

**Aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneiden
toimintakyvyn vähimmäisarviointi kuntoutustarpeen
arvioinnissa ja kuntoutuspalveluissa**



TOIMIA-suositus ID S027/1.4.2020

Kuntoutuksen tietopohja -hankkeen asiantuntijaryhmä

Aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneiden toimintakyvyn vähimmäisarviointi kuntoutustarpeen arvioinnissa ja kuntoutuspalveluissa



TOIMIA

© Kuntoutuksen tietopohja -hankkeen jäsenet ja TOIMIA-verkosto

<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020051938353>

27.5.2020

Aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneiden toimintakyvyn vähimmäisarviointi kuntoutustarpeen arvioinnissa ja kuntoutuspalveluissa

Tavoite

Suosituksen tavoitteena on yhtenäistää aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneen kuntoutujan toimintakyvyn arviointikäytäntöjä ohjeistamalla, mitä toimintakyvyn mittareita tulee vähintään käyttää sosiaali- ja terveyspalveluissa arvioitaessa kuntoutujan kuntoutustarvetta ja kuntoutuksen vaikutuksia toimintakykyyn. Suosituksessa määritellään myös mittauksen aikapisteet, jotta kerääntyvä tieto olisi kansallisesti yhtenäistä ja hyödynnettävissä myös jatkokäyttöön.

Hyödyt

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

Taulukko I. Aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneiden toimintakyvyn vähimmäisarviointi kuntoutustarpeen arvioinnissa ja kuntoutuspalveluissa -suosituksen rajaus.

Suosituksen rajaus

Suosituksen kohdentuminen	Mitä suositus kattaa
Kohdejoukko	Aivoverenkiertohäiriön sairastaneet kuntoutujat
Ammattilaiset	Kaikki sosiaali- ja terveyspalveluiden ammattilaiset, jotka työskentelevät aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kuntoutumiseksi
Palvelut ja palveluntarjoajat	Kaikki sosiaali- ja terveysalan lääkinnällisiä, sosiaalisia ja ammatillisia kuntoutuspalveluja järjestävät ja tuottavat tahot, jotka tekevät palvelutarpeen arviointeja. <ul style="list-style-type: none">• Väestön toiminta- ja työkyvyn edistäminen ja ylläpitäminen on julkisen sektorin järjestämisvastuulla (Terveydenhuoltolaki 1326/2010 § 2)• Kunta vastaa potilaan lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelusta, ohjauksesta ja seurannasta. Kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja sisältö määritellään kirjallisessa kuntoutussuunnitelmassa. Perusterveydenhuollon on myös ohjattava henkilö tarpeen mukaan muiden palvelujen piiriin palveluja järjestävän tahon kanssa. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010 § 29, 30)• Viiden yliopistollista sairaalaa ylläpitävän sairaanhoitopiirin on huolehdittava aivoverenkiertohäiriöiden diagnostiikasta, hoidosta ja alkuvaiheen kuntoutuksen suunnittelusta ja yhteen sovittamisesta alueellisesti. (Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 582/2017 § 4)
Mittarit	Itsearviointimittarit sekä yksinkertaiset, maksuttomat, vähän aikaa, tilaa ja välineitä vaativat mittarit, joita kaikki AVH:n sairastaneen kuntoutujan hoitoon tai kuntoutukseen osallistuvat ammattiryhmät voivat käyttää



Aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneiden toimintakyvyn vähimmäisarviointi kuntoutustarpeen arvioinnissa ja kuntoutuspalveluissa

Suosittelavat mittarit

Suosituksessa on määritelty AVH:n sairastaneen kuntoutujan toimintakyvyn vähimmäisarvioinnissa käytettävät toimintakykymittarit. Kuntoutujat on jaoteltu kahteen ryhmään oireiden vakavuuden mukaan. Aivotapahtuman jälkeen oireettomien henkilöiden vähimmäisarviointi on suppeampi kuin vakavamman aivotapahtuman sairastaneilla (ks. taulukot III ja IV).

Suositus sisältää mittarit neljälle aihealueelle (yleinen toimintakyky, mieliala sekä liikkuminen ja yläraajojen toiminta). Oireettomiksi toipuvilta henkilöiltä tulee arvioida minimissään ainoastaan yleinen toimintakyky, kun taas vakavamman aivotapahtuman sairastaneilta arvioidaan kaikki mainitut aihealueet. Suosituksen laatinut asiantuntijaryhmä nosti myös kognitiivisen toimintakyvyn arvioinnin ensiarvoisen tärkeäksi, mutta tälle aihealueelle ei kyetty löytämään kriteerit täyttävää mittaria.

Suositus sisältää määrittelyt ainoastaan vähimmäisarvioinnille. Tarkempi arviointi vaatii aina muiden mittareiden tai arviointimenetelmien käyttöä ammattilaisten asiantuntemuksen ja harkinnan mukaisesti. Edellä mainittujen mittarien lisäksi suositellaan käyttämään kahta yksittäistä kysymystä (PASS ja GRC; ks. taulukko II), joita hyödynnetään toimintakykymittarien validoinnissa.

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

Taulukko II. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutujan toimintakyvyn vähimmäisarviointiin sosiaali- ja terveyspalveluissa suositeltavat mittarit.

Toimintakyvyn aihealue	Mittari	Mittarin alkuperäinen nimi	Lisätietoja, lomakkeet ja pisteytysohjeet
Yleinen toimintakyky	WHODAS 2.0 (12 kysymyksen lomake)* JA PROMIS Yleinen terveys (PROMIS-10)*	World Health Organization Disability Assessment Schedule PROMIS® (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) Global Health	https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00160 https://terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00195
Mieliala	PROMIS Yleinen terveys (Mielenterveyden ulottuvuus)	PROMIS® (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) Global Health; Mental Health	https://terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00195
Liikkuminen	FAC-luokitus	Functional Ambulation Classification	https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00063
Yläraajojen toiminta	Yläraajojen nosto sivukautta ja Käden puristusvoima		Tulossa TOIMIA-tietokantaan https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00141
	PASS	Patient Acceptable Symptom State	https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00193
	GRC	Global Rating of Change	https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/tmm00194

*Henkilöiden, joilla on kommunikointiin tai ymmärtämiseen liittyviä toimintarajoitteita, toimintakykyarvio tulee tehdä hänelle soveltuvin keinoin (esim. haastatellen henkilöä itseään tai vaihtoehtoisesti omaista tai läheistä). Lisää tietoa afaattisen henkilön toimintakyvyn arvioinnista perustelumuistion kohdassa 4.2.1 AVH:n sairastaneen kuntoutujan toimintakyvyn arvioinnissa huomioitavia asioita.



TOIMIA

Aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneiden toimintakyvyn vähimmäisarviointi kuntoutustarpeen arvioinnissa ja kuntoutuspalveluissa

Arviointiajankohdat

Taulukko III. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutujan toimintakyvyn arvioinnin ajankohdat asiakkaalla, joka on täysin oireeton heti aivotapahtuman jälkeen (mukaan lukien TIA-kohtauksen saaneet).

Ajankohta	Toteutus sote-palveluissa	Mittari
Akuuttivaihe	Välittömästi aivotapahtuman jälkeen	<ul style="list-style-type: none"> • WHODAS 2.0 (12 kys.) ja • PROMIS Yleinen terveys sekä • PASS
Subakuuttivaihe 3-6 kk aivotapahtumasta	Riippumatta kuntoutujan tilanteesta	<ul style="list-style-type: none"> • WHODAS 2.0 (12 kys.) ja • PROMIS Yleinen terveys sekä • PASS ja • GRC

Taulukko IV. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutujan toimintakyvyn arvioinnin ajankohdat asiakkaalla, jonka toimintakyky on muuttunut olennaisesti aivotapahtumaa edeltäneestä tilanteesta.

Ajankohta	Toteutus sote-palveluissa	Mittari
Akuuttivaihe	<ul style="list-style-type: none"> • Välittömästi aivotapahtuman jälkeen • Kuntoutustarpeen arvioinnin yhteydessä tai • Kuntoutusjakson alussa, mikäli kuntoutus ei ala heti akuuttivaiheessa toteutetun kuntoutustarpeen arvioinnin jälkeen 	<ul style="list-style-type: none"> • WHODAS 2.0 (12 kys.) • PROMIS Yleinen terveys • FAC • Yläraajojen nosto sivukautta • Käden puristusvoima sekä • PASS
Subakuuttivaihe 3-6 kk aivotapahtumasta	<ul style="list-style-type: none"> • Seurantamittauksena, kansallisesti yhtenäisen tiedon keräämiseksi sekä • Kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa tai • Kotiutumisen yhteydessä tai • Kuntoutujan siirtyessä toiseen yksikköön tai • Palvelu- tai kuntoutustarpeen arvioinnin yhteydessä 	<ul style="list-style-type: none"> • WHODAS 2.0 (12 kys.) • PROMIS Yleinen terveys • FAC • Yläraajojen nosto sivukautta ja • Käden puristusvoima sekä • PASS ja • GRC
Myöhäisvaihe	<ul style="list-style-type: none"> • Kuntoutusjakson päättyessä • Mikäli kuntoutusjakso toistuvat, aina edellisen jakson päättyessä • Mikäli kuntoutuksessa on ollut pitkä tauko, aina kuntoutuksen alkaessa sekä palvelu- ja kuntoutussuunnitelmia laadittaessa ja päivitettyessä 	<ul style="list-style-type: none"> • WHODAS 2.0 (12 kys.) • PROMIS Yleinen terveys • FAC • Yläraajojen nosto sivukautta ja • Käden puristusvoima sekä • PASS ja • GRC



Aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneiden toimintakyvyn vähimmäisarviointi kuntoutustarpeen arvioinnissa ja kuntoutuspalveluissa

Kohti yhtenäisempiä itsearviointikäytäntöjä

Tietoa kuntoutujien toimintakyvystä, terveydentilasta ja elämänlaadusta kerätään tällä hetkellä lukuisilla eri mittareilla. Tieto ei siten ole vertailukelpoista ja toisaalta useat osittain päällekkäiset kyselyt kuormittavat asiakasta turhaan. Tavoitteena on, että tulevaisuudessa käytössä on yhteisesti sovitut käytännöt tietojen keräämiseksi eri kuntoutujaryhmiltä. Tarve kansalliselle koordinaatiolle onkin ilmeinen. Suositusta päivitetään tarpeen mukaan.

Laatijat

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



Perustelumuuuistio

Sisälllys

1. Suosituksen tausta	11
2. Suosituksen tavoite	11
3. Suosituksen kohdejoukko	12
4. Arviointiajankohdat	12
4.1 Asiakkaat, jotka ovat oireettomia heti aivotapahtuman jälkeen	12
4.2 Asiakkaat, joiden toimintakyvyssä on tapahtunut selkeä muutos AVH:n seurauksena	12
4.2.1 AVH:n sairastaneen kuntoutujan toimintakyvyn arvioinnissa huomioitavia asioita	13
5. Suositukseen valitut mittarit	14
5.1 Asiakaskuulemiset	14
5.2 Mittareiden valintaperusteet	14
5.3 Mitattavat aiheet ja valitut mittarit	16
5.3.1 Suositukseen valittujen aihealueiden vähimmäisarviointi	16
5.3.2 Muut arvioitavat aiheet ja niiden mittarit	17
5.4 Mittareiden perustiedot ja mittausominaisuudet, tulosten tulkinta sekä vahvuudet ja heikkoudet	18
5.4.1 Yleinen toimintakyky	18
5.4.2 Liikkuminen	21
5.4.3 Mieliala	22
5.5 Yleiset kysymykset potilaan oiretilanteesta ja muutoksesta	22
6. Kuntoutuksen tietopohjan indikaattorit	24
7. Suosituksen käyttöönnotossa huomioitavia asioita ja kehittämistarpeita	24
7.1. Yhtenäisestä tietopohjasta hyötyvät kaikki	24
7.2 Tietojärjestelmätoimittajien tuki edellytys tietopohjan kertymiselle	25
7.3 Tulevaisuuden tietokoneavusteinen mukautuva itsearviointi	25
8. Työryhmä	26
Lähteet	27

1. Suosituksen tausta

Sosiaali- ja terveyspalveluissa käytetään lukuisia erilaisia arviointimenetelmiä aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneen toimintakyvyn arviointiin. Yhtenäisiä ja yhdessä sovittuja arviointikäytäntöjä ei ole käytössä eikä AVH:n sairastaneista ole saatavilla yhtenäisesti kerättyä toimintakykytietoa. Yhtenäisesti kerätyn toimintakykytiedon puuttuessa ei ole mahdollista verrata esimerkiksi kuntoutuksen tuloksia eri organisaatioiden tai sote-alueiden välillä. Sen vuoksi Suomessa on tarve yhteiselle päätökselle soveltuvimmista toimintakyvyn arviointimenetelmistä, joita vähintään tulisi käyttää AVH:n sairastaneen toimintakyvyn arvioinnissa. Vain yhtenäisillä käytännöillä ja yhdessä määritellyillä mittareilla on mahdollista päästä tilanteeseen, jossa alkaa kertyä laajasti toimintakykytietoa osaksi kuntoutuksen tietopohjaa. Tästä tietopohjasta on mahdollista muodostaa kuntoutuksen tuloksia kuvaavia indikaattoreita, jos tietopohjaan tuotettu tieto on riittävän peittävästi ja systemaattisesti mitattu. Yhteisistä mittauskäytännöistä hyötyvät sosiaali- ja terveyspalveluita käyttävät asiakkaat, mittauksia tekevät ammattilaiset ja organisaatiojohto.

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

KUTI-hanke vastaa sosiaali- ja terveysministeriön asettaman kuntoutuksen uudistamiskomitean vuonna 2017 THL:lle esittämiin toimenpide-ehdotuksiin kuntoutusjärjestelmän kehittämiseksi (Kuntoutuksen uudistamiskomitea 2017). Nyt laaditun suosituksen valmistelussa on hyödynnetty TOIMIA-tietokannassa huhtikuussa 2019 julkaistua ”Aivoverenkiertohäiriöön (AVH) sairastuneen henkilön toimintakyvyn arviointi” -suositusta (Hiekkala ym. 2019). Osana suosituksen valmistelua haastateltiin kuntoutusasiakkaita. Suositus on käynyt myös avoimella lausuntokierroksella. TOIMIA-verkoston johtoryhmä on hyväksynyt suosituksen ja suositus on julkaistu TOIMIA-tietokannassa.

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

2. Suosituksen tavoite

Suosituksen tavoitteena on yhtenäistää AVH:n sairastaneen kuntoutujan toimintakyvyn arviointikäytäntöjä ohjeistamalla, mitä toimintakyvyn mittareita tulee **vähintään** käyttää sosiaali- ja terveyspalveluissa arvioitaessa kuntoutujan kuntoutustarvetta ja kuntoutuksen tuloksia.

Suosituksessa keskitytään toimintakyvyn itsearviointiin ja sosiaali- ja terveyspalvelujen ammattilaisten käyttämiin yksinkertaisiin, maksuttomiin ja vähän aikaa, tilaa ja välineitä vaativiin mittareihin. Suositus ei sulje pois erilaisia ammattispesifejä toimintakyvyn mittareita, joita tarvitaan edelleen kuntoutujan toimintakyvyn ja sen eri osa-alueiden tarkan ja moniammatillisen tutkimisen ja arvioinnin suorittamiseksi (Hiekkala ym. 2019).

Suosituksen mukaan toimiminen ja suositeltujen mittareiden käyttö toisiaan vastaavissa aikapisteissä parantavat kuntoutujien yhdenvertaisuutta toimintakyvyn arvioinnissa sekä palvelujen tuloksellisuuden ja laadun parantamista, mikäli kerättyä tietoa hyödynnetään osana

- palvelu-, hoito- tai kuntoutustarpeen arviointia,
- arvioitaessa asiakkaan pääsyä tarpeenmukaisiin kuntoutuspalveluihin ja
- kuntoutumisen seuranta, eli miten organisaation järjestämät kuntoutuspalvelut edistävät kuntoutujan toimintakykyä.

Yhtenäisesti arvioitu ja kerätty toimintakykytieto luo myös kansallista kuntoutuksen tietopohjaa. Tietopohjaa hyödynnetään kehitettäessä kuntoutuksen indikaattoreita ja vertailtaessa kuntoutuksen tuloksia eri organisaatioiden ja alueiden välillä.

3. Suosituksen kohdejoukko

Suositus kohdentuu kaikkiin AVH:n sairastaneisiin henkilöihin vaurion laajuudesta tai muista sairauteen liittyvistä tekijöistä riippumatta. Vaikka asiantuntijaryhmä ei ollut yksimielinen, on tämän suosituksen kohdejoukkoon päätetty sisällyttää äänestyksen ja enemmistöpäätöksen perusteella myös TIA:n (Transient Ischemic Attack) eli ohimenevän AVH:n sairastaneet henkilöt.

Tarkoituksena on, että myös päällisin puolin oireettomalta vaikuttavien kuntoutujien toimintakyvyn arviointiin kiinnitetään jatkossa enemmän huomiota ja mahdolliset piilevät ongelmat toimintakyvyssä tulisivat suuremmalla todennäköisyydellä esiin. Tavoitteena on, että yhtenäisten arviointikäytäntöjen myötä myös kuntoutujan yhdenvertaisuus palvelujen saannissa paranee.

4. Arviointiajankohdat

4.1 Asiakkaat, jotka ovat oireettomia heti aivotapahtuman jälkeen

Oireettomiksi heti aivotapahtuman jälkeen toipuvilta asiakkailta arvioidaan minimissään yleinen toimintakyky (WHODAS 2.0:n 12 kysymyksen lomake sekä PROMIS Yleinen terveys). Itsearviointi tehdään kahdesti: akuuttivaiheessa sekä seurantamittaus 3-6 kk kuluttua aivotapahtumasta.

Alkumittauksen tarkoituksena on tavoittaa ne henkilöt, joiden toimintarajoitteet jäisivät muutoin huomaamatta. Tämän lisäksi alkumittaus toimii jatkossa referenssinä, johon myöhempää tilannetta voidaan verrata.

4.2 Asiakkaat, joiden toimintakyvyssä on tapahtunut selkeä muutos AVH:n seurauksena

Asiakkaiden, joiden toimintakyvyssä tapahtuu selkeä muutos aivotapahtuman seurauksena, toimintakykyä arvioidaan minimissäänkin laajemmin kuin oireettomiksi toipuneiden. Toimintakykyä arvioidaan heiltä vähintään kaksi kertaa (akuutti- ja subakuuttivaiheessa), mutta suositeltavaa on toistaa vähimmäisarviointi myös muissa määritellyissä tilanteissa (ks. suosituksen alkuosan Taulukko III). Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutujan toimintakyvyn arvioinnin ajankohdat oireiden vakavuuden mukaan jaoteltuna). Tässä suosituksessa määritellään ainoastaan vähimmäisarvioinnissa tarkasteltavat aihealueet ja minimimitausten ajankohdat. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutujan toimintakyvyn arvioinnissa huomioitavia asioita on esitelty tarkemmin kappaleessa 4.2.1.

Toimintakyvyn arviointi **heti sairauden akuuttivaiheessa** on tärkeää AVH-kuntoutujan lähtötilanteen kartoittamiseksi. Vaikkei sairastuneen toimintakyky olekaan akuuttivaiheessa millään tavoin vakiintunut tai suoriutuminen arjen toiminnoissa hahmottunut, on kartoitus silti tärkeä ja tarjoaa myöhemmässä vaiheessa

vertailukohdan muutoksen seurantaan. Myös se, ettei kuntoutuja kykene tekemään testiä tai vastaamaan itsearviointiin, on tulos itsessään ja lähtötilanne kuntoutukselle. Jotta kerätty toimintakykytieto olisi kansallisesti vertailukelpoista, on aikapisteet määriteltävä siten, että tulkinnanvaraa jää mahdollisimman vähän. Tästä syystä alkutilanteen arviointi tehdään heti akuuttivaiheessa.

Alkutilanteen arvioinnin lisäksi myös seurantamittaukselle on määritelty aikaikkuna yhdenmukaisesti ja vertailukelpoisesti kerätyn tiedon takaamiseksi. Suurin muutos AVH-kuntoutujan toimintakyvyssä havaitaan yleensä ensimmäisten 3-6 kuukauden aikana sairastumisesta. Kuntoutujien polut ovat kuitenkin erilaiset ja siirtyminen palvelusta toiseen tapahtuu eri vaiheissa kuntoutumisprosessia. Tästä syystä subakuuttivaiheessa tehtävän **seurantamittauksen ajankohta on määritelty kolmen kuukauden aikaikkunalla (3-6 kk sairastumisesta).**

Akuuttivaiheessa tapahtuva alkutilanteen kartoitus yhdessä subakuuttivaiheen seurantamittauksen kanssa muodostavat minimin AVH-kuntoutujista kansallisesti kerättävälle toimintakykytiedolle. Näiden lisäksi on järkevää arvioida kuntoutujan toimintakykyä myös sairauden myöhäisvaiheessa aina, kun kuntoutusjakso päättyy ja mikäli kuntoutuksessa on ollut pitkä tauko. Lisäksi toimintakykyä on hyvä arvioida aina uuden kuntoutuksen alkaessa sekä palvelu- ja kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa ja päivitettäessä. Näin varmistetaan, että ammattilaisilla ja kuntoutujalla itsellään on varmasti ajankohtainen tieto kuntoutujan toimintakyvystä ennen palvelun, hoidon tai kuntoutuksen alkua.

Kansallisen tietopohjan syntymisen ja indikaattorituotannon kannalta tarvitaan ”pienintä yhteistä nimitäjä” eli minimimittauksia, jotka tarkoittavat tässä suosituksessa mainituilla mittareilla toteutettuja mittauksia. Minimivaatimuksessa mainituilla mittareilla kuntoutujan toimintakyvystä saadaan vain karkea kuva. Tarkempi arviointi vaatii aina myös muiden mittareiden tai arviointimenetelmien käyttöä. Laajempia tai erilaisia ammattispesifejä mittareita tulee siis käyttää ammattilaisten asiantuntemuksen ja harkinnan mukaisesti.

4.2.1 AVH:n sairastaneen kuntoutujan toimintakyvyn arvioinnissa huomioitavia asioita

Aivoverenkiertohäiriön aiheuttamat muutokset kuntoutujan toimintakykyyn riippuvat vaurion sijainnista sekä laajuudesta. Sairastumisen seuraukset ovat aina yksilölliset, mutta ongelmat mm. liikuntakyvyssä, kommunikoinnissa samoin kuin muussa kognitiivisessa toimintakyvyssä ja oiretiedostuksessa ovat hyvin yleisiä (Aivoliitto 2019). Tyypillisiä kognitiivisia häiriöitä ovat muistivaikeudet, toiminnanohjauksen vaikeudet tai erityisvaikeudet, kuten visuospatiaaliset, kielelliset tai tahdonalaisten liikesuoritusten vaikeudet. AVH:n yhteydessä esiintyvät vaikeat kommunikoinnin ongelmat johtuvat tyypillisesti afasiasta eli aivoperäisestä puhehäiriöstä (Atula S, www.terveyskirjasto.fi, 2019). Afasia saattaa vaikuttaa merkittävästi henkilön kykyyn ymmärtää ja tuottaa puhetta sekä lukea ja kirjoittaa. AVH:n saattaa liittyä oiretiedostuksen ongelmia, jolloin itsearviointiin perustuva toimintakyvyn arviointi ei tuota realistista kuvaa henkilön senhetkisestä toimintakyvystä. AVH:n saaneen liikkumista vaikeuttavat yleisimmin toispuoleiset halvausoireet. Esimerkiksi käden halvausoire saattaa vaikeuttaa kynän käyttöä, jolloin henkilöä on hyvä avustaa lomakkeiden täyttämässä.

Kun AVH:n sairastaneella on kommunikoinnin tai kognitiivisen toimintakyvyn ongelmia hänen kanssaan toimiessa tulee arviointiin varata riittävästi aikaa, jotta tilanne on kiireetön ja arvioinnin tulokset olisivat luotettavia. Arviointiin varatun tilan tulee olla rauhallinen ja häiriötön. Jos kuntoutuja näyttää kuormittuvan ja väsyvän arviointitilanteessa, arviointi on mahdollisuuksien mukaan keskeytettävä ja jatkettava myöhemmin.

Kun arvioit sellaisen henkilön toimintakykyä, jolla on kommunikoinnin tai kognitiivisen toimintakyvyn häiriöitä, saatat hyötyä seuraavista vinkeistä:

- puhu normaalisti, mutta rauhallisesti ja näytä eleillä, mitä tarkoitat
- istukaa vastakkain, varmista, että henkilö näkee kasvosi
- anna aikaa vastaamiseen
- varmista, että ymmärsit oikein: ”vastasit, että..., ymmärsinkö oikein?”
- pidä näkyvillä lomakkeesta vain se kysymys, jota juuri nyt käsittelette (peitä muut)

- kun teet toiminnallista testiä, näytä ensin mallisuoritus, koska ohjeet ovat muutoin liian monimutkaiset ja pitkät.

Afaattisen henkilön kohdalla edellisten lisäksi myös seuraavat toimenpiteet ovat hyödyllisiä:

- tarvittaessa kysy kysymyksiä, joihin voi vastata kyllä tai ei
 - kirjoita sekä kysymykset että vastausvaihtoehdot tarvittaessa paperille (”kyllä” – ”ei” – ”en osaa sanoa”)
- Huomioi seuraavat tekijät, kun toimit henkilön kanssa, jolla on toispuoleisen tarkkaavuuden häiriö eli neglect-oireisto:
- varmista, että henkilö lukee lomakkeen kysymyksen kokonaisuudessaan (useimmiten tekstin alkuosa voi jäädä huomioimatta, jolloin kysymys ei ole enää lukijalle ymmärrettävä)
 - varmista, että henkilö merkitsee vastauksensa oikeaan kohtaan (useimmiten rivissä vasemmalla olevat vastausvaihtoehdot saattavat jäädä huomioimatta)

5. Suositukseen valitut mittarit

5.1 Asiakaskuulemiset

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

AVH:n sairastaneet kuntoutujat rekrytoitiin Uudenmaan AVH-yhdistys ry:n sähköpostilistan kautta. Hanketoimiston työntekijät haastattelivat yhteensä yhdeksän (n = 9) AVH:n sairastanutta kuntoutujaa. Yksittäiset tulokset yhdistettiin ja analysoitiin hanketoimistossa.

Haastatteluissa kuntoutujille esitettiin joukko valmiiksi valittuja aiheita (67 aihetta) ja heitä pyydettiin arvioimaan, kuinka tärkeä kyseinen aihe on heille itselleen oman kuntoutumisensa arvioinnissa. Haastattelut arvioivat jokaisen aiheen neliportaisella asteikolla (1 = ei ole merkitystä, 2 = on jossain määrin merkitystä, 3 = on merkitystä, 4 = on erittäin paljon merkitystä). Lisäksi haastateltaville esitettiin yksi tai kaksi kyselylomaketta (WHOQOL-BREF, WHODAS 2.0 (12 kysymystä), PROMIS yleinen terveys) ja heitä pyydettiin arvioimaan jokaisen kysymyksen tärkeyttä erikseen yllä esitetyllä asteikolla. Haastateltavat saivat myös esittää vapaita kommentteja yksittäisiin aiheisiin, kysymyksiin tai koko mittariin liittyen. Haastattelun lopussa haastateltavia pyydettiin vastaamaan kahteen avoimeen kysymykseen: ”Valitse kolme tärkeintä aihetta, joita toivoisit, että käsitellään toimintakykyä arvioinnissa. Voit valita aikaisemmin käsitellyistä aiheista tai keksiä uusia.” ja ”Missä vaiheissa kuntoutusta näitä aiheita tulisi mielestäsi arvioida?”. Asiantuntijat hyödynsivät asiakaskuulemisten tuloksia mittarivalinnoissaan.

5.2 Mittareiden valintaperusteet

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

Taulukko 1. Kansalliseen käyttöön suositeltavien toimintakyymittareiden valintakriteerit

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

5.3 Mitattavat aiheet ja valitut mittarit

Hiekkalan ym. (2019) suosituksessa toimintakyvyn arviointimenetelmät on jaettavissa kolmeen tasoon: toimintakyvyn itsearviointimenetelmät, yleisesti minkä tahansa sote-ammattilaisen toteutettavissa olevat toimintakyvyn arviointimenetelmät sekä toimintakyvyn tarkassa moniammatillisessa kuvauksessa käytettävät arviointimenetelmät. Tarkka toimintakyvyn moniammatillinen arviointi on jaettu yhdeksään aihealueeseen (Hiekkala ym. 2019). Nämä kaikki yhdeksän aihealuetta on huomioitava aina AVH:n sairastaneen henkilön arvioinnissa. Tarvittaessa on konsultoitava aihealueen erityisosaajaa.

5.3.1 Suositukseen valittujen aihealueiden vähimmäisarviointi

Tässä suosituksessa keskitytään yhtenäistämään AVH:n sairastaneen itsearvioinnissa käytettäviä mittareita sekä sellaisia yksinkertaisia, maksuttomia ja vähän aikaa, tilaa ja välineitä vaativia mittareita, jotka ovat kaikkien sosiaali- ja terveystalvelujen ammattilaisten käytettävissä. Mittareiden valintoja ohjasivat kappaleessa 5.2 mainitut kansalliset mittareiden valintakriteerit (THL 2019d).

AVH:n sairastaneen henkilön toimintakyvyn vähimmäisarviointi eroaa oireiden vakavuuden mukaan. Heti aivotapahtuman jälkeen oireettomien henkilöiden arviointi sisältää ainoastaan yleisen toimintakyvyn itsearvioinnin, kun taas muilla arvioidaan tämän lisäksi myös mielialaa, liikkumista ja yläraajojen toimintaa. Edellisten aihealueiden lisäksi myös kognitiivisen toimintakyvyn arviointi on erittäin tärkeää, joskaan sille ei löydetty tässä suosituksessa kriteerit täyttävää ja kaikkien sote-ammattilaisten käytettävissä olevaa mittaria. Tässä suosituksessa mainitut mittarit ovat vähimmäisvaatimus AVH:n sairastaneen henkilön toimintakyvyn arviointiin, eivätkä ne sulje pois muiden arviointimenetelmien käyttöä.

- **Yleinen toimintakyky** (Hiekkalan ym. (2019) suosituksessa Yleisluonteiset tehtävät ja vaateet): Yleisen toimintakyvyn arviointi on tässä suosituksessa merkitty toteutettavaksi WHODAS 2.0 (12 kysymystä) ja PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä) -mittareilla. KUTI-hankkeessa on valmisteltu myös toinen suositus ”Aikuisten toimintakyvyn itsearviointi kuntoutumistarpeen tunnistamisessa ja kuntoutumisen seurannassa”, joka koskee kaikkia yli 18-vuotiaita sosiaali- ja terveystalveluihin hakeutuvia henkilöitä. Yleisen toimintakyvyn itsearviointiin määriteltiin soveltuvaksi kolme vaihtoehtoista mittaria (WHODAS 2.0 (12 kysymystä), EuroHIS-8 ja PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä), joista sote-palveluita tuottavan organisaation tulee valita yksi mittari käyttöön. Mikäli valituksi tulee EuroHIS-8, se tulee tehdä myös AVH:n sairastaneille kuntoutujille.
- **Mieliala:** PROMIS Yleinen terveys (10 kysymystä), mielenterveyden ulottuvuus
- **Liikkuminen:** Functional Ambulation Classification (FAC) -luokitus sopii kaikille kuntoutujille, myös heille jotka tarvitsevat kävelyyn toisen henkilön apua tai eivät pysty kävelemään lainkaan. Arviointi on nopea tehdä ja se tapahtuu havainnoimalla kuntoutujan liikkumista tasaisella alustalla sekä kuntoutujan voimien salliessa myös portaikossa. Luokitus on 6-luokkainen (asteikko 0–5) ja tulos on numeerinen arvio kävelykyvystä (0: Kuntoutuja ei pysty kävelemään tai hän tarvitsee vähintään kahden henkilön apua ja toisessa ääripäässä numeerinen arvio 5: Kuntoutuja kävelee itsenäisesti joka paikassa). Vaikka FAC-luokitus onkin karkea, tarjoaa se siitä huolimatta yhden työkalun kuntoutumisen seurantaan.
- **Yläraajojen toiminta:** Yläraajojen toimintakyvyn arviointiin suositellaan käytettäväksi kahta erillistä testiä:
 - **Yläraajojen nosto sivukautta** mittaa olkanivelen ja hartiaseudun liikkuvuutta. Testi on ollut käytössä mm. THL:n kansallisessa FinTerveys -tutkimuksessa ja tuloksista on saatavilla väestön viitearvot 55 vuotta täyttäneille sekä sitä vanhemmille. Testi on helppo ja nopea toteuttaa. Arviointi on kolmiportainen (normaali / vaikeutunut / ei onnistu).
 - **Käden puristusvoima** kertoo yläraajan toiminnasta, joskin vain kapea-alaisesti ja vaatii tuekseen myös tarkempaa arviointia. AVH-kuntoutujilla puristusvoiman avulla tarkastellaan erityisesti puolieroja yläraajojen välillä. Mittaus on nopea tehdä ja suoritusohjeet ovat yksinkertaiset. Käyttökustannuksia ei puristusvoimamittarin hankinnan jälkeen ole. Arvioitaessa muutoista kuntoutujan toimintakyvyssä, on mittauksiin käytettävä aina samaa mittalaitetta.

- Yläraajan toiminnan arviointiin on kehitetty myös muita arviointimenetelmiä. Mittareita yläraajan toiminnan ja käden hienomotorisen käytön arviointiin on lueteltu Hiekkalan ym. (2019) suosituksessa taulukossa 7.
- **Kognitiivinen toiminta ja käyttäytyminen:** Poikkeuksena muista kolmesta valitusta aihealueesta kognitiiviselle toimintakyvyille ei onnistuttu löytämään kriteerit täyttävää sekä kaikkien sote-ammattilaisten käyttöön soveltuvaa mittaria. Siten kognitiivisen toimintakyvyn arviointiin ei tässä suosituksessa mainita mitään tiettyä mittaria, vaikka se aihealueena onkin ensiarvoisen tärkeä arvioinnin kohde aivoverenkiertohäiriön sairastaneilla.

5.3.2 Muut arvioitavat aiheet ja niiden mittarit

Hiekkalan ym. (2019) suosituksessa on lisäksi mainittu viisi muuta toimintakyvyn osakokonaisuutta, joiden määrittämiseen ei tunnistettu yksinkertaisia, maksuttomia ja vähän aikaa, tilaa ja välineitä vaativia kansalliseen käyttöön suositeltavia mittareita, joskin alla mainitaan joitakin ehdotuksia kullekin kokonaisuudelle. Kyseiset toimintakyvyn osa-alueet on huomioitava AVH-kuntoutujan arvioinnissa, vaikka niiden arviointiin ei ole olemassa yhteisesti sovittuja mittareita.

- **Kommunikaatio ja nieleminen:** Kommunikaation ja nielemisen arviointiin ei suosituksen valmistumisen hetkellä voitu tunnistaa mittareita, jotka täyttävät kansalliseen käyttöön suositeltavien mittareiden kriteerit. Kommunikaation arvioinnissa tulee huomioida osa-alueen moniulotteisuus. Arvioinnissa tulee huomioida
 - toiminnallinen kommunikointi ja vuorovaikutus (ongelmana esim. itsenäinen asioiden hoitaminen)
 - kielen prosessointi (ongelmana esim. sanojen löytäminen tai ohjeiden ymmärtäminen)
 - puheen motorinen tuotto (ongelmana esim. puheen epäselvyys tai hitaus)
 - äänen tuotto (ongelmana esim. käheys tai hiljaisuus).

Kommunikaation ja nielemisen sekä muiden asioiden huomioimista aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutujan toimintakyvyn arvioinnissa on esitelty tarkemmin kappaleessa 4.2.1.

- **Työkyky:** Potentiaalisena tulevaisuuden mittarina esitetään huomioitavaksi tietokoneavusteinen Work Disability – Functional Assessment Battery (WD-FAB) -mittaristojärjestelmä. WD-FAB-mittariston taustalla on suuri kysymyspankki, josta tietokone arpoa seuraavan kysymyksen vastaajan edellisen vastauksen mukaisesti. Toisin sanoen, mikäli vastaaja arvioi jollain osa-alueella vaikeuksia, niin mittaristojärjestelmä tarjoaa tarkentavia kysymyksiä. Kysymyspankki kattaa useita työkyvyssä huomioitavia toimintakyvyn osa-alueita. Mittaristosta on saatavilla myös tietyistä kysymyksistä koostettuja lyhytversioita, jotka voi täyttää paperiversiona. WD-FAB-mittaristojärjestelmää ei ole käännetty suomeksi, eikä se ole Suomessa käytössä. Mittariston käyttöönotto kaikkialla Suomessa edellyttäisi kansallisen ylläpitötoimen nimeämistä. Lisäksi mittarin käyttö on maksullista, joten kansallinen käyttö edellyttäisi myös kansallisen maksajan selvittämisen. Mittari on osoittautunut tutkimuksissa lupaavaksi tulevaisuuden mittariksi, minkä vuoksi se mainitaan tässä yhteydessä (Meterko ym. 2015; Marino ym. 2015; Meterko ym. 2019).
- **Sosiaaliset taidot, vuorovaikutussuhteet ja osallisuus:** Sosiaalinen toimintakyky on moniulotteinen osa-alue, josta on arvioitava sekä sosiaalista verkostoa, yksinäisyyttä että arjessa selviytymistä eri toimintaympäristöissä. Sosiaalisen toimintakyvyn arviointiin ei nimetty mittaria. Soveltuvan mittarin nimeäminen edellyttää jatkoselvittämistä. Potentiaalisina sosiaalisen toimintakyvyn mittareina ehdotetaan kuitenkin harkittavaksi ”Social Provision Scale (SPS) -mittaria” ja uusia PROMIS-mittaristojärjestelmään perustuvia lyhyitä lomakkeita (tietokoneavusteinen järjestelmä ei ole vielä Suomessa saatavilla), jotka ovat ”Kyky osallistua sosiaalisiin rooleihin ja toimintaan” ja ”Tyytyväisyys sosiaalisiin rooleihin ja toimintaan”. SPS-mittari on arvioitu TOIMIA-tietokantaan väestötutkimusten näkökulmasta. Kokemukset erityisesti SPS:n soveltuvuudesta kliiniseen työhön ovat vähäiset.
- **Ympäristötekijät:** Ympäristöllä voi olla merkittävä vaikutus AVH:n sairastaneen kuntoutujan toimintakykyyn, joten on olennaista kuvata missä määrin se rajoittaa tai edistää henkilön toimintakykyä. Ym-

päristötekijöillä tarkoitetaan apuvälineitä, asuin- ja elinympäristöön liittyviä tekijöitä, muiden ihmisten tukea, myönteisiä asenteita ja erilaisia palveluita. Niillä voidaan tukea ihmisen toimintakykyä ja selviytymistä arjessa. Kuntoutujan ympäristötekijöiden arviointiin ei ole olemassa suomenkielistä kyselylomaketta. Joissakin toimintakykyä yleisellä tasolla arvioivista mittareista on myös ympäristöön liittyviä kysymyksiä. Esimerkiksi WHOQOL-Bref-mittarin 24:sta kysymyksestä kahdeksan liittyy elinympäristöön ja näistä vastauksista voidaan laskea oma tuloksensa. Myös WHODAS 2.0 -mittarin 36 kysymyksen versiossa on kolme kysymystä ympäristöstä, mutta näistä ei voida laskea omaa tulosta.

- **Ajokyky:** Kuntoutujan ajokykyä tulee arvioida Liikenteen turvallisuusvirasto Trafín lääkäreille laatimien ajoterveyden arviointiohjeiden mukaisesti. Ohjeet on saatavilla Trafín sivuilta (Trafi 2019).

Huomioitavaa on, että Suomessa on edelleen pulaa edellä mainitut kriteerit täyttävistä mittareista. Ongelma on heijastunut tähän suositukseen siten, että kaikille yhdeksälle toimintakyvyn aihealueelle ei yrityksistä huolimatta voitu tunnistaa yksinkertaista, maksutonta ja vähän aikaa, tilaa ja välineitä vaativaa mittaria.

Toimintakyvyn arvioinnissa käytettävien mittareiden lisäksi suosituksessa on mukana kaksi yleistä kysymystä, joihin toimintakykymittareiden tuloksia voidaan verrata (ks. luku 5.5). Ensimmäisellä tiedustellaan henkilön hyväksymää vointia kokonaisuudessaan (Patient Acceptable Symptom State, PASS). Toisella kysymyksellä henkilö arvioi oman terveydentilansa yleistä kokonaismuutosta (Global Rating of Change, GRC).

5.4 Mittareiden perustiedot ja mittausominaisuudet, tulosten tulkinta sekä vahvuudet ja heikkoudet

5.4.1 Yleinen toimintakyky

Taulukko 2. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen yleisen toimintakyvyn vähimmäisarvioon suositeltavien mittarien perustiedot ja karkea yhteenveto mittausominaisuuksista. Tarkemmat tiedot mittareista löytyvät TOIMIA-tietokannasta (TOIMIA-tietokanta 2019).

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

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

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

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

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

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

Taulukko 3. Tietoja AVH:n sairastaneen henkilön yleisen toimintakyvyn arviointiin suositeltavien itsearviointimittarien tulkittavuudesta.

Mittari	WHODAS 2.0 (12 kysymystä)	PROMIS Yleinen terveys
Tuloksen muodostuminen (indeksi/profiili)	indeksi	kaksi indeksiä (mielenterveys ja fyysinen terveys)
Kokonaistulos	Indeksiluku: 0–100 % Suurempi prosenttiluku tarkoittaa enemmän toimintarajoitteita	Mielenterveyden tulos: standardoitu T-arvo välillä 21,2–67,6. Fyysisen terveyden tulos: standardoitu T-arvo välillä 16,2–67,7. Suuremmat T-arvot tarkoittavat parempaa terveyttä/ elämänlaatua/ toimintakykyä.
Tuloksen tulkinta	Tulosjakauma on vino siten, että suurin osa väestöstä saa 0 prosenttia (=ei toimintarajoitteita) tai vain pienen prosenttiluvun. Kansainväliset viitearvot: <ul style="list-style-type: none"> väestön prosenttipiste 50: 0 % väestön prosenttipiste 82: 11,1 % väestön prosenttipiste 90: 17 % Raja-arvoja ei ole määritetty, mikä vaikeuttaa tuloksen tulkittavuutta	Tulosjakauma noudattaa normaalijakaumaa (perustana amerikkalainen väestö) siten, että väestön T-arvon keskiarvo on 50 ja keskihajonta 10. Tuloksille on määritelty raja-arvot (standardoidut T-arvot), joiden avulla muodostuu viisi luokkaa: Mielenterveys <ul style="list-style-type: none"> erinomainen (T-arvo yli 56) oikein hyvä (T-arvo 56–48) hyvä (T-arvo 48–40) tydyttävä (T-arvo 40–29) huono (T-arvo alle 29).

		Fyysinen terveys <ul style="list-style-type: none"> • erinomainen (T-arvo yli 58) • oikein hyvä (T-arvo 58–50) • hyvä (T-arvo 50–42) • tyydyttävä (T-arvo 42–35) • huono (T-arvo alle 35).
Jatkotoimenpiteet tuloksen perusteella	Asiakkaan toimintakykyä arvioidaan tarkemmin, jos yhdessä tai useammassa kysymyksessä on vastaus 3 (vaikeaa) tai 4 (erittäin vaikeaa) tai kokonaistulos on yli 11 %.	Mielenterveys: Asiakkaan psyykkistä terveyttä (psykososiaalinen toimintakyky) arvioidaan tarkemmin, jos tulos on tyydyttävä tai huono (T-arvo alle 40). Fyysinen terveys: Asiakkaan fyysistä toimintakykyä arvioidaan tarkemmin, jos tulos on tyydyttävä tai huono (T-arvo alle 42).

Taulukko 4. Tietoja AVH:n sairastaneen henkilön yleisen toimintakyvyn arviointiin suositeltavien itsearviointimittarien vahvuuksista ja heikkouksista.

Mittari	WHODAS 2.0 (12 kysymystä)	PROMIS Yleinen terveys
Mittarin vahvuudet	<ul style="list-style-type: none"> • WHO suosittelee mittarin käyttöä toimintarajoitteiden tunnistamiseen • Mittarin pidemmän version (WHODAS 2.0, 36 kysymystä) mukaiset ICF-luokat ovat mukana ICD-11 tautiluokituksen toimintakykyosuudessa • Lyhyt kysely selittää 81 % pidemmän version tuloksesta • Kokonaispisteillä saadaan toimintarajoitteet -tulos. • Kansainvälinen vertailtavuus • Voi tarvittaessa kysyä lisäkysymyksiä pidemmällä versiolla (WHODAS 2.0 36) Mittausominaisuudet: <ul style="list-style-type: none"> • Mittari vaikuttaisi olevan toistettavuudeltaan hyvä • Mittarin sisäinen yhdenmukaisuus vaikuttaa erittäin hyvältä • Mittari erottelee sairausryhmiä toisistaan melko hyvin 	<ul style="list-style-type: none"> • Lyhyt täyttöaika • Tuottaa kaksi tulosta (fyysinen terveys ja mielenterveys), joiden avulla saadaan "perusyhteenveto" asiakkaan yleisestä fyysisestä ja psykososiaalisesta toimintakyvystä • Fyysisen ja mielenterveyden tuloksille on saatavilla väestön viite- ja raja-arvot (yhdyksvaltalainen väestö) • Kysymykset ovat yhteydessä pitkiin PROMIS profiilimittareihin (29, 43 tai 57 kysymystä) • Kansainvälinen vertailtavuus Mittausominaisuudet: <ul style="list-style-type: none"> • Rajallisen tutkimustiedon perusteella mittarin yhtäpitävyyvaliditeetti vaikuttaisi olevan hyväksyttävällä tasolla. • Erittäin rajallisen tutkimustiedon perusteella mittari vaikuttaisi kykenevältä erottelemaan alaryhmät AVH:n vaikeusasteen mukaan • Erittäin rajallisen tutkimustiedon perusteella toistettavuus vaikuttaa erinomaiselta
Mittarin heikkoudet	<ul style="list-style-type: none"> • Suomalaista kokemusta mittarin kyvystä erotella ryhmiä toisistaan on vähän. • Asiakkaan tulee vastatessa ottaa huomioon useat taustaoletukset, kuten 30 vrk taaksepäin sekä hyvien ja huonojen päivien keskiarvo. • Tulosjakauma on vino: 50 % väestöstä saa tuloksen 0 %, väestön 81 %:n kohdalla tulos on 11 %. • Ei suomalaisia viitearvoja, kansainväliset viitearvot ovat Euroopan ulkopuolelta keski- ja pienituloisista maista. • Raja-arvoja ei ole. Mittausominaisuudet: <ul style="list-style-type: none"> • Tutkimustietoa mittarin muutosherkkyydestä tarvitaan lisää 	<ul style="list-style-type: none"> • Ei suomalaista kokemusta mittarin kyvystä erotella ryhmiä toisistaan. • Uusi mittari, mittaria ei tunneta Suomessa. • Ei ole suomalaisia viite- ja raja-arvoja. Mittausominaisuudet: <ul style="list-style-type: none"> • Tutkimusta mittarin mittausominaisuuksista AVH-potilaille vain vähän tai joistain ominaisuuksista ei olla ollenkaan

5.4.2 Liikkuminen

Taulukko 5. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen liikkumiskyvyn vähimmäisarvioon suositeltavien mittarien perustiedot ja karkea yhteenveto mittausominaisuuksista. Tarkemmat tiedot mittareista löytyvät TOIMIA-tietokannasta (TOIMIA-tietokanta 2019).

Mittari	FAC-luokitus	Yläraajojen nosto sivukautta	Käden puristusvoima
PERUSTIEDOT			
Aiheet	<ul style="list-style-type: none"> • kehon painopisteen siirtäminen • käveleminen liikkuminen erilaisissa paikoissa	<ul style="list-style-type: none"> • nivelten liikkuvuustoinnot 	<ul style="list-style-type: none"> • lihasvoiman ja -tehon tuottotoiminnot
Vastaustapa	Haastattelu / havainnointi		
Täyttöaika / testin kuluva aika	1-10 min.	1-5 min.	3-5 min.
Maksullisuus	Maksuton	Maksuton	Maksuton
Saatavuus suomeksi	On	Tulossa TOIMIA-tietokantaan	On
Kieliversiot			
Ylläpitotaho	Ei ole	Ei ole	Ei ole
Käyttöoikeus	Rajoittamaton	Rajoittamaton	Rajoittamaton
Raja-arvot	Ei tietoa	Ei tietoa	Ei tietoa
Viitearvot väestössä		Ei saatavilla (FinTerveys 2017 – tutkimuksessa käytetty testi)	Terveen väestön viitearvot TOIMIA-tietokannassa (AVH-potilaille ei omia viitearvoja)
Kokonaistulos	Kuusiportainen asteikko 0: Kuntoutuja ei pysty kävelemään tai hän tarvitsee vähintään kahden henkilön apua ... 5: Kuntoutuja kävelee itsenäisesti joka paikassa Tuloksia tulee käyttää vain yksilön oman toimintakyvyn muutoksen seurantaan	Arviointi on kolmiportainen (normaali / vaikeutunut / ei onnistu) Tuloksia tulee käyttää vain yksilön oman toimintakyvyn muutoksen seurantaan	Parempi tulos kahdesta (kg) Tuloksia tulee käyttää vain yksilön oman toimintakyvyn muutoksen seurantaan
MITTAUSOMINAISUUDET			
Reliabiliteetti	?	?	+++
Validiteetti	?	?	++
Muutosherkkyys	+	?	?

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

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

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

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

Taulukko 6. Tietoja AVH:n sairastaneen liikkumiskyvyn arviointiin suositeltavien mittarien vahvuuksista ja heikkouksista.

Mittari	FAC-luokitus	Yläraajojen nosto sivukautta	Käden puristusvoima
Mittarin vahvuudet	<ul style="list-style-type: none"> Arviointi on nopea suoritetaan Testi soveltuu myös apuvälineitä käyttäville ja pyörätuolissa istuville. Mahdollisuus suorittaa kotona. 	<ul style="list-style-type: none"> Arviointi on nopea suorittaa Väestöviitearvot saatavilla 	<ul style="list-style-type: none"> Arviointi on nopea suorittaa
Mittarin heikkoudet	Ei tutkimusta/ rajoitetusti tutkimuksia mittarin mittausominaisuuksista AVH-potilailla	Ei tutkimusta/ rajoitetusti tutkimuksia mittarin mittausominaisuuksista AVH-potilailla	Ei tutkimusta/ rajoitetusti tutkimuksia mittarin mittausominaisuuksista AVH-potilailla

5.4.3 Mieliala

Ks. kohta 5.4.1 Yleinen toimintakyky, PROMIS Yleinen terveys ja siitä osio Mielenterveys.

5.5 Yleiset kysymykset potilaan oiretilanteesta ja muutoksesta

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

PASS-kysymyksellä arvioidaan sitä, voiko asiakas riittävän hyvin (taulukko 7). Tulos on asiakkaan oma kokonaisarvio voinnistaan ja oireistaan ja sitä käytetään kuvaamaan rajaa, jonka jälkeen asiakas arvioi voivansa riittävän hyvin (satisfactory condition). PASS-kysymyksestä on olemassa erilaisia sanamuotoja ja sen vastausasteikko on kyllä/ei-muotoa. Mikäli asiakkaalta on samalta ajanhetkeltä käytössä tutkittavan toimintakykymittarin tulos ja PASS-kysymyksen tulos, on PASS-kysymyksen avulla mahdollista määritellä riittävän hyvän oiretason raja-arvo tutkittavalle mittarille. Huomioitavaa kuitenkin on, että erilaisilla tilastollisilla analysointimenetelmillä on mahdollista saada hyvin erilaisia tuloksia (mm. Tubach ym. 2005, Kvien ym. 2007, MacKay ym. 2019).

Yleisen muutoksen arviointiasteikko (Global Rating of Change, GRC) (taulukko 7) on tarkoitettu itsearvioidun terveyden/sairauden/toimintakyvyn/toimintarajoitteen/oireen muutoksen mittaamiseen tietyltä ajalta (esim. leikkauksesta, jostain toimenpiteestä, tapaamisesta tai palvelun alusta alkaen). GRC-kysymys mittaa sitä, missä määrin asiakkaan itsearvioitu tila on parantunut tai huonontunut esimerkiksi polvileikkauksen seurauksena. GRC-kysymyksiä on olemassa useita erilaisia ja niillä on eri nimiä (Global Rating Scale = GRS, Global Perceived Effect Scale = GPE, Transition Ratings, Patient Global Impression of Change) (Kamper ym. 2009), mutta käytännössä niillä mitataan samaa asiaa. Tässä suosituksessa käytetään muotoa Global Rating of Change (GRC).

Myös GRC-vastausasteikoita on olemassa useita erilaisia ja yleisimmin käytetyissä asteikoissa on 7, 11 tai 15 vastausvaihtoehtoa. Boboksen ym. (2019) katsaukseen valituissa tutkimuksissa käytettiin useimmin 15-portaista vastausasteikkoa, mutta myös 11-portaista asteikkoa on ehdotettu sopivaksi (Kamper ym. 2009). Tässä suosituksessa suositellaan käytettäväksi 11-portaista asteikkoa, joka on selkeyden vuoksi syytä esittää asiakkaalle visuaalisesti ja selittävä teksti on kirjoitettu kolmeen kohtaan: -5 (=huonompi kuin koskaan), 0 (=muuttumaton), +5 (=täysin parantunut). Asteikolta asiakas valitsee numeerisen vaihtoehdon, joka vastaa hänen käsitystään oman tilanteensa/oireensa tmv. muutoksesta. Taulukossa 7 suositeltavaan GRC-kysymykseen on merkitty kaksi avointa kohtaa. Kysymystä esitettäessä ensimmäiseen avoimeen kohtaan on lisättävä oire/toimintakyvyn rajoite tmv., jonka muutosta asiakkaan toivotaan arvioivan. Toiseen avoimeen kohtaan on lisättävä toimenpide / palvelun aloitus / kuntoutuksen aloitus tmv., josta lähtien asiakasta pyydetään arvioimaan muutosta.

GRC:n käyttöön ja tulkintaan tuo oman haasteensa AVH:n sairastaneen kuntoutujan mahdollisesti sama muu kuin juuri AVH:sta toipumiseen tähtäävä kuntoutus. Eri kuntoutusmuotojen vaikutusta toimintakyvyn eri osa-alueisiin saattaa olla vaikeaa ja epämielikästäkin erottaa toisistaan. Tämä tuo GRC:n tulkintaan epätarkkuutta. Tästä huolimatta GRC:n käyttö tuo puutteistaan huolimatta lisätietoa mittarien kyvystä havaita muutosta asiakkaan toimintakyvyssä.

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

Taulukko 7. Asiakkaan hyväksymä oiretilanne - ja Yleisen muutoksen arviointiasteikko -kysymykset ja niiden yleistietoja.

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

6. Kuntoutuksen tietopohjan indikaattorit

Tällä hetkellä Suomessa ei ole saatavilla kansallisesti yhtenäisellä tavalla mitattua toimintakykytietoa kaikilta AVH:n sairastaneilta kuntoutujilta. Kuntoutuksen vaikutuksista kuntoutujan toimintakykyyn ei siis ole saatavilla kattavaa tietoa eivätkä organisaatiot voi verrata tuloksia toisiinsa.

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

Tässä suosituksessa määritellään käytettävät mittarit kolmelle eri toimintakyvyn osa-alueelle (ks. kpl 5.3.1). Kullakin mittarilla kerätystä tiedosta on mahdollista muodostaa monenlaisia indikaattoreita. AVH:n sairastaneiden kuntoutujien toimintakykyä kuvaavat indikaattoriehdotukset tullaan määrittelemään myöhemmin, mutta ohessa esitetään *kaksi esimerkkiä* mahdollisista indikaattoreista.

- Yleinen toimintakyky:
 - Kuinka suuri osa AVH:n sairastaneista raportoi vaikeuksia pukeutumisessa 3–6 kk aivotapahatumasta (WHODAS 2.0 kysymys S9:ssä vaikeuksia raportoineiden prosentuaalinen osuus kaikista vastanneista)?
- Liikkuminen:
 - Kuinka suuri osa (%) kaikista AVH-kuntoutujista tarvitsee akuuttivaiheessa vähintään yhden henkilön apua liikkumiseen (FAC-luokitus 0-3)?
 - Kuinka suuri osa (%) niistä AVH-kuntoutujista, jotka akuuttivaiheessa tarvitsivat vähintään yhden henkilön apua (FAC-luokitus 0-3), kuntoutuivat itsenäisesti liikkuviksi (FAC-luokitus 4 tai 5)?

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

7. Suosituksen käyttöönotossa huomioitavia asioita ja kehittämistarpeita

Jotta AVH:n sairastaneiden toimintakyvystä ja sen muutoksista voidaan tulevaisuudessa tuottaa vertailukelpoista tietoa paremman yhdenvertaisuuden turvaamiseksi sekä johtamisen tueksi, on koko kuntoutussektorin työskenneltävä kohti yhteistä tavoitetta. Tämän lisäksi tarvitaan myös tietojärjestelmätoimittajien tuki sekä kaikille yhteinen tahtotila.

7.1. Yhtenäisestä tietopohjasta hyötyvät kaikki

Tämän suosituksen käyttöönoton myötä AVH:n sairastaneiden toimintakyvystä ja kuntoutuksen vaikutuksista on mahdollista saada kattavaa ja yhtenäistä tietoa. Toimintakyvyn arviointikäytäntöjen kansallisesta yhtenäistämisestä on hyötyä ennen kaikkea asiakkaille, sillä yhtenäiset käytännöt luovat pohjaa yhdenvertaisille palveluille asuinalueesta tai palveluntarjoajasta riippumatta. Sosiaali- ja terveystieteiden ammatti-

laisille ja organisaatioille toimintakyvyn arviointikäytäntöjen kansallisen yhtenäistämisen todelliset hyödyt alkavat näkyä vasta pienellä viiveellä tietopohjan karttuessa

Tässä suosituksessa mainittujen mittareiden tulosten tulkintaan tarvitaan mahdollisimman nopeasti suomalaiseseen aineistoon perustuvia lisätietoja. Yhteistyössä kerätystä aineistosta olisi mahdollista määritellä esimerkiksi raja-arvoja, joita voidaan hyödyntää hoidon-/kuntoutustarpeen arvioinnissa ja tutkia mittareiden kykyä havaita muutoksia asiakkaan toimintakyvyssä. Suositeltavien mittarien käyttökokemuksista, raja-arvoista, viitearvoista ja muutosherkkyyksistä on olemassa hyvin vähän tietoa. Mittareiden mittausominaisuuksista tarvitaankin lisätietoja ja niitä tulisi sen vuoksi pilotoida käytännössä. Tässä hankkeessa pilotointiin ei ollut mahdollisuuksia.

7.2 Tietojärjestelmätoimittajien tuki edellytys tietopohjan kertymiselle

Tämä suositus ja kuntoutustoimijoiden yhteinen tahto eivät kuitenkaan ole riittäviä AVH:n sairastaneiden toimintakyvyn arviointikäytäntöjen kansalliseksi yhtenäistämiseksi. Erityisesti mukaan tarvitaan kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojärjestelmiä tuottavat tietojärjestelmätoimittajat.

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

7.3 Tulevaisuuden tietokoneavusteinen mukautuva itsearviointi

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

8. Työryhmä

Kuntoutuksen tietopohja -hankkeen (KUTI) jäsenet:

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

KUTI-hankkeen asiantuntijaryhmän jäsenet:

Virpi Aralinna, palvelupäällikkö, Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden tiedekunta (Eksote)
 Elina Bertel, toimintaterapeutti, Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden tiedekunta (Siun sote)
 Johanna Dinardi, fysioterapeutti, Vammaisfoorumi ry
 Kaarina Eskola, sosiaalityöntekijä, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri (PSHP)
 Johanna Frilander, toimintaterapeutti, Toimintaterapia Aivoitus Oy
 Sari Heinonen, fysioterapeutti, Tampereen yliopistollinen sairaala
 Sinikka Hiekkala, tutkimusjohtaja, Invalidiliitto
 Juho Hienonen, fysioterapeutti, Suomen fysioterapeutit ry
 Päivi Hynninen, sairaanhoitaja, Jyväskylän kaupunki
 Pauliina Iskala, kuntoutuspäällikkö, Laitilan terveystieteiden tiedekunta Oy
 Katariina Kallio-Laine, vastaava asiantuntijalääkäri, Kela
 Tiina Karppinen, osastonhoitaja, Varsinais-suomen sairaanhoitopiiri (VSSHP)
 Auli Karttunen, erityisasiantuntija, FCG Konsultointi Oy
 Mia Kilkki, fysioterapeutti, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus, Neuroliitto
 Satu-Mari Kokko-Aro, palveluesimies, terapiatoiminta, Tehy (Vetrea Neuron)
 Mika Koskinen, neurologian erikoislääkäri, Aivoliitto, Tampereen yliopistollinen sairaala
 Annetta Kurvinen, muistihoitaja, Terveystalo kuntaturva oy
 Malla Lappeteläinen, fysioterapeutti, Helsingin kaupunki, 22.8.2019 saakka
 Elina Valkonen, fysioterapeutti, Helsingin kaupunki, 23.8.2019 alkaen
 Anne Lassila, sairaanhoitaja, HUS
 Merja Leppäaho, sosiaalityöntekijä, Etelä-pohjanmaan sairaanhoitopiiri (EPSHP)
 Riitta-Leena Manninen, erikoispuheterapeutti, Suomen puheterapeuttiliitto
 Taru Nevavuori, musiikkiterapeutti, Musiikkiterapia Melodia
 Hanna Nyfors, Kuntoutuksen asiantuntija
 Jaana Paltamaa, vanhempi tutkija, Kuntoutuksen osaamiskeskittymä (JAMK ja Metropolia)
 Katri Pihlaja-Kuhna, fysioterapeutti, Folkhälsan Vålfärd Ab/Rehab Korsholm
 Kauko Pitkänen, ylilääkäri, Vetrea Neuron
 Erja Poutiainen, johtava tutkija, Kuntoutussäätiö
 Niina Puhakka, toimintaterapeutti, Kymenlaakson sosiaali- ja terveystieteiden tiedekunta (Kymsote)
 Kirsti Sammallahti, ravitsemusterapeutti, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Tays
 Leena Tuomiranta, yliopistonlehtori, Helsingin yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta
 Kaisa-Maria Vuoristo, toimintaterapeutti, Suomen toimintaterapeuttiliitto ry

Lähteet

- Atula S. Afasia (aivoperäinen puhehäiriö). <http://www.terveyskirjasto.fi>. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim 03.02.2019.
- Aivoliitto 2019. Aivoverenkiertohäiriö. Verkkosivu. Luettu 15.12.2019. <https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/>
- Bobos P, MacDermid J, Nazari G, Furtado R. Psychometric properties of the global rating of change scales in patients with neck disorders: a systematic review with meta-analysis and meta-regression. *BMJ Open* 2019;9:e033909.
- Evans R, Bronfort G, Maiers M, Schulz C, Hartvigsen J. "I know it's changed": a mixed-methods study of the meaning of Global Perceived Effect in chronic neck pain patients. *Eur Spine J* 2014;23:888-897.
- Garrison C, Cook C. Clinimetrics corner: the Global Rating of Change Score (GROC) poorly correlates with functional measures and is not temporally stable. *JMMT* 2012;20(4):178-181.
- Hiekkala S, Kyllönen P, Pitkänen K, Poutiainen E, Marin L, Mattson A. Aivoverenkiertohäiriöön (AVH) sairastuneen henkilön toimintakyvyn arviointi. TOIMIA-suositus. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019041011712>
- Kamper SJ, Maher CG, MacKay G. Global Rating of Change Scales: A Review of Strengths and Weaknesses and Considerations for Design. *JMMT* 2009;17(3):163-170.
- Kuntoutuksen uudistamiskomitea. 2017. Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:41. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3891-5>
- Kvien TK, Heiberg T, Hagen KB. Minimal clinically important improvement/difference (MCII/MCID) and patient acceptable symptom state (PASS): what do these concepts mean?. *Ann Rheum Dis* 2007;66(Suppl III):iii40-iii41.
- MacKay C, Clements N, Wong R, Davis AM. A systematic review of estimates of the minimal clinically important difference and patient acceptable symptom state of the Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index in patients who underwent total hip and total knee replacement. *Osteoarth Cartilage* 2019;27:1408-1419.
- Marino ME, Meterko M, Marfeo EE, McDonough CM, Jette AM, Ni P, Bogusz K, Rasch EK, Brandt DE, Chan L: Work-related measures of physical and behavioral health function: Test-retest reliability. *Disability & Health Journal* 2015;8(4):652-657.
- Meterko M, Marfeo EE, McDonough CM, Jette AM, Ni P, Bogusz K, Rasch EK, Brandt DE, Chan L: Work Disability Functional Assessment Battery: Feasibility and Psychometric Properties. *Arch.Phys.Med.Rehabil.* 2015: 96(6);1028-1035.
- Meterko M, Marino M, Ni P, Marfeo E, McDonough CM, Jette A, Peterik K, Rasch E, Brandt DE, Chan L: Psychometric Evaluation of the Improved Work-Disability Functional Assessment Battery. *Arch.Phys.Med.Rehabil.* 2019;100;1442-9.
- Schmitt J, Abbott JH. Global Ratings of Change Do Not Accurately Reflect Functional Change Over Time in Clinical Practice. *J Orthop Sport Phys* 2015;45(2):106-111.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019a. TOIMIA-verkoston toiminta. THL:n Toimintakyky-aihesivut. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/etusivu/toimia-tietokanta/toimia-verkosto>. Julkaistu: 27.9.2019, Haettu 8.1.2020.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019b. Suosituksen valmistelu KUTI-hankkeessa. KUTI-hankkeen verkkosivu. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kuntoutuksen-tietopohja-hanke-kuti-/suosituksen-valmistelu-kuti-hankkeessa> Julkaistu: 24.5.2019, Haettu 8.1.2020.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019c. Mitä toimintakyky on? THL:n Toimintakyky-aihesivut. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on> Julkaistu: 27.9.2019, Haettu 8.1.2020.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019d. Mittareiden valintakriteerit KUTI-hankkeessa. KUTI-hankkeen verkkosivu. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kuntoutuksen-tietopohja-hanke-kuti-/suosituksen-valmistelu-kuti-hankkeessa/mittareiden-valintakriteerit-kuti-hankkeessa> Julkaistu: 10.10.2019, Haettu 8.1.2020.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019e. Toimintakyky tietojärjestelmissä. THL:n Tiedonhallinta sosiaali- ja terveysalalla -aihesivut. [https://thl.fi/web/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/ohjeet-ja-soveltaminen/rakenteinen-kirjaaminen-toimintakykytiedon-kirjaaminen/toimintakyky-tietojarjestelmissa](https://thl.fi/web/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/ohjeet-ja-soveltaminen/rakenteinen-kirjaaminen-sosiaali-ja-terveydenhuollossa/terveydenhuollon-rakenteinen-kirjaaminen/toimintakykytiedon-kirjaaminen/toimintakyky-tietojarjestelmissa) Julkaistu: 2.10.2018, Haettu 8.1.2020.
- TOIMIA-tietokanta. 2019. <https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/koti>
- Trafi. 2019. Ajoterveyden arviointiohjeet lääkäreille. Liikenteen turvallisuusvirasto 1.7.2018. Saatavilla verkossa: <https://www.traficom.fi/fi/liikenne/tieliikenne/ajoterveysohjeet-terveydenhuollon-ammattilaisille>
- Tubach F, Wells GA, Ravaus P, Dougados M. Minimal Clinically Important Difference, Low Disease Activity State, and Patient Acceptable Symptom State: Methodological Issues. *J Rheumatol* 2005;32:2025-2029.