

# Toimintakykytiedon kerääminen ja käyttäminen

Toimintakyky kuntoon, Tampere 16.2.2018

Tuuli Pitkänen  
Vanhempi tutkija, dosentti  
A-klinikkasäätiö

# Toimintakyky

- Arjessa erittäin olennaista, läpäisevää, piilevää
- Koostuu osista, mutta vaikuttaa kokonaisuutena

# Toimintakyky on arjen sujumista

**Mielen hyvinvointi**

**Sosiaalinen hyvinvointi**

**Arjen hallinta**

**Arjen fyysiset toiminnot**

**Tiedon käsittely**

**Kipu**

**Uni**

**Toimintakyvystä ei kysytä tarpeeksi  
eikä muutoksia seurata.**

# Vaikeuksista ei uskalleta puhua

– vaikka juuri se että voi puhua suoraan olisi usein jo huojentavaa

# Toimintakykytietoa tarvitaan

- **Tarpeiden esiin nostaminen** mm. päättäjille, yhteiskunnan ja palvelujen suunnittelu
- **Toimintojen ja palvelujen** tarjonta
- **Yksilön** tilanteen arviointi ja seuranta

# Vaikuttavuuden mittaamisessa tärkeää:

- 1) Henkilön **oma tilanne ja kokemus** kuormituksesta
- 2) Huolellisesti valittu sarja **selkeärajaisia asioita**
- 3) Muutosta **seurataan samalla henkilöllä useita kertoja**

# ICF WHO 2001

**Taulukko 1.** ICF-luokituksen käsitteet, joihin PARADISE-hanke perustuu. Toimintarajoitteita kutsutaan PARADISE-hankkeessa psykososiaalisiksi vaikeuksiksi.

	Osa 1: Toimintakyky ja toimintarajoitteet		Osa 2: Kontekstuaaliset tekijät	
Osa-alueet	Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet	Suoritukset ja osallistuminen	Ympäristötekijät	Yksilötekijät <sup>a</sup>
Aihealueet	Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet	Elämän alueet (tehtävät, toimet)	Toimintakykyyn ja toimintarajoitteisiin vaikuttavat ulkoiset tekijät	Toimintakykyyn ja toimintarajoitteisiin vaikuttavat sisäiset tekijät
Konstruktiot eli mittaamista ja arviointia ohjaavat käsitteet	Ruumiin/kehon toimintojen muutos (fysiologinen) Ruumiin rakenteiden muutos (anatominen)	Suorituskyky: tehtävien toteutus vakioidussa ympäristössä Suoritustaso: tehtävien toteutus nyky-ympäristössä	Fyysisen, sosiaalisen ja asenneympäristön edistävä ja rajoittava vaikutus	Yksilötekijöiden vaikutus
Myönteiset piirteet	Toimintojen ja rakenteiden eheys Toimintakyky	Suoritukset ja osallistuminen	Edistävät tekijät	Ei sovellettavissa
Kielteiset piirteet	Vajavuus Toimintarajoitteet	Suoritus- ja osallistumisrajoitteet	Rajoittavat tekijät	Ei sovellettavissa

<sup>a</sup>Yksilötekijöitä ei ole määritelty ja luokiteltu ICF-luokituksessa.

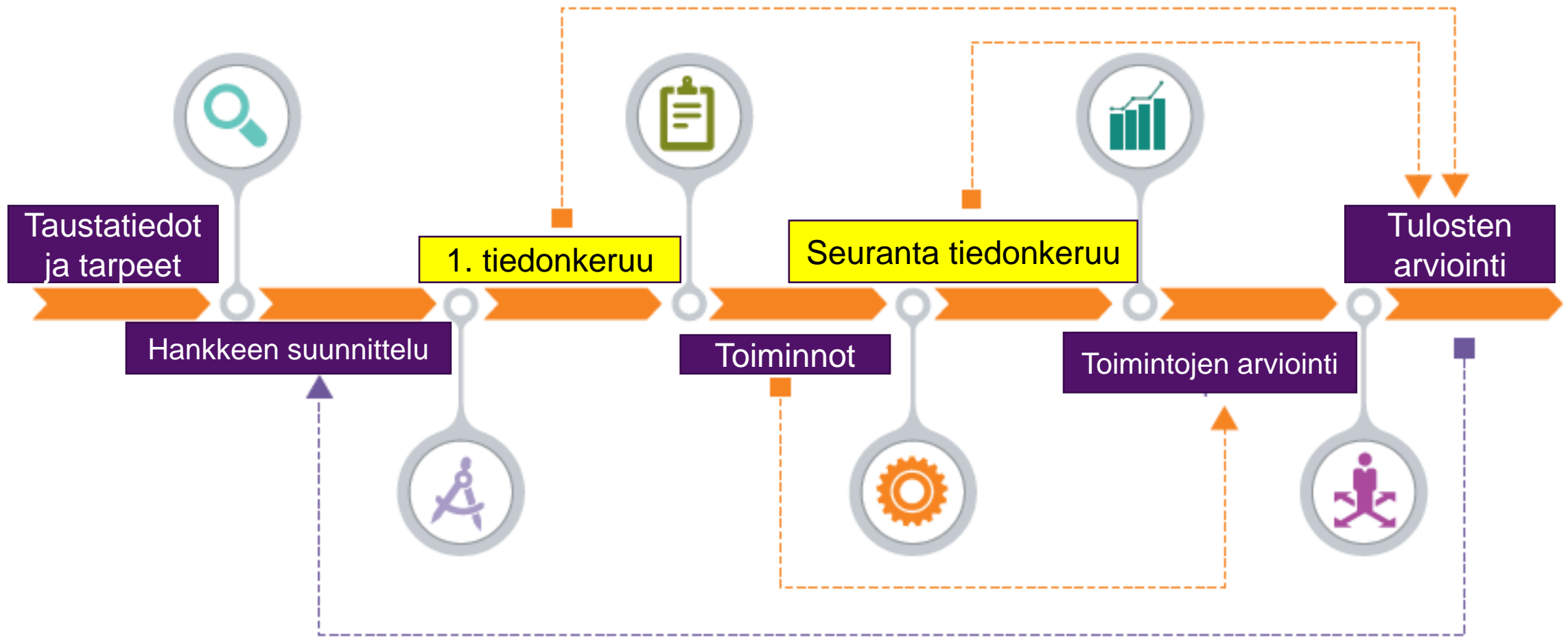
Lähde: Stakes 2004, 11.



# Arjen toimintakyky -hanke

- Kehitämme **Paradise24fin -kyselyyn perustuvaa seurantatyökalua** järjestötoimintaan osallistuvien toimintakyvyssä ja tilanteessa tapahtuvien muutosten seurantaan järjestöjen tarpeiden pohjalta
- **Toimintakyky kuntoon –osahanke**, joka ensisijaisesti auttaa toisia hankkeessa olevia järjestöjä, toissijaisesti muita
- **Valmius auttaa** toimintaan sopivan lähestymistavan suunnittelussa, seurattavien asioiden määrittelyssä ja valinnassa sekä koulutamme ja tuemme työkalun käytössä sekä raportoinnissa
- Voimme tukea **alkukartoitus- ja seurantakyselyjen toteuttamisessa**
- Tavoite: **toimintakyvyn vaikeuksien parempi huomioon ottaminen** järjestö- ja palvelutoimintojen suuntaamisessa ja sisältöjen kehittämisessä
- Hankkeessa tuotetaan myös **tutkittua tietoa** toimintakykyvaikutuksista

# Mihin halutaan muutosta? Milloin tietoa kerätään?



# Mitä kannattaa ottaa huomioon ennen kyselyn käyttöönottoa?

- Mihin tietoja tarvitaan?
- Miten tietoja tullaan käyttämään?
- Miten kysely täytetään?
- Kuka täyttää kyselyn?
- Kuka näkee kyselyn vastaukset?
- Minkälaisia tunnistetietoja käytetään?
- Miten seuranta toteutetaan?
- Raportointi osallistujia kunnioittaen.

# Lisätietoa

Lisätietoa toiminnastamme verkkosivuiltamme **Tietopuussa**  
[https://keskuststo.a-klinikka.fi/tietopuu/arjen\\_toimintakyky](https://keskuststo.a-klinikka.fi/tietopuu/arjen_toimintakyky)

Twitteristä [@atoimintakyky](https://twitter.com/atoimintakyky) ja Facebookista [arjentoimintakyky](https://www.facebook.com/arjentoimintakyky)

Hankekoordinaattorina A-klinikkasäätiöllä  
Tuuli Pitkänen  
p. 0415178678  
[tuuli.pitkanen@a-klinikka.fi](mailto:tuuli.pitkanen@a-klinikka.fi)

# Muutoksen seuraaminen teemoittain

Paradise24fin-keskiarvoja A-klinikan laitoshoidoissa (asteikko 0-4, 0 = ei vaikeuksia, 4 = erittäin suuria vaikeuksia)



# PARADISE

- EU:n rahoittama Psychosocial Factors Relevant to Brain Disorders in Europe, lyhennettynä PARADISE –hanke, toteutettiin vuosina 2010-2013
- Hankkeen lähtökohta oli oletus siitä, että psykososiaaliset vaikeudet esiintyvät varsin samankaltaisina erilaisten sairauksien ja ongelmien yhteydessä
- Tutkimushankkeeseen osallistui kymmenen instituuttia kahdeksasta maasta ja siinä käsiteltiin yhdeksää aivotoiminnan häiriötä (ICD-10): dementia, masennus, epilepsia, migreeni, MS-tauti, Parkinsonin tauti, skitsofrenia, halvaus, päihderiippuvuus
- A-klinikkasäätiön tutkimusryhmä oli mukana hankkeessa kehittämässä tutkimukseen pohjautuvaa helppokäyttöistä Paradise24-kyselyä toimintakyvyn kartoittamista ja muutosten seuraamista varten
- Kysymyssarjan valintaa varten tehtiin systemaattinen kirjallisuuskatsaus, ryhmä- ja yksilöhaastatteluja sekä tilastollisia analyysejä ja asiantuntija-arvioita
- Kysymyssarjaan valikoitui 14 kysymystä ICF:n osa-alueelta b Ruumiin/ kehon toiminnot ja 10 kysymystä osa-alueelta d Suoritukset ja osallistuminen

# Kirjallisuutta

- Pitkänen ym. 2014: Toimintakykyä kartoittava Paradise24fin-lomake: Tausta ja käyttöohjeet: [https://www.a-klinikka.fi/sites/default/files/Paradise24fin\\_raportti\\_61.pdf](https://www.a-klinikka.fi/sites/default/files/Paradise24fin_raportti_61.pdf)
- Pitkänen ym. 2016: Aivotoiminnan häiriöiden yhteydessä yleisesti koetut psykososiaaliset vaikeudet. PARADISE24-kyselyn tutkimusperusta: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/167298/Tutkimuksia143.pdf?sequence=10>
- Heinonen & Pitkänen 2017: Heinonen, M. & Pitkänen, T. [Korvaushoitopotilaiden oheispäihteiden käyttö ja toimintakyky](#). Tietopuu: Tutkimussarja 3/2017: 1-16.
- Cieza, A., Anczewska, M., Ayuso-Mateos, J. L., Baker, M., Bickenbach, J., Chatterji, S., ... Pitkänen, T. (2015). Understanding the impact of brain disorders: Towards a “horizontal epidemiology” of psychosocial difficulties and their determinants. PLoS ONE, 10(9), 1–24. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0136271>
- Cieza, A., Sabariego, C., Anczewska, M., Ballert, C., Bickenbach, J., Cabello, M., ... Chatterji, S. (2015). PARADISE 24: A measure to assess the impact of brain disorders on people’s lives. PLoS ONE, 10(7), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132410>