän noin 500 selkäydinvammaa, joten yhteenlasketut menot sekä välilliset kustannukset tuottavuuden alenemisesta nousevat varsin korkeiksi. Näin ollen voidaan todeta, että selkäydinvammaisten mahdollisimman hyvä hoito ja tarkoituksenmukainen kuntoutus sekä elinikäisen seurannan hyvä laatu ovat tärkeässä roolissa paitsi yksilön osallisuuden myös yhteiskunnan kannalta.

Terveystieteidenhuollossa laatua arvioidaan eri näkökulmista, jolloin tarkastelun kohteena voi olla esimerkiksi hoidon vaikuttavuus, potilasturvallisuus tai asiakaslähtöisyys, ja dokumentoinnin välineenä voidaan hyödyntää laaturekistereitä. Niihin kirjattavan tiedon tulee kattaa kyseistä potilasta tai sairausryhmää parhaiten palvelevat arviointikohteet, jotta hoidon ja palvelun laatua voidaan kehittää rekisteriä hyödyntämällä. (Terveystieteidenhuollon kansalliset laaturekisterit 2022.) Arvoperusteisen terveystieteidenhuollon (Value-Based Health Care) myötä asiakaslähtöisyys on vaikuttavuuden ohella noussut tärkeäksi lähtökohdaksi laadun seurannassa, lisäksi rekisteritietoa kerätään palvelujärjestelmän toimivuudesta eli palvelujen saatavuudesta ja kustannusvaikuttavuudesta. Tämä mahdollistaa terveystieteidenhuollossa tiedolla johtamisen suuntaamista kohti laadukkaampaa, sujuvampaa ja asiakaslähtöisempää palvelujärjestelmää. (Jonsson 2019, 21–22.)

Selkäydinvammakuntoutuksen laadunhallinnan tueksi sekä vaikuttavuuden optimoimiseksi tarvitaan siten adekvaattia tietoa selkäydinvammapotilaiden toimintakyvystä ja heidän toimijuutensa toteutumisesta omassa toimintaympäristössään. Dokumentoitu tieto helpottaa myös ajankohtaisten päätösten tekemistä, jotta heidän elämänlaatuunsa voidaan vaikuttaa myönteisesti muun muassa palvelutarpeiden ennakoinnilla (Bickenbach, Boldt, Brinkhof, Chamberlain, Cripps & Fitzharris 2013, 13).

Suomessa selkäydinvammojen akuuttivaiheen hoito, välitön kuntoutus sekä elinikäinen seuranta on valtioneuvoston asetuksella (A336/2011, 5§) keskitetty vuodesta 2011 lähtien Helsingin, Tampereen ja Oulun Yliopistollisiin sairaaloihin. Vuonna 2015 kaikissa näissä Suomen selkäydinvammakeskuksissa otettiin käyttöön hoidon ja kuntoutuksen sekä seurannan tiedonkeruun välineenä sähköinen Selkäydinvammarekisteri, johon tietoa kerätään kansainvälisen selkäydinvammajärjestön (International Spinal Cord Society, ISCoS) suositusten mukaisilla dataseteillä ja mittareilla (kts. Biering-Sørensen, DeVivo, Charlifue, Chen, New, Noonan, Post & Vogel 2017, 760–762). Tampereen Yliopistollisessa sairaalassa (Tays) Selkäydinvammarekisteriin on haluttu kerätä tarkoituksenmukaista tietoa potilaiden toimintakyvystä myös heidän itsensä arvioimana, jotta heidän osallisuutensa kuntoutumisprosessissa mahdollistuu.

Opinnäytetyön tarkoituksena on nostaa esiin selkäydinvammakuntoutuksessa kerätyn rekisteritiedon tarkoituksenmukaisuus kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnin sekä potilaiden elämänlaadun kohenemisen näkökulmasta. Tavoitteena on selvittää kuntoutuksessa käytettävien laaturekisterien toimintakykytiedon keräämistä ja hyödyntämistä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla sekä soveltaa tietoa Taysin Selkäydinvammakeskuksen toiminnan kehittämiseen.

## **2 Opinnäytetyön teoreettinen perusta**

### **2.1 Selkäydinvamma**

Selkäydinvammat voidaan erotella traumaattisiin ja non-traumaattisiin vammoihin. Traumaattinen selkäydinvamma on tavallisesti seurausta ulkoisen voiman aiheuttamasta nikamansiirtymästä tai murtumasta tai esimerkiksi välilevytyrästä. Non-traumaattisissa vammoissa taas on kyse sairausperäisestä vauriosta, jonka voi aiheuttaa muun muassa kulumamuutosten aikaansaama ahtauma,



kasvaimet, tulehdus tai verenkiertohäiriö. (Koskinen 2015, 11; Selkäydinvamma 2020.) Kaularangan alueella olevan selkäydinvamman seurauksena puhutaan neliraajahalvauksesta eli tetraplegiasta, ja paraplegia eli vartalon ja alaraajojen alueen halvaus aiheutuu rinta- tai lannerangan tai ristiluun alueen vammoissa (Selkäydinvamma 2020). Selkäydinvamma aiheuttaa yleensä motorisia ja sensorisia sekä autonomisia elimistön toimintahäiriöitä, joilla on vaikutusta useisiin kehon järjestelmiin. Niiden myötä sekundaaristen komplikaatioiden riski kasvaa, millä voi olla huomattava vaikutus vammautuneen elämään ja hänen sosiaaliseen toimintaympäristöönsä. (Koskinen 2015, 16.) Myös Gedde, Lilleberg, Assmus, Gilhus & Rekand (2019, 700) ovat raportoineet komplikaatioiden haittaavan ja hidastavan kuntoutumisprosessia vaikuttaen näin vammautuneen elämänlaatuun.

Selkäydinvamman taso ja laajuus arvioidaan kuvantamisen (MRI) ohella kliinisesti käyttäen Selkäydinvamman neurologisen luokituksen kansainvälistä standardia (ISNCSCI), joka on vakiintunein arviointi selkäydinvamman jälkeisen neurologisen vajaatoiminnan kuvaamiseksi (International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury n.d). Kyseisessä luokituksessa määritetään selkäytimen kaudaalisin taso (alin selkäydinsegmentti), jossa sensorinen ja motorinen toiminta on normaalia, ja vamman osittaisuus tai täydellisyys merkitään käyttäen AIS-merkintää (American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale). AIS A tarkoittaa täydellistä selkäydinvammaa, AIS B motorisesti täydellistä, mutta sensorisesti osittaista vammaa, AIS C ja D osittaista vammaa sekä AIS E tutkimushetkellä normaalia motorista ja sensorista toimintaa. (Koskinen 2015, 24.) Selkäydinvammaluokitus ei kuitenkaan suoraan anna tietoa selkäydinvammaisen toimintakyvystä, erityisesti osittaisissa vammoissa se voi vaihdella hyvinkin paljon saman tason sisällä (Gedde ym. 2019, 697–698).

## **2.2 Selkäydinvamman aiheuttama toimintakyvyn rajoite**

Selkäydinvamman aiheuttamat toimintakyvyn rajoitteet riippuvat pitkälti aiemmin esitetystä vamman tasosta ja laajuudesta. Osittain vammautuneella on jäljellä motorista ja/tai sensorista toimintaa vammatason alapuolella, jolloin muun muassa liikkuminen voi onnistua ilman apuvälineitä. Saman vammatason omaavilla taas voi olla hyvinkin erilainen arkisuoriutuminen. (Vainionpää, Aho-  
niemi, Koskinen, Numminen, Väärälä, Pesonen, Suomela-Markkanen, Haapala, Kallio-Laine & Pelttonen 2017, 5–6.) Simpson, Eng, Hsieh, Wolfe & SCIRE Research Team (2012, 1551) ovat tutkimuksessaan todenneet, että vammataso vaikuttaa myös siihen, mitkä toimintakyvyn osa-  
alueet

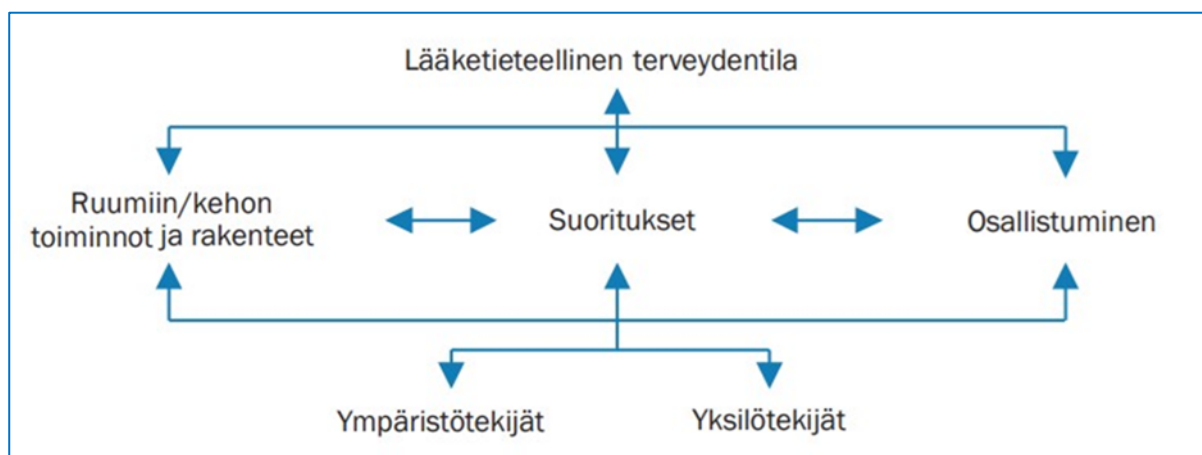
eet ovat vammautuneille itselleen merkityksellisiä. He kuvaavat, että esimerkiksi tetraplegiapotilaalle käsien toimintakyky näyttäytyy ratkaisevana, kun taas liikuntakyky nousee tärkeämmäksi paraplegikolle (mts. 1551–1553).

Selkäydinvamman saaneet ovat tutkimuksissa raportoineet haasteita fyysisen toimintakyvyn osalta liikkumisen lisäksi muun muassa itsensä huolehtimisessa, kuten hygienian hoitamisessa tai pukeutumisessa (Donnelly, Eng, Hall, Alford, Giachino, Norton & Kerr 2004, 304–305; Kirchberger 2010, 610). Itsenäinen toimintakyky arkisuoriutumisessa näyttäytyy tärkeältä kuntoutumisprosessin tavoitteiden asettamisessa (Donnelly ym. 2004, 305), mutta on huomioitava, että toimintakykyyn vaikuttaa lisäksi kuntoutujan ikä ja perussairaudet sekä hänen oman toimintaympäristönsä mahdollisuudet (Bickenbach ym. 2013, 13; Selkäydinvamma 2022). Kantanen, Ahoniemi, Mattila ja Murtonen (2015, 81–82) huomauttavat, että selkäydinvammautuneen kohdalla fyysinen toimintakyky määrittelee pitkälti myös psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Vuonna 2018 tehdyssä potilaskyselyssä fyysiset ja psyykkiset oireet, kuten liikkuminen ja mieliala, sekä arjen toimintoihin liittyvät näkökohdat työn ja vapaa-ajan toimintojen ohella nousivat tärkeiksi osa-alueiksi (Prodinger, Rastall, Kalra, Wooldridge & Carpenter 2018, 357–358).

Selkäydinvammaisen elintoiminnot yleensä vakiintuvat ensimmäisen vuoden aikana, mutta toimintakykyyn ja sen vaatimaan avuntarpeeseen voivat vaikuttaa myös niin kutsutut myöhäisoireet, kuten neuropaattinen kipu tai spastisuus. Niiden myötä nivelliikkuvuus voi rajoittua tai asennonhallinta vaikeutua, millä on toiminnallista seurausta arjesta selviytymiseen. (Vainionpää ym. 2017, 6.) Näin ollen näiden myöhäisoireiden seuranta on oleellista tarkasteltaessa selkäydinvammaisen toimintakykyä ja pyrittäessä vaikuttamaan hänen elämänlaatuunsa.

### **2.2.1 Toimintakyvyn kuvaaminen**

Toimintakyvyn rajoitteiden kuvaamisessa voidaan käyttää ICF-viitekehystä, joka biopsykososiaalisena mallina kuvaa terveyteen liittyvää toimintakykyä sekä siihen vaikuttavia tekijöitä. ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) kuvaa yksilön toimintakykyä suhteessa yksilö- ja ympäristötekijöihin, ja vuorovaikutussuhteet toimivat mallissa kaikkiin suuntiin (kuvio 1). (Salminen, Järvikoski & Härkäpää 2016, 26–27.)



Kuvio 1. ICF-mallin mukaisten osa-alueiden vuorovaikutussuhteet (ICF Toimintakyvyn... 2014, 18)

ICF mahdollistaa yhtenäisen ja vertailukelpoisen dokumentoinnin moniammatillisessa kuntoutuksessa, mikä helpottaa kuntoutustarpeen ja kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointia. Malli nähdään myös laadunhallinnan arvioimisen apuna sekä sosiaalipolitiikan välineenä palveluiden suunnittelussa. (ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004, 5.) Selkäydinvammaisen toimintakyvyn kuvaamiseen on kehitetty ICF-ydinlistoja, joiden avulla voidaan luoda toimintakykyprofiili seurannan työvälineeksi (kts. ICF Research Branch 2012). Ydinlistat sisältävät kyseessä olevaan sairauteen/vammaan oleellisesti liittyviä kuvauskohteita, joiden selvittäminen helpottaa toimintakyvyn kokonaisvaltaista kuvaamista (ICF ydinlistat ja tarkistuslista 2022).

### 2.2.2 Toimintakyvyn arviointi

Selkäydinvammaopotilaiden toimintakyvyn arvioimiseksi tarvitaan luotettavia, päteviä ja moniulotteisia mittareita. Koska vamma vaikuttaa moniin toimintakyvyn osa-alueisiin eri tavoin, on yksittäisillä mittareilla vaikeaa arvioida toimintakyvyn eri vaikeusasteita ja niiden mukaista arkisuoriutumista. Liikkumisen geneeriset mittarit eivät esimerkiksi sovellu käytettäväksi pyörätuolinkäyttäjän liikkumisen arviointiin, tai tetraplegikolle suunnitellut mittarit eivät välttämättä ole tarkoituksenmukaisia paraplegikolle. (Tulsky, Jette, Kisala, Kalpakjian, Dijkers, Whiteneck, Ni, Kirsblum, Charlfue, Heinemann, Forchheimer, Slavin, Houlihan, Tate, Dyson-Hudson, Fyffe, Williams & Zanca 2012, 1730–1731.)

Suomessa selkäydinvammakuntoutuksessa ja elinikäisessä seurannassa käytetään terveydentilan ja toimintakyvyn arvioimiseksi kansainvälisen selkäydinvammajärjestön (International Spinal Cord

Society, ISCoS) suosittelimia tietoaaineistoja (kts. Biering- Sørensen ym. 2017, 760–762) sekä ICF:n sillattuja mittareita, kuten Selkäydinvammaisen kävelymittari WISCI II (Vainionpää ym. 2017, 7). Vaikka kyseisiä tiedonkeruuaineistoja hyödyntämällä ei kyetä arvioimaan toimintakykyä moniulotteisesti, antavat ne kuitenkin kuvan selkäydinvammaisen toimintakykyyn kriittisesti vaikuttavasta terveydentilasta ja suorituskyvystä. Tutkimusten mukaan selkäydinvammaisen terveydentila voi vaikuttaa ratkaisevasti komplikaatioiden ilmaantumiseen, millä taas on merkitystä toimintakykyyn ja siten vammautuneen elämänlaatuun (Koskinen 2015, 16; Liem, McColl, King & Smith 2004, 1575). Kuten Liem ym. (2004, 1575) tutkimuksessaan totesivat, olivat ylipaino ja inaktiivisuus riskitekijöitä muun muassa painehaavojen tai ummetuksen kehittymiselle ikääntyvillä selkäydinvammaisilla.

Selkäydinvammaisen toimintakyvyn arvioinnissa käytetään useita fyysisen suorituskyvyn mittareita, jotka kuvaavat yksittäisiä osa-alueita (esim. Bergin tasapainotesti, 6 min kävelytesti, Box and Block -testi). Nämä mittarit eivät kuitenkaan kuvaa potilaan suoritustasoa eli hänen itsensä arvioimaa arkisuoriutumistaan omassa ympäristössään, mikä saattaa erota huomattavasti testisuoriutumisesta. Kokonaisvaltaisen toimintakykytiedon keräämiseksi mittarina on käyttöön vakiintunut Selkäydinvammaisen itsenäisen toimintakyvyn mittari SCIM. Se jakautuu kolmeen eri osa-alueeseen: itsestä huolehtiminen, erittäminen ja hengitys sekä liikkuminen. Näissä osioissa arvioidaan sekä ruumiin/kehon toimintaa että avuntarvetta, joista toimintakyvyn katsotaan koostuvan (Aho- niemi 2022). Mittari ei kuitenkaan huomioi vammautuneen psyykkistä tai sosiaalista suoriutumista, joilla usein on muuta toimintakykyä edistävä tai heikentävä vaikutus. Itzkovich, Shefler, Front, Gur-Pollack, Elkayam, Bluvshstein, Gelernter & Catz (2018, 51) toteavat tutkimuksessaan SCIM III -mittarin olevan pätevä ja luotettava arviointiväline, mutta he huomauttavat, että arviointisijoiden välillä pisteytys saattaa vaihdella.

Useimmissa fyysisen suorituskyvyn mittareissa ei ole otettu huomioon selkäydinvammaisen omaa näkökulmaa, vaan sisältö on valittu ammattilaisten toimesta. Mittarit perustuvat tällöin vain yhdessä hetkessä mitattavaan suorituskypsyyn ja havainnointiin, eikä vammautuneelle merkityksellistä osallistumista huomioida. (Tulsky ym. 2012, 1730.) Myös Sainio ja Salminen (2016, 207) korostavat kuntoutujalähtöisen toimintakyvyn arvioinnin tukevan henkilön toimijuutta hänen omassa toimintaympäristössään sekä lisäävän hänen voimavarojensa ja vahvuksiensa hyödynnettävyyttä

itselle tärkeissä toiminnoissa. Voidaankin siis todeta, että selkäydinvammaisen toimintakyvyn itsearviointi on merkityksellistä sekä hänen oman ymmärryksensä lisäämisessä sekä kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa.

Itsearviointiin perustuvista toimintakykymittareista Selkäydinvammaisen henkilön toimintakyvyn itsearviointimittari SCIM-SR mittaa arkisuoriutumista huomioimatta psykososiaalisia tekijöitä, jotka saattavat vaikuttaa henkilön toimintakykyyn. Tutkimuksen mukaan mittari soveltuu kliiniseen työhön, mutta tarvitaan lisätutkimuksia sen validiteetista kaikilla selkäydinvammaisilla vammata-sosta ja laajuudesta riippumatta. (Majamäki, Tallqvist, Vainionpää, Koskinen, Kauppila, Bergman, Anttila, Hämäläinen, Täckman, Kallinen, Arokoski & Hiekkala 2021.) Toisena selkäydinvammautuneilla usein käytettynä toimintakykymittarina on Kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä (FSQfin). TOIMIA-tietokannassa kyselyä suositellaan ”kliiniseen käyttöön kävelykykyisillä tutkittavilla kuvaamaan henkilön omaa arviota suoritustasosta itsensä hoidossa, liikkumisessa ja kotielämässä nyky-ympäristössään” (kts. Paltamaa 2013). Näin ollen kohderyhmä on rajallinen ajatellen koko selkäydinvammapotilaiden kirjoa.

Kokonaisvaltaisena mittarina nähdään Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari WHOQOL-BREF, joka soveltuu käytettäväksi koko väestössä elämänlaadun arviointiin ja seurantaan sekä kuntoutuksen sektorilla myös vaikuttavuuden arviointiin. Mittari kuvaa elämänlaatua neljässä ulottuvuudessa ja sen validiteetti on todettu hyväksi, mutta selkäydinvammapotilaiden kohdalla mittarin muutosherkkyys vaihtelee. WHOQOL-BREF on todettu helppokäyttöiseksi ja nopeaksi kliinisessä työssä, ja sen käyttö edellyttää lupaa WHO:lta. (Korpilahti & Takatupa 2022.)

Elämänlaatumittari 15D on geneerinen ja moniulotteinen mittari, jota hyödynnetään väestön terveystutkimuksissa sekä toimenpiteiden ja palveluiden vaikuttavuus- sekä kustannusvaikuttavuusarvioinnissa. Mittarin pätevyydestä ja toistettavuudesta ei ole riittävästi tutkimusnäyttöä, mutta suuntaa antavana ja helppokäyttöisenä se on laajasti käytössä Suomessa. (Korpilahti 2022.) Elämänlaatumittari yksinään ei kuitenkaan anna riittävästi informaatiota muun muassa fyysisestä suorituskyvystä, johon voitaisiin kuntoutusinterventioilla vaikuttaa. Laadunhallinnan tueksi tarvitaan siten myös valideja, moniulotteisia ja kuntoutujakeskeisiä toimintakykymittareita.

## **2.3 Selkäydinvammakuntoutus ja kuntoutuksen vaikuttavuus**

Kansainvälisissä tutkimuksissa on osoitettu, että keskittämällä ja sen myötä mahdollisemman varhaisella kuntoutuksella voidaan vähentää kuolleisuutta, lyhentää sairaalassaoloaikaa ja komplikaatioita sekä mahdollistaa potilaille parempi toimintakyky (Herzer, Chen, Heinemann & González-Fernández 2016, 1626; Parent, Barchi, LeBreton, Casha & Fehlings 2011, 1369). Hoidon ja kuntoutuksen sekä seurannan keskittäminen mahdollistaa laajan osaamisen sekä ajantasaisen tutkimustiedon soveltamisen hoito- ja kuntoutuskäytäntöjen valinnassa. Samalla prosessimaisella toiminnalla ja käytäntöjen integraatiolla voidaan parantaa toiminnan laatua ja vaikuttavuutta sekä alentaa kustannuksia. (Torkki, Leskelä, Maksimainen, Niemelä, Koukkula, Torvinen, Mulari, Välimaa & Rimpelä 2016, 13–14.)

### **2.3.1 Selkäydinvammakuntoutuksen toteuttaminen Taysissa**

Keskittämisasetuksen (A336/2011, 5§) mukainen toiminta Tampereen yliopistollisessa sairaalassa (Tays) on vakiintunut viime vuosien aikana. Akuuttivaiheessa toteutuvilla konsultaatiokäynneillä suunnitellaan tarkoituksenmukainen kuntoutusprosessi, ja mikäli nähdään tarvetta intensiivikuntoutukselle, se pyritään toteuttamaan Taysin Neurologisessa kuntoutusyksikössä tai muussa osastokuntoutuksessa lähempänä potilaan asuinpaikkaa. Lievän oirekuvan omaavien potilaiden kuntoutus voi toteutua myös avokuntoutuksena julkisen tai yksityissektorin toimesta. Selkäydinvammakuntoutus on monialaista ja moniammatillista, ja intensiivisessä osastokuntoutuksessa pyritään tukemaan potilaan toimintakykyä yksilöllisesti vammatason ja -laajuuden mukaisesti. Kuntoutuksessa huomioidaan potilaan oma toimintaympäristö sekä tarvittavat apuvälineet ja saatavilla olevat palvelut. Prosessissa korostuu monialaisuus, jolloin hyödynnetään eri tieteenalojen, kuten lääke-, hoito- ja sosiaalitieteen, asiantuntemusta vammautuneen hyvän elämänlaadun mahdollistamiseksi (Vuolanto, Vanhala & Apponen 2015, 297).

Selkäydinvammaseuranta toteutuu selkäydinvammapoliklinikalla, jonka toimintaa koordinoi kuntoutusohjaaja. Tavallisesti intensiivinen seuranta toteutuu moniammatillisella poliklinikalla vähintään 2–3 vuoden ajan, minkä jälkeen käyntejä harvennetaan tai seurantavastuu voi siirtyä lähimpään keskussairaalaan tai tilanteen vakiinnuttua perusterveydenhuoltoon. Seurantakäynneillä

arvioidaan kuntoutujan terveydentilaa, toimintakykyä sekä kuntoutustarvetta sekä laaditaan tarvittavat jatkotutkimuslähetteet ja lausunnot. Seurantaan kuuluu myös ohjaus terveellisiin elämäntapoihin sekä aktiiviseen osallistumiseen kuntoutujan omassa elinympäristössä.

### **2.3.2 Kuntoutuksen vaikuttavuus**

Kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi on merkityksellistä muun muassa päätöksenteon tueksi oikea-aikaisen, oikein kohdennetun ja resursoitun toiminnan saavuttamiseksi sekä kansantaloudellisen tehokkuuden takaamiseksi ja terveyden ja hyvinvoinnin lisäämiseksi (Harra, Holvikivi, Hyrkkänen, Immonen, Kiviaho-Tiippana, Pikkarainen, Sallinen & Sihvonen 2016, 12; Martin 2012, 201–202). Sen tutkiminen ja arviointi on kuitenkin haastavaa, koska huolimatta siitä, että kuntoutus kohdentuu yksilöön, niin tuloksellisuuteen vaikuttavat myös toiminnalliset ympäristöt sekä yhteiskunnalliset rakenteet (Järvikoski, Härkäpää & Salminen 2015, 18.) Vastaavanlaista näkemystä tuovat esiin myös Pitkänen, Torkki, Tolkki, Valtakari ja Leskelä (2020, 18) todetessaan, että interventioiden ja vaikutusten välinen suhde ei ole suoraan verrattavissa tuloksiin, koska tuloksellisuus voi määrittyä myös asiakkaan motivaation tai hoitomyönteisyyden mukaisesti.

Pitkänen ja muut (2020, 18) mainitsevat Lindbladin ym. (2017) todenneen vaikuttavuudella tavoiteltavan sitä, että asiakkaat huomioidaan yksilöinä omine tarpeineen ja tavoitteineen. McColl-Kennedy, Snyder, Elg, Witell, Helkkula, Hogan & Anderson (2017, 21) taas toteavat, että terveydenhuollon asiakkaan rooli on muuttunut aktiivisemmaksi, mikä voi lisätä asiakastyytyvää ja vaikuttaa siten myönteisesti terveyteen ja elämänlaatuun. Vaikuttavuutta arvioitaessa tulisi kyetä tunnistamaan kuntoutujalle merkitykselliset muutokset sekä hänen tarpeitaan vastaava kuntoutuskokonaisuus, mikä tekee arvioinnista entistä haastavamman. Lisäksi kuntoutuksen vaikuttavuuteen liittyy oleellisesti myös muiden kuntoutumisprosessiin liittyvien henkilöiden – kuten läheisten – sitoutuminen. (Autti-Rämö, Poutiainen, Pohjolainen & Kehusmaa 2016, 92–95.) Tämä nousi esiin myös Kelan sydänkuntoutuskurssien toteutumisesta arvioitaessa, missä kuntoutujat mainitsivat läheistensä roolin kuntoutuksessa olevan merkittävä (Seppänen-Järvelä, Karhula, Saukkonen, Ukkola & Heinijoki 2023, 39).

Näyttöön perustuvan kuntoutusintervention vaikuttavuus pohjautuu yleensä kuntoutujan toimintakykyyn tai siihen liittyviin tekijöihin. Arjen kuntoutustyössä sekä kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa tutkimustiedon soveltamisen ohella tulee huomioida kuntoutujan yksilöllinen tilanne,

mikä mahdollistuu muun muassa empiiristä eli kuntoutujan kokemuksiin liittyvää tietoa hyödyntämällä. (Autti-Rämö ym. 2016, 92–95; Ilves, Korpi, Honkanen & Aartolahti 2022, 12-13.) Anttila (2023, 69-70) tuo digitaalista sydämkuntoutusta käsittelevässä väitöskirjassaan esiin juuri kuntoutujan yksilöllisten ja hänen omaan elämäntilanteeseensa soveltuvien tavoitteiden asettamisen tärkeyden. Lisäksi hän korostaa, että toiminnan muuttaminen tavoitteiden mukaisesti vaatii kuntoutukselta myös jatkumoa eli tukea ja seurantaa (mts. 69).

Kuntoutuksen tavoitteiden asettaminen tai niiden saavuttamisen seuranta tulee perustua niiden mitattavuuteen. Sosiaali- ja terveysministeriö määrittelee kuntoutuksen tavoitteena olevan ”edistää yksilön toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä, osallistumismahdollisuuksia, työ- ja opiskelukykä, työllistymistä ja työssä jatkamista” (Kuntoutus 2023). Meillä on olemassa toimintakyky- ja elämänlaatumittareita sekä erilaisia työkykyarvioita, mutta nouseeko näistä esiin kuntoutujan oma kokemus? Subjektivisen kokemuksen mittaaminen lienee varsin haastavaa ja siihen liittyy useita muuttujia, joilla on merkitystä tavoitteiden saavuttamiseen ja siten kuntoutuksen vaikuttavuuteen. Käytännön työssä hiljaisen tiedon hyödyntäminen nousee tärkeäksi, ja sillä voidaan ohjata arviointia kuntoutujalähtöiseen ajatteluun.

Selkäydinvammakuntoutuksessa vammautuneen osallisuuden huomiointi tarkoittaa myös hänen mahdollisuuttaan osallistua kuntoutuksen suunnitteluun ja päätöksentekoon. Tärkeänä nähdään yksilön omien näkemysten ja mieltymysten kysyminen, mutta samanaikaisesti on tunnistettava hänen valmiutensa realististen kuntoutumisedellytysten arviointiin. (Lindberg, Kreuter, Taft & Person 2013, 836.) Toimintakyvyn kohenemisen ohella kuntoutuksen vaikuttavuus muodostuu suurelta osin myös tarkoituksenmukaisten apuvälineiden ja ympäristön esteettömyyden järjestämiseen.

## 2.4 Laaturekistereistä

Suomessa on vasta viime vuosina alettu kiinnittää huomiota järjestelmälliseen laaturekisteritoimintaan. Vuonna 2019 tuli voimaan Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (L522/2019), mikä on mahdollistanut rekisterien käytön laajenemisen. (Jonsson 2020, 1218.) Laaturekisteri voidaan määritellä potilashoidon ja hoitotulosten tai vaikuttavuuden tietovarantona, joka helpottaa tietyn potilasryhmän saaman hoidon laadun seurantaa ja arviointia. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämiä rekistereitä kutsutaan kansallisiksi laaturekistereiksi, ja niillä on



yhtenäinen rakenne ja käyttötarkoitus. Nämä mahdollistavat hoidon ja palvelun laadun kehittämistä kansallisella tasolla, ja niiden raportoinnissa korostuu vertaiskehittäminen. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2024.)

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen pilottihanke Terveystieteiden tutkimuskeskuksen kansalliset laaturekisterit (2018–2020) on osoittanut, että laaturekisterien avulla voidaan tuottaa arvokasta laatu- ja vaikuttavuustietoa sekä terveyshyötyä. Sen mukaan tärkeänä nähdään potilaan osallistuminen tiedon tuotantoon, mikä laajentaa tietopohjaa korostaen koettua terveyshyötyä ja helpottaa ammattilaisten kirjaustaakkaa. (Keinänen, Brummer-Korvenkontio, Eskola, Ettala, Hartikainen, Hovi, Iso-somppi, Kivelä, Kärki, Kärkkäinen, Laatikainen, Liukko, Niemi, Mattila, Meriläinen, Mustonen, Pekkanen, Puolakka, Relas, Sainio, Salo, Salonen, Sokka-Isler, Suvisaari, Tahkola & Tiirinki 2020, 2791.)

Laaturekisterien sisältämien hoitotietojen ohella Thl:n verkkosivuilla nostetaan esiin vointimittareiden hyödyntäminen vaikuttavuustiedon keräämisessä (Laaturekisterien vointimittarit 2024). Asiakaslähtöisyyden tueksi tietoa kerätään standardoiduilla ja validoiduilla PROM- ja PREM-mittareilla, joista ensin mainittu kuvaa potilaan itsearviointia hänen terveydentilastaan, toimintakyvystään tai elämänlaadustaan, ja jälkimmäinen mittaa hänen yksilöllistä kokemustaan hoitoprosessista tai palvelusta. (Tiirinki, Parviainen, Luoto, Sinervo, Sainio, Linnanmäki, Niemi ja Aalto 2019, 83-87.)

Malmivaara ja Roine (2013, 1250) korostavat myös potilaan subjektiivisen kokemuksen huomioimista hänen terveydentilansa muutoksen arvioinnissa, mutta toteavat lisäksi, että vaikuttavuuden arviointia varten tarvitaan objektiivisia mittareita. Kansallisesti käytettävien geneeristen mittareiden toimivuutta ja käytettävyyttä tulee jatkuvasti arvioida, ja niiden sisältöjen vertailtavuuteen on kiinnitettävä huomiota (Tiirinki & Jonsson 2020, 1232–1234). Tiedonkeruuprosessin vakiointi sekä toteutettavuus on nähty tärkeäksi myös kansainvälisissä keskusteluissa (Carinci, Van Gool, Mainz, Veillard, Pichora, Januel, Arispe, Kim & Klazinga 2015, 143). Laaturekisterien käyttäminen tiedonkeruun välineenä voi helpottaa tiedon hyödyntämistä ja edistää tarkoituksenmukaisten toimintamallien omaksumista tehostaen siten hoidon vaikuttavuutta ja kustannustehokkuutta (Malmivaara ym. 2013, 1249).

Taysissa selkäydinvammakuntoutuksessa on käytössä toimintayksikkökohtainen Selkäydinvamma-rekisteri. Rekisteri sisältää jo aiemmin mainitut tiedonkeruupohjat sekä toimintakykymittarit (kts. 2.2.2). Tietoa kerätään sekä osastokuntoutusvaiheessa että seurantakäynneillä eri ammattiryhmien toimesta. Viime vuosina tiedonkeruuta on muokattu, ja tällä hetkellä kirjataan demografisten tietojen lisäksi vamman taso ja laajuus, vammautumispäivä, akuutti- ja kuntoutushoidon kesto sekä kotiutumispaiikka. Lisäksi kuntoutusosastojaksolla kerätään potilailta toimintakykytietoa SCIM-SR -mittarilla ammattilaisen ohjaamana.

Selkäydinvammapoliklinikalla seurantakäyntiä edeltävästi kuntoutuja arvioi omaa terveydentilaansa ja toimintakykyään vastaamalla esitietokyselyyn. Kysely sisältää paitsi ruumiin/kehon toimintoihin liittyviä kysymyksiä, myös kuntoutukseen laajemmin sisältyviä arviointikohteita suorituksen ja osallistumisen osalta sekä kuntoutujan omaa aktiivisuutta kuvaavia kysymyksiä. Lisäksi kysytään kuntoutujan subjektiivista kokemusta hänen fyysisestä ja psyykkisestä toimintakyvystään sekä yleisestä elämänlaadustaan. Haasteena nähdään se, että edellä mainittuja määreitä ei dokumentoida siten, että muutoksia kyettäisiin helposti seuraamaan kuntoutumisprosessin edetessä.

Vuoden 2023 alusta lähtien kyselyyn on liitetty Selkäydinvammaisen henkilön toimintakyvyn itsearviointimittari SCIM-SR. Vaikka tämän mittarin käyttökokemukset kuntoutumisprosessin seurannassa ovat vielä vähäisiä, voidaan jo nyt todeta, että siitä saatava data helpottaa potilaan oman arvioinnin seuraamista, jolloin siinä tapahtuvaan muutokseen voidaan tarvittaessa puuttua. Thl:n suosituksen mukaisesti vointimittarilla pyritään arvioimaan potilaan pärjäämistä sairauden tai vamman kanssa (Laaturekisterien vointimittarit 2024). Psykososiaalisten muuttujien osalta mitattava rekisteritieto on varsin vaillinaista, koska SCIM-SR -mittari ei näitä huomioi. Lisäksi toimintakyvyn objektiivista arviointia ei rekisteriin kirjata. Näin ollen tältä osin kuntoutuksen vaikuttavuutta ei ole kyetty arvioimaan prospektiivisesti, ja voidaankin todeta, että rekisteritiedon validiteetti ja reliabiliteetti kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa ei ole aukotonta.

### 3 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, miten laaturekisteritietoa voidaan hyödyntää selkäydinvammakuntoutuksen vaikuttavuuden lisäämiseksi ja siten potilaiden elämänlaadun kohentamiseksi. Tavoitteena on selvittää kuntoutuksessa käytettävien laaturekisterien toimintakykytiedon keräämistä ja hyödyntämistä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla. Opinnäytetyössä yhteistyökumppanina on Taysin Neurologinen kuntoutusyksikkö, joka toimii yhtenä Suomen kolmesta Selkäydinvammakeskuksesta. Tutkimustyön tuloksia voidaan hyödyntää myös kehitettäessä Selkäydinvammarekisterin sähköistä tiedonkeruuta toimintakyvyn arvioinnin näkökulmasta.

#### Tutkimuskysymykset

Millaisia tekijöitä selkäydinvammakuntoutuksen laaturekisteritiedon keräämisessä ja hyödyntämisessä tulee huomioida kuntoutuksen vaikuttavuuden edistämiseksi?

1. Millaista toimintakykyyn tai potilaan osallisuuteen liittyvää rekisteritietoa kuntoutusalalla kerätään?
2. Millaisia haasteita ja mahdollisuuksia rekisteritiedon keräämiseen liittyy?
3. Miten laaturekisteritietoa hyödynnetään kuntoutuksen vaikutusten/vaikuttavuuden arvioinnissa?

### 4 Metodologiset valinnat

#### 4.1 Tutkimusmenetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tutkimusmenetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus pyrkii tiivistämään aiempaa tutkimustietoa ja mahdollistaa synteetin laatimisen johtopäätöksistä (Salminen 2011, 6). Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen ja Liikanen (2013, 294) nostavat esiin Burns & Groven (2005) näemyksen siitä, että kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella voidaan tarkastella myös vallitsevaa keskustelua kyseisestä ilmiöstä sekä tunnistaa kehitystarpeita. Se eroaa systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta siinä, että tiukkojen sääntöjen noudattaminen on väljempää muun muassa aineiston valinnassa. (Salminen 2011, 6–8.) Suhonen, Axelin ja Stolt (2015, 9) tuovat esiin tämän mahdollisen katsauksen heikkoutena, mikäli alkuperäisten tutkimusartikkeleiden laadun arviointia ei

tehdä kattavasti. Green, Johnson ja Adams (2006, 113) ovat todenneet, että kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan hyödyntää tarkasteltaessa jatkotutkimustarpeita ja siten tuottaa laadukasta ja ajankohtaista tutkimustietoa, johon ei tieteellinen kirjallisuus anna riittävää tietoa.

Mikäli kirjallisuuskatsauksen tulokseksi halutaan syvällistä tietoa käsiteltävästä aiheesta, tulee tutkimuskysymys rajata tarkasti. Toisaalta moninäkökulmaisuus tiedonhankinnassa toteutuu helpommin, jos kysymys asetellaan väljemmin. (Kangasniemi ym. 2013, 295.) Tässä opinnäytetyössä pyritään tuomaan esiin jo olemassa olevaa tietoa, jota voidaan tarkastella suhteessa kansallisiin käytäntöihin ja siten vertailla tutkimustietoa empiiriseen näkemykseen. Aineiston valinnassa käytetään eksplisiittistä menetelmää, jolloin hakua ohjaavat tutkimuskysymykset, mutta väljemmin rajoituksin kuin systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. Kangasniemi ja muut (2013, 296) korostavat kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston valinnassa reflektiota suhteessa tutkimuskysymykseen, jolloin valintaa ohjaa tiukkojen rajausten sijaan aineiston sisältö.

## 4.2 Tiedonhaku ja aineiston kuvaus

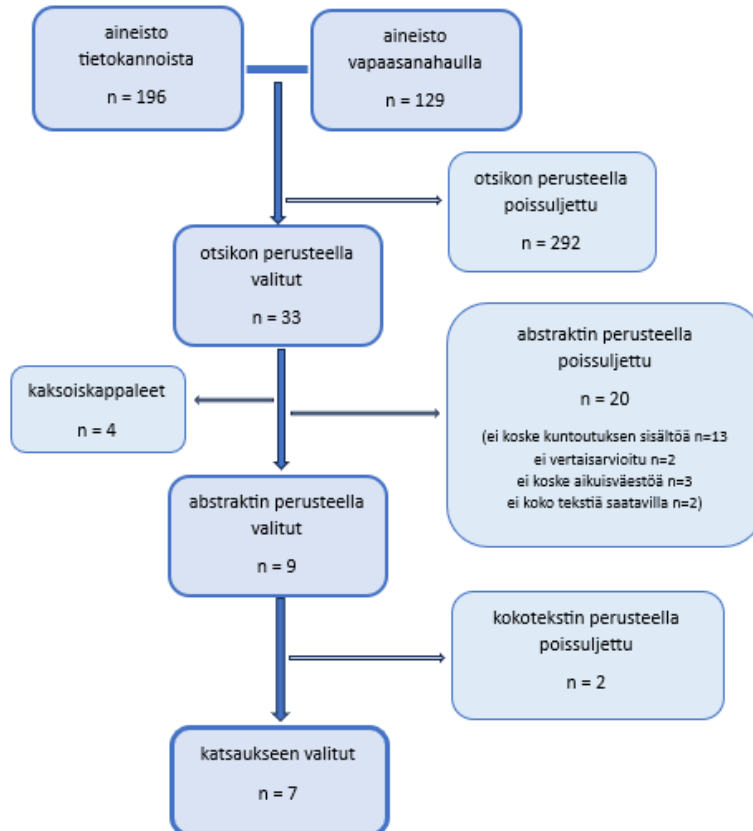
### 4.2.1 Tiedonhakuprosessi

Tiedonhaku tehtiin seuraavista tietokannoista: CINAHL Ultimate, Elsevier, Medline, Pro Quest Central ja Pubmed. Hakutermeinä käytettiin koehaun perusteella seuraavia hakusanoja tai niiden yhdistelmiä: *rehabilitation* AND "*quality registry*" OR "*quality registries*" AND (*content* OR *useful* OR *exploit*\*). Lisäksi tiedonhakua täydennettiin etsimällä Google Scholar -tietokannasta tutkimuksia vapaasanahaualla. Hakustrategian suunnittelussa tehtiin koehakuja *rehabilitation*-termiin liitetynä muun muassa termeillä "*quality database*", "*registry-based research*" sekä "*clinical registries*" mutta näillä ei saatu otsikoiden perusteella tutkimuskysymykseen liittyvää aineistoa. Vilkkä (2023, 56) toteaa, että tutkimuskysymyksen ja hakutermien tulisi vastata toisiaan. Näin ollen hakustrategia suunniteltiin *kuntoutuksen laaturekisteri* -käsitteen ympärille. Mainittakoon, että koehaun perusteella kuntoutuksen laaturekistereistä ei löytynyt suomenkielistä tutkimustietoa, joten prosessissa on jätetty tietoisesti valitsematta suomenkielisiä hakusanoja. Tutkimusartikkelien valintakriteerit esitellään taulukossa 1.

Taulukko 1. Tutkimusartikkeleiden valintakriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
rekisterisisältö tai muu kerätty tieto koskee kuntoutusta, liittyy mitattavaan toimintakyky-tietoon tai käsittelee mittareiden käyttöä rekisteritiedon keräämisessä/hyödyntämisessä	muut terveydenhuollon rekisterit tai tiedonke-ruu ei kohdistu toimintakykyyn eikä mittarei-den käyttöön
artikkeli/tutkimus julkaisuvuosi 2012-2023	ennen vuotta 2012 julkaistu aineisto
englanninkielinen	muut kielivalinnat
aikuisväestöä koskeva aineisto	lapsia koskeva aineisto
vertaisarvioitu	ei vertaisarvioitu
koko teksti saatavilla veloitusetta	koko tekstiä ei saatavilla

Tiedonhausta pidettiin päiväkirjaa (liite 2), ja sen perusteella tiedonhakuprosessi on kuvattu PRISMA-vuokaaviota mukaillen (kuvio 2.).



Kuvio 2. Tiedonhakuprosessi PRISMA vuokaaviota mukaillen (Vilkkä 2023, 68 muokattu)

#### 4.2.2 Aineiston kuvaus

Katsauksen tuloksena on todettavissa, että tutkittua tietoa kliinisten rekisterien kuntoutuksen vaikutuksista tai sen laadun kehittämisestä on saatavilla varsin vähän. Useimmiten väestöpohjaiset rekisterit keräävät tietoa tutkimustarkoitusta tai viranomaisraportointia varten, eikä tiedonkeruu kohdistu palvelun laadunarviointia hyödyntäviin tietoihin (Hoque, Kumari, Hoque, Rusecaite, Romero & Evans 2017, 13-15). Yhtäkään suoraan kuntoutuksen interventioihin tai vaikuttavuustuloksiin pohjautuvaa rekisteritutkimusta ei ollut saatavilla, joten aineistoksi hyväksyttiin myös tutkimukset tai katsaukset, joissa käsiteltiin kuntoutuksen tiedonkeruuta mittaamisen näkökulmasta tai rekisteritiedon hyödyntämistä kliinisessä työssä potilaiden tai ammattilaisten näkökulmasta. Taulukossa 2. kuvataan analyysiin valitut tutkimusartikkelit.

Taulukko 2. Tutkimusartikkeliluettelo

Tutkimus-artikkeli	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Tutkimus-menetelmä	Tärkeimmät tulokset
Ruseckaite, R., Bavor, C., Marsh, L., Dean, J., Daly, O., Vasiliadis, D. & Ahern, S. 2022.  Evaluation of the acceptability of patient-reported outcome measures in women following pelvic floor procedures.	Tutkimuksen tavoitteena oli määritellä rekisteriin sopiva PROM-mittari huomioiden sekä käytettävyyttä että rekisteritiedon hyödynnettävyys.	Yli 18-vuotiaat, englanninkieliset potilaat, joille oli tehty operaatio virtsankarkailun vuoksi + kyseistä oiretta hoitavat lääkärit  (potilaat n=12; ammattilaiset n= 11)	Laadullinen tutkimus.	PROM-mittareiden sisältämän tiedon kerääminen tärkeää terveyteen perustuvan elämänlaadun mittaamisen näkökulmasta, mikä helpottaa yksilöllisen hoidon suunnittelua.  Mittareiden käyttöönottoa tulee tukea prosesseilla, jotka mahdollistavat dialogit potilaiden ja ammattilaisten välillä.  Huomioitava mittariston edullisuus ja sähköisten tiedonkeruun tehokkuus.

Tutkimus-artikkeli	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Tutkimus-menetelmä	Tärkeimmät tulokset
<p>Shunmuga Sundaram, C., Campbell, R., Ju, A., King, M. &amp; Rutherford, C. 2022</p> <p>Patient and healthcare provider perceptions on using patient-reported experience measures (PREMs) in routine clinical care: a systematic review of qualitative studies</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksiä PREMS-mittareiden käytöstä kliinisessä työssä.</p>	<p>Laadulliset tutkimukset, jotka liittyivät PREM-menetelmiin (n=20)</p> <p>Sisäänottokriteerinä laadullinen tutkimus tai osatutkimus, jossa mikä tahansa potilasryhmä ja terveydenhuollon ammattilainen sekä tutkimuskohdeena kokemukset/näkemykset</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus</p>	<p>PREM-menetelmien käyttöönottoa helpottavia keskeisiä tekijöitä olivat toimintaan kannustava organisaatiokulttuuri ja johdon tuki sekä vertailumahdollisuus eri sairaaloiden välillä.</p> <p>Esteinä nähtiin resurssien rajallisuus (henkilöstö ja ajanpuute) sekä henkilökunnan vastarinta.</p> <p>PREM-mittareilla saadun tiedon kerääminen ja analysointi tärkeää palveluiden laadun parantamiseksi.</p> <p>Sähköinen tiedonkeruu kustannustehokasta.</p>
<p>Hommel, A. &amp; Baath, C. 2016.</p> <p>A national quality registers as a tool to audit items of the fundamentals of care to older patients with hip fractures.</p>	<p>Tavoitteena oli tutkia, voidaanko kansallista laaturekisteriä käyttää lonkkamurtumasta kärsivien iäkkäiden potilaiden hoidon perusteiden tarkastusvälineenä, ja miten rekisteriä käytetään.</p>	<p>1.1.2011 – 31.12.2013 sairaalan otetut potilaat; iältään 80 + v. (n=1026)</p>	<p>Retrospektiivinen tutkimus (kohortti)</p>	<p>Kansallista laaturekisteritietoa voidaan käyttää välineenä sekä auditointiin että hoitotyön laadun arviointiin. Tärkeänä nähdään jäsennelty riskinarviointi kliinisten indikaattoreiden perusteella.</p> <p>Rekisteritiedon perusteella kohdennettu koulutus henkilökunnalle komplikaatioiden ehkäisemiseksi, kuntoutuksen aiempi aloitus sekä potilaan osallistumisen tukeminen ovat tärkeä osa paranemis- ja kuntoutumisprosessia.</p>

Tutkimus-artikkeli	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Tutkimus-menetelmä	Tärkeimmät tulokset
<p>Erntsson, O., Janssen, MF &amp; Heintz, E. 2020.</p> <p>Collection and use of EQ-5D for follow-up, decision-making, and quality improvement in health care - the case of the Swedish National Quality Registries.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda esiin, miten EQ-5D -mittaritietoa kerätään ja käytetään terveydenhuollon seurannassa, päätöksenteossa sekä laadun parantamisessa.</p>	<p>Ruotsin kansalliset laaturekisterit, joilla on lisenssi tiedonkeruuseen EQ-5D -mittarilla (n=41)</p>	<p>Review-artikkeli</p>	<p>EQ-5D-tietoa hyödynnetään interventioiden arvioinnissa sekä laatuindikaattoreina hoidon laadun seurannassa.</p> <p>Kerätyn tiedon hyödyntäminen päätöksentekoa varten sekä laadun parantamiseksi jäi epäselväksi.</p> <p>Henkilöstön tulee pitää tiedonkeruuta tärkeänä, jotta siihen käytetään aikaa. Lisäksi tarvitaan selkeä tavoite, jotta sidosryhmät sitoutuvat tiedon keruuseen.</p>
<p>Churchill, K., Warner, L., Keogh, E. &amp; Al Sayah, F. 2021.</p> <p>Implementation of EQ-5D-5L as a routine outcome measure in Community Outpatient and Specialized Rehabilitation Services.</p>	<p>Raportin tarkoituksena luoda yleiskatsaus PROM-mittareiden käyttöön ottoon kuntoutusmalissa sekä tuoda esiin prosessin keskeiset edistäjät ja haasteet.</p>	<p>Mittariksi valikoitui EQ-5D-5L, koska sitä voidaan käyttää potilaskeskeisten keskustelujen helpottamiseksi sekä terveydenhuollossa päätöksenteon tukena.</p>	<p>Narratiivinen selostus/raportti.</p>	<p>Mittareiden käyttöä kliinissä työssä tukivat vahva organisaation tuki, käyttäjäkoulutus sekä sähköinen tiedonkeruu. Aiempi kokemus mittareiden käytöstä edisti prosessia.</p> <p>Estävinä tekijöinä mm. tiedon merkityksettömyys kliiniseen työhön. Potilaan ja ammattilaisen välistä dialogia ja siten hoidon suunnittelua helpotti paperilla kerätty tieto.</p> <p>Järjestelmätasolla tietojen visualisoinnin nähtiin edistävän avoimuutta ja vastuuvollisuutta.</p>



Tutkimus-artikkeli	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Tutkimus-menetelmä	Tärkeimmät tulokset
<p>Lindström Eg-holm, C., Hel-mark, C., Doherty, P., Nilsen, P., Zwisler, A. &amp; Bunkenborg, G. 2019.</p> <p>“Struggling with practices” – a qualitative study of factors influencing the implementation of clinical quality registries for cardiac rehabilitation in England and Denmark</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten kliiniseen laatu-rekisteriin tietoja syöttävä henkilöstö kokee rekistereihin liittyvän täytäntöönpanoprosessin</p>	<p>Ison-Britannian ja Tanskan kansallisen Sydäntautus-rekisterien täyttäjät (sh, terapeutti, hallinto) (n=24)</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p>	<p>Rekisterisisällön jatkuva kehittäminen tärkeää toiminnan mukaisesti. Lisäksi rekisterin helppokäyttöisyyteen kiinnitettävä huomiota.</p> <p>Rekisterin täyttämistä tukee johdon tuki sekä rekisterin merkityksen korostaminen.</p> <p>Prosessin suunnittelussa huomioitava vastuutaho sekä käyttäjäkoulutus.</p>
<p>Poffley, A., Thomas, E., Grace, S., Neubeck, L., Gallagher, R., Niebauer, J. &amp; O’Neil, A. 2017.</p> <p>A systematic review of cardiac rehabilitation registries</p>	<p>Kansainvälisen katsauksen tarkoituksena oli kuvailla sydäntautukseen liittyvien laaturekisteritietojen luonnetta sekä niiden keräämiseen ja käyttöön liittyviä seikkoja.</p>	<p>Sydäntaututukseen liittyvät laaturekisterit, jotka täyttivät sisäänotokriteerit (n=11).</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus</p>	<p>Sähköinen tiedonsiirto säästi aikaa.</p> <p>Tiedonkeruun indikaattoreissa suurta vaihtelua, kliiniset mittarit valittiin riskitekijöiden hallinnan perusteella.</p> <p>Tiedonkeruun esteinä nähtiin hallinnolliset seikat, kerätyn tiedon puutteellisuus ja tietojen kirjaamiseen kuluva aika.</p> <p>Pelkkä rekisterin olemassaolo ei takaa laatua, vaan tietoja on hyödynnettävä laadun seurannassa, jotta päätöksenteko kustannustehokkaiden toimintamallien käyttöönottoon mahdollistuu.</p>

### 4.2.3 Aineiston laadunarviointi

Tutkimusten laadunarvioinnissa tulisi huomioida validiteetin eli pätevyyden sekä reliabiliteetin eli luotettavuuden lisäksi sovellettavuus, siirrettävyys ja yleistettävyys. Katsauksen kannalta tärkeää on pohtia tutkimusten puutteiden tai vahvuuksien vaikutusta katsauksen tuloksiin. (Vilkkä 2023, 93.) Pyrkimyksenä on, että aineiston perusteella voidaan tehdä johtopäätöksiä tarvittaessa myös siitä, millaista tietoa ilmiöstä jatkossa tarvitaan (Niela-Vilén & Hamari 2016, 26-28).

Valittujen tutkimusartikkelien laadunarviointi tehtiin pääosin JBI:n arviointikriteerien mukaisesti (Liite 2). Valitun aineiston laatu voidaan todeta hyväksi, vaikka arvioinnissa todettiin myös puutteita. Saatu tutkimustieto on sovellettavissa ja siirrettävissä myös kiinnostuksen kohteena olevaan laaturekisterin käyttöön, eivätkä muutamat puutteet artikkeleissa heikennä katsauksen tulosta. Valitut tutkimukset ovat kaikki vertaisarvioitu, mutta julkaisut ovat Impact Factor -luokituksen mukaan varsin vähän viitatu. Kaikki kanavat, joissa tutkimukset on julkaistu, saavat Julkaisufoorumi-luokituksessa vähintään tason 1 ja kaksi kanavista korkeamman tasoluokituksen.

## 5 Aineiston analyysi ja tulokset

### 5.1 Aineiston analyysi

Tuomen ja Sarajärven (2018, 101–103) näkemyksen mukaan kirjallisuuskatsauksen tulosten luokittelua ei voida kutsua varsinaiseksi analyysiksi, mutta luokittelu tai ryhmittely voidaan tehdä sisällönanalyysin avulla. Näin tuloksista on helpompaa rakentaa käsittelyn tueksi runko, mutta tavoitteena ei ole aineiston abstrahointi (aineiston käsitteellistäminen) kuten laadullisessa tutkimuksessa (mts. 101–103). Vilkan (2023, 86-88) mukaan sisällönanalyysi koostuu aineiston valmistelusta, organisoinnista ja raportoinnista, minkä pohjalta pyritään tekemään synteesiä tutkimuksen tavoitteen saavuttamiseksi.

Tässä opinnäytetyössä katsaukseen valitut tutkimukset käytiin tarkoin läpi, ja tiedonhaun tulokset analysoitiin niin kutsutulla abduktiivisella sisällönanalyysillä. Tuomi ym. (2018, 80) mainitsevat Alasuutarin (2011) kuvanneen sillä analyysiä, jossa päättelyä ohjaa jokin ajatus tai näkemys. Tutkimuksessa toteutettua analyysiä voidaan kutsua myös teoriaohjaavaksi sisällönanalyysiksi, koska sisällöstä etsittiin eklektisesti tietoa aiemman tiedon tai oletuksen perusteella (Tuomi ym. 2018,

81). Luokittelua ohjasivat laaditut tutkimuskysymykset, ja niihin pohjaten aineistosta etsittiin kuvauksia toimintakyvystä ja osallisuudesta, kuntoutuksesta sekä mahdollisimman laajasti tiedonkeruusta tai rekisterimerkinnöistä. Aineistosta löydetty tieto luokiteltiin samankaltaisten sisältöjen perusteella kuvion 3. esimerkin mukaisesti.

KIRJAUS	YHTEINEN NIMITTÄJÄ	TUTKIMUSKYSYMYKSEN MUKAINEN LUOKITTELU
tieto potilaan yksilöllisistä ominaisuuksista ja terveydentilasta	potilaskyselymittarit	Potilaan osallisuus
tieto potilaan kokemuksista terveydenhuoltopalveluissa		
potilaan huolien ja kokemusten ymmärtäminen	dialogi potilaan ja ammattilaisen välillä	

Kuvio 3. Esimerkki aineiston luokittelusta

Tiedonhakua tehtäessä havaittiin, että varsinaista kuntoutusalan laaturekisteritutkimusta vaikuttavuuden tai hyödynnettävyyden kontekstissa ei ollut saatavissa, jolloin päädyttiin hyväksymään kaikki kuntoutukseen liittyvä rekisteritieto ja aineistoa tutkittiin laajemmalla otannalla tutkimuksen tavoitteen ohjaamana. Koska vastausta tutkimuskysymykseen ei kerätystä tiedosta ollut suoraan löydettävissä, jouduttiin läpi koko analyysin pohtimaan tavoitteen kannalta mahdollisimman merkityksellistä tietoa ja soveltamaan sitä selkäydinvammarekisterin käytöstä kertyneen kokemustiedon pohjalta.

Valmisteluvaiheessa huomattiin, että toimintakykyyn liittyvä tieto oli yksipuolista, lähinnä potilaiden tuottamaa, eikä tutkimukseen valituissa artikkeleissa ollut löydettävissä objektiivisesti mitattua rekisteritietoa. Tällöin aineistosta kerättiin kaikki mahdolliset seikat, joilla on yhteys osallisuuden, ja arvioitiin kerätyn tiedon merkitystä laaturekisterin näkökulmasta. Toimijuus tai osallisuus mainittiin ainoastaan niissä tutkimuksissa, joissa potilaat olivat itse osallistuneet tiedonkeruuseen. Näin ollen päädyttiin erottelemaan aineistosta toimintakyvyn ja osallisuuden teeman lisäksi relevantin objektiivisen tiedon keräämiseen liittyviä pohdintoja.

Rekisteritiedon keräämiseen liittyvää tietoa löytyi tutkimusartikkeleista varsin kattavasti. Aineistosta nousi esiin rekisterin sisältöön, sen käyttöä mahdollistaviin resursseihin ja käytännön järjestyihin liittyviä kuvauksia. Näitä luokittelemalla saatiin hyvä pohja selkäydinvammarekisterin tiedonkeruun kehittämiseksi.

Kuntoutuksen vaikuttavuuden tai tuloksellisuuden arviointiin liittyviä kuvauksia tai teemoja ei aineistosta ollut löydettävissä. Silvennoinen-Nuora (2010, 321) on todennut väitöskirjassaan, että vaikuttavuuden arviointi tulisi tehdä aina tavoitelähtöisesti, jolloin arvioidaan tavoitteiden saavuttamisen tasoa. Näin ollen päädyttiin analysoimaan aineistosta löydettyä materiaalia tällä taustajatoksella. Kuntoutuksen suunnittelua ja laadun parantamista edistäviä tekijöitä pohdittiin useassa tutkimuksessa, ja näistä teemoista muodostettiin yhteinen luokka laadun parantamiseen ja tiedolla johtamiseen liittyen. Tätä materiaalia analysoitaessa kiinnitettiin huomiota seikkoihin, joilla voisi olla vaikutusta kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointiin.

Analyysin tavoitteena oli löytää aineistosta teemoja tai kokonaisuuksia, joiden avulla voitaisiin rakentaa synteisiä tutkimuskysymysten mukaisesti ja siten tiedonkeruun kehittämiseksi Selkäydinvammarekisteriä varten. Näin ollen aineiston organisoinnissa päädyttiin muokkaamaan sitä kehittämistyön näkökulmasta ja tuoden esiin mahdollisia tavoitetta edistäviä tai estäviä tekijöitä.

## **5.2 Katsauksen tulokset**

Kirjallisuuskatsaukseen valitusta aineistosta nostetaan seuraavassa esiin kokonaisuuksia, joilla voidaan saada tietoa tutkimuskysymysten pohjalta tehtävään synteisiin. Tiivistetty yhteenvedo kappaleen lopussa taulukossa 3.

### **5.2.1 Potilaan toimintakykyyn tai osallisuuteen liittyvä rekisteritieto**

Katsauksessa toimintakykyä tai osallisuutta kuvattiin ainoastaan niissä tutkimuksissa, joissa potilaat itse olivat osallistuneet tiedontuotantoon liittyen elämänlaatuunsa tai hyvinvointiinsa. Valituissa artikkeleissa laaturekistereihin liittyvässä tiedonkeruussa tällaista aineistoa kerättiin Patient Report Outcome Measures (PROM) - tai Patient Reported Experience Measures (PREM) -mittareilla. Näiden lisääminen rekisteriin nähtiin hyödyllisenä tulosten jatkohallintaa varten, mikäli ne kattavat kaikki elämän osa-alueet sekä tuottavat tietoa potilaan kokemuksista (Ruseckaite, Bavor,

Marsh, Dean, Daly, Vasiliadis & Ahern 2022, 5-6). PROM-mittareiden nähtiin myös antavan tietoa potilaiden yksilöllisistä ominaisuuksista sekä terveydentilasta, mikä ohjasi kuntoutuksen suunnittelua (Churchill, Warner, Keogh & Al Sayah 2021, 5-6). Potilaan ja ammattilaisen välinen dialogi PROM-mittaritiedon pohjalta todettiin tärkeäksi yksilöllisen hoidon tai kuntoutuksen suunnittelun toteutumiseksi (Rusecaite ym. 2022, 5). Churchill, Warner, Keogh ja Al Sayah (2021) korostivat tutkimuksessaan, että potilasohjauksessa PROM-mittareiden tuottama tieto mahdollisti dialogin kautta potilaan osallistumisen kuntoutumistavoitteiden asetteluun.

Shunmuga Sundaram, Campbell, Ju, King ja Rutherford (2022) arvioivat tutkimuksessaan PREM (Patient Reported Experience Measures) -mittareilla kerätyn tiedon merkitystä. He ilmaisivat informanttien esittäneen huolta potilaiden kyvystä arvioida terveyspalveluiden kliinistä pätevyyttä sekä antaa täsmällistä ja objektiivista palautetta. Potilailla saattaa tutkimuksen mukaan olla haluttomuutta kritisoida terveydenhuollon palvelua tai toisaalta heillä on taipumus liittää aiemmat negatiiviset kokemukset tuleviinkin kokemuksiin. Tutkimuksessa nousi esiin potilaiden pelko antaa palautetta hoidon aikana, vaikka heidän näkemyksensä mukaan se tuottaisi oikea-aikaista tietoa prosessin laadusta. Henkilökunnan näkemyksen mukaan kuitenkin potilaspalautteen laadullisten tietojen nähtiin helpottavan potilaiden huolien ja kokemusten ymmärtämistä. (Shunmuga ym. 2022, 11-12).

### 5.2.2 Rekisteritiedon kerääminen

Rekisteritiedon kerääminen mahdollistaa vertailun erilaisten käytäntöjen tai palveluiden välillä (Shunmuga ym. 2022, 12) sekä systemaattisesti tehtynä se helpottaa myös kustannustehokkuuden toteutumista (Poffley, Thomas, Grace, Neubeck, Gallagher, Niebauer & O'Neil 2017, 1606). Tiedonkeruuta helpottava tekijä oli sen muodostuminen rutiiniksi, minkä nähtiin toteutuvan, jos tiedonkeruu oli integroitu osaksi prosessia. Useissa tutkimuksissa mainittiin mittareiden käyttöön kannustavan kulttuurin puuttuminen organisaatiossa. Jos tiedonkeruulla ei ollut johdon tukea, jäi se työntekijöiden vastuulle eikä sitä koettu tärkeäksi. (Lindström Egholm, Helmark, Doherty, Nilssen, Zwisler & Bunkenborg 2019, 5-6.) Myös Shunmuga ym. (2022, 11) totesivat, että potilaskeskeiseen hoitokulttuuriin liittyvää PREM-mittareiden käyttöä edistää muun muassa johdon kannustus sekä henkilökunnan yhteistyö.

Katsauksessa korostui kerättävän tiedon merkityksellisyys ja luotettavuus henkilökunnan näkökulmasta. Ymmärrys käytön tarpeellisuudesta selkeän tavoitteen saavuttamiseksi motivoi henkilökuntaa tiedonkeruuseen (Erntsson, Janssen & Heintz 2020, 10; Lindström ym. 2019, 7.) Lindström ja muut (2019, 7) totesivat lisäksi, että motivoitunut työntekijä pyrki myös kehittämään tiedonkeruuta muun muassa psykososiaalisten muuttujien osalta. Churchill ja muut (2021, 3-5) nostivat esiin, että sairausspesifeillä PROM-mittareilla voitiin tuoda lisäarvoa kliniseen näkökulmaan, ja siten ne olivat helpommin liitettävissä käytännön toimintaan. Ammattilaisten keskuudessa ilmeni myös ristiriitaisia näkemyksiä tiedonkeruun tärkeydestä: toisaalta ilmeni vastarintaa mittareiden käyttöön, koska oli epätietoisuutta niiden hyödyllisyydestä, toisaalta taas mittareiden käyttö paransi henkilökunnan tietoisuutta terveydenhuollon laadusta ja motivoi toiminnan parantamiseen (Shunmuga ym. 2022, 11-12).

Rekisterin käyttäminen tiedonkeruuseen nähtiin aikaa säästäväksi toiminnaksi, kun tiedot siirtyivät sähköiseen potilastietokantaan. Tämä näyttäytyi kannustimena rekisterin käyttämiseen. (Lindström ym. 2019, 7.) Sähköisen tiedonkeruun ja visualisoinnin mahdollistava alusta koettiin mielekkääksi ja tiedonkeruuta edistäväksi. Yhdessä tutkimusartikkeleissa mainittiin PROM-mittareiden mukaisen kyselytutkimuksen näyttäytyvän joidenkin informanttien osalta hankalaksi ottaa osaksi omaa toimintakäytäntöään. (Churchill ym. 2021, 4-5.)

Yleisin este rekisteritiedon keruuseen oli Shunmuga ja muiden (2022, 11) laatiman tutkimuksen mukaan resurssien rajallisuus. Koettiin, että se vie liiaksi aikaa ja vaivaa potilaskontaktilta. Toisaalta tuotiin esiin myös pelkoa siitä, että ammattilainen joutuu vastuuseen huonosta palvelutuloksesta. Henkilökunta myös epäili omia tietoteknisiä kykyjään sekä tiedonkeruussa että sen analysoinnissa (mts. 11). Myös Lindström ja muut (2019, 5) totesivat, että tiedonkeruu koettiin ylimääräisenä taakkana, mihin saattoi vaikuttaa myös käytäntö, jossa ei hyödynnetty sähköistä tiedonkeruun mahdollisuutta. Henkilökunta koki, että organisaation johto ei tukenut rekisteritiedon keräämistä eikä tarjonnut siihen riittävästi koulutusta tai tukenut verkostoitumista (mts. 6).

Aineistossa käsiteltiin myös käytännön tiedonkeruun toteuttamista. Suositeltavina vaihtoehtoina PROM-tietojen keruuta varten esitettiin sähköposti, puhelinkontakti tai postitse lähetettävä kyselylomake, joka selkeänä tai lyhyenä näytti toimivan parhaiten. Sähköinen tiedonkeruu nousi kui-

tenkin tehokkaammaksi ja nopeammaksi sekä helpommin liitettäväksi rekisteriin, mutta paperipohjaisilla lomakkeilla nähtiin olevan parempi mahdollisuus vaikuttaa kliinisiin hoitotuloksiin. (Rusecaite ym. 2022, 5-6.) Poffley ym. (2017, 1606) huomauttavat, että verkkopohjaiset sovellukset vähentävät tarvetta kaksinkertaiseen kirjaamiseen, ja lisäksi sähköisten järjestelmien on mahdollista tuottaa erilaisia, seurannassa hyödynnettäviä raportteja. Hoidon laadun varmentamiseksi tulisi myös PREM-mittareista kerätyistä rekisteritiedoista laatia säännöllisesti pitkäaikaistutkimuksia (Shunmuga ym. 2022, 12).

### **5.2.3 Laaturekisteritiedon hyödyntäminen palvelun laadun parantamiseksi ja tiedolla johtamiseksi**

Lindström ja muut (2019, 6-8) totesivat tutkimuksessaan tiedonkeruun jäsentävän dialogia potilaan kanssa, mutta osa informanteista nosti esiin kyselyjen laajuuden – he saattoivat joutua valitsemaan, jättävätkö vähemmän olennaiset kysymykset tekemättä. Osa ammattilaisista ei havainnut rekisteritiedon keräämisellä olleen myönteistä vaikutusta päivittäisiin rutiineihin eivätkä he kokeineet sitä tärkeäksi hoidon kannalta. Tiedonkeruuta nähtiin siten helpottavan ja sen hyödyntämistä varmistavan tarkoituksenmukaisten muuttujien valinta. Myös helppokäyttöisyys on merkityksellistä, jotta rekisteritietoa voitaisiin täydentää potilaskontaktin aikana. Näin ollen voitiin todeta, että rekisteritiedon avulla on mahdollista tasoittaa kuntoutuksen laadun vaihteluita tai jopa vaikuttaa laadun parantamiseen, mikäli tiedonkeruu on integroitu käytännön toimintaan. (Mts. 9-10.) Hommel & Baath (2016, 89) huomauttavat, että laaturekisteri toimii työkaluna toiminnan auditointiin ja laadun varmistukseen sekä lisäksi spesifille potilasryhmälle myös kliiniseen riskinarviointiin turvallisen hoidon varmistamiseksi. Kansallisen laaturekisteritiedon kerääminen mahdollistaa kansainvälisen vertailututkimuksen, lisäksi ammattilaiset voivat analysoida hoitotyön tuloksia ja tuoda esiin siihen liittyviä näkökohtia laadunparantamisen näkökulmasta (mts., 91).

Erntsson, Janssen ja Heintz (2020, 9) totesivat, että rekisteritietoja käytetään yleisimmin interventioiden arviointiin sekä indikaattoreina hoidon laadun seurantaan. Vaikka rekisteri mahdollistaa potilasryhmäkohtaisen, tiivistetyn tiedon analysoinnin, ei heidän mukaansa ole näyttöä siitä, että rekisteritietoa käytettäisiin todellisiin terveydenhuoltopäätöksiin tai siitä, että se johtaisi parempiin terveystuloksiin. Tutkimukseen valituista rekistereistä vain muutamassa ilmoitettiin, että tietoja olisi hyödynnetty vertailuanalyysihin ja käytetty laatuindikaattoreita hoidon laadun parantamiseksi. (Mts. 9.) Shunmuga ja muut (2022, 12) taas nostavat esiin potilaiden näkemyksen, jonka

mukaan PREM-tiedot antavat palautetta prosesseista ja hoidon tuloksista, jolloin niitä hyödyntämällä on mahdollista parantaa toimintaa.

Dialogi ammattilaisen ja potilaan välillä rekisteritiedon keräämisen yhteydessä voi tuoda tarkemman ymmärryksen potilaan tarpeista, minkä nähtiin helpottavan asianmukaisen intervention löytämistä (Rusecaite ym. 2022, 6). Tämän lisäksi esimerkiksi PROM-mittareista kerättävän tiedon pohjalta voitiin tehdä kliinisessä työssä päätöksiä, mikä mahdollisti potilaan osallistumisen tavoitteiden asetteluun. Näin potilaan hyvinvointia kyettiin edistämään uusilla toimintatavoilla. (Churchill ym. 2021, 5.) Systemaattisen tiedonkeruun potilaiden kokemuksista osoitettiin olevan merkityksellisiä terveystalouden laadun parantamisessa, mutta se edellytti tarkoin kuhunkin kontekstiin soveltuvien mittareiden valintaa. Ammattilaiset toivat esiin rekisterin merkityksen muun muassa potilasnäkökulman ymmärtämisessä, pitkäaikaistiedon tarpeellisuudessa laadunparantamisen näkökulmasta, muutosten seurannassa ja uusien kehittämiskohteiden havaitsemisessa sekä tiedolla johtamisessa. (Shunmuga ym. 2022, 11-13.) Myös Churchill ym. (2021, 5) korostavat tietoon perustuvan toiminnan tuovan tiimityöhön avoimuutta ja vastuuvuorollisuutta sekä mahdollistavan tiedolla johtamisen kuntoutuspalveluiden suunnittelussa.

Rekisteritietojen keräämisen tehostamista ja laadukkaan tiedon varmistamista edistää riittävä ja koulutettu henkilöstöresurssi (Lindström ym. 2019, 11; Churchill 2021, 4). Organisaation tulisi siten jatkuvasti huomioida perehdyttäminen sekä tiedonkeruun että tietojen hyödyntämisen näkökulmasta. Tutkimustiedon perusteella voitaneen sanoa, että rekisterien hallinnoinnin ja suunnittelun vaikutus tuloksellisen tiedonkeruun onnistumiseksi, on merkityksellistä. (Lindström ym. 2019, 11.) Myös käyttäjäkoulutus rekisteritietojen keräämiseen nähtiin tärkeänä useassa katsaukseen valituista tutkimuksista. Shunmuga ym. (2022, 13) toteavat muun muassa, että mittareiden käyttöä motivoi henkilökunnan kouluttaminen niiden merkityksellisyyteen yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi.

Poffley'n ja muiden (2017, 1606) näkemyksen mukaan rekisteritietojen hyödyntäminen terveystuloksien parantamiseksi vaatii myös prosessimittareiden käyttöä. Näitä niin kutsuttuja toiminnan ohjaamisen ja varmistamisen mittareita on myös helpompi muuttaa saatujen palautetietojen avulla. Lisäksi tutkimustiedon perusteella rekisteritiedon kerääminen ei yksinään takaa palveluiden



laadun paranemista, vaan tarvitaan myös strategioita potilaiden terveyskäyttäytymisen muuttamiseksi, minkä edellytyksenä on tiedolla johtaminen. (Mts. 1606.)

Taulukko 3. Yhteenveto tuloksista

TUTKIMUSKYSYMYS	TUTKIMUSTULOKSET
TOIMINTAKYVYN JA OSALLISUUDEN DOKUMENTOINTI	sairauspesifeillä PROM-mittareilla <ul style="list-style-type: none"> <li>→ kattavaa tietoa potilaan elämän eri osa-alueilta</li> <li>→ esiin potilaan yksilölliset ominaisuudet</li> <li>→ potilaan ymmärrys omasta toimintakyvystään</li> <li>→ tuetaan potilaan ja ammattilaisen dialogia</li> <li>- potilaan osallistaminen kuntoutuksen suunnitteluun</li> <li>- kuntoutumisprosessin etenemisen seuranta</li> </ul>
	potilaskokemusmittareilla (PREM) <ul style="list-style-type: none"> <li>→ huomioidaan varmemmin potilaan kokemus palveluprosessista</li> <li>→ kriittisyyttä potilaspalautteen suhteen</li> <li>- kliinisen pätevyyden objektiivinen arviointi</li> <li>- pelko hoidon/kuntoutuksen jatkumosta</li> </ul>
REKISTERITIEDON KERÄÄMINEN	tiedonkeruun integrointi hoito- tai kuntoutusprosessiin <ul style="list-style-type: none"> <li>→ toiminta systemaattista</li> <li>→ tiedonkeruu muodostuu rutiiniksi</li> <li>→ mittareiden käyttö</li> <li>- lisäarvo kliiniseen arvioon ja näkökulmaan</li> <li>- seuranta motivoi toiminnan parantamiseen</li> </ul>
	henkilökunnan sitoutuminen tiedonkeruuseen <ul style="list-style-type: none"> <li>→ tiedon merkityksellisyys ja luotettavuus</li> <li>- selkeän tavoitteen ymmärtäminen</li> <li>→ riittävä resurssointi ajankäytön ja henkilömäärän suhteen</li> <li>→ kouluttautumiseen kannustaminen</li> <li>→ johdon tuki ja kannustus tiedonkeruuseen</li> </ul>
	käytännön järjestelyt <ul style="list-style-type: none"> <li>→ sähköinen järjestelmä vähentää ajankäyttöä ja päällekkäistä kirjaamista</li> <li>→ sähköisen tiedonkeruun avulla visualisointi ja erilainen raportointi mahdollistuu</li> <li>→ paperipohjaisilla lomakkeilla parempi mahdollisuus vaikuttaa hoitotuloksiin</li> <li>- potilaskontaktista kuluu aikaa tiedonkeruuseen</li> </ul>
LAADUN PARANTAMINEN, VAIKUTTAVUUS	tiedonkeruun integrointi käytäntöön <ul style="list-style-type: none"> <li>→ interventioiden vaikutusten arviointi</li> <li>→ indikaattorina hoidon laadun seurantaan</li> <li>→ hoidon tai kuntoutuksen laadun vaihtelujen tasaaminen</li> </ul>
	laaturekisterin avulla <ul style="list-style-type: none"> <li>→ kliininen auditointi</li> <li>→ kansallinen ja kansainvälinen toiminnan vertailu</li> <li>→ ei näyttöä vaikutuksista päätöksentekoon ja siten potilaiden terveyshyötyyn</li> </ul>

## 6 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä, mikä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeen mukaan tarkoittaa tarkkaa ja huolellista tutkimustyötä. Tiedonhankinnassa, tutkimusmenetelmän valinnassa sekä tulosten analyysissa on pyritty avoimuuteen, rehellisyyteen ja vastuullisuuteen. Aiempia tutkimuksia ja niiden tuloksia on kunnioitettu ja niihin on viitattu asianmukaisesti, ja niiden arvo ja merkitys tuodaan selkeästi esiin. Hyvään tieteelliseen käytäntöön liittyy myös tarvittavan tutkimuslupan hankinta. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyn käsitteleminen Suomessa 2023, 12-14.) Tutkimuslupa tälle opinnäytetyölle on saatu 16.10.2023. Tutkimuksen validiteettia ja reliabiliteettia tukee tarkka kuvaus tutkimusmenetelmästä, tiedonhausta ja -analyysistä sekä tulosten tulkinnasta. Kirjallisuuskatsaus on siten mahdollista toistaa ja verrata näin saatuja tuloksia tämän opinnäytetyön tekijän tulkintaan. Lähdeaineistoon on viitattu tarkasti, jotta tietolähde on helposti löydettävissä (Tuomi ym. 2018, 125-126).

Vilka (2023, 93) mainitsee Booth ym. (2022) todenneen, että katsaukseen valittujen tutkimusten ja artikkelien tulee vastata tutkimuskysymykseen tai sen tulosten tulee liittyä katsauksen tarkoitukseen. Tässä opinnäytetyössä suoraa vastausta tutkimuskysymykseen ei ollut tietojoukosta saatavissa, joten artikkelit valittiin siten, että niistä voidaan löytää tietoa opinnäytetyön tavoitteen täyttymiseen. Opinnäytetyön tekijän vastuulle jäi soveltaa tutkimustietoa siten, että voidaan ajatella myös opinnäytetyön tarkoituksen täyttyvän eli saadaan lisätietoa Selkädynvammarekisteritoiminnan kehittämiseksi. Opinnäytetyön tekijä on ollut mukana Taysin Selkädynvammarekisterin käyttöönotossa ja kehittämisessä alusta lähtien sekä vuodesta 2021 alkaen vastuussa rekisteritietojen keräämisessä selkädynvammaseurannan osalta. Taustalla on pitkä kokemus selkädynvampopotilaiden subakuutista kuntoutuksesta ja elinikäisestä poliklinikkaseurannasta sekä fysioterapeuttina että kuntoutuksen ohjaajana.

Kokemuksen perusteella voidaan todeta, että rekisteritietoja ei ole osattu hyödyntää klinisen työn tukena esimerkiksi osallistamalla potilaita sen pohjalta kuntoutuksen suunnitteluun. Lääketieteessä on tavanomaisempaa kerätä selkeästi mitattavia kehon toimintoja kuin toimintakykytietoa, ja potilaiden tuottama kokemuksellinen tieto on usein jäänyt taka-alalle. Taysin selkädynvammakeskuksessa rekisteritiedonkeruuta on pyritty muokkaamaan tarkoituksenmukaisempaan suuntaan huomioiden kaikkien prosessiin osallistuvien ammattilaisten näkökulma, jolloin muun muassa turhasta tiedonkeruusta on luovuttu. Käytännön hoito- ja kuntoutustyöstä on moniammatillisella

työryhmällä vahva osaaminen, joten laaturekisterin kehittämisessä tällä kokemuksella sekä tutkimukseen perustuvalla tiedolla voitaneen saavuttaa mahdollisimman vaikuttava tulos.

Opinnäytetyön luotettavuutta heikentää se, että tutkimusaiheesta oli saatavilla varsin vähän täsmällistä tutkimustietoa, joten hakustrategiaa jouduttiin muokkaamaan. Tekijän kokemattomuus tutkimustyöstä ja muun muassa hakusanojen valinnasta voi heikentää tutkimuksen kattavuutta. Katsauksen ulkopuolelle on siten voinut jäädä aiheen kannalta valideja artikkeleita tai raportteja, mikäli otsikkotasolla ei ole viitattu aiheeseen. Kaikissa valituissa tutkimuksissa aiheena ei ollut ainoastaan kuntoutus, jolloin konteksti on voinut vaikuttaa tutkimustuloksiin. Kriittistä arviointia tulee myös tehdä käännösten suhteen, koska kaikki valitut tutkimusartikkelit ovat kirjoitettu englanniksi, joka ei ole opinnäytetyöntekijän äidinkieli. Luotettavuutta heikentää myös se, että sekä metodologiset valinnat että tulosten johtopäätökset on tehty yhden henkilön toimesta. Mainittakoon kuitenkin, että tuloksista ja johtopäätöksistä on keskusteltu opinnäytetyön ohjaajan kanssa, joka tuntee tutkittavan aiheen.

## 7 Pohdinta

Sosiaali- ja terveysministeriö on linjannut, että palveluiden laatu- ja vaikuttavuustieto on sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa merkittävässä roolissa. Sen onnistumiseksi rajallisin resurssein on oltava tiedossa, mistä koituu paras arvo ja terveyshyöty asiakkaalle, mikä mahdollistaa myös toiminnan seurannan ja kehittämisen potilasryhmäkohtaisesti. (Malmivaara ym. 2013, 1249; Tiedolla johtamiseen tarvitaan laatu- ja vaikuttavuustietoa 2019.) Taysin strategian mukaisesti Selkäydinvammarekisterillä on kerätty tietoa selkäydinvammaisten toimintakyvystä, siihen vaikuttavista tekijöistä sekä palvelutarpeesta. Haasteena on ollut eri interventioiden tai palvelujen vaikuttavuuden arviointi ja vaikuttavuuden dokumentointi. Erityisesti kuntoutuksen osa-alueiden vaikutusta potilaiden toimintakyvyn säilymiseen tai kohenemiseen ei ole kyetty luotettavasti mitaamaan eikä siten riittävällä laajuudella arvioimaan.

Vuosien ajan kuntoutuksen vaikuttavuus on ollut selkäydinvammakeskuksen toimijoiden mielenkiinnon kohteena. Lisäksi kuntoutuksen paradigman muuttuessa potilaskeskeisestä potilaslähtöiseen on pyritty entistä paremmin huomioimaan potilaiden näkökulma ammattilaisten havaintojen lisäksi. Kehittämisen taustalla on ollut kokenut selkäydinvammakuntoutukseen perehtynyt työryhmä, ja tämän opinnäytetyön tavoitteena oli löytää asiaan myös tutkimuksellista näkökulmaa.

Kirjallisuudessa vaikuttavuuden arviointi on määritelty muun muassa tavoitteiden saavuttamisen mukaisesti: missä laajuudessa tavoitteet on saavutettu ja mitkä asiat tähän ovat vaikuttaneet (Silvennoinen-Nuora 2010, 321). Näin ollen haluttiin etsiä laaturekisteritiedon keräämiseen ja hyödyntämiseen liittyviä seikkoja, joilla voitaisiin kehittää selkäydinvammarekisteriä ja sen avulla seurata kuntoutuksen vaikuttavuutta. Seuraavassa pohditaan kirjallisuuskatsauksen tuloksia suhteessa tutkimuskysymyksiin ja nostetaan esiin mahdollisia selkäydinvammarekisterin kehittämisajatuksia.

## **7.1 Toimintakyvyn ja osallisuuden arviointiin liittyvä tieto**

Kuten jo aiemmin on mainittu (ks. 2.2.) selkäydinvammaisen toimintakyvyn arviointi on monita-  
hoista, ja sitä tulisi seurata säännöllisesti, jotta voidaan oikea-aikaisesti tarttua mahdollisiin muu-  
tostilanteisiin. Luotettavuuden näkökulmasta laaturekisteriin kerättävä tieto tulisi siten olla objek-  
tiivisesti mitattavissa ja toistettavissa.

Potilaiden tuottamaa tietoa kerääviä PROM-mittareita hyödynnetään useissa laaturekistereissä ja tutkimustulosten perusteella niitä myös käytetään dialogin tukena suunniteltaessa hoitoa tai kun-  
toutusta. Tämä nähdään myös aiempien tutkimusten perusteella merkitykselliseksi, koska potilas-  
näkökulman huomioiminen ja potilaiden informoiminen helpottaa hoitoon sitoutumista ja paran-  
taa siten myös hoidon vaikuttavuutta (Doyle 2013, 4-5, 17; Casaca, Schäfer, Nunes & Sousa 2023).  
Varsin tuoreen katsauksen mukaan potilaiden tuottama tieto on merkityksellistä myös arvioitaessa  
terveydenhuollon laatua ja tehokkuutta (Churrua, Pomare, Ellis, Long, Henderson, Murphy, Leahy  
& Braithwaite 2021, 1022). Selkäydinvammarekisteriin viedään tällä hetkellä potilaiden rapor-  
toimana SCIM-SR -mittarin (Selkäydinvammaisen henkilön toimintakyvyn itsearviointi) tulokset  
sekä osastojaksolta että seurantakäynneiltä. Näin on voitu nostaa esiin toimintakyvyssä tapahtu-  
neita muutoksia, ja siten pyritty osoittamaan myös potilaille itselleen merkityksellistä kehitystä tai  
toimintakyvyn säilymistä. Työryhmän näkemys on, että SCIM-SR -mittari on tehnyt mahdolliseksi  
pohtia kuntoutumisen astetta sekä siihen vaikuttavia tekijöitä yhdessä potilaiden kanssa. Myös  
Nelson, Dixon-Woods, Batalden, Homa, Van Citters, Morgan, Eftimovska, Fosher, Ovretveit, Harri-  
son, Lind & Lindblad (2016) korostavat artikkelissaan, että potilaiden näkökulman huomioiminen  
helpottaa ammattilaisten työtä potilaiden toimijuuden tukemisessa.

Katsauksen tuloksista nousee esiin kritiikkiä PREM-mittareiden käyttöön klinisen työn tukena. Tutkimuksen mukaan potilaiden tuottamaan kokemusperäiseen tietoon liittyy paljon vaihtelua hoidosta tai kuntoutuksesta riippumattomista syistä. Myös Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen raportissa todetaan, että tulostuloksittareihin liittyy epävarmuustekijöitä, vaikka niiden käyttö todetaankin merkitykselliseksi (Jonsson 2019, 24). Luonnollisesti potilaan hoito- tai palvelukokemus on subjektiivinen, mutta kirjallisuuden mukaan myönteisellä potilaskokemuksella on todettu olevan positiivinen vaikutus hoidon vaikuttavuuteen tai tuloksellisuuteen (Doyle 2013, 5, 17). Doyle (2013, 17) tähdentää, että potilaan informaation lisäämisen ohella potilaskokemuksen huomioiminen lisää potilasturvallisuutta ja siten hoitoon sitoutumista. Vuonna 2018 Englannissa toteutettiin tutkimus liittyen kroonisesti sairaiden potilaiden toimintakyvyn dokumentointiin, minkä yhteydessä laaditun kyselyn perusteella potilaat totesivat, että heidän kokemuksensa jätetään usein dokumentoimatta (Prodinger ym. 2018, 357-358).

Taysissa potilaskokemusta mitataan NPS (Net Promoted Scale) -mittarilla, ja tiedonkeruu perustuu satunnaisotantaan. Lähinnä tällä pyritään saamaan tietoa prosessien sujuvuudesta ja potilaiden kohtelusta. Tätä NPS-mittaritietoa ei viedä Selkäydinvammarekisteriin, vaan sitä hyödynnetään puolivuositain toteutetuissa prosessin kehittämispalavereissa. Kuntoutuksen vaikuttavuuden näkökulmasta tulisi kuitenkin pohtia, pitäisikö rekisteriin kerätä Thl:n suosituksen mukaisesti PREM-mittaritietoa esimerkiksi kuntoutuksen järjestämisestä, tuottamisesta tai arvioinnista. Olisiko tällä vaikutusta esimerkiksi potilaiden motivaatioon ottaa myös itse vastuuta kuntoutumisestaan?

Katsauksen perusteella ei voida tehdä johtopäätöksiä kuntoutukseen liittyvien laaturekisterien tiedonkeruusta liittyen potilaiden spesifiin psyykkiseen, fyysiseen tai sosiaaliseen toimintakykyyn, jotka olisivat objektiivisesti mitattavissa. Tutkimuksissa toki mainittiin muun muassa psykososiaaliset näkökulmat, mutta tarkempaa tietoa rekisteriin tehtävästä dokumentaatiosta ei ollut saatavilla. Selkäydinvammapoliklinikan esitetietokysely sisältää kuntoutujan oman arvion hänen subjektiivisesta kokemuksestaan liittyen fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn sekä yleiseen elämänlaatuun, mutta nämä merkinnät jäävät rekisteriin vain, jos kuntoutuja on täyttänyt kyselyn sähköisesti. Tällöinkään tieto ei ole koottavissa helposti seurattavaksi dataksi. SCIM-SR -mittari tuottaa tietoa käytännön toimintakyvystä tai avuntarpeesta, mutta kuntoutujan kokemusta haitasta siitä ei voida päätellä.

Potilaan oma näkemys kuntoutuksen vaikutuksista hänen toimintaansa tai osallisuuteensa on tärkeää, mutta sen lisäksi tulisi arvioida tilannetta myös ammattilaisen näkökulmasta (ClinRO). Tämän opinnäytetyön tutkimusasettelulla ei löydetty yhtään mainintaa toimintakykyyn liittyvästä rekisteritiedosta, jota olisi kerätty objektiivisin mittarein tai esimerkiksi ammattilaisen tulkitsemana. Myös Selkäydinvammarekisterissä puuttuu tällä hetkellä objektiivinen kuvaus potilaiden toiminnallisuudesta, mikä nähdään myös heikentävän kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointia. Selkäydinvammakeskus käyttää hoidon ja kuntoutuksen viitekehyksenä ICF-mallia. Toimintakyvyn arvioinnin dokumentoimiseksi sekä seuraamiseksi olisikin pohdittava esimerkiksi ICF:stä johdettujen muuttujien tai toimintakykyprofiilin hyödyntämistä rekisterin tiedonkeruussa. Näin klinisen työn tukena voitaisiin käyttää oikea-aikaista ja tarkoituksenmukaista tietoa, kuten Wilcox ja McNeil (2016, 24) artikkelissaan suosittelevat. He lisäävät, että rekisterien käyttö tehostaisi tällöin myös näyttöön perustuvien käytäntöjen jalkautumista (mts, 24), millä voidaan ajatella olevan merkitystä kuntoutumisprosessin tuloksellisuuteen.

## **7.2 Rekisteritiedon keräämisen haasteet ja mahdollisuudet**

Rekisteritiedon keräämisen integroiminen osaksi käytännön prosessia vaikutti tutkimuksen mukaan positiivisesti rutiininomaiseen kirjaamiseen, mikä on todettu myös selkäydinvammakuntoutuksessa. Tiedonkeruu rekisteriin varmistetaan tarkistuslistalla, joka käydään läpi jokaisen potilaan kuntoutusprosessissa. Tietoja myös käytetään dialogin apuna sekä osastokuntoutuksessa että poliklinikkakäynnillä. Poliklinikkaprosessissa on käytössä myös sähköinen tiedonkeruu, jolloin dokumentointi tapahtuu suoraan potilaalta ilman ammattilaisen manuaalista työtä. Tämä lisää luotettavuutta ja potilaslähtöisyyttä sekä vähentää henkilöresurssitarvetta. Sen sijaan poiketen katsauksen tuloksista rekisteritiedon keräämistä ei ole koettu haasteeksi, vaan pikemminkin seuranta on todettu omaa työtä tukevaksi. Tosin selkäydinvammarekisterin osalta on jo luovuttu turhasta tiedonkeruusta.

Mittareiden käyttö korostui katsauksen tutkimustuloksissa, minkä nähtiin tuovan prosessiin jatkuvuutta ja toistettavuutta. Nelson ym. (2016) tuovat esiin myös kritiikkiä liittyen mittareiden käyttöön ilman kontekstin ymmärtämistä. Heidän mukaansa vaarana voi olla keskittyminen mittauksiin, jolloin kokonaisuus saattaa hämärtyä, ja rekisteritieto on näin ollen hyödytöntä (mts). Myös Selkäydinvammarekisteriin kerättiin aluksi varsin paljon kehon toiminnoista tai suorituksista kertovaa dataa useiden mittareiden avulla, mutta käytäntö on opettanut, että niistä saatava tieto

ei kerro riittävästi potilaan toimintakyvystä. Näin ollen niistä on sittemmin luovuttu. Mittareiden avulla nähdään kuitenkin olevan mahdollista arvioida kliinisiä tuloksia tai hoitoprosesseja, mikä edistää kirjallisuuden mukaan potilaslähtöisyyttä sekä arvoperustaista terveydenhuoltoa (McGirt, Parker, Asher, Norvell, Sherry & Devin 2014, 128). Tämän pohjalta tulisikin tarkoin pohtia, mitä kuntoutuksen osalta halutaan mitata ja millä mittareilla se voitaisiin toteuttaa.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksista nousee voimakkaasti esiin rekisteritiedon keräämiseen liittyvä johtamiskulttuuri. Parhaimmillaan sen nähdään lisäävän henkilökunnan motivaatiota systemaattiseen tiedonkeruuseen ja tietojen hyödyntämiseen kliinisessä työssä. Tässä oleellista on informaatio tavoitteesta ja tarkoituksesta. Laihonen ja Lönnqvist (2013) esittävät blogissaan, että tiedolla johtamisen prosesseista muun muassa johtamismallit tulisi räätälöidä palveluprosesseja tukevien käytäntöjen mukaiseksi. He huomauttavat, että tietoa lisäävä toimintatapa tukee organisaation toiminnan kehittämistä sekä päätöksentekoa (mts). Taysissa Kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen vastuualueella on käytössä prosessijohtaminen, jolloin kullakin potilasprosessilla on kliiniseen toimintaan osallistuva omistaja. Näin prosessin kehittäminen lähtee siinä työskentelevien ammattilaisten aloitteesta, potilashoidon tarpeesta tai saadusta palautteesta. Käytännössä tämä on mahdollistanut ammattilaisten niin kutsutun hiljaisen tiedon hyödyntämisen rekisteritiedon keräämisessä, mikä on myös lisännyt tiedonkeruun merkityksellisyyttä. Prosessin kehittämisellä, jonka yhtenä osana on rekisteritiedon kerääminen, on myös hallinnollisen johdon tuki taloudellisten reunaehtoien puitteissa.

Tiedonkeruun käytäntöjä pohdittiin useissa katsaukseen valituista tutkimuksista. Sähköinen järjestelmä näyttäytyy niissä nopealta, sujuvalta ja luotettavalta keinolta rekisteritiedon keräämiseen. Tutkimusartikkeleissa tuotiin esiin myös vähäisempi resurssitarve muun muassa henkilökunnan työpanoksen osalta. Neittaanmäki ja Kaasalainen (2018, 5) toteavat, että sähköiset tiedonhallinnan ratkaisut lisäävät vaikuttavuutta mahdollistamalla reaaliaikaisen tiedonsaannin ja helpottamalla voimavarojen kohdentamista. Taysin Selkäydinvammapoliklinikalla tämä on todettu konkreettisesti silloin, kun potilaat ovat vastanneet esikyselylomakkeeseen ja toimintakykymittariin sähköisesti. Tieto on ollut kaikkien ammattilaisten käytössä jo ennen vastaanottokäyntiä, jolloin on voitu suunnitella käynnille tarvittava ja riittävä resurssointi. Casaca ja muut (2023) mainitsevat, että sähköinen tiedonkeruu sekä digitaaliset muistutukset voivat tehostaa kyselyihin vastaamista,

mutta tällöin tulee kuitenkin huomioida yhdenvertaisuus saavutettavuudessa. Selkäydinvammarekisterissä on käytössä automaattinen tekstiviestimuistutus kyselyyn vastaamisesta, mikäli kuntoutuja on antanut e-asiointioikeuden. Keskusteluun tulisi nostaa kysymys siitä, miten sähköistä kyselyyn vastaamista voitaisiin tehostaa toiminnan kehittämiseksi.

### **7.3 Rekisteritiedon hyödyntäminen kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa**

Tämä kirjallisuuskatsaus ei tuonut vastausta kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointiin liittyvän rekisteritiedon keräämiseen. Vaikuttavuus ja sen arviointi liittyy kuitenkin oleellisesti hoidon tai kuntoutuksen laatuun, jonka parantamiseksi tarvitaan oikea-aikaista, tarkoituksenmukaista ja luotettavaa tietoa potilaiden toimintakyvystä ja/tai sen muutoksista. Katsauksen tuloksista nousee esiin lähinnä rekisteritiedon merkitys näyttöön perustuvien käytäntöjen dokumentoinnissa sekä prosessien kehittämisessä. Pitkänen ym. (2020, 80-81) mainitsevat Porterin & Guthin (2012) todenneen, että vaikuttavuuden toteutumiseksi ei riitä tiedon kerääminen toimijoiden tai prosessien tasolla, vaan tärkein mittaamisen kohde on yksittäisessä asiakkaassa tapahtuva muutos. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa tämä voisi tarkoittaa esimerkiksi potilaan terveyden tai toimintakyvyn lisääntymistä tai työllisyyspalveluissa työllistymistä (mts. 80-81).

Kuten jo aiemmin on mainittu, selkäydinvammaisten osalta SCIM-SR -mittari antaa tietoa potilaan omasta toimintakykyarviosta, mikä on hyvä pohja kuntoutumisesta ja tavoitteista keskusteltaessa. Kuitenkin edelleen tarvitaan objektiivista kuvausta/mittausta, jolla toimintakyvyn muuttuminen voidaan todentaa. Käytössä on ollut SCIM III -mittari, jolloin arvion toteuttaa ammattilainen, mutta tässä heikkoutena on todettu psykososiaalisten seikkojen puuttuminen. Yhtenä tulevaisuuden innovaationa voisi mahdollisesti olla tekoälyn hyödyntäminen toimintakykytiedon tuottajana. Tältä pohjalta on tutkimusta aloitettu myös Taysissa.

Katsauksen perusteella voidaan siis todeta näyttöön perustuvien toimintamallien omaksumisen käytännön työssä tehostuvan laaturekisterien myötä. Tämän on nähty myös sujuvoittaneen prosesseja ja lisäävän näin terveydenhuollon arvoa. (Hoque ym. 2017; Larsson, Lawyer, Garellick, Lindahl & Lundström 2012, 225.) Käytännössä rekisteritiedon hyödyntäminen helpottaa myös painopistealueiden havaitsemista, kuten Nelson ym. (2016) tutkimusartikkelissaan toteavat. Taysin selkäydinvammarekisterin käyttäjillä on vastaava näkemys asiasta. Erityisesti keskusteluissa on noussut esiin tarkoituksenmukainen tieto vammatason ja -laajuuden mukaisesti, kuten esimerkiksi



osastokuntoutuksen kesto, potilaiden kotiutumispaikka tai toimintakyvyn itsearviointi -mittaritieto. Näin ollaan voitu todentaa toiminnan kriittisiä pisteitä ja kehittää sitä kautta kuntoutumisprosessia. Tarvitaan kuitenkin lisää tutkimustietoa siitä, mitkä rekisterien ominaisuuksista tuottavat tarkoituksenmukaista tietoa, ja millä taas ei ole vaikutusta hoidon laatuun (Hoque ym. 2017).

Selkäydinvammakuntoutuksessa vammautuneen osallisuuden huomiointi tarkoittaa myös hänen mahdollisuuttaan osallistua kuntoutuksen suunnitteluun ja päätöksentekoon. Tärkeänä nähdään potilaan oma näkemys, mutta samanaikaisesti on tunnistettava hänen valmiutensa realististen kuntoutumisedellytysten arviointiin. (Lindberg ym. 2013, 836.) Selkäydinvammapotilaiden kanssa työskentelevän työryhmän näkemyksen mukaan yhteisen ymmärryksen löytäminen voi joskus olla haastavaa, mikäli potilaalla on epärealistinen kuva kuntoutuksen mahdollisuuksista. Tähän saattaa vaikuttaa pelko siitä, että järjestetyn kuntoutuksen väheneminen veisi toimintakykyä alaspäin. Pyrkimys kuitenkin on se, että kuntoutus on aina oikea-aikaista ja tavoitteellista ja tähtää potilaan arjen helpottumiseen tai hänen osallisuutensa tukemiseen. Geyh, Nick, Stirnimann, Ehrat, Miche, Peter & Lude (2012, 705) sekä Lindberg ym. (2013, 836) mainitsevat, että selkäydinvammapotilaiden osallistaminen vastuunottoon omasta kuntoutumisestaan lisää heidän toimijuuttaan ja siten itse-tuntoaan. Tämä tarkoittaa aktiivisuutta ja motivoitunutta otetta haastamaan itseään sekä kuntoutuksen palveluntuottajia vaikuttavuuden lisäämiseksi. Autti-Rämö ja Kainulainen (2013, 453) ovatkin todenneet, että kuntoutuminen tarkoittaa opittujen asioiden siirtämistä arjen merkityksellisiin toimintoihin. Tämän todentaminen ja dokumentointi laaturekisteriin toisi merkityksellisen lisän kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointiin.

Laaturekisterin tutkimuskäyttö on noussut viime aikoina Selkäydinvammarekisterin tiedonkeruun yhdeksi indikaatioksi, mikä noudattelee pitkälti Taysin strategiaa sekä Thl:n suosituksia laaturekisterien hyödyntämisestä. Tietojen vertailu sekä kansallisesti että kansainvälisesti nostaa esiin toimivia käytäntöjä selkäydinvammakuntoutuksessa, millä voidaan parantaa hoidon ja kuntoutuksen laatua. Myös Hoque ja muut (2017) nostavat esiin, että laaturekisterien tietovarantoa voidaan hyödyntää tutkimustyössä sekä kansainvälisessä yhteistyössä. Etenkin rekisteritieto keskeisistä toipumista ja sopeutumista edistävästä tai estävästä tekijöistä voisi lisätä ymmärrystä selkäydinvammapotilaiden kuntoutumisprosessista ja kuntoutuksen vaikuttavuudesta. Tällä hetkellä lainsäädäntö ei kuitenkaan salli Selkäydinvammarekisterien vertailua, mikä vaikeuttaa osaltaan niiden tutkimuskäyttöä sekä vertaiskehittämistä.

McGirt, Parker, Asher, Norvell, Sherry & Devin (2014, 128) sekä Malmivaara ym. (2013, 1249) korostavat, että laaturekistereihin kerätyllä, ajantasaisella tutkimus- ja arviointitiedolla voidaan toimivien käytänteiden lisäksi varmistaa vaikuttavuuden ja kustannustehokkuuden toteutumista. Kirjallisuudessa on kuitenkin varsin vähän näyttöä laaturekisterien kustannusvaikuttavuudesta kliinisessä työssä, mikä saattaa johtua tutkimusasetelmien validiteetin haastavuudesta. Näin ollen vertailukelpoista tietoa ole saatavilla. (Lee, Chin, Liew, Stub, Brennan, Lefkovits & Zomer 2019.) Laaturekisterin kustannustehokkuus ei ollut tämän opinnäytetyön mielenkiinnon kohteena, joten tähän liittyvään kirjallisuuteen ei tarkemmin tutustuttu.

## 8 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Selkäydinvammarekisterin kehittäminen ja sitä kautta kuntoutuksen vaikuttavuuden todentaminen tulisi olla yksi painopistealue selkäydinvammakuntoutuksessa. Tarkoituksenmukainen ja oikea-aikainen hoito- ja kuntoutusprosessi vaatii sekä luotettavaa tietoa vaikuttavuudesta että kuntoutujan omakohtaista näkemystä omasta tilanteestaan. Tärkeitä on pyrkiä tarjoamaan kuntoutujalle työkaluja oman toimijuutensa tukemiseksi sekä merkityksellisyyden löytämiseksi elämään vammasta huolimatta. Taysin Selkäydinvammakuntoutuksessa on systemaattisesti dokumentoitu hoitoon ja kuntoutukseen vaikuttavia tietoja kuntoutuksen laadun parantamiseksi ja siten vaikuttavuuden lisäämiseksi. Kokemuksen myötä moniammatillinen työryhmä on valikoinut rekisteriin kerättävää tietoa, ja näiden tunnuslukujen valossa voidaan todeta kuntoutumisprosessien sujuvoituneen ja osastohoitoaikojen lyhentyneen. Tällä lienee merkitystä myös kuntoutuksen vaikuttavuuteen sekä mahdollisesti myös kustannustehokkuuteen. Henkilökunnan osallistaminen laaturekisteritiedon kehittämiseen on lisännyt ymmärrystä myös tiedonkeruun tarpeellisuudesta.

Selkäydinvammarekisteri on kuntoutuksen vaikuttavuustiedon keräämiseen sekä tietoturvallinen että muuntuva työkalu, jota tulee edelleen kehittää hyödyntämällä sekä kirjallisuutta ja ammattilaisten hiljaista tietoa unohtamatta kuntoutujien tuottamaa tietoa omasta toimintakyvystään tai elämänlaadustaan. Tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan todeta, että Taysin selkäydinvammakuntoutuksessa tunnistetaan rekisterin edut ja mahdollisuudet, ja niitä on jo pitkälti osattu paikallisesti hyödyntää. Kehittämistyötä on tehty muun muassa potilaiden näkökulman dokumentoinnissa. Rekisterin käyttö laajemmin on ollut varsin vähäistä, joten kuntoutuksen laadun parantamiseksi sitä voitaisiin jatkossa hyödyntää muun muassa toiminnan vertailuun yksiköiden välillä lainsäädännön sallimissa rajoissa. Lisäksi kuntoutuksen laadun parantamiseksi rekisteriin kerätty

vaikuttavuustieto voisi tulevaisuudessa palvella kuntoutuksen järjestämistä myös osastokuntoutuksen jälkeen ja sitä kautta lisätä kustannusvaikuttavuutta. Sähköisten järjestelmien yhteensovittaminen mahdollistaneet tulevaisuudessa laaturekisterin käytön aiempaa tehokkaammin.

Kuten jo useasti on todettu, selkäydinvammapotilaiden hoidon ja kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointiin ei ole toistaiseksi kehitetty kattavia menetelmiä. Toimintakyvyn arviointi tapahtuu usealla suorituskyyä testaavalla mittarilla ammattiryhmäkohtaisesti, ja potilaskirjauksissa pyritään toimintakykyä kuvaamaan ICF-viitekehyksessä. Mielenkiinnon kohteena tällöin on toimintakyvyn muutos sekä kuntoutumisen edellytykset ja haasteet prosessin edetessä, mutta ongelmana on dokumentointi siten, että kuntoutuksen laatua voitaisiin arvioida validisti. Laaturekistereistä on mahdollista saada visuaalisesti kuvaavaa dataa, jos sen pohjana on kattava toimintakyvyn arviointi. Teokoälyn mahdollisuutta laatia ICF-koodien avulla toimintakykyprofiilia ammattilaisten potilaskirjauksiin kirjaamien sanallisten kuvausten pohjalta on kehitetty jo jonkin aikaa. Tämän avulla voitaneen vertailla laaturekisteriin dokumentoitua toimintakykytietoa sekä yksilö- että menetelmätasolla, mikä voisi antaa validia tietoa kuntoutuksen vaikuttavuudesta sekä esimerkiksi ympäristötekijöiden osuudesta kuntoutusinterventioiden ohella.

Tässä opinnäytetyössä keskityttiin kirjallisuuteen, jota kuntoutuksen laaturekistereistä on laadittu. Ja kuten huomattiin, tutkittua tietoa oli löydettävissä varsin rajallisesti. Koska selkäydinvammakuntoutus on monialaista ja moniammatillista, olisi mielenkiintoista kerätä tietoa myös eri ammattilaisten näkemyksestä tiedonkeruun suhteen – millaisen tiedon he kokevat merkitykselliseksi sekä miten he tietoa kliinisessä työssä hyödyntäisivät. Suomen kolmessa selkäydinvammakeskuksessa toteutetaan hoito- ja kuntoutusprosessi akuuttivaiheesta aina seurantaan asti, jolloin näiden osalta rekisteritiedoista voitaisiin laatia myös prospektiivista tutkimusta vaikuttavuudesta eri vaiheissa kuntoutumisprosessia.

## Lähteet

Ahoniemi, E. 2022. SCIM-mittarin soveltuvuus selkäydinvammaisten päivittäisen toimintakyvyn arvioimiseen. Artikkelin Duodecim TOIMIA-tietokannassa. Päivitetty 21.7.2022. Viitattu 12.1.2023. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tma00070>.

Anttila, M-R. 2023. Trust-Building and Personalized Life Changes in Digital Cardiac Rehabilitation Process. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Liikuntatieteellinen tiedekunta. Jyväskylä: University of Jyväskylä. Viitattu 10.12.2023. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-9301-6>.

Autti-Rämö, I. & Kainulainen, J. 2013. Kuntoutus perustuu tietoon – kuntoutumisen mahdollistavat asenteet, prosessit, osaaminen ja yksilöllisyys. Duodecim, 129, 5, 452-453.

Autti-Rämö, I., Poutiainen, E., Pohjolainen, T. & Kehusmaa, S. 2016. Kuntoutuksen vaikutusten arviointi. Julkaisussa Kuntoutuminen. Toim. Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. Helsinki: Duodecim. 91–107.

Bickenbach, J., Biering-Sørensen, F., Knott, J., Shakespeare, T., Stucki, G., Tharion, G. & Wee, J. 2013. Understanding spinal cord injury. Julkaisussa International perspectives on spinal cord injury. Toim. Bickenbach, J., Officer, A., Shakespeare, T., von Groote, P. Geneva: WHO; 1–10. Viitattu 20.9.2022. <http://janet.finna.fi>, Ebook Central.

Bickenbach, J., Boldt, I., Brinkhof, M., Chamberlain, J., Cripps, R. & Fitzharris, M. A. 2013. Global picture of spinal cord injury. Julkaisussa International perspectives on spinal cord injury. Toim. Bickenbach, J., Officer, A., Shakespeare, T., von Groote, P. Geneva: WHO; 13–41. Viitattu 20.9.2022. <http://janet.finna.fi>, Ebook Central.

Biering-Sørensen, F., DeVivo, M.J., Charlifue, S., Chen, Y., New, P.W., Noonan, V., Post, M.V.M. & Vogel, L. 2017. International Spinal Cord Injury Core Data Set (version 2.0) —including standardization of reporting. Spinal Cord. 55, 8, 759–764. Viitattu 22.9.2022. <http://janet.finna.fi>, Pro-Quest Central.

Bodine, C., Burne, B., Burns, A., Cardenas, D., Craven, C., Harvey, L., Inglis, G., Jensen, M., Jessup, N., Kennedy, P., Krassioukov, A., Levi, R., Li, J., Lukersmith, S., Marshall, R., Middleton, J., Morris, C., New, P., Officer, A., Snoek, G. & Xiong, X. 2013. Health care and rehabilitation needs. Julkaisussa International perspectives on spinal cord injury. Toim. Bickenbach, J., Officer A., Shakespeare, T. & von Groote, P. Geneva: WHO; 65–92. Viitattu 22.9.2022. <http://janet.finna.fi>, Ebook Central.

Carinci, F., Van Gool, K., Mainz, J., Veillard, J., Pichora, E.C., Januel, J.M., Arispe, I., Kim, S.M. & Klazinga, N.S. 2015. Towards actionable international comparisons of health system performance: expert revision of the OECD framework and quality indicators. International Journal for Quality in Health Care, 2, 27, 137–146. Viitattu 2.10.2022. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Casaca, P., Schäfer, W., Nunes, A.B. & Sousa, P. 2023. Using patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures to elevate the quality of healthcare. International journal for quality in health care 4 (35). Viitattu 2.2.2024. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Churruca, K., Pomare, C., Ellis, L.A., Long, J.C., Henderson, S.B., Murphy, L.E.D., Leahy, C.J. & Braithwaite, J. 2021. Patient-reported outcome measures (PROMs): A review of generic and condition-specific measures and a discussion of trends and issues. *Health Expectations* 4, 24, 1015–1024. Viitattu 4.2.2024. <https://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Churchill, K., Warner, L., Keogh, E. & Al Sayah, F. 2021. Implementation of EQ-5D-5L as a routine out-come measure in Community Outpatient and Specialized Rehabilitation Services. *Journal of patient-reported outcomes*, 2, 5, 103. Viitattu 8.6.2023. <https://janet.finna.fi>, ProQuest Central, CINAHL Ultimate.

Doyle C., Lennox L., Bell D. 2013. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*, 1, 3. Viitattu 2.2.2024. <https://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Donnelly, C., Eng, J.J., Hall, J., Alford, L., Giachino, R. Norton, K. & Kerr DS. 2004. Client-centered assessment and the identification of meaningful treatment goals for individuals with a spinal cord injury. *Spinal Cord* 42, 302–307. Viitattu 13.10.2022. <http://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Ernstsson, O., Janssen, M. & Heintz, E. 2020. Collection and use of EQ-5D for follow-up, decision-making, and quality improvement in health care - the case of the Swedish National Quality Registries. *Journal of patient-reported outcomes*, 1, 4, 78. Viitattu 6.6.2023. <http://janet.finna.fi>, ProQuest, CINAHL Ultimate.

Gedde, M.H., Lilleberg, H.S., Assmus, J., Gilhus, N.E. & Rekand, T. 2019. Traumatic vs non-traumatic spinal cord injury: A comparison of primary rehabilitation outcomes and complications during hospitalization. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 42, 6, 695–701. Viitattu 22.10.2022. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Geyh, S., Nick, E., Stirnimann, D., Ehrat, S., Miche, 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* 2012, 50, 9, 699–706. Viitattu 15.1.2023. <http://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Green, Bart N., Claire D. Johnson & Alan Adams (2006). Writing Narrative Literature Reviews for Peer Reviewed Journals: Secrets of the Trade. *Journal of Chiropractic Medicine* 5: 3, 101–117. Viitattu 12.12.2022. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Hachem, L. D., Ahuja, C. S., & Fehlings, M. G. 2017. Assessment and management of acute spinal cord injury: From point of injury to rehabilitation. *The journal of spinal cord medicine*, 40, 6, 665–675. Viitattu 20.10.2022. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Harra T., Holvikivi J., Hyrkkänen U., Immonen M., Kiviaho-Tiippa A., Pikkarainen A., Sallinen M., Sihvonen S. 2016. Kuntoutusalan koulutuksen uudistaminen ammattikorkeakouluissa. Dialogi-työskentelyn tulokset. Viitattu 20.10.2022. [www.urn.fi/URN:ISBN:978-951-830-422-0](http://www.urn.fi/URN:ISBN:978-951-830-422-0).

Herzer, K., Chen, Y., Heinemann, A. & González-Fernández, M. 2016. Association Between Time-to-Rehabilitation and Outcomes Following traumatic Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 10, 1620–1627. Viitattu 16.9.2022. <http://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Hommel, A. & Bååth, C. 2016. A national quality register as a tool to audit items of the fundamentals of care to older patients with hip fractures. *International journal of older people nursing* 2, 11, 85-93. Viitattu 2.6.2023. <http://janet.finna.fi>, CINAHL Ultimate.

Hoque, D.M.E., Kumari, V., Hoque, M., Ruseckaite, R., Romero, L. & Evans, S.M. 2017. Impact of clinical registries on quality of patient care and clinical outcomes: A systematic review. *PLoS ONE*, 9, 12. Viitattu 12.12.2022. <http://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2023. Helsinki: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. 1.painos. Viitattu 22.12.2023. [https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje\\_2023.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf).

ICF Research Branch. ICF Core Data Sets. ICF Ydinlistat 2012. Viitattu 12.1.2023. <http://www.icf-coresets.org/fi>.

ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2014. Jyväskylä: Stakes.

ICF ydinlistat ja tarkistuslista. Artikkelit Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen verkkosivuilla. Päivitetty 10.8.2022. Viitattu 12.1.2023. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-ydinlistat-ja-tarkistuslista>.

Ilves, O., Korpi, H., Honkanen, S. & Aartolahti, E. 2022. Robottien, virtuaalitodellisuuden ja lisätyn todellisuuden vaikuttavuus ja merkityksellisyys lääkinnällisessä kuntoutuksessa. Järjestelmälliset kirjallisuuskatsaukset. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 159. Helsinki: Kela Viitattu 5.1.2024. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022052037517>.

Itzkovich, M., Shefler, H., Front, L., Gur-Pollack, R., Elkayam, K., Bluvshstein, V., Gelernter, I. & Catz, A. 2018. SCIM III (Spinal Cord Independence Measure version III): reliability of assessment by interview and comparison with assessment by observation. *Spinal Cord* 56, 46–51. Viitattu 12.1.2023. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Jonsson, P.M. 2019. Kansallisten laaturekisterien tarve ja niistä odotettavat hyödyt. Julkaisussa Kansalliset laaturekisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa. Toimintamalli, organisointi ja rahoitus. Toim. Jonsson, P.M., Pikkujämsä, S. & Heiliö, P-L. Thl:n raportti 16/2019. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 21-30. Viitattu 12.1.2023. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-420-2>.

Jonsson, P.M. 2020. Terveydenhuollon kansalliset laaturekisterit. Hyödyntämismahdollisuudet, organisointi ja rahoitus Suomessa. *Lääkärilehti* 20, 1218-1223.

Järvikoski, A., Härkäpää, K. & Salminen, A-L. 2015. Kuntoutuksen teorioista ja ICF-mallista. *Kuntoutus* 2, 18–32.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede*, 25, 4, 291–301. Viitattu 13.1.2023. <https://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Kantanen, M., Ahoniemi, E., Mattila, L. & Murtonen, K. 2015. Selkäydinvaurio. Julkaisussa Toimintakyvyn arviointi. ICF Teoriasta käytäntöön. Toim. Paltamaa, J. & Perttinen, P. Sosiaali- ja terveys- turvan tutkimuksia 137. Helsinki: Kela. 81–85.

Keinänen, M., Brummer-Korvenkontio, H., Eskola, M., Ettala, O., Hartikainen, J., Hovi P., Isosomppi, S., Kivelä, P., Kärki, J., Kärkkäinen, J., Laatikainen, T., Liukko, E., Niemi, A., Mattila, E., Meriläinen, M., Mustonen, P., Pekkanen, L., Puolakka, K., Relas, H., Sainio, S., Salo, H., Salonen, J., Sokka-Isler, T., Suvisaari, J., Tahkola A., Tiirinki H., Vähäsalo, P. & Malmivaara, A. 2020. Terveystieteiden tutkimuskeskusten kansalliset laaturekisteripilotit loppusuoralla. Lääkärilehti, 50, 2788–2791.

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, 603–613. Viitattu 20.10.2022. <http://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Korpilahti, U. 2022. 15D -terveyteen liittyvää elämänlaatua arvioiva mittari. Artikkelit Duodecimin TOIMIA-tietokannassa. Päivitetty 28.7.2022. Viitattu 12.1.2023. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00138?toc=307500>.

Korpilahti, U. & Takatupa A. 2022. WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari - lyhyt versio. Artikkelit Duodecimin TOIMIA-tietokannassa. Päivitetty 27.2.2022. Viitattu 28.12.2022. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00134?toc=307491>.

Koskinen, E. 2015. Traumatic spinal cord injury. Current Epidemiology in Finland and evaluation of cervical injury by diffusion tensor imaging. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Tampere: Tampere University Press.

Koskinen, E., Väärälä, E., Alén, M., Kallinen M. & Vainionpää A. 2017. Selkäydinvammojen ilmaantuvuus on ennakoitua suurempi. Lääkärilehti 39, 72, 2160–2166.

Krueger, H., Noonan, V.K., Trenaman, L.M., Joshi, P. & Rivers, C.S. 2013. The economic burden of traumatic spinal cord injury in Canada. Chronic Diseases and Injuries in Canada, 33, 3, 113–122. Viitattu 20.9.2022. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Kuntoutus 2023. Artikkelit Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivulla. Viitattu 20.12.2023. <https://stm.fi/sotepalvelut/kuntoutus>.

Laaturekisterien vointimittarit 2024. Artikkelit Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen verkkosivulla. Päivitetty 4.4.2024. Viitattu 28.5.2024. <https://thl.fi/aiheet/sote-palvelujen-johtaminen/arviointi-ja-seuranta/sote-tietopohja/terveydenhuollon-kansalliset-laaturekisterit/laaturekisterien-vointimittarit>.

Laiho, H. & Lönnqvist, A. 2013. Tiedolla johtaminen tarkoittaa tiedon hyödyntämistä. Blogi Tietovirta -sivustolla 6.3.2013. Viitattu 4.2.2024. <https://tietovirta.wordpress.com/2013/11/06/tiedolla-johtaminen-tarkoittaa-tiedon-hyodyntamista/>.

Larsson, S., Lawyer, P., Garellinck, G., Lindahl, B. & Lundström, M. 2012. Use of 13 disease registries in 5 countries demonstrates the potential to use outcome data to improve health care's value. *Health Affairs* 31, 220–227. Viitattu 18.9.2022. <http://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Lee, P., Chin, K., Liew, D., Stub, D., Brennan, A.L., Lefkovits, J. & Zomer, E. 2019. Economic evaluation of clinical quality registries: a systematic review. *BMJ Open* 12, 9. Viitattu 4.2.2024. <http://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Liem, NR., McColl, MA., King, W. & Smith, KM. 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 20.10.2022. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Lindberg, J., Kreuter, M., Taft, C. & Person L-O. 2013. Patient participation in care and rehabilitation from the perspective of patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 51, 834–837. Viitattu 12.1.2023. <https://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Lindström Egholm, C., Helmark, C., Doherty, P., Nilsen, P., Zwisler, A-D. & Bunkenborg, G. 2019. "Struggling with practices" - a qualitative study of factors influencing the implementation of clinical quality registries for cardiac rehabilitation in England and Denmark. *BMC health services research*, 1, 19, 102-102. Viitattu 20.6.2023. <https://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Majamäki K, Tallqvist S., Vainionpää A., Koskinen E., Kauppila A-M., Bergman P., Anttila H., Hämäläinen H., Täckman A., Kallinen M., Arokoski J., Hiekkala S. 2021. Functional independence in the finnish spinal cord injury population. *Spinal Cord*, published online 15.9. Viitattu 20.12.2022. <https://doi.org/10.1038/s41393-021-00700-x>.

Malmivaara, A. & Roine, R.P. 2013. Hoidon arkivaikuttavuuden seuranta ja edistäminen. *Suomen Lääkärilehti*, 17, 1249–1253.

Martin, M. 2012. Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen yksilöllinen vaikuttavuus. Nuorten kokemuksia kuntoutuksen tarvestaavuudesta. Julkaisussa *Sosiaalityön vaikuttavuus*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. 201–208.

McColl-Kennedy, J.R., Snyder, H., Elg, M., Witell, L., Helkkula, A., Hogan, S.J. & Anderson, L. 2017. The changing role of the health care customer: review, synthesis and research agenda. *Journal of Service Management* 28, 1, 2-33. Viitattu 10.11.2022. <http://janet.finna.fi>, Google Scholar.

McGirt, M., Parker, S., Asher, A., Norvell, D., Sherry, N. & Devin, C. 2014. Role of Prospective Registries in Defining the Value and Effectiveness of Spine Care. *Spine*, 39, 117-128. Viitattu 2.2.2024. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Neittaanmäki, P. & Kaasalainen, K. 2018. SOTE-toimintojen tehostaminen IT:n avulla: kehittämispotentiaali ja toimenpideohjelma. Jyväskylän yliopisto. Informaatioteknologian tiedekunnan julkaisuja 51. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Nelson, E.C., Dixon-Woods, M., Batalden, P.B., Homa, K., Van Citters, A.D., Morgan, T.S., Eftimovska, E., Fisher, E.S., Ovretveit, J., Harrison, W., Lind, C. & Lindblad, S. 2016. Patient focused registries



can improve health, care and science. British Medical Journal (Online), 354. Viitattu 10.12.2023. <http://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Julkaisussa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja sarja A73. 2.p. Turku: Turun Yliopisto. 23-34.

Paltamaa, J. 2013. FSQfin – Kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä. Artikkelin Duodecimin TOIMIA-tietokannassa. Julkaistu 31.5.2012. Viitattu 28.12.2022. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00144?toc=307493>.

Parent, S., Barchi, S., LeBreton, M., Casha, S. & Fehlings MG. 2011. The Impact of specialized Centers of Care for Spinal Cord Injury on Length of Stay, Complications and Mortality: A Systematic Review of the Literature. Journal on Neurotrauma 28, 1363–1370. Viitattu 22.11.2022. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Pitkänen, L., Torkki, P., Tolkki, H., Valtakari, M. & Leskelä, R-L. 2020. Reittiopas vaikuttavuuteen. Vaikuttavuusperustainen ohjaus sote- ja työllisyyspalveluissa. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2020, 1. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia. Viitattu 22.10.2022. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161983/2020\\_1\\_%20Reittiopas%20vaikuttavuuteen.pdf](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161983/2020_1_%20Reittiopas%20vaikuttavuuteen.pdf).

Poffley, A., Thomas, E., Grace, S.L., Neubeck, L., Gallagher, R., Niebauer, J. & O’Neil, A. 2017. A systematic review of cardiac rehabilitation registries. European Journal of Preventive Cardiology, 15, 24, 1596-1609. Viitattu 3.8.2023. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Prodinger, B., Rastall, P., Kalra, D., Wooldridge, D. & Carpenter, I. 2018. Documenting Routinely What Matters to People: Standardized Headings for Health Records of Patients with Chronic Health Conditions. Applied Clinical Informatics, 9, 2, 348–365. Viitattu 20.11.2022. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Ruseckaite, R., Bavor, C., Marsh, L., Dean, J., Daly, O. Vasiliadis, D. & Ahern, S. 2022. Evaluation of the acceptability of patient-reported outcome measures in women following pelvic floor procedures. Quality of Life Research, 7, 31, 2213-2221. Viitattu 2.6.2023. <http://janet.finna.fi>, ProQuest, CINAHL Ultimate.

Sainio, P. & Salminen, A-L. 2016. Toimintakyvyn arviointi ja menetelmät. Julkaisussa Kuntoutuminen. Toim. Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. Helsinki: Duodecim. 206–224.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja, opetusjulkaisuja 62. Viitattu 13.1.2023. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-476-349-3>.

Salminen, A-L., Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2016. Teoriat, viitekehykset ja mallit kuntoutusta ohjaamassa. Julkaisussa Kuntoutuminen. Toim. Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. Helsinki: Duodecim. 20–36.

Shunmuga S., Chindhu, C., Rachel, J., Angela, K., King, M. T. & Rutherford, C. 2022. Patient and healthcare provider perceptions on using patient-reported experience measures (PREMs) in routine clinical care: a systematic review of qualitative studies. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 1, 6, 122. Viitattu 20.6.2023. <http://janet.finna.fi>, ProQuest Central, CINAHL Ultimate.

Selkäydinvamma 2020. Tampereen yliopistollisen sairaalan verkkosivuilla. Päivitetty 20.2.2020. Viitattu 16.9.2022. <https://www.tays.fi/fi-FI/Palvelut/Neuroalat/Neurologia/Selkaydinvammat>.

Selkäydinvamma. 2022. Artikkeliterveyskylä.fi -verkkosivuilla. Viitattu 16.9.2022. <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/selk%C3%A4ydinvamma>.

Seppänen-Järvelä, R., Karhula, M., Saukkonen, S., Ukkola, I. & Heinijoki, H. 2023. Kelan sydäntuntoutus – vakiintunutta ja toimivaa: Kuntoutuskurssien toteutuminen rekisteröitymismenettelyssä. Työpapereita 185. Helsinki: Kela. Viitattu 10.12.2023. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe20231109143717>.

Silvennoinen-Nuora, L. 2010. Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa. Mikä mahdollistaa vaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Johtamistieteiden laitos. Tampere: Tampereen yliopisto.

Simpson, LA., Eng, JJ., Hsieh, JTC., Wolfe, DL. & the Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) Research Team 2012. The Health and Life Priorities of Individuals with Spinal Cord Injury: A Systematic Review. *Journal of Neurotrauma*, 29, 1548–1555. Viitattu 12.12.2022. <http://janet.finna.fi>, ProQuest Central.

Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Julkaisussa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja sarja A73. 2.p. Toim. Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. Turku: Turun Yliopisto. 7-22.

Terveystieteen kansalliset laaturekisterit. 2024. Artikkeliterveystieteen ja hyvinvoinnin laitoksen verkkosivuilla. Päivitetty 22.4.2024. Viitattu 28.5.2024. <https://thl.fi/aiheet/sote-palvelujen-johtamisen/arviointi-ja-seuranta/sote-tietopohja/terveydenhuollon-kansalliset-laaturekisterit>.

Tiedolla johtamiseen tarvitaan laatu- ja vaikuttavuustietoa 2019. Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivuilla. Viitattu 22.2.2024. <https://stm.fi/-/tiedolla-johtamiseen-tarvitaan-laatu-javaikuttavuustieto>.

Tiirinki, H. & Jonsson, P. 2020. Geneerinen elämänlaadun mittari kansallisissa laaturekistereissä. *Lääkärilehti* 20, 75, 1232-1234.

Tiirinki, H., Parviainen, L., Luoto, E., Sinervo, T., Sainio, S., Linnanmäki, E., Niemi, A. ja Aalto, A-M. 2019. Asiakaslähtöisyyden vahvistaminen. Julkaisussa Kansalliset laaturekisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa. Toimintamalli, organisointi ja rahoitus. Toim. Jonsson, P.M., Pikkujämsä, S. & Heiliö, P-L. Thl:n raportti 16/2019. Helsinki: Terveystieteen ja hyvinvoinnin laitos. 82-96. Viitattu 27.5.2024. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-420-2>.

TOIMIA-tietokanta. 2022. Artikkeliterveystieteen ja hyvinvoinnin laitoksen verkkosivuilla. Päivitetty 14.4.2022. Viitattu 22.11.2022. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/etusivu/toimia-tietokanta>.

Torkki, P., Leskelä, R., Maksimainen, A., Niemelä, P., Koukkula, L., Torvinen, A., Mulari, M., Välimaa, N. & Rimpelä, M. 2016. Sosiaali- ja terveystalveluiden kehittämisen ja säästöpotentiaalin arviointi. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 42/2016. Viitattu 20.10.2022. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-295-1>.

Tulsky, DS., Jette, AM., Kisala, PA., Kalpakjian, C., Dijkers, MP., Whiteneck, G., Ni, P., Kirshblum, S., Charlifue, S., Heinemann, AW., Forchheimer, M., Slavin, MD., Houlihan, B., Tate, D., Dyson-Hudson, T., Fyffe, DG., Williams, S. & Zanca, J. 2012. Spinal Cord Injury-Functional Index: Item Banks to Measure Physical Functioning in Individuals With Spinal Cord Injury. Archives of physical medicine and rehabilitation, 9, 10, 1722–1732. Viitattu 20.10.2022. <http://janet.finna.fi>, PubMed

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uud.p. Helsinki: Tammi.

Vainionpää, A., Ahoniemi, E., Koskinen, E. Numminen, H., Väärälä, E., Pesonen, J-M., Suomela-Markkanen, T., Haapala, E., Kallio-Laine, K. & Peltonen R. 2017. Selkäydinvammaisen hyvä kuntoutuskäytäntö. Työpapereita 112. Helsinki: Kela. Viitattu 12.12.2022. <http://hdl.handle.net/10138/174142>.

Vilkka, H. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Helsinki: Art House.

Vuolanto, P., Vanhala, A. & Apponen E. 2015. Monitieteisyyden ja moniammatillisuuden maastoissa – sosiaalityö ja hoitotiede kumppaneina. Yhteiskuntapolitiikka 3, 292–298. Viitattu 20.10.2022. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/127051/vuolanto.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Wilcox, N. & McNeil, J. 2016. Clinical quality registries have the potential to drive improvements in the appropriateness of care. The Medical Journal of Australia 10, 205, 21-26. Viitattu 2.2.2024. <https://andor.tuni.fi>, Wiley Online Library.

## Liitteet

### Liite 1. Hakupäiväkirja

HAKUPÄIVÄKIRJA				
<b>Aihe:</b>	Kuntoutuksessa käytettävät laaturekisterit, sisältö ja hyödynnettävyys			
<b>Hakusanoja/termejä</b>	rehabilitation AND "quality registry" rehab* AND "quality registries" rehab* AND "quality registries" AND contents rehab* AND "quality registries" AND (usability OR exploit*)			
<b>Rajaukset:</b>	2012-2023, englanninkieli, koskee aikuisväestöä, vertaisarvioitu, koko teksti vapaasti saatavilla			
<b>Tietokanta</b>	<b>Hakusanat</b>	<b>Rajaukset</b>	<b>Hakujoukko</b>	<b>Valitut</b>
CINAHL	rehab* AND "quality registries"	Full Text; Published Date: 2012-2023; English Language; Peer Reviewed	67 artikkelia	otsikon perusteella valittu 10 artikkelia
	rehab* AND "quality registries" AND contents			
	rehab* AND "quality registries" AND (usability OR exploit*)			
ELSEVIER	rehabilitation AND "quality registries"	after 2012; review	32 artikkelia	otsikon perusteella valittu 2 artikkelia
	rehabilitation quality registers			
	rehabilitation AND "quality registries" AND content			
	rehabilitation AND "quality registries" AND usability			
MEDLINE	rehab* AND "quality registries"	Full Text; Published Date: 2012-2023; English Language; Peer Reviewed	17 artikkelia	otsikon perusteella valittu 3 artikkelia
	rehab* AND quality registries			
	rehab* AND quality registries AND contents			
ProQuest Central	rehab* AND "quality registries"	2012-2023; english; scholarly journals; article	64 artikkelia	otsikon perusteella valittu 7 artikkelia
	rehab* AND "quality registries" AND (usability OR exploit*)			
PubMed	rehab* AND "quality registries"	2012; english; fulltext	16 artikkelia	otsikon perusteella valittu 1 artikkeli
	rehab* AND quality registries AND contents			
	rehab* AND "quality registers"			
	rehab* AND "quality registers" AND usability			

## Liite 2. Tutkimusartikkelien laadunarviointi

Tutkimusartikkeli	Tutkimus- ja analyysimenetelmä	Artikkelin/raportin laadun arviointi	Julkaisu
<p>Ruseckaite, R. ym. 2022.</p> <p>Evaluation of the acceptability of patient-reported outcome measures in women following pelvic floor procedures.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>Induktiivinen sisälönanalyysi</p>	<p>8/10</p> <p>+ teoreettiset lähtökohdat ja metodologia yhteensopiva</p> <p>+ tutkimusmenetelmä tutkimuskysymykseen soveltuva</p> <p>+ aineistonkeruu, analyysi ja tulosten tulkinta yhteensopivat</p> <p>+ raportti sisältää osallistujien autenttisia ilmauksia</p> <p>+ tutkimusten johtopäätökset perustuvat kerättyyn aineistoon</p> <p>- tutkijoiden omia lähtökohtia tai vaikutusta tutkimukseen ei ole kuvattu</p> <p>- eettisiä näkökulmia ei ole kuvattu selkeästi, tutkijoiden rooli epäselvä, mikä voi lisätä puolueellisuutta</p> <p>- vastaajat oli valikoituneet tutkimukseen mainoksen perusteella, mikä mahdollisesti vaikutti otokseen</p>	<p>Quality of Life Research</p> <p>JCI (v. 2021) 1.11</p> <p>Impact Factor (v. 2021) 3.440</p> <p>Julkaisufoorumi (JUFO) -taso 3</p>
<p>Shunmuga Sundaram, C. ym. 2022</p> <p>Patient and healthcare provider perceptions on using patient-reported experience measures (PREMs) in routine clinical care: a systematic review of qualitative studies</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus laadullisista tutkimuksista</p> <p>Narratiivinen, temaattinen analyysi</p>	<p>9/11</p> <p>+ selkeä tutkimuskysymys</p> <p>+ tarkoituksenmukaiset sisäänottokriteerit</p> <p>+ hakustrategiaa noudattaa PRISMA-mallia</p> <p>+ valittujen artikkeleiden laadunarviointi kuvattu selkeästi, käytetty laadullisten artikkeleiden arviointityökalua</p> <p>- tiedonlähteinä vain sähköiset tietokannat</p> <p>- laadunarviointia on kokonaisuudessaan tehty yhden tutkijan toimesta, toinen tutkija osallistunut osittain</p>	<p>Journal of Patient-Reported Outcomes</p> <p>Citation Impact (v. 2021) 1.145</p> <p>JUFO-taso 1</p>

<p>Hommel, A. ym. 2016.</p> <p>A national quality registers as a tool to audit items of the fundamentals of care to older patients with hip fractures.</p>	<p>retrospektiivinen tutkimus (kohortti)</p> <p>Analyysi tehty kuvailevin tiedoin käyttäen kvantitatiivista arviointia</p>	<p>8/11</p> <p>+ verrokkiryhmänä sama otos; verrattiin tilannetta heti sairaalaan tullessa sekä 4 kk kuluttua</p> <p>+ kaikki osallistujat testattiin samoilla, standardoiduilla mittareilla, validiteetti hyvä</p> <p>+ hyödynnettiin rekisteritietoa</p> <p>+ tuloksia sekoittavia tekijöitä huomioitu ja mitattu (mm. potilaan psyykkinen tila)</p> <p>+ tulosten mittausta ja arviointi voidaan tulkita luotettavaksi, kun kyse rekisteritiedon hyödyntämisestä</p> <p>+ seuranta-aika oli raportoitu ja se oli asetelmaan nähden soveltuva</p> <p>- sekoittavien tekijöiden vaikutuksia ei mitattu esim. regressioanalyysillä</p> <p>- seuranta toteutui &lt; 80 %:lla, mutta on huomioitava potilasaineiston korkea ikä</p> <p>- tutkimuksessa ei käytetty selittäviä tilastollisia menetelmiä, vrt. tutkimustavoite</p>	<p>International journal of older people nursing</p> <p>Impact Factor (v. 2021) 2.471</p> <p>JUFO-taso 1</p>
<p>Erntsson, O. ym. 2020.</p> <p>Collection and use of EQ-5D for follow-up, decision-making, and quality improvement in health care - the case of the Swedish National Quality Registries</p>	<p>Katsaus, jossa kvantitatiivinen analyysi toteutettiin poikkileikkausmetodia hyödyntäen ja tulokset raportoitiin kvantitatiivisin määrein.</p>	<p>7/8</p> <p>+ tutkimuskysymys ja tiedonhankinta on perusteltu</p> <p>+ tiedonkeruuta ja -analyysiä on tehnyt kaksi tutkijaa</p> <p>+ katsauksen suositukset on perusteltu ja jatkotutkimusehdotukset tarkoituksenmukaisia</p> <p>+ katsauksen rahoittajalla ei vaikutusta analyysiin</p> <p>-tiedonsaanti riippunut informanttien tulkinnasta tai heillä ei ole ollut kattavaa tietoa asiasta</p>	<p>Journal of Patient-Reported Outcomes</p> <p>Citation Impact (v. 2021) 1.145</p> <p>JUFO-taso 1</p>

<p>Churchill, K. ym. 2021.</p> <p>Implementation of EQ-5D-5L as a routine outcome measure in Community Outpatient and Specialized Rehabilitation Services</p>	<p>Narratiivinen selostus/raportti, jossa analyysi pohjautuu kliinisestä käytöstä saatuun tietoon.</p>	<p>6/6</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>+ kirjoittajat tunnistettu</li> <li>+ kirjoittajat organisaatioiden perusteella päteviä arvioimaan aihealuetta</li> <li>+ raportti tukee kirjoittajien organisaatioiden kliinistä työtä tuoden esiin sekä sitä edistäviä että haastavia seikkoja</li> <li>+ artikkelin pääkohdat liittyvät mittareiden kliiniseen käyttöön ja niitä on analysoitu loogisesti sekä potilaan, ammattilaisten että organisaation näkökulmasta</li> <li>+ lähteet tuoreita ja soveltuvat raportin taustaksi</li> <li>+ kirjoittajat viittaavat muihin tutkimuksiin, joissa tulokset samankaltaiset</li> </ul>	<p>Journal of Patient-Reported Outcomes</p> <p>Citation Impact (v. 2021) 1.145</p> <p>JUFO-taso 1</p>
<p>Lindström Egholm, C. ym. 2019.</p> <p>“Struggling with practices” – a qualitative study of factors influencing the implementation of clinical quality registries</p>	<p>Laadullinen tutkimus, joka perustui avoimiin haastatteluihin.</p> <p>Analyyysi tehty käyttäen induktiivista sisälönanalyysia.</p>	<p>9/10</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>+ kuvattu teoreettinen lähestymistapa ja metodologia ovat yhteensopivat</li> <li>+ tutkimusmenetelmä tukee tutkimuskysymystä</li> <li>+ puolistrukturoitu haastattelu, johon pyrittiin saamaan kattava, erilaisin taustoin oleva informanttien joukko</li> <li>+ analyysimenetelmä kuvattu selkeästi ja se on yhteensopiva aiheisto ja metodologia kanssa</li> <li>+ tulosten tulkinta noudatti metodologiaa</li> <li>+ käytetty tutkijatriangulaatiota</li> <li>+ tulososiossa autenttisia ilmauksia</li> <li>+ eettinen näkökulma tuotu esiin</li> <li>+ johtopäätökset linjassa tutkimustulosten kanssa</li> </ul> <p>-tutkijan roolista tai vaikutuksesta tuloksiin ei ole mainintaa (huom. tutkijatriangulaatio tukee validiteettia)</p>	<p>BMC Health Services Research</p> <p>Citation Impact (v. 2022):</p> <p>2-v. Impact Factor 2.8;</p> <p>5-v. Impact Factor 3.5</p> <p>JUFO-taso 2</p>

<p>Poffley, A. ym. 2017.</p> <p>A systematic review of cardiac rehabilitation registries</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus</p> <p>Laadullinen analyysi</p>	<p>10/11</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>+ selkeä tutkimuskysymys</li> <li>+ hakustrategia erinomainen, kattavat tietolähteet sekä aineiston sisäänottokriteerit asianmukaiset</li> <li>+ käytettiin hallintatyökalua ja kaksi tutkijaa arvioivat valitut tutkimukset itsenäisesti</li> <li>+ uuttamisvaihe tehty käyttäen kirjallista lomaketta sekä tarkistettu toisen tutkijan toimesta</li> <li>+ laadullinen synteesi laadittu tulosten perusteella</li> <li>+ julkaisuharha huomioitu ja esitetty</li> <li>+ katsauksessa tuodaan esiin jatkotutkimuksen välttämättömyys, jotta voitaisiin esittää kliinisiä suosituksia</li> </ul>	<p>European Journal of Preventive Cardiology</p> <p>IF 8.3</p> <p>JUFO-taso 2</p>
--	---	--	---



