



# SYTY

## Selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä

Sinikka Hiekkala

Tutkimusjohtaja,

neurologisen kuntoutuksen dosentti, FT

+358 500 362 623,

[sinikka.hiekkala@invalidiliitto.fi](mailto:sinikka.hiekkala@invalidiliitto.fi)



Visit Finland

Invalidiliitto

Susanna Tallqvist, TtM, ft

Sinikka Hiekkala, Dosentti, FT, tutkimusjohtaja

THL

Heidi Anttila, FT, erikoistutkija

Selkäydin-

Janne Koskinen, Ins.AMK, puheenjohtaja

Vammaiset

Anni Täckman, Trad.AMK, Järjestöpäällikkö

Akson ry

Oys

Aki Vainionpää, LT, ylilääkäri, fysiatrian erikoislääkäri

Mauri Kallinen, Professori, ylilääkäri, toimialajohtaja

Anna-Maija Kauppila, LT, fysiatrian erikoislääkäri

Tays

Eerika Koskinen, LT, neurologian erikoislääkäri

Heikki Numminen, Dosentti, LT, neurologian erikoislääkäri

HUS

Jari Arokoski, Professori, ylilääkäri, fysiatrian erikoislääkäri

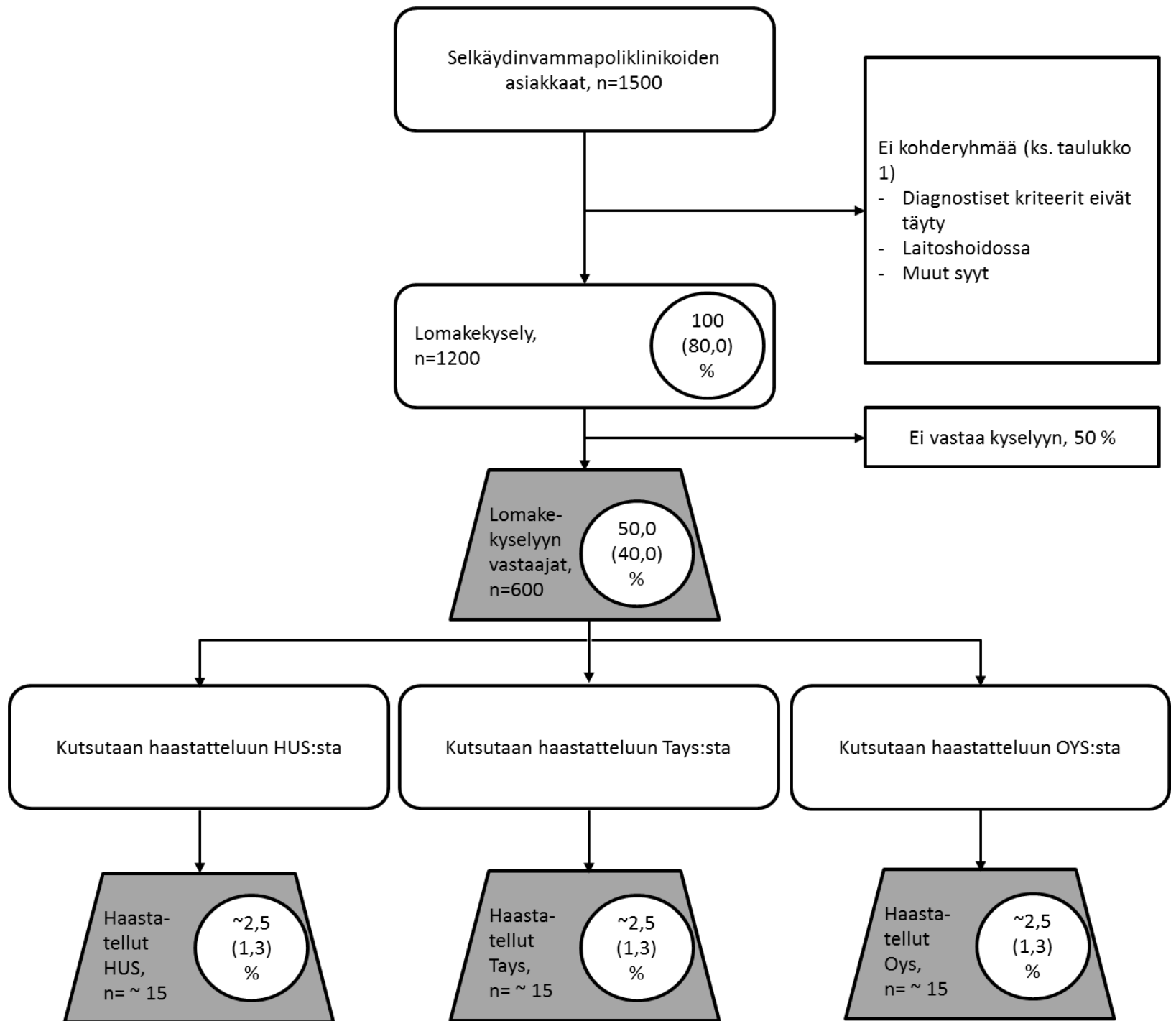
Harri Hämäläinen, LT, ylilääkäri, linjajohtaja



# Tutkimuksen tarkoitus

Selvittää selkäydinvammaisten henkilöiden terveyteen ja toimintakykyyn liittyviä tekijöitä, esteettömyyden haasteita sekä näiden tekijöiden välisiä yhteyksiä.





| Tutkimukseen osallistumiskriteerit    | Tutkimuksen poissulkukriteerit               |
|---------------------------------------|--|
| Ikä yli 16 vuotta                     | Synnynnäinen selkäydinvaurio                 |
| Tapaturmainen tai sairausperäinen SYV | Etenevä sairausperäinen uusi selkäydinvaurio |
| ASIA-luokka A,B,C tai D               | Neurodegeneratiivinen sairaus                |
| Vammautumisesta yli 6 kuukautta       | MS   |
| SYV-poliklinikan asiakas              | ALS  |
|                                       | Guillain-Barre syndrooma                     |
|                                       | Laitoshoidossa                               |





Visit Finland



| Outcome measure  | Use  | N of questions              |
|--|--|-----------------------------|
| <b>Spinal Cord Injury Secondary Condition Scale, SCI-SCS</b>             | Terveystilan itsearviointi                   | 16                          |
| <b>The Spinal Cord Independence Measure, SCIM-SR</b>                     | Toimintakyvyn itsearviointi                  | 17                          |
| <b>Nottwil Environmental Factors Inventory Short Form, NEFI-SF</b>       | Ympäristötekijöiden itsearviointi            | 14                          |
| <b>Patient-Reported Outcomes Measurement Information System, PROMIS®</b> | Laaja geneerinen toimintakyvyn itsearviointi | Relevantit ja lyhyt versiot |



## PROMIS® Adult Self-Reported Health

Global Health

### Physical Health

Fatigue  
Pain Intensity  
Pain Interference  
Physical Function  
Sleep Disturbance

### Mental Health

Anxiety  
Depression

### Social Health

Ability to Participate in Social Roles & Activities

PROMIS Profile Domains

PROMIS Additional Domains

Dyspnea  
Gastrointestinal Symptoms  
Pain Behavior  
Pain Quality  
Sexual Function  
Sleep-related Impairment

Anger  
Cognitive Function  
Alcohol Use, Consequences, & Expectancies  
Smoking  
Substance Use  
Psychosocial Illness Impact  
Self-efficacy for Managing Chronic Conditions

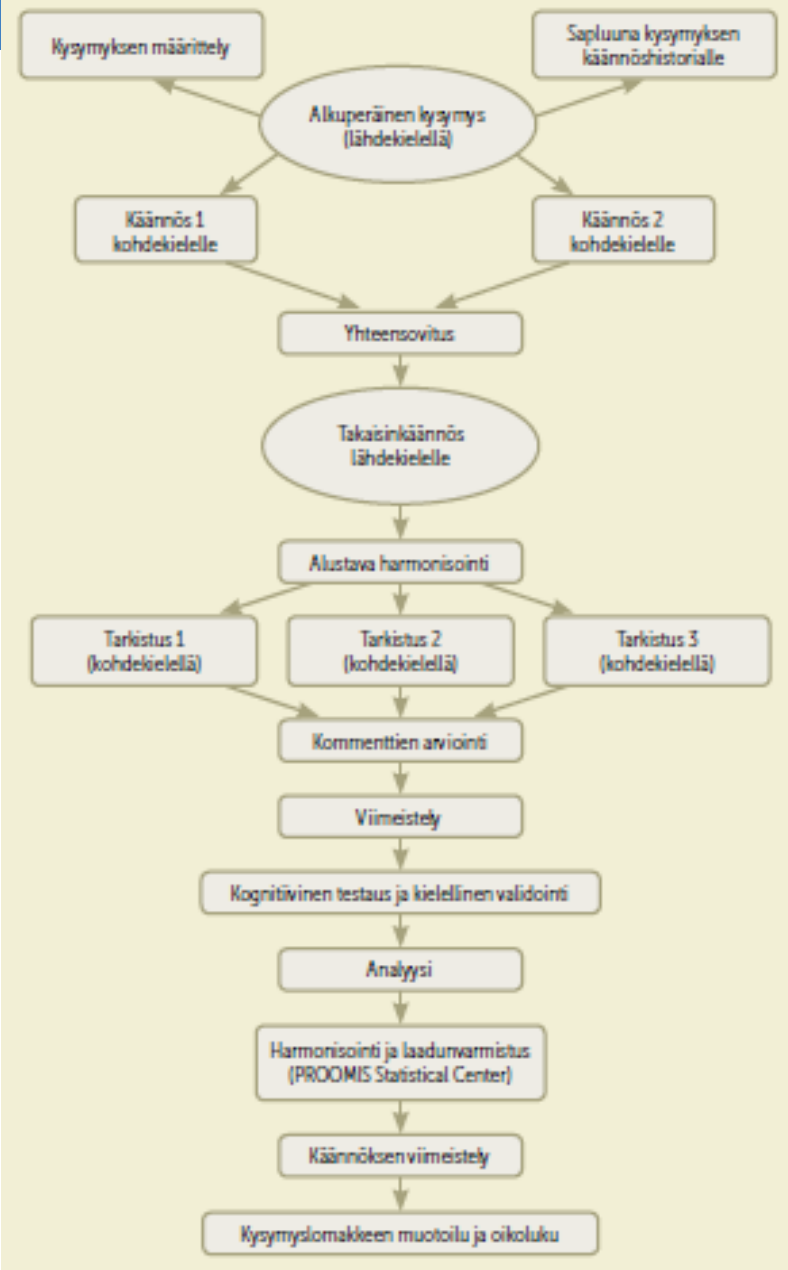
Companionship  
Satisfaction with Social Roles & Activities  
Social Isolation  
Social Support

© 2007

Käännökset  
kohdekielelle,  
yhtenäistetyn version  
takaisinkäännös  
englanniksi,  
asiantuntijoiden  
arviot sekä  
kognitiivinen testaus

Anttila H, Kokko K, Valkeinen H, Hiekkala S.  
PROMIS aikuisten fyysinen toimintakyky-  
mittarin kääntäminen ja kulttuurinen  
adaptointi. Fysioterapia 2017;64:33–8.

## FACIT- käännösmenetelmä





# Haastattelut

Kuntoutuminen ja sen eri vaiheet

Kotiutuminen, asuminen ja asumismuoto

Toimintakyky ja sen tärkeys eri osa-alueilla

Työllistymistilanne ja polut työllistymiseen

Esteettömyys ja siihen liittyvät tekijät

Elämänlaatu ja hyvinvointi

Sisällönanalyysi

Fenomenologinen analyysi

