

Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehyksessä

Suomalaisen TOIMIA-asiantuntijaverkoston tavoitteena on parantaa toimintakyvyn arvioimisen ja mittaamisen laatua sekä yhdenmukaistaa käytettyä terminologiaa. Tehtävää toteutetaan etsimällä ja arvioimalla käytössä olevia yhteiseen käyttöön suositeltavia arviointimenetelmiä. Yhtenä tehtävää ohjaavana viitekehysenä toimii WHO:n toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä kuvaava ICF-luokitus. Tutkimuksessa analysoidaan neljää Suomessa käytössä olevaa terveyteen liittyvää elämänlaadun mittaria (RAND-36, I5D, EuroQol, WHOQOL-BREF) ICF-luokituksen viitekehyksessä, koska elämänlaatu määritellään usein toimintakyvyn suhteutettavilla käsitteillä. Työryhmä linkitti elämänlaatumittarit Ciezan työryhmän esittämällä tavalla ICF-käsitteisiin. Mittarit sisälsivät 82 kysymystä, joista oli tunnistettavissa 209 osittain päällekkäistä toimintakykyä kuvaavaa käsitettä. Käsitteet olivat linkitettävissä 102:een ICF-luokituksen kuvauskohteeseen. Käsitteistä 22 (11 %) ei ollut mahdollista linkittää mihinkään kuvauskohteista. WHOQOL-BREF -elämänlaatumittari kattoi tasaisimmin toimintakyvyn eri osa-alueet.

**SANNA KOSKINEN, SEIJA TALO, EEVA-MAIJA HOKKINEN, JAANA PALTAMAA,
MARJATTA MUSIKKA-SIIRTOLA**

JOHDANTO

Elämänlaatu on käsitteenä moniulotteinen. Se liittyy muun muassa ihmisen taustaan, ikään, sosiaaliseen tilanteeseen, kulttuuriin ja ympäristöön, jotka vaikuttavat näkemyksiin elämän merkityksestä ja elämänlaadusta. Elämänlaatuun sisällytetään usein neljä olottuvuutta: tyytyväisyys elämään, käsitys itsestä, terveys ja toimintakyky sekä sosioekonomiset tekijät. Elämänlaadun arviointia ja mittaamista on arvosteltu puutteellisen käsitteen määrittelyn lisäksi myös puuttuvasta teoreettisesta taustasta (Berger ym. 1999, Bullinger 2002, Neugebauer ym. 2002, Dijkers 2004, Johnston ym. 2005). Corrigan kollegoineen (2001) määrittelee elämänlaadun yksilön kognitiivisesti suuntautuneeksi subjektiiviseksi arvioksi omasta nykyhetken elämäntilanteestaan suhteessa omaan odotuksiinsa.

Tässä artikkelissa rajoitutaan käsittelemään terveyteen liittyvää elämänlaatua (HRQOL). Ter-

veyteen liittyvällä elämänlaadulla tarkoitetaan sitä, miten terveydentila vaikuttaa ihmisen kykyyn toimia ja hänen fyysiseen, henkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiinsa (Coons ym. 2000). Von Steinbüchelin ja hänen työtovereidensa (2005a) mukaan terveydentilaan liittyvä elämänlaatu käsittää ihmisen elämän kokemukset painottuen terveydentilaan, subjektiiviseen hyvinvointiin ja subjektiiviseen tyytyväisyyteen elämässä. Terveystilaan liittyvä elämänlaatu käsittää siten hyvinvointiin ja toimintakykyyn liittyvät fyysisen ja psyykkisen (emotionaalisen ja kognitiivisen), sosiaalisen ja päivittäisen elämän näkökulmat sekä näiden lisäksi myös toiminnan yhteisössä ja sosiaaliset roolit.

Terveystilaan liittyvän elämänlaadun arviointi on yksi terveystutkimuksen keskeinen kohde. HRQOL-mittarit voidaan jakaa tietyn sairauden näkökulmasta kehitettyihin erikoistuneisiin eli spesifeihin mittareihin ja yleisiin eli ge-

neerisiin mittareihin. Yksi uusimmista spesifeistä mittareista on aivovamman saaneille henkilöille kansainvälisessä monikeskustutkimuksessa kehitetty QOLIBRI (Quality of Life after Brain Injury) (von Steinbüchel ym. 2005b), jota voidaan hyödyntää esimerkiksi tämän vammaryhmän potilaiden kuntoutuksessa. Geneerisiä mittareita puolestaan voidaan käyttää haluttaessa vertailla elämänlaatua eri väestöryhmissä tai potilasryhmien ja valikoitumattoman väestön välillä. Tässä artikkelissa analysoidut mittarit ovat geneerisiä mittareita.

Geneeriset HRQOL-mittarit voidaan jakaa profiili- ja preferenssipohjaisiin mittareihin (Coons ym. 2000). Profiilimittareilla tarkastellaan elämänlaatua usealla ulottuvuudella, jolloin esimerkiksi eri sairauksien vaikutusten vertailu on mahdollista. Profiilimittareista esimerkkeinä mainittakoon RAND-36 (Hays ym. 1993, Aalto ym. 1995) ja WHOQOL (WHO 2009). Terveystieteellisiin arviointitutkimuksiin on kehitetty preferenssipohjaisia elämänlaadun utiliteettimittareita, joilla pyritään arvioimaan erilaisten terveydenhuollon toimenpiteiden kustannus-utiliteettisuhdetta laatu painotettujen elinvuosien avulla (quality adjusted life years, QALY). Nämä mittarit tarjoavat tulokseksi yhden indeksiluvun. Preferenssipohjaisista mittareista mainittakoon Suomessa kehitetty 15D (Sintonen 2001, 2003) ja EUROQol (The EuroQol Group 1990). Coons työtovereineen (2000) luettelee kuusi keskeistä hyvän mittarin kriteeriä: mittarin käsitteellinen ja mittaamiseen liittyvä malli, reliabiliteetti, validiteetti, vastaamiseen ja esittämiseen liittyvät vaatimukset, rinnakkaisversiot sekä kansainvälisten mittareiden soveltuvuus eri kulttuureissa ja kieli-alueilla. Tässä artikkelissa tarkastellaan valittuja mittareita suhteessa käsitteelliseksi viitekehykseksi valittuun ICF-luokitukseen.

Maaailman terveysjärjestö WHO:n Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF) tarjoaa yhtenäisen, kansainvälisesti sovitun viitekehyksen kuvaamaan ”toiminnallista terveydentilaa” ja ”terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa” (Stakes 2004, s. 208), joiden sisältämät aihealueet yhdessä muodostavat toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden aihealue-luokituksen. ICF esittää toimintakyvyn aihealueet ruumiin/kehon, yksilön ja yhteisön näkökulmista kahtena perusluettelona: (1) Ruumiin/kehon toiminnot (b) ja ruumiin/kehon rakenteet (s) ja (2) Suoritukset ja osallistuminen (d). Lisäksi ICF luokittelee näihin käsitteisiin vuorovaikutussuhteet-

sa olevat ympäristötekijät (e). Sairastuminen tai vammautuminen saattaa johtaa vajavuuksiin ruumiin/kehon toiminnoissa ja rakenteissa sekä rajoitteisiin suorituksissa ja osallistumisessa. Lisäksi ympäristöön liittyvät fyysiset, sosiaaliset tai asenteelliset tekijät vaikuttavat toimintakyvyn eri elementteihin näillä osa-alueilla edistävasti tai rajoittavasti (WHO 2001, Stakes 2004). ICF-luokituksessa kuvataan koodien avulla toimintakyvyn osa-alueet. Esimerkkinä mainittakoon sisäkorvan simpukassa oleva ruumiin/kehon rakenteen vaurio (s2600), joka johtaa ruumiin/kehon toimintojen osalta vajavuuteen äänen kuulumisessa (b2300). Tästä johtuen henkilöllä voi olla rajoitteita osallistumisessa keskusteluun usean henkilön kanssa (d3504). Ympäristötekijöiden avulla, kuten kuulokojetta (e1251) käyttämällä, voidaan kuitenkin edistää keskusteluun osallistumista. Ympäristötekijät, kuten äänen laatuun liittyvä taustamelu (e2501), voivat myös toimia rajoittavina tekijöinä.

Kliinisessä kontekstissa ICF-luokitusta voidaan käyttää arvioitaessa yksilön tarpeita suhteessa hänen toimintakykyprofilinsa osoittamiin toimintarajoitteisiin ja voimavaroihin, yhdistettäessä erilaisia interventioita tiettyihin terveydentiloihin, kuntoutettaessa toimintakykyä ja arviotaessa interventioiden tuloksellisuutta. Elämänlaatua arvioitaessa ICF voi toimia yhtenä viitekehyksenä (Pierce ja Hanks 2006, Vickery ym. 2005). Elämänlaatu määritellään tällöin ICF:n toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä kuvaavilla käsitteillä.

Cieza ja Stucki (2005) ovat todenneet, että terveyteen liittyvä elämänlaatu ja ICF-luokitus edustavat kahta eri näkökulmaa, josta voi tarkastella toimintakykyä ja terveyttä. He myös korostavat terveyspalvelujen käyttäjän omaa näkökulmaa palveluiden tarjonnassa ja tutkimustyössä. Palveluiden käyttäjän näkökulmasta toimintakyky ja terveys ovat äärimmäisen tärkeitä. Terveyspalveluihin liittyvät interventiot on suunniteltu palauttamaan vaurioituneita ruumiin/kehon toimintoja ja rakenteita, poistamaan tai lieventämään suoritus- ja osallistumisrajoitteita ja estämään uusien vaurioiden tai rajoitteiden kehittymistä (Cieza ja Stucki 2005, Cieza ym. 2005). Cieza kollegoineen (2002) katsoo myös, että tulevaisuudessa toimintakyky tullaan näkemään erillisenä elämänlaadusta ja terveyteen liittyvistä preferensseistä. Toimintarajoitteet viittaavat terveydentilaan liittyviin rajoituksiin ja esteisiin, kun taas elämänlaatu viittaa siihen, miten yksilö *ko-*

kee nämä rajoitukset. Terveysteen liittyvät preferenssit viittaavat puolestaan niihin *arvoihin*, jotka henkilö liittyy rajoituksiin ja esteisiin.

Cieza kollegoinee (2002) on esittänyt systemaattisen ja standardisoidun tavan yhdistää toimintakykyyn ja terveydentilaan liittyvät mittarit ICF-luokitukseen ja siten mahdollisuuden käyttää näitä mittareita operationalisoimaan ICF-luokituksen toimintakykykäsitteitä. Tämä mittareiden ja ICF-luokituksen yhdistäminen (enlanniksi *linking*) on käännetty epävirallisesti mappaukseksi tai linkittämiseksi. Tässä raportissa käytetään termiä ”linkittää”. Linkittämiseen liittyvät 10 sääntöä julkaistiin vuonna 2002 (Cieza ym. 2002) ja säännöt päivitettiin vuonna 2005 (Cieza ym. 2005).

TOIMIA-projekti on suomalainen nelivuotinen hanke (2007–2010), joka kokoaa verkostoksi toimintakyvyn ja toimintaedellytysten mittaamisen ja arvioinnin asiantuntijat, arviointeja tekevät ja arviointituloksia hyödyntävät henkilöt eri sektoreilta ja toimialoilta. Verkoston tavoitteena on parantaa toimintakyvyn arvioinnin ja mittaamisen yhdenmukaisuutta ja laatua sekä yhdenmukaistaa toimintakyvyn ja toimintaedellytysten kuvaamisessa käytettävää terminologiaa (TOIMIA 2008). Yhtenä toimintaa ohjaavana viitekehystenä on ICF-luokitus. TOIMIA -verkoston alatyöryhmille on annettu tehtäväksi arviointimenetelmien kartoittaminen tekeillä olevaa tietokantaa varten. Tietokanta tulee sisältämään suosituksen eri tarkoituksia varten käytettävistä menetelmistä. TOIMIA-verkoston Vaikeavammaisten toimintakykyryhmän kokouksessa 13.3.2008 todettiin, että elämänlaatumittareiden sisältämien toimintakykykäsitteiden vuoksi niiden käytettävyys suhteessa ICF:ään on syytä selvittää mahdollisimman konkreettisesti. Niinpä työryhmässä päädyttiin pyytämään ICF:ään perehtyneitä asiantuntijoita linkittämään elämänlaatumittarit RAND 36-Item Health Survey (RAND-36), 15D, EuroQol ja WHOQOL-BREF ICF-luokitukseen. Mittareiden valinta perustui käytännön tarpeeseen: TOIMIA-verkostossa virisi tarve selvittää eräiden keskeisten Suomessa käytössä olevien elämänlaatumittareiden suhde ICF-luokitukseen, koska monien käytössä olevien toimintakykymittarien (mukaanlukien elämänlaatumittarit) todettiin ovat päällekkäisiä ICF-luokituksen toimintakyvyn käsitteen kanssa. TOIMIA-ryhmää kiinnosti erityisesti osallistumisen osa-alueen ilmeneminen elämänlaatumittareissa, koska on tärkeää varmistaa vammaisten

henkilöiden osallistuminen elämän eri alueisiin yhteiskunnassa. Osallistumisrajoitteiden ja voimavarojen arviointitulosten tunteminen nähdään mahdollisuutena vaikuttaa yksilön osallistumisen edistämiseen ja osallistumisrajoitteiden lieventämiseen tai poistamiseen.

MENETELMÄT

ARVIOITAVAT MITTARIT

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan neljää terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaria. Ne ovat RAND-36, 15D, EuroQol ja WHOQOL-BREF. Mittareista RAND-36 (SF-36) tarkastelee elämänlaatua kahdeksalla ulottuvuudella: fyysinen toimintakyky, fyysisen terveydentilan asettamat rajoitukset roolitoiminnalle, kipu, sosiaalinen toimintakyky, yleinen psyykinen hyvinvointi, emotionaalisten ongelmien asettamat rajoitukset roolitoiminnalle, tarmokkuus ja yleinen koettu terveys (Ware ja Sherbourne 1992, Hays ym. 1993 Aalto ym. 1995). SF-36 on yleisimmin käytetty geneerinen elämänlaatumittari (Cieza ja Stucki 2005). Mittarin suomenkielisen version luotettavuutta ja suomalaisia väestöarvoja on kuvattu Aallon ja kumppanien (1999) tutkimuksessa.

15D on aikuisväestölle tarkoitettu geneerinen standardoitu elämänlaatumittari, joka muodostuu viidestätoista fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia ja toimintakykyä mitattavasta ulottuvuudesta (liikuntakyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, erityistoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys ja sukupuolielämä). 15D:tä voidaan käyttää sekä profiili- että yhden indeksiluvun mittarina. 15D on käytetyin yhden indeksiluvun elämänlaatumittari Suomessa (Sintonen 2001, 2003).

EuroQol (EQ-5D) on lyhyt elämänlaatumittari, joka sisältää viisi terveydentilaa kuvaavaa ulottuvuutta (liikkuminen, itsestään huolehtiminen, tavanomaiset toiminnot, kivut/vaivat ja ahdistuneisuus/masennus) (The EuroQol Group 1990).

Maaailman terveysjärjestön elämänlaatumittari WHOQOL-BREF sisältää 26 kysymystä: yksi osio käsittelee yleistä elämänlaatua, yksi terveydentilaan liittyvää elämänlaatua ja 24 osiota kuuluvat neljään osa-alueeseen (fyysinen terveys, psyykinen terveys, sosiaaliset suhteet ja ympäristö) (WHO 2009).

ANALYYSIMENETELMÄ

Jokainen asiantuntijoista linkitti mittareiden osiot ICF-luokitukseen. Tämän jälkeen työryhmä koontui kaksi kertaa konsensuskokoukseen, jossa kukin asiantuntija esitteli ja perusteli ratkaisunsa. Konsensuskokouksia seuraamassa ja kommentoimassa oli Kelan terveys- ja toimeentuloturvaosaston kuntoutusryhmän työntekijöitä sekä TOIMIA-verkostoon kuuluvia henkilöitä. Kaksi kirjoittajista (Talo ja Koskinen) tarkensi ja täsmensi vielä työryhmän työn tulokset tätä kirjoitusta varten.

Mittareiden osiot linkitettiin ICF-luokitukseen Ciezan ja työtoverien (2002 ja 2005) ohjeiden mukaan. Ohjeiden mukaan linkittäjän tulee aluksi perehtyä tarkasti ICF-luokituksen käsitteelliseen perustaan ja luokituksen rakenteeseen. Jokainen mittarin osio tulee linkittää mahdollisimman täsmälliseen ICF-luokituksen kuvauskohteeseen. Mikäli mittarin osio sisältää useampia toimintakykyä kuvaavia käsitteitä, tulee ne kaikki linkittää erikseen. Termiä ”nd” (not definable / määrittelemätön) käytetään, mikäli mittarissa esitettyä käsitettä ei ole mahdollista linkittää mihinkään ICF-luokituksen kuvauskohteeseen. Terveystilaan liittyvä määrittelemätön käsite kir-

jataan ”nd-gh” (not definable, general health / määrittelemätön, yleinen terveydentila). Muita käytettyjä lyhenteitä ovat ”pf” (personal factor / yksilötekijä) ja ”QoL” (quality of life / elämänlaatu), joita ei ole määritelty ICF-luokituksessa.

Taulukossa 1 kuvataan esimerkin avulla yhden 15D:n osion linkittäminen ICF-luokitukseen. Esimerkkiosio sisältää neljä toimintakykyä kuvaavaa käsitettä (erotettu tekstistä kursivoilla) ja niihin linkittyvät neljä ICF kuvauskohtetta.

TULOKSET

Neljässä elämänlaatumittarissa oli yhteensä 82 kysymystä, jotka sisälsivät yhteensä 209 toimintakykyä kuvaavaa käsitettä. Käsitteistä 187 oli linkitettävissä ICF-luokitukseen. Käsitteistä 22 ei ollut linkitettävissä (nd), koska ne sisälsivät yleiseen terveydentilaan, yksilötekijöihin tai elämänlaatuun liittyviä käsitteitä, jotka eivät sisälly ICF-luokitukseen (Taulukko 2). Kaikille mittareille oli ominaista, että yksittäiset kysymykset sisälsivät useita toimintakykyä kuvaavia käsitteitä, kuten edellä esimerkissä (Taulukko 1) esitetty. Eniten toimintakykyä kuvaavia käsitteitä yksittäistä kysymystä kohden esiintyi 15D:ssä, jossa yksi mittarin kysymys sisälsi keskimäärin 5.9 käsitettä.

Taulukko 1.

Esimerkki linkittämisestä: 15D:n yhden osion linkittäminen ICF-luokitukseen.

15D / Kysymys 3: Kuulo Toimintakykyä kuvaava käsite	ICF-luokituksen kuvauskohtede
1 <i>Kuulen</i> normaalisti eli kuulen hyvin normaalia puheääntä <i>kuulokojeen</i> kanssa tai ilman.	b230 kuulotoiminnot e1251 kommunikoinnin erityis- tuotteet ja teknologiat
2 Kuulen normaalia puheääntä pienin vaikeuksin	
3 Kuulen normaalia puheääntä melkoisin vaikeuksin, <i>keskustelussa</i> on käytettävä normaalia <i>kovempaa puheääntä</i> .	d350 keskustelu e2500 äänen voimakkuus
4 Kuulen kovaakin puheääntä heikosti; olen melkein kuuro.	
5 Olen täysin kuuro.	

Taulukko 2.

Elämänlaatumittareiden sisältämien käsitteiden jakautuminen ICF-luokituksen kuvauskohteiden kanssa linkitettäviin (b,d,e) ja linkittymättömiin määrittelemättömiin (nd) käsitteisiin.

	RAND-36	15D	EURO-Qol	WHOQOL	Yhteensä
Kysymysten lukumäärä	36	15	5	26	82
Toimintakykyä kuvaavia käsitteitä	65	90	18	36	209
ICF:n kuvauskohteisiin linkitetyt käsitteet (b, d, e)	49 (75 %)	89 (99 %)	18 (100 %)	31 (86 %)	187 (89 %)
ICF:n kuvauskohteisiin linkittymättömät määrittelemättömät käsitteet (nd)	16 (25 %)	1 (1 %)	0 (0 %)	5 (14 %)	22 (11 %)

EUROQol:ssa yksittäinen kysymys sisälsi keskimäärin 3.6 käsitettä, RAND-36:ssa 1.8 käsitettä ja WHOQOL-BREF:ssä 1.4 käsitettä.

Asiantuntijatyöryhmän yksityiskohtaiset ratkaisut mittareiden osioiden ja niiden sisältämien käsitteiden linkityksestä ICF-luokituksen kuvauskohteisiin ilmenevät kuviosta 1 sekä taulukoista 3 ja 4. Yhdessä elämänlaatumittarissa ei esiintynyt Ruumiin/kehon rakenteisiin (s) liittyviä osioita. Kolmessa elämänlaatumittarissa (RAND-36, EUROQol ja WHOQOL-BREF) painopiste oli suorituksen ja osallistumisen (d) mittaamisessa. Ruumiin/kehon toiminnot (b) painottuivat 15D:ssä. EUROQol- ja RAND-36 – mittareissa ei ollut lainkaan ympäristötekijöihin (e) linkittyviä kuvauskohteita. Eri elämänlaatumittareiden ICF-kuvauskohteita vastaavien käsitteiden jakautuminen ICF-luokituksen eri osa-alueille ilmenee kuviosta 1.

Arvioitujen elämänlaatumittareiden käsitteet jakautuivat 20 ICF-luokituksen pääluokkaan (taulukko 3). Kaikki mittarit kattoivat kuvauskohteita pääluokista mielen toiminnat (b1), aistitoiminnot ja kipu (b2), liikkuminen (d4), itsestä huolehtiminen (d5), kotielämä (d6), keskeiset elämäalueet (d8) ja yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä (d9). Pääluokkiin oppiminen ja tiedon soveltaminen (d1) ja asenteet (e4) liittyviä

kuvauskohteita ei esiintynyt yhdessäkään mittarissa.

Neljän elämänlaatumittarin sisältämät 187 ICF-luokitukseen linkitettyä toimintakykyä kuvaavaa käsitettä jakautuivat 102:een ICF-luokituksen kuvauskohteeseen (Taulukko 4). Lukumäärältään eniten ICF-luokitukseen linkitettävissä olevia käsitteitä oli 15D:ssä (89) ja vähiten EUROQol:ssa (18).

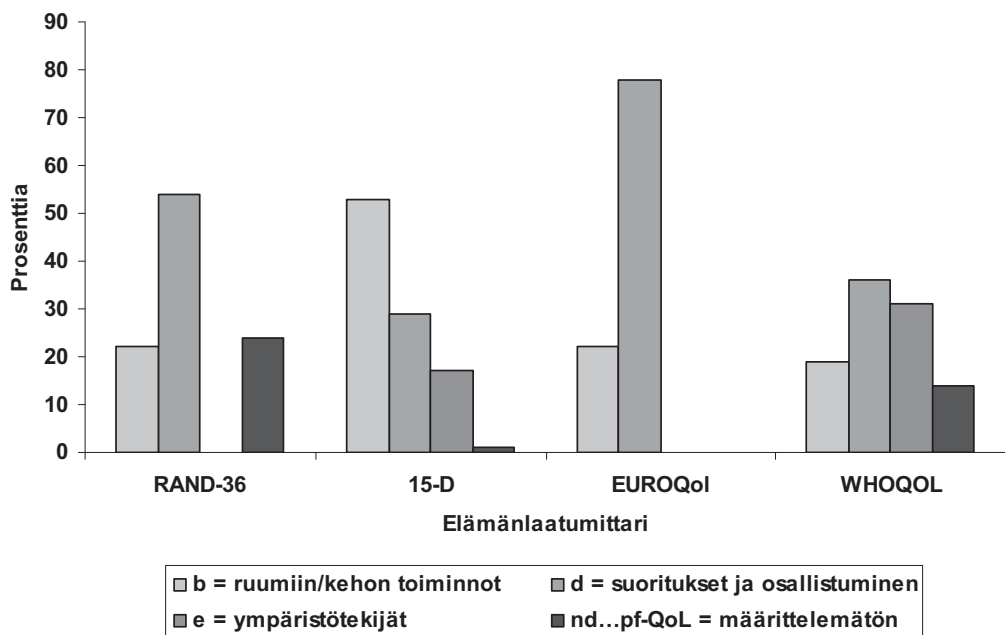
Kaikki mittarit kattoivat kuvauskohteet tunne-elämän toiminnot (b152), kipuaistimus (b280) ja vastikkeellinen työ (d850). RAND-36:ssa tunne-elämän toimintoihin (b152) linkittyi yhteensä kahdeksan käsitettä, henkisen energian tasoon (b1300) neljä käsitettä, päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittamiseen (d230) viisi käsitettä ja vastikkeelliseen työhön (d850) kuusi käsitettä. Muissa mittareissa päällekkäisyys oli vähäisempää. 15D linkittyi 55:een ICF-luokituksen eri kuvauskohteeseen, joita ei esiintynyt missään muussa mittarissa.

POHDINTA

Maailman terveysjärjestö WHO on tuottanut toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden yhtenäiseen määrittelyyn kansainvälisen luokituksen ICF (WHO 2001), joka julkaistiin suomenkielisenä vuonna 2004 (Stakes 2004). ICF-

Kuvio 1.

Kuvauskohteiden jakauma ICF:n eri osa-alueille elämänlaatumittareissa (%).



Taulukko 3.

Elämänlaatumittareiden käsitteiden jakautuminen ICF-luokituksen pääluokkiin (1. luokitusporras) luokituksen eri osa-alueilla.

ICF pääluokka 1. luokitusporras	RAND 36	15 D	EUROQol	WHOQOL
Osan I osa-alue 1. Ruumiin/kehon toiminnot ja rakenteet				
b1 mielen toiminnot	12	18	2	6
b2 aistitoiminnot ja kipu	2	4	2	1
b3 ääni- ja puhetoiminnot		10		
b4 sydän ja verenkierto, veri-, immuuni- ja hengitysjärjestelmän toiminnot		3		
b5 ruuansulatus-, aineenvaihdunta- ja umpieritysjärjestelmän toiminnot		5		
b6 virtsa- ja sukuelin- sekä suvunjakamisjärjestelmän toiminnot		6		
b7 tuki- ja liikuntaelimitykseen ja liikkeisiin liittyvät toiminnot		1		
b8 ihon ja ihoon liittyvien rakenteiden toiminnot		1		
Osan I osa-alue 2. Suoritukset ja osallistuminen				
d1 oppiminen ja tiedon soveltaminen				
d2 yleisluonteiset tehtävät ja vaateet	5		2	3
d3 kommunikointi		2		
d4 liikkuminen	13	13	2	2
d5 itsestä huolehtiminen	2	3	4	1
d6 kotielämä	2	1	1	1
d7 henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet	3	1		3
d8 keskeiset elämänaalueet	6	4	4	2
d9 yhteisöllinen, sos. ja kansalaiselämä	4	2	1	1
Osan II osa-alue 1. Ympäristötekijät				
e1 tuotteet ja teknologiat		9		4
e2 luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristön muutokset		2		2
e3 tuki ja keskinäiset suhteet		4		1
e4 asenteet				
e5 palvelut, hallinto ja politiikat				4
YHTEENSÄ	49	89	18	31

luokitus ei kuitenkaan tarjoa arviointi- ja mitausmenetelmiä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden arvioimiseen, joten kaikissa ICF-luokitusta käyttävissä maissa pohditaan, miten toimintakyvyn arvioimisen kehittämisenkin tapahtuisi samalla yhtenäisellä tavalla kuin itse käsitteistön kehittäminen. Mittavimpiin operatiivisointihankkeisiin kuuluvat Italian johtama Measurement of Health and Disability in Europe -projekti (MHADIE2004) ja WHO:n ja Economic and Social Commission for Asia and Pacificin yhteisprojekti (ESCAP 2008), jota nimensä mu-

kaisesti parhaillaan toteutetaan Tyynenmeren maissa.

Suomessa TOIMIA-projektin kansallisen asiantuntijaverkoston tehtävänä on kartoittaa olemassa olevia arviointimenetelmiä toimintakyvyn ja toimintaedellytysten arvioimiseksi ja antaa suosituksia arviointimenetelmien yhtenäiseen käyttöön. Yhtenä toimintakykyä määrittelevänä yhteisenä viitekehyksenä tässä tehtävässä TOIMIA-verkosto käyttää ICF-luokitusta. Kun ICF-luokitusta käytetään toimintakyvyn viitekehyksenä, perustuu yhteiseen käyttöön suositeltavan

Taulukko 4.

Elämänlaatumittareiden käsitteiden jakautuminen ICF-luokituksen osa-alueiden pääluokkien 2. ja 3. luokitusportaan kuvauskohteiksi.

ICF kuvauskohde 2. ja 3. luokitusporras	RAND 36	15 D	EURO Qol	WHOQOL
Osan I osa-alue 1. Ruumiin/Kehon toiminnot ja rakenteet				
b1140 orientaatio aikaan		1		
b1141 orientaatio paikkaan		1		
b130 henkinen energia ja viettitoiminnot		1		
b1300 henkisen energian taso	4	1		1
b134 unitoiminnot		1		
b1340 unen määrä		1		
b1341 nukahtaminen		1		
b1342 unitilan ylläpitäminen		1		
b1343 unitilan laatu		1		1
b1400 tarkkaavuuden ylläpito				1
b144 muisti		1		
b152 tunne-elämän toiminnot	8	2	2	2
b160 ajattelu		1		
b1601 ajattelun muoto		2		
b16710 puhutun kielen ilmaisu		3		
b1801 kehonkuva				1
b2100 näön tarkkuus		1		
b230 kuulotoiminnot		1		
b2304 puheen erotuskyky		1		
b280 kipuaistimus	2	1	2	1
b310 puheäänitoiminnot		1		
b3100 puheäänien tuotto		2		
b3101 puheäänien laatu		1		
b320 ääntämistoiminnot		3		
b3300 puheen sujuvuus		3		
b440 hengitystoiminnot		1		
b455 rasituksen sietotoiminnot		1		
b460 sydän- ja verenkierto- sekä hengitysjärjestelmän toiminnot		1		
b525 ulostustoiminnot		1		
b5251 ulosteen koostumus		1		
b5252 ulostustiheys		1		
b5253 ulosteen pidätyskyky		1		
b5350 huonovointisuuden tunne		1		
b610 virtsan eritystoiminnot		1		
b620 virtsaamistoiminnot		1		
b6202 virtsan pidätyskyky		3		
b640 seksuaalitoiminnot		1		
b7651 vapina		1		
b840 ihoaistimukset		1		

jatkuu

Taulukko 4. jatkoa

Osan I osa-alue 2. Suoritukset ja osallistuminen

d230 päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen	5		2	3
d330 puhuminen		1		
d3350 kehon kielen tuottaminen		1		
d4 liikkuminen				1
d4105 vartalon taivuttaminen	2			
d4102 polvistuminen	1			
d4300 nostaminen	2			
d4301 käsillä kantaminen	1			
d4303 hartioilla, lantiolla ja selässä kantaminen	1			
d440 käden hienomotorinen käyttäminen		1		
d450 käveleminen		2	1	
d4500 lyhyiden matkojen käveleminen	2			
d4501 pitkien matkojen käveleminen	1	1		
(d4500) lyhyiden matkojen käveleminen		1		
d4502 erilaisilla alustoilla käveleminen		1		
d 455 liikkuminen paikasta toiseen		1	1	
d4551 kiipeäminen	2	1		
d4552 juokseminen	1			
d 460 liikkuminen erilaisissa paikoissa		2		
d 4600 kotona liikkuminen		1		
d 4601 muissa rakennuksissa kuin kotona liikkuminen		1		
d4602 kodin ja muiden rakennusten ulkopuolella liikkuminen		1		
d470 kulkuneuvojen käyttäminen				1
d5 itsestä huolehtiminen			2	1
d510 peseytyminen		1	1	
d5101 koko kehon peseminen	1			
d540 pukeutuminen	1	1	1	
d550 ruokaileminen		1		
d6 kotielämä	1		1	1
d640 kotitaloustöiden tekeminen		1		
d6403 kotitalouskoneiden käyttäminen	1			
d7 henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet				1
d760 perhesuhteet	1			
d770 intiimit ihmissuhteet				1
d7702 seksuaalisuhteet		1		1
d7500 vapaamuotoiset ystävyysuhteet	1			
d7501 vapaamuotoiset naapurussuhteet	1			
d820 kouluopetus			1	
d825 korkea-asteen koulutus		1	1	
d830 ammatillinen koulutus		1	1	
d850 vastikkeellinen työ	6	2	1	1
d8700 henkilökohtaiset taloudelliset varat				1
d920 virkistäytyminen ja vapaa-aika		1	1	1
d9201 urheilu	2	1		
d9205 sosiaalinen kanssakäyminen	2			

jatkuu

Taulukko 4. jatkoa

Osan II osa-alue 1. Ympäristötekijät				
e1 tuotteet ja teknologiat				1
e110 syötävät ja juotavat tuotteet ja aineet henkilökohtaiseen kulutukseen	1			
e1101 lääkkeet	1			1
e115 päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat	2			
e1151 päivittäisen elämän erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön	1			
e120 tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen	1			1
e1201 erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen ulko- ja sisätiloissa	1			
e1251 kommunikoinnin erityistuotteet ja teknologiat	2			
e1650 rahallinen varallisuus				1
e2 luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristömuutokset				2
e2100 maan muodot	1			
e2500 äänen voimakkuus	1			
e3 tuki ja keskinäiset suhteet	3			
e320 ystävät				1
(e340) kotipalvelutyöntekijät ja henkilökohtaiset avustajat	1			
e535 viestintä – palvelut, hallinto ja politiikka				1
e5400 liikenne – palvelut, hallinto ja politiikka				1
e5800 terveystalvet				2
YHTEENSÄ	49	89	18	31

arviointi- tai mittausmenetelmän valinta kyseisen menetelmän ja ICF-luokituksen käsitteelliseen samankaltaisuuteen. Tätä voidaan tutkia Ciezan ja kollegojen (2005) kehittämällä linkitysmenetelmällä.

Tässä artikkelissa mielenkiinto kohdistui erilaisiin terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareihin, joiden sanotaan yleensä kuvaavan ja arvioivan ihmisen hyvinvointia. Elämänlaatu ja hyvinvointi määritellään ja operationalisoidaan kuitenkin useimmiten erilaisilla toimintakykyyn ja terveyteen liittyvillä käsitteillä. Siksi on tarpeen tarkastella niiden sopivuutta toimintakykyyn, toimintarajoitteiden ja terveyden mittaamiseen ICF-luokituksen viitekehityksessä. Tässä artikkelissa analysoitiin neljän geneerisen elämänlaatumittarin (RAND-36, 15D, EUROQol ja WHOQOL-BREF) käsitteellistä yhtäläisyyttä ICF-kuvauskohdeiden kanssa käyttämällä Ciezan linkittämistekniikkaa. Tarkastellessaan mittareita ICF-luokituksen näkökulmasta Geyh kollegoineen (2007) ei selvityksessään todennut systemaattisia eroja spesifien ja geneeristen mittareiden välillä. Sairaus-spesifien mittareiden todettiin kuitenkin käsitte-

levän useammin mielentoimintoja kuin geneeristen mittareiden. Vastaavasti geneerisissä mittareissa ympäristötekijöitä tarkasteltiin useammin. Geneeristen elämänlaatumittareiden käyttöä puoltaa tavoite yhtenäistää Suomessa käytettäviä toimintakyvyn arviointimenetelmiä (TOIMIA 2008).

Linkitystulokset osoittivat, että neljässä tutkimuksessa elämänlaatumittarissa esiintyi yhteensä 82 kysymystä, joista oli tunnistettavissa yhteensä 209 osittain päällekkäistä toimintakykyä kuvaavaa käsitettä. Käsitteet olivat linkitettävissä 102:een ICF-luokituksen eri kuvauskohteeseen. Käsitteistä 22 (11 %) ei ollut mahdollista linkittää mihinkään ICF-luokituksen kuvauskohteeseen. Eri mittarit sisälsivät toimintojen, suorituksen ja osallistumisen sekä ympäristötekijöiden kuvauskohteita eritasoisesti. Eniten ICF-luokituksen linkitettävissä olevia käsitteitä esiintyi 15D:ssä ja vähiten EUROQol:ssa. Eniten käsitteitä, joita ei pystytty linkittämään ICF-luokituksen, oli RAND-36:ssa ja WHOQOL-BREF:ssa. Ruumiin/kehon toiminnot (b) saavat suuren osuuden useissa mittareissa, mutta erityisesti

15D:ssä painopiste on ruumiin/kehon toimintojen arvioinnissa, kun taas muissa mittareissa painopiste on suorituksissa ja osallistumisessa (d). Kaikki mittarit sisältävät tunne-elämään, kipuu ja työhön liittyvät elementit, kun taas ympäristötekijöihin (e) liittyvät osiot puuttuvat kokonaan RAND-36:sta ja EUROQol:sta. Pääluokista mielen toiminnot (b1) ja liikkuminen (d4) olivat yleisimmät. Tunne-elämän toiminnot (b152) olivat mukana kaikissa neljässä elämänlaatumittarissa, mikä vastaa aikaisemmin tehtyjä selvityksiä (Geyh ym. 2007).

Linkitysanalyysin positiivisena tuloksena voidaan pitää sitä, että valtaosa (89 %) tarkasteltujen elämänlaatumittarien käsitteistä oli mahdollista muuntaa ICF-kuvauskohteiksi, mikä osoittaa niiden arvioivan toimintakykyä ja toimintaedellytyksiä ICF-terminologian mukaisesti. Niistäkin käsitteistä, jotka eivät olleet linkitettävissä ICF-luokituksen kuvauskohteisiin, useat olivat sellaisia yksilötekijöitä (pf), joille luokituksessa on varattu paikka, mutta joita ei ole vielä luokiteltu erilliseksi ICF-luokituksen osa-alueeksi.

Kaikkien linkitettyjen elämänlaatumittareiden kuvauskohteet ovat laadultaan pääasiassa sellaisia, joiden arviointi ja mittaaminen tapahtuu fyysisestä perspektiivistä käsin. Toimintakyvyn biopsykososiaalinen arviointi ei täten toteudu arviointi- ja mittaustuloksissa. Esimerkiksi jos osallistumista elämän eri alueisiin arvioitiin, tapahtui se suhteessa fyysisiin osallistumisedellytyksiin, eikä asiaa tarkasteltu esimerkiksi oman motivaation ja suuntautuneisuuden tai yhteiskunnan tarjoamien mahdollisuuksien kannalta.

Ongelmaksi itse arviointi- ja mittaustulosten tuottamisen kannalta muodostui se, että kaikissa elämänlaatumittareissa oli vähän osioita ja paljon erillisiä toimintakykyä kuvaavia käsitteitä yksittäisten osioiden sisällä. Esimerkiksi 15D:n liikuntakykyä koskeva kysymys sisälsi 12 erillistä toimintakykyä kuvaavaa käsitettä, joiden kombinaatioita käytetään kuvaamaan 15D:n arviointiasteikon (1–5) vaikeusastetasoja. Sen sijaan ICF-luokitus tarjoaa jokaisen erillisen kuvauskohteen arvioimiseen saman geneerisen skaalan (arviointiasteikko 0–4). RAND-36 ja WHOQOL-BREF -mittareiden vahvuuksia olivat kuvauskohteen arvioiminen erikseen geneerisellä skaalalla sekoittamatta arviointiasteikkoihin muita käsitteitä.

Tämän tutkimuksen perusteella ei voida antaa yksiselitteistä suositusta parhaasta mahdollisesta Suomessa käytettävästä terveyteen liittyvästä elämänlaatumittarista. Keskeistä on valita mittari käyttötarkoituksensa mukaisesti. Kuten Coons työoverieen (2000) toteaa, ei ole olemassa yhtä “huonoiten” tai “parhaiten” toimivaa mittaria. Se, mikä mittari valitaan, käytetäänkö kahden tai useampaa mittaria yhdessä tai käytetäänkö profiili- tai preferenssipohjaista mittaria tai geneeristä mittaria yhdessä spesifin mittarin kanssa riippuu mittaamisen tarkoituksesta.

Tavoitteena oli analysoida mittareita ICF-luokituksen viitekehyksessä. Preferenssipohjaisia elämänlaadun utiliteettimittareita verrattaessa 15D oli kattavampi kuin EUROQol ja se sisälsi lukumääräisesti eniten ICF-luokituksen linkitetävissä olevia käsitteitä ja myös ympäristötekijöihin liittyviä osioita. Validiteetin kannalta keskeisen ongelman muodostaa kuitenkin se, että 15D:n yksittäiset osiot sisälsivät paljon erilaisia toimintakykyä kuvaavia käsitteitä. Siten 15D:n muodostuva mittari ei mittaa 15 eri ICF-kuvauskohdetta, vaan sisältää yhteensä 71 erilaista toimintakykyä kuvaavaa käsitettä. Työryhmän toimiksiannon mukaisesti erityisenä kiinnostuksen kohteena pidettiin ICF-luokituksen osallistumisen alueen (d) ilmenemistä mittareissa. Osallistumisen alue painottui RAND-36:ssa, EUROQol:ssa ja WHOQOL-BREF:ssä. Ympäristötekijöiden (e) arviointi on puolestaan tärkeää, kun pyritään vaikuttamaan yksilön osallistumisen edistämiseen ja osallistumisrajoitteiden lieventämiseen tai poistamiseen. Tästä näkökulmasta arvioituna RAND-36 ja EUROQol olivat muita vajavaisempia mittareita, koska ne eivät sisältäneet lainkaan ympäristötekijöihin liittyviä käsitteitä. WHOQOL-BREF:n vahvuutena oli sen käsitteellinen kattavuus ja kuvauskohteen arvioiminen erikseen geneerisellä skaalalla. Lisäksi yksittäiset osiot sisälsivät vähiten toimintakykyyn liittyviä käsitteitä, eli yksi osio mittasi tarkimmin vain yhtä asiaa.

Analysoiduista neljästä mittarista täytti WHOQOL-BREF siten parhaiten ennalta asetetut kriteerit. Vaihtoehtona voitaisiin myös pohtia mahdollisuutta rakentaa kokonaan uusi mittari johon sisällytettäisiin erilliset kuvauskohteet jokaisesta neljästä mittarista siten, että ne esiintyvät yhdistetyssä mittarissa vain kerran.

The aim of the Finnish TOIMIA-network is to improve the quality in the assessment and measurement of human functioning and to unify the terminology used. ICF-classification was chosen as the frame of reference since quality of life is often defined in terms of functioning and disability. The aim of the present study was to examine the relationship between the concepts of the ICF classification and four QOL instruments used commonly in Finland (RAND-36, 15D, EuroQol, and WHOQOL-BREF). A group of five professionals linked independently the QOL instruments to the ICF, followed by two consensus con-

ferences. The linking procedure was based on the rules presented by Cieza and colleagues.

A total of 209 functional concepts were identified and linked to 102 different ICF categories. Of the 209 concepts 22 (11 %) could not be linked. All the instruments covered the categories of emotional functions (b152), pain (b280), and remunerative employment (d850). The distribution of the concepts into different ICF components (b,d,e) varied in different instruments. The ICF components were best balanced in WHOQOL-BREF.

KIRJALLISUUS

- Aalto A-M, Aro S, Aro AR, Mähönen M. RAND 36-item health survey 1,0. Suomenkielinen versio terveyteen liittyvän elämänlaadun kyselystä. Stakes. Aiheita 2. Helsinki 1995.
- Aalto A-M, Aro A., Teperi J. RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina. Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. Stakes. Tutkimuksia 101, Helsinki 1999.
- Berger E, Leven F, Pirente N, Bouillon B, Neugebauer E. Quality of Life after traumatic brain injury: A systematic review of the literature. *Restor Neurol Neurosci* 1999;14:93–102.
- Bullinger M. Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and applications in international research. *Restor Neurol Neurosci* 2002;20:93–101.
- Cieza A, Brockow T, Ewert T, Amman E, Kollerits B, Chatterji S, Üstun B, Stucki G. Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. *J Rehabil Med* 2002;34:205–10.
- Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Üstun B, Stucki G. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehabil Med* 2005;37:212–8.
- Cieza A, Stucki G. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Qual Life Res* 2005;14:1225–37.
- Coons SJ, Rao S, Keininger DL, Hays RD. A Comparative Review of Generic Quality-of-Life Instruments. *Pharmacoeconomics* 2000;17:13–35.
- Corrigan JD, Bogner JA, Mysiw WJ, Clinchot D, Fugate L. Life satisfaction after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil* 2001;16:543–55.
- Dijkers MP. Quality of life after traumatic brain injury: a review of research approaches and findings. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:S21–35.
- ESCAP-projekti. http://www.unescap.org/stat/disability/manual/index.asp_2008 [Luettu 21.1.2009].
- The Euroqol Group. EuroQol – a facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;16:199–208.
- Geyh S, Cieza A, Kollerits B, rimby G, Stucki G. Content comparison of health-related quality of life measures in stroke based on the international classification of functioning, disability and health (ICF): a systematic review. *Qual Life Res* 2007;16:833–851.
- Hays RD, Sherbourne CD, Mazel RM. The RAND 36-item Health Survey 1.0. *Health Economics* 1993;2:217–27.
- Johnston MV, Goverover Y, Dijkers M. Community activities and individuals' satisfaction with them: quality of life in the first year after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:735–45.
- Neugebauer E, Bouillon B, Bullinger M, Wood-Dauphinée S. Quality of life after multiple trauma – summary and recommendations of the consensus conference. *Restor Neurol Neurosci* 2002;20:161–7.
- MHADIE-projekti. http://www.mhadie.com_2004 [Luettu 21.1.2009]
- Pierce CA, Hanks RA. Life satisfaction after traumatic brain injury and the World Health Organization model of disability. *Am J Phys Med Rehabil* 2006;85:889–98.
- Sintonen H. The 15D instrument of health related quality of life: Properties and applications. *Ann Med* 2001;33:328–36.
- Sintonen H. 15D-mittari oiva väline vaikuttavuuden arviointiin. Chess Online (Stakes). 2003;3:6–7.
- Stakes. World Health Organization. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF. Stakes, Jyväskylä 2004.

- TOIMIA Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansainvälinen asiantuntijaverkosto. http://www.toimia.fi_2008 [Luettu 21.1.2009].
- Vickery CD, Gontkovsky ST, Caroselli JS. Self-concept and quality of life following acquired brain injury: a pilot investigation. *Brain Inj* 2005;19:657–65.
- Von Steinbuehel N, Richter S, Morawetz C, Riemsma R. Assessment of subjective health and health-related quality of life in persons with acquired or degenerative brain injury. *Curr Opin Neurol* 2005a;18:681–91.
- Von Steinbüchel N, Petersen C, Bullinger M. Assessment of health-related quality of life in persons after traumatic brain injury – development of the Qolibri, a specific measure. *Acta Neurochir Suppl.* 2005b;93:43–9. Review.
- Ware JE, Sherbourne CD. The MOS- 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). *Medical Care* 1992;30:473–81.
- WHO. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva 2001.
- WHO. World Health Organization. WHOQOL-BREF. http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en_2009 [Luettu 22.1.2009].
- SANNA KOSKINEN
PsL
Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus
- SEIJA TALO
FT, Dos
Turun yliopisto
- EEVA-MAIJA HOKKINEN
Erikoislääkintävoimistelija
Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus
- JAANA PALTAMAA
TtT
Jyväskylän yliopisto
Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta
- MARJATTA MUSIKKA-SIIRTOLA
PsL
Tampereen yliopistollinen sairaala