

**ADAPTATION AND FACE AND LINGUISTIC VALIDATION OF THE MODIFIED
KWAZO AND EATS-2D-INSTRUMENTS INTO FINNISH CIRCUMSTANCES**

Sirpa Ahtola
Fysioterapian Pro gradu-tutkielma
Jyväskylän yliopisto
Terveystieteiden laitos
Syksy 2011

ABSTRACT

Adaptation and face and linguistic validation of the modified KWAZO and EATS- 2D instruments into Finnish circumstances

Sirpa Ahtola

Master's Thesis in Physiotherapy

University of Jyväskylä, Faculty of Sport and Health Sciences/Department of Health Sciences
Autumn 2011

46 pages, 6 appendices

Supervisors: Ari Heinonen, Heidi Anttila (THL)

User satisfaction and quality of life are important outcomes for evidence based practices in health care. The "Kwaliteit van Zorg" (KWAZO) is a Dutch instrument to measure satisfaction of assistive technology (AT) service delivery. Efficiency of Assistive Technology and Services- questions (EATS-2D) is an extension to the standardized preference-based health-related quality of life measure EQ-5D. The aims of this study were: 1) to translate and adapt the modified KWAZO (renamed as Satisfaction of Assistive Technology Services, SATS) and EATS-2D into Finnish, 2) to investigate face and linguistic validity, and 3) the reliability of two administration modalities of the instruments.

A two-panel approach was used in translation and adaptation of the questionnaires. The questionnaires were tested with an average interval of six days between a telephone and face-to-face interviews. Percent agreement and weighted kappa coefficients were calculated to examine response consistency (agreement) between the two interviews.

Answering time was an average 13 (SD 4) minutes and ranged from 6 to 22 minutes. The face and linguistic validity of the SATS was acceptable, clear and feasible with low respondent burden. The consistency of the administration modes was found to be fair to good (Kappa .34 - .77), but poor to participation question (Kappa .09). Percent agreement varied from 53 to 84%. Wilcoxon test didn't show significant discrepancy for any except one question. The agreement between the two EATS-2D questions was substantial (Kappa .71 and 84 %).

The Finnish adaptations of the SATS and EATS-2D were found linguistically acceptable and feasible, and the two administration modes seemed reliable. Future studies are needed for further psychometric testing.

Keywords. satisfaction, quality of life, disabled people, language adaptation, validity, reliability

TIIVISTELMÄ

Adaptation and face and linguistic validation of the modified KWAZO and EATS-2D instruments into Finnish circumstances

Sirpa Ahtola

Fysioterapian Pro gradu-tutkielma

Jyväskylän yliopisto, Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, terveystieteiden laitos

Syksy 2011

46 sivua, 6 liitettä

Ohjaajat: Ari Heinonen, Heidi Anttila (THL)

Asiakastyytyväisyys ja elämänlaatu ovat terveydenhuollon näyttöön perustuvien käytäntöjen tärkeitä tulomuuttujia. Alun perin hollantilainen "Kwaliteit van Zorg" (KWAZO)- mittari mittaa asiakastyytyväisyyttä apuvälinepalveluihin. Efficiency of Assistive Technology and Services- kysymyksiä (EATS-2D) voidaan käyttää osana standardoitua terveyteen liittyvää elämänlaatumittaria, EQ-5D:tä. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli: 1) kääntää ja adaptoida modifioitu KWAZO (nimettynä uudelleen Satisfaction of Assistive Technology Services, SATS) ja EATS-2D Suomen olosuhteisiin, 2) tutkia, miten mittari kuvaa sisältöaluettaan ja kielellistä validiteettia ja 3) tutkia kahden eri tutkimusmenetelmän vastausten yhtenevyyttä.

Kääntämisessä ja adaptoinnissa käytettiin kahden paneelin menetelmää. Lomakkeet testattiin ensin puhelinhaastattelun avulla. Keskimäärin kuuden päivän kuluttua suoritettiin kynäpaperi-kysely 19 vastaajan kotona. Vastaajat olivat äskettäin saaneet käyttöönsä rollaattorin tai pyörätuolin. Kahden eri vastausmenetelmän vastausten välistä yhtenevyyttä tutkittiin prosentuaalinen ja absoluuttisen yhtenevyyden sekä painotetun kappa-arvon avulla.

Puhelinkyselyyn vastaaminen kesti keskimäärin 13 (keskihajonta 4) minuuttia ja vaihteli 6-22 minuutin välillä. SATS kuvasi asiakastyytyväisyyttä apuvälinepalveluihin ja oli kielellisesti selkeä ja ymmärrettävä. Vastaaminen ei rasittanut tutkittavia. Vastausten yhtenevyyttä eri menetelmien avulla kuvaavat kappa- arvot vaihtelivat yleisesti heikosta hyvään (Kappa .34 - .77), mutta participation- väitteen arvo oli hyvin heikko (Kappa .09). Yhtenevyys vaihteli välillä 53-84%. Wilcoxonin testi ei osoittanut systemaattisia eroavuuksia vastauksissa paitsi yhden väitteen kohdalla. Yhtenevyys kahden EATS-2D-kysymyksen kohdalla oli hyvä (Kappa .71 ja 84 %).

Suomalaiset versiot SATS- ja EATS-2D- mittareista olivat kielellisesti hyväksyttäviä ja käytökelpoisia. Molemmat vastausmenetelmät olivat suhteellisen luotettavia. Eri vastausmenetelmien psykometrisia ominaisuuksia pitää vielä tutkia lisää.

Asiasanat. tyytyväisyys, elämänlaatu, liikuntavammaiset, adaptointi eri kielelle, validiteetti, reliabiliteetti

SISÄLLYS

KIRJALLISUUSKATSAUS

1 JOHDANTO.....	1
2 ASIAKASLÄHTÖISET TERVEYSPALVELUT.....	3
3 APUVÄLINEPALVELUIDEN JÄRJESTÄMINEN.....	4
3.1 Apuvälinepalvelujen kehitystyö.....	4
3.2 Lait ja asetukset.....	4
3.3 Apuvälinepalvelujen laatusuositus.....	5
3.4 Apuvälinepalvelujen seuranta ja arviointi.....	5
3.5 Apuväline.....	7
4 TYYTYVÄISYYS PALVELUIHIN.....	9
4.1 Tyytyväisyys käsitteenä.....	9
4.2 Asiakastyytyväisyys palveluihin.....	9
4.3 Asiakastyytyväisyys laadun määrittäjänä.....	10
4.4 Asiakastyytyväisyys apuvälinepalveluihin.....	11
5 KWALITEIT VAN ZORG (KWAZO) – MITTARI.....	13
5.1 KWAZO - lomakkeen teoreettinen perusta.....	13
5.2 Alkuperäisen KWAZO- mittarin kehittäminen.....	14
5.3 KWAZO:n psykometriset ominaisuudet.....	15
6 TERVEYTEEN LIITTYVÄ ELÄMÄNLAATU.....	16
6.1 Elämänlaadun määrittely.....	16
6.2 Terveysteen liittyvän elämänlaadun määrittely.....	16
6.3 Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittareita.....	17
7 EFFICIENCY OF ASSISTIVE TECHNOLOGY AND SERVICES (EATS-2D)	19
7.1 EATS-2D:n teoreettinen tausta.....	19
7.2 EATS-2D liikkuminen ja sosiaaliset suhteet.....	19
8 KYSELYLOMAKKEIDEN VALIDOINTI.....	21
9 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	23
ARTIKKELIKÄSIKIRJOITUS	
10 ABSTRACT.....	24
11 INTRODUCTION.....	25
12 METHODS.....	27
12.1 Instruments.....	27

12.2 Translation and adaptation.....	27
12.3 Participants.....	28
12.4 Design and data collection.....	28
12.5 Ethics and approval.....	29
13 ANALYSES.....	30
14 RESULTS.....	31
14.1 The panel decision.....	31
14.2 Characteristics of the participant.....	31
14.3 Face and linguistic validity.....	31
14.4 Reliability of two different administration modalities.....	33
15 DISCUSSION.....	35
16 CONCLUSIONS.....	39
REFERENCES.....	40

LIITTEET

Liite 1: Ohje apuvälineyksikköön ja apuvälineen saajalle kerrottava selvitys tutkimuksesta

Liite 2: Tutkimustiedote

Liite 3: Suostumusasiakirja

Liite 4: KWAZO- ja EATS-2D-kysymykset englanniksi

Liite 5: KWAZO- ja EATS-2D-kysymykset

Liite 6: Lisäkysymykset apuvälinepalvelun laatua mittaavaan kyselyyn

KIRJALLISUUSKATSAUS

JOHDANTO

Tyytyväisyys ja elämänlaatu ovat tärkeitä näyttöön perustuvan terveydenhuollon tulosmuuttujia. Terveydenhuollossa on aiempien tutkimusten (Brodin & Persson 1995, Persson 1997) perusteella huomattu olevan tarvetta liikuntavammaisten henkilöiden terveydentilaa kuvaaville menetelmille ja erilaisille kuntoutuksen ja apuvälinepalvelun malleille (de Witte ym. 1994). Ongelmana on varsinkin liikuntavammaisten apuvälinetyytyväisyyttä tai elämänlaatua tutkivien standardoitujen ja validoitujen mittarien vähäisyys tai puuttuminen. Apuvälinepalvelua arvioivia mittareita on olemassa kaksi: Quepec User Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0) (Demers ym. 1996) ja Kwaliteit van Zorg (KWAZO) (Dijcks ym. 2006). Efficiency of Assistive Technology and Services (EATS-2D) –mittarilla voidaan arvioida elämänlaatua (Persson ym. 2000). QUEST 2.0- mittaria on jo käytetty Suomessa arvioitaessa erityisesti apuvälinetyytyväisyyttä (Demers ym. 2005, Jääskeläinen & Salminen 2008).

Tässä tutkimuksessa modifioidaan ja testataan KWAZO- ja EATS-2D-kyselylomakkeita. KWAZO-mittarilla voidaan osoittaa apuvälinepalvelun laatua asiakkaiden näkökulmasta (Dijcks ym. 2006). Mittarin kehittämisen taustana tutkijat ovat käyttäneet Donabedianin ajatuksia hoidon laatukriteereistä ja Horizontal European Activities of Rehabilitation Technology (HEART) - tutkimusta (de Witte ym. 1994, Donabedian 1997, Dijcks et al. 2006).

EATS-2D- kysymykset ovat laajennus standardoituun terveyteen liittyvään elämänlaadun mittariin, EQ-5D-mittariin (Persson ym. 2002). EATS-2D- kysymyksiä voidaan käyttää tutkittaessa liikuntavammaisten henkilöiden elämänlaatua. Kyselyt ovat tarkoitettu käytettäväksi yhdessä. EATS-2D- mittarissa on kaksi EQ-5D- mittarin kanssa samantyyppistä kysymystä: toinen kysymys koskee liikkumista korvaten kävely-kysymyksen ja toinen sosiaalisia suhteita ollen täydentävä lisäkysymys tavanomaiset aktiviteetit - osiolle.

KWAZO- ja EATS-2D-kyselyjen suomenkielisiä versioita tarvitaan käytännön työn apuvälineiksi apuvälineyksiköissä ja tutkimuksissa, jotta saadaan toisiinsa nähden vertailukelpoisia tutkimusmenetelmiä sekä yhteispohjoismaisia tutkimuksia että yleensäkin ajantasaista tiedonkeruuta ja terveystieteistä päätöksentekoa varten. Suomessa ei ole ollut aiemmin käytössä

pelkästään asiakastyytyvää apuvälinepalveluihin tutkivaa mittaria. Siksi apuvälinepalvelujen laadusta ei ole olemassa kattavaa tietoa. Myös liikuntavammaisten elämänlaadun tutkimiseksi tarvitaan spesifejä mittareita. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli vastata tähän tarpeeseen. Ennen uusien mittareiden käyttöönottoa on tärkeää osoittaa, että ne toimivat kyseisessä maassa. Mittarit käännettiin siksi Suomen olosuhteisiin niin sanotun kahden paneelin menetelmän avulla. Esitestauksen avulla tutkittiin mittareiden sanoituksen ymmärrettävyyttä ja mittareiden luotettavuutta kuvata juuri tutkimaansa aihepiiriä. Lisäksi haluttiin tietää, voiko näitä mittareita käyttää riittävän luotettavasti tutkittaessa apuvälinepalvelun asiakastyytyvää ja liikuntavammaisten elämänlaatua myös eri vastausmenetelmien avulla.

2 ASIAKASLÄHTÖISET TERVEYSPALVELUT

Viimeisten vuosikymmenien aikana kuntoutuksen perinteistä medikaalista, kehon toimintoihin keskittyntä mallia on pyritty laajentamaan osallistumiseen, elämänlaatuun ja yksilöllisiin tavoitteisiin (Hanssen & Sandvin 2003). Liikuntavammaisten henkilöiden poliittinen aktiivisuus ja asioittensa hoitamisen vaatimukset ovat lisääntyneet, mikä näkyy myös kansainvälisten organisaatioiden kuten Yhdistyneitten Kansakuntien ja WHO:n toimintoina ja suosituksina (WHO 2001, Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus 2007, Suomen YK-liitto 2009). WHO:n mukaan kuntoutuksen ohjelmien päätaavoitteena on tarjota kaikille vammaisille yhtäläiset mahdollisuudet (WHO 2001). Myös Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015 peräänkuuluttaa vammaisille yhtäläisiä mahdollisuuksia elää ja toimia ja tuo julkaisussaan esiin konkreettisia ehdotuksia toimenpiteiden tueksi (Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015).

Aiempiin, traditionaalisiin kuntoutuksen ja terveyspalvelujen malleihin vaaditaan muutosta. Kuntoutukseen kaivataan holistista näkökulmaa. Henkilöä ei voi luokitella vammansa mukaan tiettyyn kategoriaan, sillä jaottelu ei riittävästi tuo esiin yksilöllisiä tarpeita. Myöskään jokin tietty standardimalli ei yksinkertaisesti toimi, koska tarvitaan yksilöllisesti suunniteltuja palveluja, jotka vastaavat henkilön tarpeita ja toimivat olosuhteissa, joissa hän elää. Paikalliset palvelut ja ammattilaiset ovat tärkeässä roolissa, sillä heillä on paras tieto henkilön elämäntilanteesta (Hanssen & Lindqvist 2003, Hanssen & Sandvin 2003). Poliittiset tahot vaativat kustannustehokkaita palveluja. Ammattilaiset kilpailevat kuntoutusmarkkinoista. Kuntoutuskonsepti etsii vielä nuorena alana rooliaan ja pyrkii vakuuttamaan muut tarpeellisuudestaan. Vammaiset henkilöt eivät enää huoli heille valmiiksi annettuja rooleja (Hanssen & Sandvin 2003).

Suomen sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämisessäkin on vähitellen ymmärretty asiakaslähtöisyyden merkitys. Asiakaslähtöisten kehittämistoimenpiteiden lähtökohtana tulee olla palveluiden käyttäjä. Virtanen ja kollegat (2011, 16-17) puhuvatkin muun muassa asiakaslähtöisyyden kuluttajanäkökulmasta. Näkökulma ottaa huomioon palvelujen käyttäjien äänen palvelujen kehittämisessä, suunnittelussa ja toimeenpanossa. Tausta-ajatuksena on myös eräänlainen ulkoinen tilintekovastuu julkisten verovarojen käytöstä (Virtanen ym. 2011, 16-17). Asiakaslähtöisyyden huomioimisen ymmärretään lisäävän hoidon vaikuttavuutta, palvelujen

kustannustehokkuutta ja asiakkaiden sekä työntekijöiden tyytyväisyyttä (Virtanen ym. 2011, 8). On tärkeitä nähdä asiakaslähtöisyys arvoperustana, jossa asiakas kohdataan ihmisarvoisena yksilönä hyvinvointivajeesta huolimatta (Virtanen ym. 2011, 18).

Asiakaslähtöisyyttä koskeva tieteellinen kirjallisuus perustuu hyvin harvoin asiakkaiden omaan perspektiiviin (Cott 2004). Cott (2004) löysi tieteelliseen kirjallisuuteen ja fokusryhmän haastattelun tuloksiin perustuvassa tutkimuksessaan tekijöitä, joita asiakaslähtöisen kuntoutuksen tulisi sisältää. Cott (2004) toteaa, että kuntoutuksen tulee olla yksilöllisesti suunniteltua, jotta se valmistaa vammaista henkilöä vamman jälkeistä elämää varten. Vammaisen henkilön tulee voida osallistua päätöksentekoon ja tavoitteenasetteluun. Asiakaslähtöisyyteen kuuluvat siten henkilölle merkitykselliset asiat. Informaation ja opetuksen tulee olla henkilön toiveiden mukaista. Vammaisen henkilö toivoo emotionaalista tukea, perheensä ja lähipiirinsä mukaanottoa kuntoutusprosessiin ja moninaisten kuntoutuspalvelujensa jatkuvuutta ja hyvää koordinointia.

3 APUVÄLINEPALVELUJEN JÄRJESTÄMINEN

3.1 Apuvälinepalvelujen kehitystyö

Suomessa on tähän asti ollut alueellisesti erilaisia apuvälinepalvelukäytäntöjä, joiden toimivuutta on selvitelty (Töytäri 2007, Kylmäniemi & Töytäri 2008). Tällä hetkellä apuvälinepalveluja kehitetään maanlaajuisesti erilaisin kehittämishankkein, ja uusia alueellisia keskuksia perustetaan apuvälinepalvelujen toimivuuden turvaamiseksi (Töytäri 2007). Yhtenäisten toimintatapojen luomisen lisäksi hankkeiden avulla on perustettu alueellisia apuvälinekeskuksia ja luotu näille yhtenäiset apuvälineiden saatavuusperusteet. Sosiaali- ja terveysministeriö ja lääninhallitukset ovat vuodesta 2000 lähtien tukeneet näitä seudullisia kehittämishankkeita (Töytäri 2007).

3.2 Lait ja asetukset

Suomessa apuvälinetoimintaa määräävät lait ja asetukset (mm. Suomen perustuslaki 1999, laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992 ja terveydenhuoltolaki 2010). Uusi terveydenhuoltolaki astui voimaan 5. toukokuuta 2011 (Hallituksen esitys terveydenhuoltolaiksi 2011) lisäten yhtäläisten oikeuksien vaatimusta myös koskien apuvälinepalveluja. Uusi terveydenhuoltolaki velvoittaa kuntia laatimaan alueelliset suunnitelmat palvelujen järjestämiseksi. Terveydenhuoltolaki lisää esimerkiksi terveydenhuollon asiakkaan valinnanvapautta terveystalvija koskien. Lakiin on määritelty muun muassa yhtenäisen hoidon perusteet, palvelujen yhdenvertainen saatavuus ja saavutettavuus ja sen mukaisesti lääkinällisen kuntoutuksen (29§) sisältämät perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa toteutettavat yhtenäisiä hoitoon pääsyn periaatteita noudattavat apuvälinepalvelut (Hallituksen esitys terveydenhuoltolaiksi 2011). Lain 20§:ssä tuodaan esiin myös iäkkäiden henkilöiden neuvontapalvelut ja ohjaus apuvälineiden hyödyntämiseen.

Lainsäädännön ohjaus on kuitenkin epätäsmällistä. Apuvälinepalveluissa pääasiallinen vastuu on kunnilla, joissa terveydenhuolto vastaa lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineistä, sosiaali-toimi vammais- ja palvelulain mukaisista, asumiseen liittyvistä apuvälineistä ja koulutoimi ope- tuksen apuvälineistä (Salminen 2003). Apuvälinepalveluista ja niiden järjestämisestä on laa-

dittu valtakunnallinen laatusuositus (Apuvälinepalveluiden laatusuositus 2003). Tarkoituksena oli varmistaa apuvälineiden saannin yhtäläiset perusteet ja käyttäjälähtöisyys. Jokaisella olisi sen mukaan oikeus vaikuttaa saamiinsa apuvälinepalveluihin ja saada apuvälineitä tarpeensa mukaan riippumatta esimerkiksi asuinpaikkakunnasta. Järkeistämällä apuvälinetoimintoja ajateltiin myös saatavan aikaan kustannussäästöjä. Vuonna 2005 ministeriö julkaisi yhteinäiset kiireettömän hoidon perusteet (Sosiaali- ja terveysministeriö 2005). Vuonna 2007 STAKES julkaisi selvityksen apuvälineiden ja apuvälinepalveluiden saatavuudesta (Töytäri 2007) ja vuonna 2008 vammaispalvelun apuvälineistä (Konola ym. 2008, 573-575, Kylmäniemi & Töytäri 2008).

3.3 Apuvälinepalvelujen laatusuositus

Apuvälineen käyttäjän tulee saada apuvälinepalvelut nopeasti ja vaivattomasti yhdestä toimipisteestä sekä riittävästi ohjausta ja neuvontaa apuvälineen valinnassa. On oleellista, että asiakas voi kokeilla apuvälinettä todellisessa käyttöympäristössä ja että hän saa tietoa yhteydenottohoidoista ongelma- ja huoltotilanteissa. Hänen tulee myös tietää, mihin tahoon olla yhteydessä, jos on tyytymätön palveluihin. Apuvälinepalvelutoiminnan tulee olla asiakaslähtöistä, tehokasta ja hyviin käytäntöihin perustuvaa, oikea-aikaista, suunnitelmallista ja ammattitaitoista. Jokaisen sairaanhoitopiirin (nykyisin kunnan) tulee siksi tehdä alueellinen suunnitelma toiminnastaan. Palvelujen saatavuutta tuetaan määrittelemällä palvelujen saamiseen liittyvät kohtuulliset odotusajat, tarvittavien ammattihenkilöiden määrä ja riittävät määrärahat (Apuvälinepalvelujen laatusuositus 2003).

3.4 Apuvälinepalveluiden seuranta ja arviointi

Kunnilla on vastuu seurata apuvälinepalveluiden toteuttamista ja laatua. Laatuun kuuluvat apuvälinepalvelujen kattavuus, kustannukset suhteessa toteutuneisiin palveluihin, palveluiden laatu, asiakastyytyväisyys, palveluiden toimivuus ja vuosittaiset tilastot ja määräaikaiseurannat (Apuvälinepalvelujen laatusuositus 2003). Asiakaslähtöisen näkökulman kannalta jatkossa tulisi kiinnittää enemmän huomiota apuvälineiden käyttäjien tarpeisiin (Cott 2004, Virtanen ym. 2011). Tämän vuoksi apuvälineyksiköissä on tarvetta erilaisille kyselyille tai mittareille,

joilla voidaan selvittää asiakastyytyväisyyden tasoa. Tällaisella kartoituksella saadaan arvokasta tietoa apuvälinepalvelujen kehittämistä varten.

Töytäri (2008) arvioi tutkimuksessaan apuvälinepalvelujen laatusuosituksen tunnettavuutta, käyttöönottoa ja toimivuutta. Arviointi toteutettiin sosiaali- ja terveydenhuollon johdon ja päätöksentekijöiden näkökulmasta. Arviointi perustui terveyskeskuksille, keskussairaaloille, sosiaalitoimiin ja vammaisjärjestöille tehtyihin kyselyihin. Lisäksi oli kerätty tietoa eri projekteista ja apuvälinepalveluiden kehittämishankkeista. Tutkimuksen mukaan laatusuositus tunnettiin hyvin. Sen suosituksia oli hyödynnetty aktiivisesti eri sairaanhoitopiireissä, mutta heikommin sosiaalitoimissa. Kaksi kolmasosa kunnista oli soveltanut suositusta omassa toiminnassaan. Valtakunnan tasolla laatusuositus ohjasi erilaisten lainsäädännön asiakirjojen valmistelussa. Palvelujen resurssien riittävydessä oli puutteita. Myöskään asiakasnäkökulmaa ei ollut riittävästi huomioitu. Tietoa palvelusta oli pyritty antamaan lehdissä, netissä ja erillisillä tiedotteilla. Suositus koettiin riittämättömäksi koskien käyttäjälähtöisyyttä ja yhtäläisiä perusteita, ja sen perusteita toivottiin päivitettäväksi yhdessä kentän toimijoiden kanssa.

3.5 Apuvälineet

Apuvälineiksi määritellään välineet, laitteet tai vastaavat, joiden tarkoituksena on auttaa edistämään tai ylläpitämään henkilön toimintakykyä, liikkumista, osallistumista sekä omatoimisuutta ja itsenäisyyttä. Apuväline tarpeen synnyttää heikentynyt toimintakyky, joka johtuu henkilön sairaudesta, vammasta, kehitysviivästä tai ikääntymisestä (Salminen 2003, 19; Holma 2004, 6-9). Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (1991) määrittää lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluviksi apuvälineiksi laitteet tai vastaavat, joita vajaakuntoinen henkilö tarvitsee selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoistaan. Apuväline tarve vaihtelee yksilöllisesti iän, toimintakyvyn ja ympäristön vaatimusten mukaisesti (Antila 2002, 113; Kruus-Niemelä 2008, 587). Tarpeita vastaavan ratkaisun löytäminen edellyttää yhteistoimintaa sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan, apuvälineen käyttäjän ja hänen lähipiirinsä kanssa. Se on siis ryhmätyötä, jossa kuitenkin apuvälineen käyttäjä on pääroolissa (Kruus-Niemelä 2008, 580, Virtanen ym. 2011). Liikkumisapuvälineen tehtävänä on vähentää avun tarvetta ja antaa käyttäjälleen mahdollisuus liikkua ja osallistua eri toimintoihin. Aikuisen apuvälineen käyttäjän tarpeet liittyvät usein erilaisiin sosiaalisiin toimintoihin. Tällöin henkilö voi huoleh-

tia omista asioistaan ja kokee riippumattomuuden ja itsenäisyyden tunteen (Kruus-Niemelä 2008, 587-588).

Terveydenhuollossa kalliiden ja erityisasiantuntemusta vaativien apuvälineiden hankinta on keskitetty erikoissairaanhoidon, jossa kuntoutuslääkäri tai kuntoutustyöryhmä antaa lopullisen hyväksynnän apuvälineen myöntämiselle (Töytäri 2001, Töytäri 2007; Konola ym. 2008, 575). Esimerkiksi sähköpyörätuolien arviointi, valinta, hankinta, käytön opetus ja seuranta on keskitetty sairaanhoitopiireille (Leikas 1992, 31, Konola ym. 2008, 575). Ei kuitenkaan ole olemassa valtakunnallista tilastoa sähköpyörätuolien ja sähkömopedien määrästä. Erillisselvityksen mukaan sähköisiä liikkumisen apuvälineitä oli sairaanhoitopiireissä v. 2001 6,7 laitetta 10 000 asukasta kohti. Näistä sähköpyörätuoleja oli 78 % (2438 kpl) ja sähkömopuja 17 % (544 kpl) (Kolomainen 2003). Apuvälineiden luovutuksesta ei ole valtakunnallisia apuvälinepalveluun liittyviä toimintalukuja. Vuodesta 2006 alkaen Tilastokeskus on kerännyt kaksi eri seurantalukua: vuoden aikana luovutettujen apuvälineiden määrä ja apuvälineiden hankintaan käytetty määräraha. Terveyskeskukset käyttivät vuonna 2005 apuvälineiden hankintoihin rahaa noin 4,4 euroa ja keskussairaalat noin 6,9 euroa asukasta kohden. Molempien yhteensä lasketut hankintakustannukset olivat noin 59 miljoonaa euroa (Töytäri 2007).

4 TYYTYVÄISYYS PALVELUIHIN

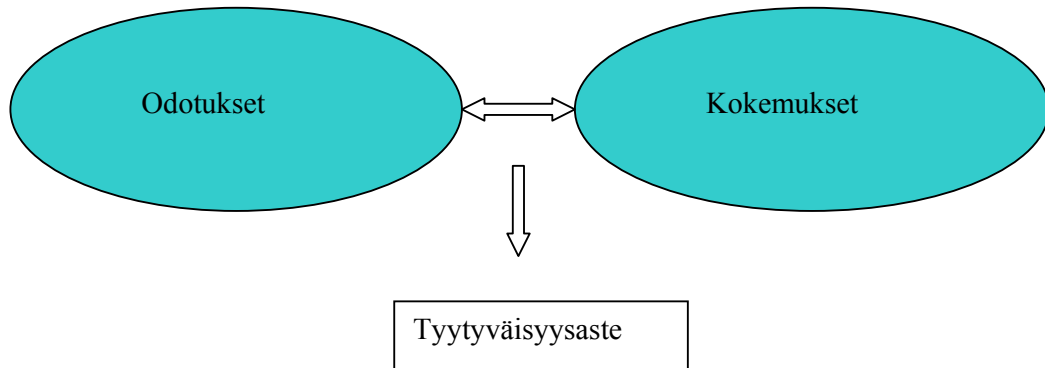
4.1 Tyytyväisyys käsitteenä

Termi ”tyytyväisyys” tulee latinankielisistä sanoista *satis* (enough) + *facere* (to do), tarkoittaen ”tarpeeksi tekemistä” (Concise Oxford English Dictionary 2002, Hills & Kitchen 2007 mukaan). Tyytyväisyys on hankalasti määriteltävä käsite, jolle ei ole olemassa yksiselitteistä teoreettista mallia tai viitekehystä. Päinvastoin, käsitteestä on olemassa lukuisia määritelmiä riippuen määrittelevästä tahosta (Wessels ym. 2004, 83). Yleisesti kuitenkin ollaan yksimielisiä siitä, että tyytyväisyys on asenne palvelua, palvelun tuottajaa, tuotetta tai yksilön terveydentilaa kohtaan (Demers ym. 2005, 12). Hills ja Kitchen (2007) toteavat Fitzpatrickin (1984) määrittävän tyytyväisyyden henkilön suhteellisen pysyviksi mielipiteiksi ja arvotuksiksi suhteessa siihen kokemukseen, mikä hänellä on palvelusta. (Hills & Kitchen 2007). Tyytyväisyyttä voidaan mitata myös tyytyväisyyden asteella, joka kuvaa henkilön odotuksien täyttymistä (Abdellah & Levine 1957, Rope 2000, 538) tai tarpeisiin vastaamista (Hill 1997). Chaplinin psykologinen näkökulma tyytyväisyydestä tarkoittaa yksilön subjektiivista miellyttävyyden, hyvinvoinnin tai mielihyvän tilaa (Chaplin 1985, Demers ym. 2005 mukaan). Demersin tutkijaryhmä (2005) toteaa tutkijoihin Simon ja Patrick viitaten tämän miellyttävyyden tilan mielihyvän asteeksi, joka koetaan reaktiona tiettyyn kokonaisvaltaiseen kokemukseen tai sen osaan (Demers ym. 2005).

4.2 Asiakastyytyväisyys palveluihin

Yrity maailmassa asiakastyytyväisyys nähdään keskeisenä mittarina selvitetessä yrityksen menestymismahdollisuuksia. Asiakkaiden tyytyväisyys palvelujen laatuun määrittää asiakkuuden jatkuvuuden (Grönroos 2001, 179). Asiakastyytyväisyys on yksilöllinen käsite ja sidottu nykyhetkeen, joten se on lunastettava yhä uudelleen asioitaessa asiakkaiden kanssa (Rope & Pöllänen 1998, 59). Asiakas arvottaa palveluja niistä hänelle koituneen hyödyn mukaan (Ylikoski ym. 2002, 51). Kuten jo Abdellah ja Levine 1950-luvulla painottivat tyytyväisyyttä määrittävinä tekijöinä odotusten täyttymistä, myös Rope (2000) painottaa asiakkaiden odotuksia. Odotustekijät ovat niitä tekijöitä, joiden oletetaan toimivan, jotta tuotteeseen tai palveluun oltaisiin tyytyväisiä. Odotustaso on lähtökohtana ja vertailupohjana kokemuksille (kuvio

1), ja riippuen odotustasosta samaan palveluun voidaan olla joko tyytyväisiä tai tyytymättömiä. Odotukset voidaan jakaa ihanne-, ennako- ja minimiodotuksiin (Rope 2000, 538).



Kuvio 1. Odotusten ja kokemusten muodostama tyytyväisyys (Rope 2000, 583).

4.3 Asiakastyytyväisyys laadun määrittäjänä

Laatuun ja elämänlaatuun yhteydessä oleva asiakastyytyväisyys on saanut tutkimusaiheena yhä suurempaa huomiota terveydenhuollossa. Laatu- sanalla on myös useita merkityksiä. Laatu on sidoksissa arvoihin, tilanteeseen ja kontekstiin. Laatu ovat ominaisuudet, jotka tekevät jonkin asian siksi, mikä se on. Laatu on siis jonkin asian ominaispiirre, mutta laadun hyvyys tai huonous on erikseen määriteltävä. Laadun määrittelyssä voidaan käyttää apuna sellaisia käsitteitä kuin vaatimus, normi, kriteeri ja standardi (Holma & Outinen 1999, 4). Maailman terveysjärjestön (WHO) laatumääritelmä vuodelta 1993 sisällyttää laatua määrittäviksi tekijöiksi korkean ammattiosaamisen, tehokkaan resurssien käytön, potilaan riskien minimoimisen, potilaan tyytyväisyyden sekä hoidon tai palvelun terveystvaikutukset (Outinen ym. 1994, 15).

Asiakkailla on tarpeita ja odotuksia. Tyytyväisyysodotukset voidaan täyttää pyytämällä henkilöitä tunnistamaan omat erityiset tarpeensa ja odotuksensa käytännössä hoidon eri asteilla. Tyytyväisyyteen vaikuttavat monet tekijät kuten henkilön aiemmat kokemukset (Rope 2000, 546, Hills & Kitchen 2007)), nykytilanne, sosiaaliset tekijät, persoonallisuus (Hills & Kitchen 2007) ja tunnetilat (Ylikoski 2000, 90-91). Tyytyväisyyttä suoraan kysymällä saadaan tietoa tyytyväisyydestä kaiken kaikkiaan mutta myös tietyistä, spesifeistä osa-alueista kuten sosiaalisista suhteista ja hoidon tai palvelun toteutumisesta ja tuloksista. Asiakastyytyväisyys on näin yksi hoidon laadun mittari, jossa asiakas on laadun tulkitsija (Ylikoski 1999, 118). Asiakastyytyväisyyttä voidaan pitää yhtenä hoidon tavoitteena, ja terveydentilaan olennaisesti kuuluvana elementtinä (Donabedian 1988). Tässä tutkimuksessa validoitavan Kwaliteit van Zorg (KWAZO)-mittarin alkuperäisessä kehittämistyössä on käytetty perustana Donabedianin ajatuksia hoidon laadusta (Dijcks ym. 2006).

4.4 Asiakastyytyväisyys apuvälinepalveluihin

Jutai ym. (2005) esittää artikkelissaan CATOR-apuvälinetaksonomian, joka määrittää tulosten osa-alueiden taksonomian (Consortium on Assistive Technology Outcomes Research-taxonomy). Sen mukaan tulosmittarit voidaan jakaa vaikuttavuuteen (effectiveness), sosiaaliseen merkitsevyyteen (merkitys yhteiskunnalle) ja subjektiiviseen hyvinvointiin (merkitys yksilölle). Subjektiiviseen hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä tärkeimpiä on tyytyväisyys. Apuvälineen käyttäjä voi olla enemmän tai vähemmän tyytyväinen saamaansa apuvälineeseen ja apuvälinepalveluun tai siihen vaikutukseen, mikä apuvälineellä on johonkin tiettyyn tehtävään tai elämänlaatuun yleensä (Jutai ym. 2005).

Asiakastyytyväisyyttä pelkästään apuvälinepalveluihin tutkivaa mittaria tai lomaketta ei ole aiemmin ollut käytössä. Siksi apuvälinepalvelujen laadusta ei ole voitu koota kattavaa tietoa. Joitakin karkeita tuloksia palvelun laadusta on antanut mittari, joka on tutkinut sekä asiakkaitten tyytyväisyyttä apuvälineeseen että apuvälinepalveluihin: Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assisstive Technology (QUEST) (Demers 2005). QUEST-mittarissa apuvälinetyytyväisyyttä kuvataan kahdeksan ja apuvälinepalvelutyytyväisyyttä neljän kysymyksen avulla. Mittari on käännetty ranskan ja englannin kielten lisäksi ainakin kaikille pohjoismaisille kielille sekä hollanniksi. Suomennos mittarista on julkaistu vuonna 2005 (Salminen

2005). Mittari on kehitetty työkaluksi apuvälinepalvelussa toimiville työntekijöille ja tutkijoille (Demers 2005).

QUEST-mittarin psykometriset tutkimukset ovat osoittaneet, että se on luotettava ja validi mittari, joka mittaa käyttäjän tyytyväisyyttä apuvälineisiin ja apuvälinepalveluihin (Salminen 2005). Myöhemmissä tutkimuksissa on kuitenkin selvinnyt, että QUEST-mittarin neljällä kysymyksellä koskien tyytyväisyyttä apuvälinepalveluihin, ei voida saada riittävää kuvaa tyytyväisyydestä (Demers ym. 1999, Brandt 2006, Dijcks ym. 2006). Tähän tarpeeseen kehitettiin Kwaliteit van Zorg (KWAZO)-mittari (Dijcks ym. 2006).

5 KWALITEIT VAN ZORG (KWAZO) – MITTARI

5.1 KWAZO- mittarin teoreettinen perusta

KWAZO (“Kwaliteit van Zorg”) on väline, jolla voidaan mitata apuvälinepalvelujen laatua (Dijcks ym. 2006). Se kehitettiin kuntoutustutkimuslaitoksessa Hollannissa. Hollantilainen termi “Kwaliteit van Zorg” (quality of care) tarkoittaa hoidon laatua. KWAZO on siis kyselylomake, jolla arvioidaan apuvälinepalvelua asiakkaan näkökulmasta. KWAZO:n kysymykset perustuvat tieteellisestä kirjallisuudesta löydettyihin hoidon laadun kriteereihin ja tutkimustuloksiin Horisontal European Activities of Rehabilitation Technology (HEART)-tutkimuksesta (de Witte 1994, Parasuraman 1988). Dijcks ja hänen tutkimusryhmänsä päättivät käyttää suunnittelemassaan kyselylomakkeessa seuraavia kriteereitä (Dijcks ym. 2006):

- **Accessibility (saavutettavuus):** Kohdan mukaan henkilön pitää olla tietoinen palvelun saatavuudesta ja siitä, miten he voivat saavuttaa palvelun. Ensimmäisen yhteydenoton jälkeen henkilön tulee saada helposti yhteyttä kontaktihenkilöön. (People must know that the service exists and how they can reach this service. After a first contact the user must be able to reach a contact person easily).
- **Knowledge (tieto):** Saatavilla pitää olla myös tietoa, taitoa ja kokemusta, minkä avulla henkilö voi valita sopivan vaihtoehdon apuvälineistä. (The availability of knowledge, skills and experience required to help the user make a well-informed decision).
- **Coordination (yhteistyö):** Tapa, jolla apuvälinepalvelut on järjestetty, on tärkeä. Se pitää sisällään apuvälinepalveluyksikön ammattihenkilöiden toimivan yhteistyön ja apuvälinepalvelujen järjestämiseen osallistuvien tahojen yhteistyön. (On institutional level, coordination of the service delivery itself and involving good cooperation between service delivery professionals. On macro-level coordination between the service delivery system and other parties in this area).
- **Efficiency (tehokkuus, kesto):** Asiakkaan näkökulmasta tehokkuus tarkoittaa itselle koituvien kustannusten pienuutta, nopeaa toimitusaikaa, palvelua ilman byrokraattia, mahdollisimman kattavia palveluja ja niin edelleen. Apuvälinepalvelusysteemin näkökulmasta tehokkuus tarkoittaa kustannusten pienuutta ja hyvin ohjattuja, standardisoituja palveluja. (Efficiency of the users` point of view is based on low costs for the

users, quick delivery, no bureaucracy, maximum services, etc. From the service delivery system's point of view, it is based on low costs, a high level of control and standardized procedures).

- Flexibility (joustavuus): Palveluorganisaation kyky tuottaa yksilöllisiä ja joskus nopeitakin ratkaisuja (esimerkiksi tilanteessa, jossa henkilöllä on nopeasti etenevä sairaus). (The ability of the system to produce tailor-made solutions and to handle time constraints (for example in persons with quickly progressive diseases).
- Influence of the user (käyttäjän osallistuminen): Apuvälineen käyttäjän mahdollisuus osallistua päätöksentekoon ja tehdä oma päätöksensä kuuluu laadukkaan palvelun kriteereihin. (The influence of the user on the decision made and the possibility to appeal against certain decisions are aspects of this quality criterion).

5.2 Alkuperäisen KWAZO-mittarin kehittäminen

Kyselylomakkeen kysymykset olivat hollanniksi. Lomake käännettiin ensin englanniksi terveyteen liittyville elämänlaatumittareille kehitettyjen poikkikulttuuristen käännös- ja adaptointiohjeitten mukaisesti (Guillemin ym. 1993). Menetelmänä käytettiin tutkijan / lomakkeen kehittäjän käännöstä ja ammattikäntäjän takaisinkäännöstä. Kyselylomakkeen kysymyksiä pohdittiin yhdessä. Ensimmäinen lomakeversio käsitti 21 kysymystä (Hidding ym. 1999). Se kuitenkin muutettiin seitsemänkohtaiseksi versioksi faktorianalyysin ja sisäisen konsistenssi-analyysin jälkeen. (Dijcks ym. 2006). Analyysin jälkeiset kysymykset muotoutuivat seuraavanlaisiksi:

1. Could you always reach the service delivery professionals easily? (accessibility)
2. How clear was the information about the application and the possible solutions that the service delivery professionals gave you? (information)
3. How well were the cooperation and the communication between the different service delivery professionals? (coordination)
4. Did the service delivery professionals have sufficient know how? (Know-how)
5. Was your application handled quickly and efficiently? (efficiency)
6. Were your own opinion and wishes considered in choosing an assistive device? (participation)

7. Was the use of assistive device well-explained to you? (instruction)

Vastausvaihtoehdot kaikkiin seitsemään kysymyskohtaan olivat seuraavat: insufficient, sufficient ja good, antaen numeroituina 1,2 tai 3 pistettä. Mahdolliset pistemäärät vaihtelivat näin seitsemästä kahteenkymmeneen (7 – 21) pisteeseen. Mitä paremmat kokonaispisteet, sitä korkeampi oli apuvälinepalveluihin tyytyväisyyden aste (Dijcks ym. 2006).

5.3 KWAZO:n psykometriset ominaisuudet

KWAZO:n toteutettavuutta sähköpostikyselynä, sisäistä konsistenssia ja kyselyn kohtien yhtenevyyttä QUEST-lomakkeen vastaavien kohtien kanssa on tutkittu aiemmin Hollannissa (Dijcks ym. 2006). KWAZO osoitettiin käyttökelpoiseksi, luotettavaksi ja validiksi mittariksi mitattaessa apuvälinepalvelua (Dijcks ym. 2006). Tutkijat tutkivat vain kyselylomakkeen sisäistä konsistenssia. Muut osa-alueet, kuten kyselylomakkeen toistomittausreliabiliteetti ja kyselyn toteuttaminen eri muodoissa, eivät kuuluneet tähän tutkimukseen, vaan jäävät tulevaisuuden tutkimusaiheiksi (Dijcks ym. 2006). Norjassa tehdyssä tutkimuksessa KWAZO ensin käännettiin norjaksi, jonka jälkeen lomakkeen vastausvaihtoehtoja muokattiin vastaamaan QUEST 2.0-lomakkeen kohtia vastaaviksi (Brandt 2006, Fjeldvik ym. 2008). Loppuvuodesta 2010 Tanskassa on ilmestynyt opinnäytetyö KWAZO-lomakkeen toistomittausreliabiliteetista (Andersen ym. 2010), ja siinä KWAZO-lomakkeen nimenä käytetään yhteispohjoismaisessa tutkimuksessa hiljattain tanskalaisten ehdottamaa nimeä Satisfaction of Assistive Technology Services, SATS. Nimen haluttiin kuvaavan paremmin lomakkeen tarkoitusta eli tyytyväisyyttä apuvälinepalveluihin eikä niinkään ”hoidon laatua” (Kwaliteit van Zorg, quality of care) (Dijcks ym. 2006). Yhteispohjoismaisessa tutkimushankkeessa, missä Suomikin on mukana, tätä lomaketta käytetään mittaamaan sähköpyörätuolin ja sähkömopedien käyttäjien asiakas-tyytyväisyyttä apuvälinepalveluihin (Anttila 2011).

6 TERVEYTEEN LIITTYVÄ ELÄMÄNLAATU

6.1 Elämänlaadun määrittely

Elämänlaatu-käsitteelle ei ole olemassa yksiselitteisesti hyväksyttyä tieteellistä määritelmää (Addington-Hall & Karla 2001). Peruslähtökohtana pidetään biologista elämää ja jonkin asteista tietoisuuden tasoa (Faden & Leplège 1992). Elämänlaadun käsitteeseen liittyy myös inhimillisen kokemuksen arvostaminen. Elämänlaatua voidaan kuvata sanoilla yleinen tyytyväisyys, turvallisuus, hyvinvointi, ekologiset arvot tai sosiaaliset ja yhteisölliset suhteet (Karisto 1984). Elämänlaatua on kuvattu sillä, miten tyytyväinen henkilö on omassa elämässään tärkeinä pitämiinsä asioihin, ja miten onnellinen hän on niiden johdosta. Sanat ”elämänlaatu” ja ”hyvinvointi” kertovat yksilön elämäntilanteesta sekä sisällöllisesti että laadullisesti. Elämänlaatu ja hyvinvointi ovat sitä, miten hyvin yksilölliset, fysiologiset ja sosiaaliset itsensä toteuttamisen tarpeet tyydyttyvät ja tavoitteet elämässä saavutetaan (Kouvo & Räsänen 2005). Elämänlaatu tarkoittaa sitä ei-aineellista hyvinvointia, jonka tarpeeksi korkea elintaso mahdollistaa. Elintaso yksinään ei kuitenkaan riitä, vaan on kiinnitettävä huomio myös elämisen laatuun. Jos on puhelin, mutta ei ketään, jolle soittaa, elämä ei ole laadukasta (Airaksinen 2006, 121). Elämänlaatu koostuu ainakin neljästä osa-alueesta, joita ovat psyykkinen, fyysinen, sosiaalinen ja ympäristöön liittyvä ulottuvuus sekä lisäksi koettu elämänlaatu (WHO-QOL-group 1996).

Terveyttä ja toimintakykyä voidaan pitää elämänlaatuun kuuluvina ulottuvuuksina. Toisaalta, terveys voidaan nähdä ei-materiaalisena resurssina, jonka avulla tavoitellaan elämänlaadun kannalta tärkeinä pidettyjä päämääriä (Karisto 1984). Tarkoitettaessa elämänlaatua käytetäänkin elämänlaatu-käsitteen lisäksi usein myös ilmaisuja terveyteen liittyvä elämänlaatu tai terveydentila. Näillä termeillä on yhtäläisyyksiä, mutta ne eivät tarkoita samaa asiaa. Erot käsitteiden välillä ovat epäselvät (Hunt 1997, Smith ym. 1999).

6.2 Terveyteen liittyvän elämänlaadun määrittely

Terveytutkimuksissa puhutaan ”terveyteen liittyvästä elämänlaadusta”. Sitä on käytetty vastineena terveydentila (health status) -käsitteelle (Greenfeld & Nelson 1992). Terveyteen liitty-

vällä elämänlaadulla tarkoitetaan myös yksilön kokemusta omasta terveydentilastaan ja terveyteen liittyvästä hyvinvoinnistaan (Uutela & Aro 1993). Tunnetuimpia terveyden laajalaisia määritelmiä on WHO:n määritelmä. Sen mukaan terveys ei ole vain sairauden puuttumista, vaan täydellinen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila (WHO 2001). Terveyteen liittyvä elämänlaatu on muuttuva käsite, joka voi vaihdella esimerkiksi sairauden vaiheesta johtuen. Toimintakyvyltään heikentynyt ihminen voi arvottaa elämänsä uudelleen. Uusien tavoitteiden määrittäminen voi johtaa jopa parempaan hyvinvointiin ja tyytyväisyyteen kuin ennen sairastumista (Hyland 1997).

Elämänlaadun määritelmään perehtynyt asiantuntijaryhmä arvostaa WHO:n terveyden määritelmää ajatuksesta, ettei todetun sairauden puute välttämättä tee ihmisestä tervettä, mutta kritisoi samalla määritelmää. Määritelmän mukaanhan useimmat meistä olisivat useimmiten vailla terveyttä. Ryhmä ehdottaakin seuraavaa, elämänlaatua, hyvinvointia ja toimintakykyä korostavaa määritelmää: ”terveys on yksilön kykyä sopeutua ja itse korjata sosiaalisen, fyysisen tai tunne-elämään liittyvän haasteen aiheuttamat häiriöt” (Huber ym. 2011).

6.3 Terveyteen liittyviä elämänlaatumittareita

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaukseen voidaan käyttää joko sairausspesifejä mittareita tai yleisiä terveyteen liittyvää elämänlaatua arvioivia mittareita. Yleiset mittarit sallivat vertailun eri väestöryhmien sekä potilasryhmien ja väestöryhmien välillä (Ohinmaa 1997). Terveyteen liittyvät elämänlaadun mittarit voidaan edelleen jakaa globaaleihin mittareihin, yhden ulottuvuuden mittareihin ja moniulotteisiin profiilimittareihin (Aro ym. 1993). Globaaleissa mittareissa henkilö arvioi elämänlaatuaan ja terveydentilaansa yhden kysymyksen avulla. Erilaisten hoito- ja palvelumuotojen kehittämiseen globaalit mittarit ovat liian ylimalkaisia (Aalto ym. 1999). Ne antavat kuitenkin hyvän ennustearvon esimerkiksi kuolleisuutta koskevissa pitkäaikaistutkimuksissa (Idler & Benyamini 1997).

Yhden ulottuvuuden mittarit selvittävät vain tiettyä terveyteen liittyvän elämänlaadun osaluetta. Erilaiset toimintakykyä ja psyykkistä hyvinvointia tai spesifiin sairauteen liittyvää elämänlaatua mittaavat mittarit ovat tällaisia. Profiilimittareissa elämänlaatua tarkastellaan usealla eri ulottuvuudella. Nämä mittarit ovat joko yleisiä väestön terveydentilan seurantamit-

tareita tai sairausspesifejä tietyn sairauden vaikutuksia elämänlaatuun arvioivia mittareita (Aalto ym. 1999). Kansainvälisessä käytössä olevia profiilimittareita ovat muun muassa SF-20 (Stewart ym. 1988), SF-36 (Ware & Sherbourne 1992), RAND-36 (Hays ym. 1993), Nottingham Health Profile (NHP) (Hunt ym. 1989) ja Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner ym. 1981). Elämänlaatatutkimusten kansainvälinen vertailtavuus on haasteellista. Vertailtavuuden helpottumiseksi WHO on julkaissut elämänlaatumittarin WHOQOL-BREF. Sen avulla voidaan arvioida terveyspalveluja ja hoitojen tehokkuutta, tehdä tutkimusta ja tukea poliittista päätöksentekoa (WHO 1997).

Terveystaloustieteellisiin arviointitutkimuksiin on kehitetty niin sanottuja elämänlaadun utiliteettimittareita. Terveystalouden toimenpiteitten kustannus-utiliteettisuhdetta arvioidaan laatu-painotettujen elinvuosien avulla (quality adjusted life years, QALY). Painottamalla terveydenhuollon eri ulottuvuuksia painokertoimilla saadaan yksi indeksiarvo. Yleensä potilas näissä mittareissa arvioi itse terveydentilansa tasoa, jota sitten painotetaan tavallisesti väestöaineistosta lasketuilla kertoimilla, ja arvio yhdistetään eliniän odotteeseen (Aalto ym. 1999). Tällaisia terveydentilamittareita, joilla voidaan laskea QALY-yksiköitä, ovat eurooppalaisena yhteistyönä kehitetty EuroQol (Brooks 1996) ja Suomessa kehitetty 15D (Sintonen 2001, Sintonen & Pekurinen 1989). EuroQol-mittarilla on kaksi osiota, EQ-5D ja EQ VAS. EQ-5D muodostuu viidestä eri dimensiosta, jotka sen suomenkielisessä versiossa ovat seuraavat: liikkuminen, itsestään huolehtiminen, tavanomaiset toiminnot, kivut/vaivat ja ahdistuneisuus/masennus (EUROQOL Group 1990, Ohinmaa & Sintonen 1996). Kaikilla kysymyksillä on kolme eri vastausvaihtoehtoa. EQ VAS muodostuu lämpömittaria muistuttavasta asteikosta, johon henkilö voi merkitä arvioimansa sen hetkisen terveydentilansa (Persson ym. 2002).

7 EFFICIENCY OF ASSISTIVE TECHNOLOGY AND SERVICES (EATS-2D)

7.1 EATS-2D-mittarin teoreettinen perusta

Tietyissä EU-rahoitteisissa tutkimuksissa on kehitetty malleja kuntoutusta ja apuvälineteknologiaa varten. Näitä projekteja ovat Horizontal European activities in Rehabilitation Technology (HEART), Cost- Effective Rehabilitation through Appropriate Indicators (CERTAIN) ja Efficiency of Assistive Technology and Services (EATS). CERTAIN -tutkimus osoitti, ettei EuroQOL sellaisenaan sovellu liikuntavammaisten ihmisten terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen. Osallistumista kuvaava osio puuttui, vaikka sen tiedetään olevan tärkeä liikuntavammaisten elämänlaatua määrittävä tekijä. EQ VAS-janalla kuvattiin terveydentilaa tällä hetkellä, ja sen käyttö ja tulkinta on monimutkaisempaa liikuntavammaisella henkilöllä. Myös mittarin liikkuminen-osio oli rajoittunut kävelyn kuvaamiseen (Persson ym. 2002).

WHO: n monivuotisen tieteellisen tutkimustyön tuloksena julkaistiin luokitus impairment, disability and handicap (ICIDH) vuodelta 1980. Sen uusin versio on Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (International Classification of Functioning, Disability and Health), josta käytetään lyhennettä ICF. ICF-luokitus on kansainvälinen standardi väestön toimintaedellytysten kuvaamiseen ja luokittelee keskeisiä kategorioita koskien kehon toimintaa ja toimintakykyä sekä väestön selviytymistä arjessa. Luokitusta suositellaan käytettäväksi tutkimusten tulosten kategorioinnissa ja tulkinnassa, jolloin saadaan kansainvälisesti vertailtavissa olevaa tutkimustietoa eri aihepiireistä (WHO 2001). ICIDH-mallia on kritisoitu sen käsitteiden kausaalisuuden ja epäselvyyden vuoksi. Nykyään myös liikuntavammaisten elämänlaatuun liitetään sellaiset termit kuin voimaantuminen, autonomia ja osallistuminen. ICF-mallissa tutkaillaan laajemmin näitä autonomian ja aktiivisuuden käsitteitä ja niitä rajoittavia ympäristö- ja persoonallisuustekijöitä (WHO 2001, Persson ym. 2002).

7.2 EATS-2D liikkuminen ja sosiaaliset suhteet

Standardoidulla EuroQol- mittarilla ei varsinaisesti pystytä mittaamaan tai saamaan tietoa liikuntavammaisten ihmisten liikkumisen vaikeuksista (Persson ym. 2002). Mittarin liikkumista mittaava osio rajoittuu kävelyn vaikeuksien kuvaamiseen, eikä se ota huomioon muita

liikkumisen muotoja, esimerkiksi liikkumista eri apuvälineillä. Lisäksi, *sosiaaliset suhteet*-osio on tärkeä liikuntavammaisten henkilöiden elämänlaadun determinantti.

EATS- tutkimuksessa käytettiin lähtökohtana alkuperäistä EuroQol-mittaria. EuroQol-mittariin lisättiin liikuntavammaisille ihmisille sopivat osiot liikkumisesta ja sosiaalisista suhteista täydentävinä lisäkysymyksinä. Lomake on muuten rakenteeltaan täysin samanlainen kuin EuroQol-mittari alkuperäisessä muodossaan. Väittämät ovat seuraavat:

1 Mobility

- | | |
|--|-----------------------|
| I have no problems in moving about | <input type="radio"/> |
| I have some problems with moving about | <input type="radio"/> |
| I am unable to move about | <input type="radio"/> |

2 Social relationships

- | | |
|---|-----------------------|
| I have no limitations in my relationships with people | <input type="radio"/> |
| I have some limitation in my relationships with people | <input type="radio"/> |
| I have severe limitations with my relationships with people | <input type="radio"/> |

Persson (2002) ja hänen tutkijaryhmänsä suosittelevat, että kävelyn vaikeuksia kuvaava osio korvattaisiin *liikkuminen*-osiolla. Samoin, EQ-5D- mittarin *sosiaaliset suhteet* - osio voisi olla täydentävä lisäkysymys osiolle *tavanomaiset toiminnot*.

8 KYSELYLOMAKKEIDEN VALIDOINTI

Useimmat terveyttä ja elämänlaatua mittaavista kyselylomakkeista on kehitetty englanninkielellä (Swaine- Verdier ym. 2004). Käytännön työn tekoon ja tutkimusten vertailukelpoisuuden vuoksi tarvitaan kuitenkin eri kielille käännettyjä tutkimuslomakkeita. Siksi pitää harkita, millaisia metodeja tarvitaan, jotta lomakkeet olisivat käännettyinäkin korkealaatuisia. Eri kulttuureihin ja maihin soveltuakseen kyselylomakkeiden tulee olla, ei vain hyvin käännettyjä vaan myös adaptoituja kulttuuriin, jossa niitä käytetään, jotta alkuperäinen versio ja uudelle kohderyhmälle käännetty ja adaptoitu versio olisi käyttökelpoinen. Englanniksi tästä vaatimuksesta puhutaan nimellä ”cross-cultural adaptation” (Beaton ym. 2000). Useat eri tutkijat eri maissa ovat tulleet tähän tulokseen (Andresen 2000, Beaton ym. 2000, Lovas ym. 2002, Hagel & McKenna 2003, Swaine-Verdier ym. 2004).

Tutkimuksissa on useimmiten käytetty menetelmää, jossa yksi tai useampi tutkijajoukko tuntematon kääntäjä kääntää lomakkeen. Sen jälkeen toinen kääntäjä kääntää hyväksytyyn version takaisin alkuperäiselle kielelle. Näitä kahta versiota verrataan, ja yritetään löytää oleelliset kohdat. Kääntäjällä pitäisi olla kuitenkin riittävä kohdemaan kielen ja tapakulttuurin tuntemus, jotta käänös olisi laadukas. Ei myöskään ole takeita siitä, että takaisinkäännös olisi yhtään ensimmäistä käännöstä laadukkaampi (Swaine-Verdier ym. 2004). Esimerkiksi Beatonin tutkijaryhmä (2000) on laatinut kääntämisestä ja adaptoinnista omat ohjeensa perustuen lääketieteen, sosiologian ja psykologian tieteelliseen kirjallisuuteen adaptointia koskien. Heidän ehdottamansa käänösprosessi on 6-vaiheinen. Vaiheessa 1 aihepiiriä tunteva ja tuntematon kääntäjä tekevät omat versionsa lomakkeesta (käänös 1 ja 2), joista 2-vaiheessa luodaan synteesi. Beatonin tutkijaryhmä käyttää takaisinkäännöstä kolmantena vaiheena. Siinä englantia äidinkielenään puhuvat kaksi kääntäjää luovat takaisinkäännökset 1 ja 2. Vaihe neljä käsittää asiantuntijoiden komitean, jossa metodologian, lomakkeen kehittämisen ja kääntämisen asiantuntijat yhdessä päätyvät lomakkeesta alustavaan konsensukseen. Viidennessä vaiheessa suoritetaan lomakkeen esitestaus sen toimivuuden testaamiseksi. Kuudes vaihe on tavallaan auditointivaihe, jossa varmistetaan, että lomakkeen kehittäminen tehtiin ohjeiden mukaisesti (Beaton ym. 2000).

Swaine-Verdier ym. (2004) painottavat lomakkeitten kehittämisessä samoja asioita. Laadukkaana kyselylomakkeen tuottamiseksi tarvitaan tutkijoiden mukaan ainakin seuraavien vaati-

musten täyttyminen: 1) Kääntämiseen tarvitaan eri ammattiryhmistä olevia henkilöitä, jotka toimivat noin 5-7 hengen tiiminä. 2) Ryhmää informoidaan lomakkeen taustoista, kehittämisestä ja kohderyhmästä. 3) Ryhmää informoidaan myös käännöksen vaatimuksista, joita ovat aiheeseen ja sanojen ymmärrettävyyteen liittyvät asiat. 4) Kokenut ulkopuolinen koordinoija varmistaa, että kaikki tarvittavat asiat huomioidaan. 5) Seuraavaksi kakkospaneelissa työskentelee ryhmä, joka puhuu käännösversion kieltä äidinkielenään. Ryhmä työskentelee vain käännösversion parissa. Heidän tehtävänä on miettiä, mitä kysymykset tarkoittavat, ei sitä, mitä niiden pitäisi tarkoittaa. Ryhmässä toimivat henkilöt edustavat tutkittavan aihepiirin ammattikuntia ja ovat keskitason koulutuksen saaneita. Tällä varmistetaan kohdeväestön elämänpiirin ymmärtäminen. Tätä paneelia ohjaa sama koordinaattori kuin ykköspaneeliakin. Hän varmistaa, että lomakkeen alkuperäinen rakenne ja tarkoitus säilyvät. 7) Koko prosessi raportoidaan yksityiskohtaisesti. Käännösvaihtoehdot ja tehdyt muutokset raportoidaan. Tämäkin käännösprosessi vasta aloittaa adaptointiprosessin. Prosessi jatkuu sillä, että lomake testataan kohderyhmään kuuluvilla, noin 15-20 henkilöllä. Lopuksi vielä lomakkeen psykometriset ominaisuudet tulee testata uudella kohderyhmällä (Swaine-Verdier ym. 2004).

Näistä esimerkkeinä mainituista käännös-adaptointi-ohjeistuksista selviää poikkikulttuuristen lomakkeiden kääntämisen vaikeus. Prosessia voi todellakin kutsua enemmän adaptointi- kuin käännösprosessiksi. Pelkkää käännösprosessia ei pidetä riittävänä (Hagell & Mc Kenna 2003). Sen vuoksi KWAZO- ja EATS-2D-mittareiden käännös- ja validointiprosessissa käytetään kahden paneelin menetelmää (Swaine-Verdier ym. 2004). Uuden lomakkeen kehittäminen uutta kohderyhmää varten on usein kustannuksiltaan kallista ja aikaa vievää. Tällainen adaptointiprosessi on kuitenkin edellytyksenä sille, että saavutetaan paras eri kulttuureissa ja maissa tehtyjen tutkimusten vertailtavuus.

9 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli modifioidun apuvälinepalvelutyytyväisyyttä mittaavan KWAZO- kyselyn ja liikuntavammaisten elämänlaadusta kertovien EATS-2D- kysymysten kääntäminen ja adaptointi Suomen olosuhteisiin.

Tutkimuskysymykset:

- Onko KWAZO- kyselylomake apuvälinepalvelutyytyväisyyttä kuvaava mittari, ja onko se sanoitukseltaan ymmärrettävä?
- Ovatko EATS-2D-kysymykset ymmärrettäviä, ja ovatko ne liikuntavammaisten elämänlaatua kuvaavia kysymyksiä?
- Ovatko KWAZO- ja EATS-2D-lomakkeet riittävän luotettavia mittareita kuvaamaan tutkimaansa aihepiiriä käytettäessä sekä puhelinhaastattelua että kynä-paperilomaketta?

ARTIKKELIKÄSIKIRJOITUS

ADAPTATION AND FACE AND LINGUISTIC VALIDATION OF THE MODIFIED KWAZO AND EATS-2D INSTRUMENTS INTO FINNISH CIRCUMSTANCES

Sirpa AHTOLA^a, Ari HEINONEN^a, Kari HAIKONEN^b, Heidi ANTTILA^b

^a *Department of Health Sciences, University of Jyväskylä, Finland*

^b *National Institute for Health and Welfare (THL), Injuries and Functional Capacity Unit, Assistive Technology, Finland*

10 ABSTRACT

Objective. User satisfaction and quality of life are important outcomes for evidence-based practices in health care. The "Kwaliteit van Zorg" (KWAZO) is a Dutch instrument to measure satisfaction of assistive technology (AT) service delivery. Efficiency of Assistive Technology and Services- questions (EATS-2D) is an extension to the standardized preference-based health-related quality of life measure EQ-5D. The aims of this study were: 1) to translate and adapt the modified KWAZO (renamed as Satisfaction of Assistive Technology Services, SATS) and EATS-2D into Finnish, 2) to investigate face and linguistic validity, and 3) the reliability of two administration modalities of the instruments.

Methods. A two-panel approach was used in translation and adaptation of the questionnaires. The questionnaires were tested with an average interval of six days between a telephone and face-to-face interviews. Percent agreement and weighted kappa coefficients were calculated to examine response consistency (agreement) between the two interviews.

Results. Answering time was an average 13 (SD 4) minutes and ranged from 6 to 22 minutes. The face and linguistic validity of the SATS was acceptable and clear with low respondent burden. The consistency of the administration modes was found to be fair to good (Kappa .34 - .77), but poor to participation item (Kappa .09). Agreement varied from 53 to 84%. Wilcoxon test did not show significant discrepancy for any except in one question. The agreement between the two EATS-2D questions was substantial (Kappa .71 and 84 %).

Conclusion. The Finnish adaptations of the SATS and EATS-2D were found linguistically acceptable and feasible, and the two administration modes seemed reliable. Future studies are needed for further psychometric testing.

Keywords. satisfaction, quality of life, disabled people, language adaptation, validity, reliability

11 INTRODUCTION

Previous studies have identified the need for health-related outcomes of disabled persons and models for assessments of rehabilitation and assistive technology (AT) (de Witte et al 1994, Brodin & Persson 1995, Persson 1997). Two instruments assess AT service delivery: Quebec User Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0) (Demers et al 1996) and Kwaliteit van Zorg (the KWAZO) (Dijcks et al 2006). Efficiency of Assistive Technology and Services (EATS-2D) assesses the quality of life (Persson et al 2000). The QUEST 2.0 has already been used in Finland (Demers et al 2005, Jääskeläinen & Salminen 2008).

The KWAZO measures the quality of AT service delivery from a client's perspective (Demers et al 1996). It is based on criteria for quality of care found in literature and in the Horizontal European Activities of Rehabilitation Technology (HEART) study (de Witte et al 1994, Donabedian 1997, Dijcks et al 2006). The aim of the KWAZO is to be more efficient in investigating satisfaction than QUEST 2.0 that consists only of four items of service delivery, being insufficient in showing all aspects of it (Demers et al 1999, Brandt 2006, Dijcks et al 2006). The feasibility, validity and internal consistency of the KWAZO is good, but the reliability of re-test or different administration modes remain to be tested (Dijcks et al 2006). A modified version of the KWAZO (Satisfaction with Assistive Technology Services, SATS) showed its applicability in a Norwegian study (Fjeldvik et al 2008). The Danish translation showed acceptable reliability (Andersen et al 2010).

EATS-2D is an extension to the standardized preference-based health-related quality of life measure EuroQOL-5D (Persson et al 2002). These instruments could be used together. In EATS-2D there are two EQ5D-like questions: one for mobility replacing the walking item and another for social relationships (Persson et al 2002).

There are differences in AT service delivery practices in different areas in Finland (Töytäri 2007). A new law of Health Care came into force 1.5.2011 increasing demand for equality in arranging AT services (The government proposal for the law on Health Care 2011). Finnish translations of the instruments of these kinds (the KWAZO and EATS-2D-instruments) are needed in clinical work and for research and in order to obtain comparable instruments for data gathering in Nordic countries. Thus, the aim of this study was to translate and adapt the

modified KWAZO and EATS-2D into Finnish circumstances, study their face and linguistic validity and the reliability of two administration modes of the Finnish adaptation of the KWAZO.

12 METHODS

12.1 Instruments

The instruments tested were the Norwegian modified version (SATS) of the KWAZO and two questions of the EATS-2D (Persson et al 2002, Fjeldvik et al 2008). The KWAZO is a self-report and structured interview-format paper-pencil-questionnaire consisting of seven items concerning the delivery of assistive devices. The original version has three response alternatives. In the SATS they were replaced with the QUEST 2.0 five-point ordinal scale: very dissatisfied, dissatisfied, neither satisfied nor dissatisfied, satisfied and very satisfied. The category of “does not know” was added to each question. Furthermore, the questions were reworded to begin with the words “How satisfied are you” (e.g “Hvor tilfreds er du...”) (Demers et al 1999, Fjeldvik et al 2008). In addition, three items were added to translation: follow-up, total satisfaction and importance of the answered items.

12.2 Translation and adaptation

A two-panel approach was used (Swaine-Werdier et al 2004). Panel one consisted of three professional translators and one researcher with occupational therapy background. All were familiar with English, Norwegian, Danish and Finnish languages. The panel was informed about the model underlying the questionnaire. The panel members made independent translations for comparisons and discussed the similarities and differences of their translations. The translation agreed by the first panel was presented to a second panel.

Panel two consisted of five rehabilitation professionals (occupational therapist, physiotherapists, technicians of AT), one man and four women with competency in AT services. This panel had access only to the translated version. At first there was an explanation of the reasons for meeting. The purpose was not to consider what the translated items should mean but rather what they did mean. The panel members were asked to comment on the acceptability and understanding of the items and whether they would prefer an alternative expression. They had to agree on the most appropriate wording for each item.

The project leader (HA) ensured that the original meaning of each item and the structure of the questionnaires were maintained. She explained the whole procedure in detail explaining the translation choices and changes made following the lay panel test.

12.3 Participants

Assistive technology (AT) users, who were clients from the two different AT units (AT unit of the Hospital district of Southwest Finland and AT unit of Turku Social Services and Health Care) were recruited November 2010–February 2011. The inclusion criteria for the clients were: Voluntary, recently received a rollator, a manual wheelchair or a powered wheelchair; persons aged 18 years or over or persons with enough cognitive functions and verbal skills. Persons with rapidly progressive diseases were excluded.

12.4 Design and data collection

At first, there were telephone interviews after the delivery of the device. The respondents got the questionnaires before the telephone call. After 3-14 days the face-to-face interview was administered at the participants' homes. Problems associated with the questionnaire were gathered as suggested by Andresen and McKenna (Andresen 2000, McKenna et al 2001) by using the following questions: 1) What was it like to answer the questionnaire? 2) Were there any unclear wordings in the questionnaire? What were they? 3) What kind of response method did you consider answering the questionnaire was... a) ...on telephone? Why? b) ...at home in the presence of the interviewer? Why? 4) Are you able to fill in the questionnaire yourself? 5) Were there all the important items in the questionnaire representing satisfaction to the AT service delivery? 6) Is the questionnaire feasible and suitable for telling your opinion on satisfaction in AT service delivery? 7) What is your attitude to a questionnaire of this kind? There were three response alternatives and space for writing. Finally, one question concerning EATS-2D mobility question was asked: When answering the mobility question, did you mean mobility a) with devices? b) or without devices?

12.5 Ethical issues

The Nordic research project of the Finnish Institute for Health and Welfare (THL) exists (Real-life effectiveness and cost-effectiveness of electrically powered wheelchairs and scooters) (Anttila 2011), and this pro graduation study is part of it. The Nordic study has permission from the Ministry of Social Affairs and Health, Finland. The study has received research ethics approval from the Ethical Council of the Hospital District of Helsinki and Uusimaa (No:417/13/03/00/09). The register holder of the study is THL (Anttila 2011).

The study permission from the Hospital District of Southwest Finland (for the pre-test) is part of the permission for the Nordic research project (Anttila 2011). The study permission for the pre-test study was also acquired from Turku Social Services and Health Care in October 2010. The AT unit of Turku Social Services and Health Care was already involved in the Nordic research project concerning rollators.

For further development of the KWAZO-questionnaire there are no restrictions. The Finnish Institute for Health and Welfare received an e-mail concerning permission from Beatrice Dijcks, the developer of the questionnaire.

13 ANALYSES

Agreement between telephone interview and face to face interview was calculated using percent absolute and weighted Cohen's Kappa agreement (95% confidence intervals) with SPSS 18.0 or R software. Weighted Kappas were calculated including only the respondent who chose the answering-scale 1-5 in both interviews. "I don't know" –responses were excluded. Wilcoxon test was used to analyse discrepancy with responses of KWAZO. The cut-offs for Kappa values were: < 0 poor, 0.0-0.20 slight, 0.21-0.40 fair, 0.41-0.60 moderate, 0.61-0.80 substantial and 0.81-1.00 almost perfect agreement (Landis & Koch 1997).

14 RESULTS

14.1 The panel decisions

Decisions and choices by Panel one: Linguistic changes were made to the SATS items 2 and 5 because people don't apply that kind of devices in Finland. The expression "application" was changed with "AT services". The items were modified neutral and similar to the other Nordic versions. The interpretation of EATS-2D mobility item was discussed. There is no good enough verb in Finnish for the expression "moving about".

Enhancement of face validity by Panel two: The panel members preferred an alternative expression to some wordings in items 1, 2, 5 and 9 of SATS. EATS-2D-mobility-alternatives and their discriminative power were considered insufficient but were kept as the question structure should be kept as in EQ-5D.

Linguistic confirmation by Panel one: Some suggestions from panel two to items 1 and 5 being too far from the Danish version were not accepted. The answering option "don't know" was replaced with "I cannot say" because it is the most usual response system in Finnish questionnaires.

14.2 Characteristics of the participants

Demographic details of the sample are seen in table 1. Seventy-four percent of all in the sample were women and 79 percent of all were rollator users.

14.3 Face and linguistic validity

The telephone interviews lasted from 6 minutes to 22 minutes (mean 13, SD 4 minutes). All respondents considered the questionnaire acceptable, easy to answer and good at telling their opinions on satisfaction with the AT service delivery. No one had problems with writing. According to 17 respondents, all important questions were mentioned. One person wasn't sure

what should be in the questionnaire because of a lack of earlier experience and one person asked “How else to express satisfaction/dissatisfaction?”

All but two were sure about being able to fill in the questionnaire by themselves. One thought she might have visual problems in filling it in and one was afraid of not having understood the questions right. 17 respondents thought a telephone interview was good enough when asking about satisfaction. 17 persons didn’t notice any unclear wordings in the SATS and 17 persons didn’t find them in EATS-2D. One respondent considered the SATS item 9 unclear, one couldn’t explain what was unclear in SATS and two couldn’t explain that in EATS-2D. Three persons thought that the questionnaires would be useful for the future decisions in AT service.

Table 1. Characteristics of the participants

Variable		n=19	%
Age mean (sd)		71 (14)	100
Gender	male	5	26
	female	14	74
Main diagnosis	neurological	5	26
	musculoskeletal	13	69
	multidiagnosis	1	5
Type of device	rollator	15	79
	manual wheelchair	2	10,5
	powered wheel-chair	2	10,5
Living arrangements	community	16	84
	nursing home	3	16
Living	alone	13	68
	with someone	6	32
Geographic area	urban	18	95
	rural	1	5
Arrangement of device	first	15	79
	second or more	4	21
Employment status	retired	19	100

14.4 Reliability of two different administration modalities

For the SATS there was no significant discrepancy between the telephone interview and the paper-pencil-questionnaire for any questions except question 7, instruction-item (.025). Weighted Kappa values varied from poor agreement (.09) of the participation-item to substantial agreement (.77) of the know-how-item (table 2).

For the additional SATS-items weighted Kappa was not calculated to item 8 because there were only five persons answering something else than “I don’t know” to it. The agreement to item 9 was fair (.30) (table 2). The consistency of selecting the two most important issues in AT service delivery (item 10): Seven respondents (37%) chose the same alternatives; nine respondents (47%) chose one of the first two and three respondents (16%) chose totally new alternatives with interviews.

Table 2. Percent agreement, Kappa coefficients and Wilcoxon Signed-Rank test

Items	Absolute agreement # %	Weighted Kappa (95% CI) *	Wilcoxon Signed-Rank test (p-value)
1.Accessibility	68	.37 (-.02 - .77)	.414
2.Knowledge	63	.50 (.07 - .93)	.263
3. Coordination	58	.34 (-.16 - .84)	.338
4. Know-how	84	.77 (.39 – 1.15)	.102
5. Efficiency	74	.65 (.24 – 1.06)	.480
6. Participation	53	.09 (-.29 - .48)	.221
7. Instructions	74	.48 (.10 - .86)	.025
<u>Additional SATS-items</u>			
8. Follow-up	63	-	.389
9.Total satisfaction	63	.30 (-.09 - .70)	.059
<u>EATS-2D</u>			
Mobility	84	-	
Social relationships	84	.71 (.26 - 1.15)	

Sample sizes for weighted Kappas: 1) n=19; 2) n= 16; 3) n= 11; 4) n=18; 5) n= 18; 6) n= 17; 7) n= 19; 8) n= 5; 9) n=19. # Sample size for absolute agreements was n=19. Sample size for EATS-2D mobility-item: n= 19 and for social relationships-item: n= 19.

EATS-2D questions. 84 percents of respondents had absolute agreement with both items with both interviews. Kappa (CI 95%) of social relationships-item was to be found .71 (.26 – 1.15). Kappa couldn't be calculated for mobility item (table 2).

15 DISCUSSION

This study demonstrated that the Finnish adaptation of the SATS and the EATS-2D were well understood and acceptable by adult people with mobility limitations. The response burden is relatively low, as both questionnaires were completed in an average 13 minutes, being cheap and easy to arrange and not time-consuming. The respondents were of the opinion that the questionnaires contained all meaningful items belonging to AT services.

Strengths and limitations of the used methods. The two-panel approach (Swaine-Verdier et al 2004) was used because back-translation has been criticized previously (Hagell & Mc Kenna 2003, Swaine-Verdier et al 2004). However, our panels somewhat criticized the method and would have liked to communicate directly to smoothen decision-making, but the three stages were strictly maintained to avoid blurring.

Kappa-values are often used when reporting simple agreements (Andresen 2000). In this study, the two administration modes were tested with 19 users of mobility devices about a week apart. In the ratings, kappa-values varied from poor reliability to participation-question to substantial reliability to know-how-question (table 2). It may be because of leaving out the “I don’t know”-responses, and it gives a smaller amount of responses to Kappa analyses. In addition, the sample was rather small (n=19), however, it was acceptable in this kind of pre-testing (Swaine-Werdier et al 2004). Confidence intervals were rather wide, thus making the kappa values insignificant in some items. Wilcoxon test didn’t show significant discrepancy in any direction (table 2). Why did the participation-question give inconsistent responses? Seven of seventeen participants (item 6) changed their responses when answering at home. They (6/7) typically changed their response to participation-item to tell about lower satisfaction to it than the first time. Was it because of the time (about six days) between the two administrations modes gave them time to think about the question more carefully than during the quick telephone call? Is the participation theme nowadays popular resulting in changing attitudes especially in this item? Small sample size could also have had an impact. Or was it entirely a matter of chance? However, consumer participation and their knowledge during the AT process has been recognised but so far an under-researched key area (Arthanat et al 2009, Martin et al 2010).

SATS- and EATS-2D- questionnaires are designed for various device-users. Our sample consisted mostly of users of rollators having their first mobility device and not having previous experience of the AT service or mobility limitations. The sample might not be comparable with a sample of users having experience of devices or severe mobility limitations.

One limitation in the EATS-2D was that there were too few response alternatives for two persons. They asked “Do I have to choose from these?” The EuroQol-group confined that the answer is his/her own choice (EuroQol-Descriptive system 2011). That’s why they chose the nearest alternative to themselves.

In the KWAZO-/SATS- questionnaire the responses to know-how and efficiency items did show substantial agreement. According to this study they give consistent information. Knowledge and instructions items had moderate agreement. The rest of the items were not so consistent. Demers and her research group (2002) investigated the test-retest of the QUEST 2.0. Alternate-form equivalence was lower for services. According to them the services subscale needs further research (Demers et al 2002). In our study the additional item 8 was not sufficient. The time-span after the delivery of the device and the interviews was too short for users to get an idea of a need for a follow-up. Answering item 8 requires medium or long-term experience on a follow-up. Also item 9, summing up the whole AT process, got only fair agreement. The parts of AT process are already asked in KWAZO items 1-7, so using the KWAZO and this additional SATS-item together may not be relevant. Item 10 aims to gather information on important issues in the AT service. In the Danish study (the sample of 38 participants) the test-retest reliability for items 1-9 indicated weighted Kappa (K_w) values from moderate to almost perfect. Item 10 indicated K_w -values between slight and moderate agreement (Andersen et al 2010). The Danish research group did not use different administration modes as we did. In our study it might also have been that a person didn’t remember a number of alternatives to item 10 heard on the telephone, even though they were clearly repeated. However, knowing that problem, respondents got the questionnaires earlier. Based on these problems, as similarly recognised in the Danish study (Andersen et al 2010), we suggest including the seven items as in the original KWAZO, and excluding items 8-10 from the SATS.

In the EATS-2D, the question of social relationships worked well in this 3-category scale. However, the meaning of the mobility-question might be unclear as the Finnish mobility ex-

pression (liikkuminen) might be understood either as “moving about with mobility devices” or “moving about without mobility devices” despite the instruction to answer considering health status today. For the reliability and comparability testing the respondents needed to know if mobility-question meant mobility with or without the device and if this is relevant to know or not when answering. Persson’s research group suggested the compensation of walking-question with mobility-expression and usual activities to be reworded as social relationships (Persson et al 2002). In this study these items worked. The response alternative ”en pysty lainkaan liikkumaan” is trying to be similar to EATS-2D ”I am unable to move about”-expression. Because EQ-5D was widely used 3-category measurement, it worked like a rough classifier.

Additional questions of face validity worked well and gathered valuable information of the applicability of the questionnaires. Gathering additional, client-centred information is an important part of the adaptation process of the new questionnaires. According to additional questionnaire, both questionnaires were acceptable. The weakness of the face validity testing considered the wording of the question “Were there any unclear wordings in the questionnaire?” The respondents meant both questionnaires when answering. The question should be worded as “Were there any unclear wordings with the SATS?” or “Were there any unclear wordings with the EATS-2D?” However, the respondents did mention which questionnaire they meant.

Clinical implications. A study on user satisfaction with AT services showed lower ratings to services than to the devices (Samuelsson & Wressle 2008). The study applied the QUEST 2.0, which had four questions on services. In our study we included seven service-items in the SATS hoping to have a broader picture of the AT service delivery in the future. In our study both administration modes of the SATS and EATS-2D were found acceptable and feasible when studying user satisfaction with AT services and quality of life of disabled persons. The SATS’s concurrent validity could be tested against the QUEST (Demers et al 2005, Jääskeläinen & Salminen 2008) and the reliability tests could be compared with the Danish study (Andersen et al 2010). In Finland the quality recommendation for AT services gives the preference to AT service delivery (Apuvälinepalvelujen laatusuositus, quality recommendations for assistive technology services 2003). The QUEST and the SATS questionnaires will also give valuable information for the future development of quality recommendations.

Research implications. The SATS may be used in studying satisfaction with different groups of disabled persons with any devices. Further psychometric studies in relation to the development of the questionnaires would be relevant. The test-retest reliability testing of the SATS and EATS-2D is currently being arranged in 11 AT units with 65 powered wheelchair or scooter users.

16 CONCLUSIONS

The SATS and EATS-2D were translated and adapted into Finnish circumstances and their face and linguistic validity and consistency of the two administration modes of the instruments were assessed. According to the users of AT services the questionnaires were acceptable, but further psychometric evaluation is needed.

LÄHTEET / REFERENCES

- Aalto AM, Aro AR, Teperi J. RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina. Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimuskeskus. Tutkimuksia 101. 1999.
- Abdellah F, Levine E. Developing a measure of patient satisfaction and personnel satisfaction with nursing care. *Nursing Research* 1957; 5: 100-108.
- Addington-Hall J, Karla L. Measuring quality of life: Who should measure quality of life? *BMJ* 2001; 322: 1417-1420.
- Airaksinen T. Onnellisuuden opas. WS Bookwell Oy. Juva. 2006.
- Andersen MF, Olesen PK, Iversen HK, Jensen HN, Jacobsen LT. En undersøgelse af test-retest reliabiliteten af den danske version af SATS. [Test-retest reliability of the Danish translation of the SATS. Bachelorthesis. University College Nordjylland., 2010.
- Andresen EM. Criteria for Assessing the Tools of Disability Outcomes Research, *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81(2): 15-20.
- Antila M. Apuvälinepalvelu. Oulasvirta L, Ohtonen J, Stenvall J. Kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon ohjaus. Tasapainoista ratkaisua etsimässä. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisu- ja 2002:19: 113-114.
- Anttila H. [Research project]. Real-life effectiveness and cost-effectiveness of electrically powered wheelchairs and scooters. [Cited 9.5.2011]. Available from: http://www.thl.fi/en_US/web/en/projevt?id=23945
- Apuvälinepalvelujen laatusuositus. [Quality recommendation for assistive technology services] Ministry of Social Affairs and Health, Association of Finish Local and Regional Authorities; 2003. Report No.: 7.
- Aro AR, Aalto A-M, Mähönen M. Elämänlaadun mittaaminen eri sairauksissa. *Duodecim* 1993; 109: 1512-1519.
- Arthanat S, Nochajski SM, Lenker JA, Bauer SM, Wu YWB. Measuring usability of assistive technology from a multicontextual perspective: The case of power wheelchairs. *Am J Occup Ther* 2009; 63: 751-764.
- Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1991/1015. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19991015> [haettu 18.4.2011]
- Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Bosi Ferraz M. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine* 2000; 25(24): 3186-3191.
- Bergner M, Bobbit MA, Carter WB, Gilson BS. The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. *Medical Care* 1981; 19: 787-805.

- Brandt Å, Translation, cross-cultural adaptation and content validation of the QUEST, *Technol Disabil* 17 (2006), 205-216.
- Brodin H, Persson J. Cost-Utility Analysis of Assistive Technologies in the European Commission's Tide Program. *Int J Technol Assess Health Care* 1995; 11: 276-283.
- Brooks R (with the EuroQol group). EuroQol: the current state of play. *Health Policy* 1996; 37: 53-72.
- Cott CA. Client-centred rehabilitation: client perspectives. *Disability and Rehabilitation* 2004; 26(24): 1411-1422.
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology: QUEST. *Assist Technol* 1996; 8(1): 3-13.
- Demers L, Weiss-Lambour R, Ska B. QUEST 2.0 Apuvälinetyytyväisyyttä arvioiva mittari. Suomennos Anna- Liisa Salminen. *Stakes Työpapereita 9/2005*. Stakesin monistamo. Helsinki 2005.
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B, Salminen A-L. QUEST 2.0 Apuvälinetyytyväisyyttä arvioiva mittari [Finnish version]. Helsinki. Stakes, 2005.
- Demers L, Wessels RD, Weiss-Lambrou R, Ska B, Witte L. An international content validation of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST). *Occup Ther Int* 1999; 6(3): 159-175.
- De Witte LP et al. (eds.) *European Service Delivery System in Rehabilitation Technology*, a comprehensive description of service delivery systems of 16 European countries. HEART (Horizontal European Activities of Rehabilitation Technology) Line C. Hoensbroek, iRv, Institute for Rehabilitation Research, 1994.
- Dijcks BPJ, Wessels RD, de Vlieger SLM, Post MWM. KWAZO, a new instrument to assess the quality of service delivery in assistive technology provision, *Disabil Rehabil* 28(15) (2006), 909-914.
- Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *Arch Pathol Lab Med* 1997; 121: 1145-1150.
- EuroQol- Descriptive system Available at: <http://www.euroqol.org/eq-5d/what-is-eq-5d/how-to-use-eq-5d/descriptive-system.html> [cited 2.4.2011]
- EUROQOL Group. EUROQOL – a new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy* 1990; 16: 199-208.
- Faden R & Leplège A. Assessing quality of life. Moral implications for clinical practice. *Medical Care* 1992; 30 (supplement): 166-175.

Fjeldvik L, Friis-Petersen S, Kristoffersen P, Sud T. Tekniske Hjelpemidler – Hva skaper fornøyde brukere? [Assistive technology – What gratifies the users?]. *Arbeid och velferd* 3 (2008), 45-53.

<http://www.nav.no/200448.cms>

Greenfield S & Nelson EC. Recent developments and future issues in the use of health status assessment measures in clinical settings. *Medical care* 1992; 30: 23-39.

Grönroos C. *Palveluiden johtaminen ja markkinointi*. WSOY. Porvoo. 2001.

Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46: 1417-32.

Hagell P, McKenna SP. International use of health status questionnaires in Parkinson's disease: translation is not enough. *Parkinsonism and related disorders* 2003; 10: 89-92.

Hallituksen esitys terveydenhuoltolaiksi. [The government proposal for the law on Health Care]. Available at: [http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502 &name=DLFE-11706.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502&name=DLFE-11706.pdf) [cited 17.4.2011]

Hanssen JI, Lindqvist R. Rehabilitation: concepts, practices and research. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2003; 5: 3-6.

Hanssen JI, Sandvin JT. Conceptualising rehabilitation in late modern society. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2003; 5: 1, 24-41.

Hays RD, Sherbourne CD, Mazel RM. The RAND 36-item Health Survey 1.0. *Health Economics* 1993; 2: 217-227.

Hidding A, Knops H, Tilli D. *Kwaliteitszorg in de uitvoering van de Wet Voorzieningen Ge-handicapten , ontwikkeling en evaluatie van twee kwaliteitstesten*. Hoensbroek: iRv, Institute for Rehabilitation Research, internal publication 1999.

Hill J. Patient satisfaction in a nurse-led rheumatology clinic. *Journal of advanced nursing* 1997; 25: 347-354.

Hills R, Kitchen S. Toward a theory of patient satisfaction with physiotherapy: Exploring the concept of satisfaction. *Physiotherapy Theory and Practice* 2007; 23(5): 243-254.

Holma T, editor. *Apuvälinenimikkeistö – opas terveydenhuoltoon [Nomenclature for assistive technology services – a guide for health care]*. Helsinki: Suomen kuntaliitto; 2004.

Holma T, Outinen M. *Mitä on laatu? Perusasiaa laadusta ja laadun kehittämisestä fysioterapiassa; näkökulmia, määrittelyjä ja jäsentämistapoja*. Helsinki. Suomen Fysioterapeuttiliitto. 1999.

Huber M, Knottnerus JA, Green L et al. How should we define health? *BMJ* 2011; 343: d4163.

Hunt SM. The problem of quality of life. *Qual Life Res* 1997; 6: 205-212.

Hunt SM, McKenna SP, McEven J. The Nottingham Health Profile. User's Manual. Manchester. Gale Research and Consultancy. 1989.

Hyland ME. Health and values: The values underlying health measurement and health resource. *Psychology and Health* 1997; 12: 389-403.

Idler EL, Benyamini Y. Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies. *Journal of Health and Social Behaviour* 1997; 38: 21-37.

Jääskeläinen M, Salminen A-L. QUEST 2.0 Apuvälinetyytyväisyyttä arvioivan mittarin käyttöönotto ja soveltuvuus Suomessa. [Implementation and applicability of the QUEST 2.0 in Finland]. Helsinki. Stakes, 2008.

Karisto A. Hyvinvointi ja sairauden ongelma. Suomea ja muita pohjoismaita vertaileva tutkimus sairastavuuden väestöryhmittäisistä eroista ja sairaudesta hyvinvoinnin vajeena. 1984. Helsinki. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja M: 46.

Kolomainen U. Sähköisten liikkumisapuvälineiden myöntämiskäytännöt sairaanhoitopiireissä [opinnäytetyö]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto; 2003.

Konola P, Töytäri O, Kallanranta T. Apuvälinepalvelujen järjestäminen. Teoksessa Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A (toim.) *Kuntoutus*. 2. painos. Otava. Keuruu. Duodecim 2008: 565-579.

Kouvo A, Räsänen P. Sosiaalinen pääoma, elämäntilanne ja sosiodemografiset tekijät - käytökelpoisia elämänlaadun ja hyvinvoinnin jäsenysperusteita. *Janus* 13(1): 21-38.

Kruus-Niemelä M, Pohjalainen T, Alaranta H. Ortoosit, proteesit sekä liikkumisen ja päivittäisten toimintojen apuvälineet. Teoksessa Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A (toim.) *Kuntoutus*. 2. painos. Otava. Keuruu. Duodecim 2008.

Kylmäniemi M, Töytäri O. Vammaispalvelun mukaiset apuvälinepalvelut – selvitys apuvälinepalveluiden toteutumisesta Suomessa vuonna 2006. STAKES työpapereita 22/2008. Helsinki.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
[haettu 18.4.2011].

Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977; 33: 159-174.

Leikas J (toim.) Sähköpyörätuoli apuvälineenä. Sosiaali- ja terveyshallitus. Oppaita;12. VAPK-kustannus. Helsinki 1992.

Martin JK, Martin LG, Stumbo NJ, Morrill JH. The impact of consumer involvement on satisfaction and use of assistive technology. *Disabil Rehabil Assist Technol*, Early Online, 2010; 1-18.

Mc Kenna SP, Doward LC, T. Kohlmann T, Mercier C, Niero M, Paes M, Patrick D, Ramirez N, Thorsen H, Whalley D. International development of the Quality of Life in Depression Scale (QLDS), *J Affect Dis* 2001; 63: 189-199.

Ohinmaa A. Indexing health-related quality of life. A comparison of preference-weighted and unweighted indexes, Oulu: *Acta Universitatis Ouluensis G Oeconomica I*. Oulu University Press. 1997.

Ohinmaa A, Sintonen H. Quality of life of Finnish population measured by EuroQol. In Badia X, Herdman M, Segura A (eds.) *Conference proceedings, The 12th EuroQol Plenary Meeting in Barcelona 1996*: 161-172.

Outinen M, Holma T, Lempinen K. *Laatu ja asiakas. Laatuystöskentely sosiaali- ja terveystalalla*. Helsinki. WSOY. 1994.

Parasuraman A, Zeithaml V, Berry L,. *SERVQUAL: Multiple item scale measuring consumer perceptions of service quality*. *J Retailing* 1988; 64: 12-40.

Persson J. An overview of the EATS project: Effectiveness of assistive technology and services. In: *Advance Assist Technol*, Anogianakis G, Bühler C, Soede M (eds.) IOS Press, 1997.

Persson J, Andrich R, Van Beekum T, Brodin H, Lorentsen O, Wessels R, et al. Preference based assessment of the quality of life of disabled persons, *Technol Disabil* 2002; 14(3): 119-124.

Persson J, Hellbom G, Oberg B, Van Beekum T, Oortwijn W, Brodin H, et al. *Telematics applications programme, Sector disabled and elderly. Final report. DE 3101. EATS Efficiency of Assistive Technology and Services A*. Sweden: Linköping University Center for Medical Technology Assessment, 2000.

Rope T. *Suuri markkinointikirja*. Otava. Helsinki. 2000.

Rope T, Pöllänen J. *Asiakastytyväisyysojohtaminen*. Neljäs painos. WSOY. Juva. 1998.

Salminen A-L (toim.) *Apuvälinekirja*. Helsinki. Kehitysvammaliitto. 2003.

Samuelsson K, Wressle E. User satisfaction with mobility assistive devices: An important element in the rehabilitation process, *Disabil Rehabil* 2008; 30(7): 551-558.

Sintonen H. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Ann Med* 2001; 33(5): 328-336.

Sintonen H, Pekurinen M. 15D – askel kohti yleistä terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaria. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 1989; 26: 85-96.

Smith KW, Avis NE, Assmann SF. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Qual Life Res* 1999; 8: 447-459.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Yhtenäiset kiirettömän hoidon perusteet. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:5. Helsinki.

Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS Short-form General Health Survey. *Medical Care* 1988; 26: 724-735.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

[haettu 18.4.2011]

Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010: 4.

http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1522141

[haettu 22.11.2011]

Suomen YK-liitto. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2009.

http://www.ykliitto.fi/files/vammaistenoikeudet_kirjanen_net.pdf

[haettu 22.11.2011]

Swaine- Verdier A, Doward LC, Hagell P, Thorsen H, Mc Kenna SP. Adapting quality of life instruments. *Value in health*. 7 (2004), 27-30.

Terveydenhuoltolaki 1326/2010.

<http://www.finlex.fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

[haettu 22.11.2011]

The government proposal for the law on Health Care. Available at:

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502&name=DLFE-11706.pdf

[cited 17.4.2011]

Töytäri O. Apuvälineiden saatavuus 2000: selvitys apuvälineiden luovutuskäytännöistä, resursseista ja yhteistyöstä terveyskeskuksissa ja keskussairaaloissa. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki 2001.

Töytäri O. Apuvälineiden ja apuvälinepalveluiden saatavuus terveyskeskuksissa ja keskussairaaloissa. Selvitys apuvälineiden luovutuskäytännöistä ja apuvälinepalvelujen toteutuksesta. [The availability of assistive technology and the related services in health centres and central hospitals in 2006. A survey of provision and implementation practices of assistive devices]. Helsinki: Stakes 2007. Report No.: 15.

Töytäri O. Suosituksella laatua apuvälinepalveluihin. Apuvälinepalveluiden laatusuosituksen tunnettavuuden, käyttöönoton ja toimivuuden arviointia [Better assistive technology services

with the recommendations. Evaluation of the awareness, implementation and usefulness of the quality recommendations for assistive technology services]. Helsinki: Stakes; 2008. Report No.: Työpapereita 41.

Uutela A & Aro AR. Koettu ja havaittu elämänlaatu – toisiaan täydentävät näkökulmat. *Duodecim* 1993; 109: 1507-1511.

Virtanen P, Suoheimo M, Lamminmäki S, Ahonen P, Suokas M. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen. *Tekesin katsaus* 281/2011.

Ware JD, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36): 1. Conceptual framework and item selection. *Medical Care* 1992; 30: 473-483.

Wessels RD, de Witte LP, van den Heuvel. Measuring effectiveness of and satisfaction with devices from the user's perspective: An exploration of the literature. *Technology and Disability* 2004; 16: 83-90.

WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva: WHO; 2001.

WHOQOL-group. WHOQOL BREF- Introduction, administration, scoring and generic version of assessment. WHO The World Health Organization, Geneva. 1996.

WHO. WHOQOL. Measuring quality of Life. Division of mental health and prevention of substance abuse. Saatavana [www-muodossa:](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
[haettu 25.5.2011]

Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisen henkilön oikeuksia koskeva yleissopimus. Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2007:4 selkokieli.

Ylikoski T. Unohtuiko asiakas. Toinen painos. Otava. Keuruu. 2000.

Ylikoski T, Järvinen R, Rosti P. Hyvä asiakaspalvelu – menestystekijä finanssialalla. Yliopistopaino. Helsinki. 2002.

Liite 1 Ohje apuvälineyksikköön ja apuvälineen saajalle kerrottava selvitys tutkimuksesta

APUVÄLINEPALVELUN LAATUKYSELYN TUTKIMUS:

Hyvä apuvälinekeskuksen asiantuntija!

Sinua pyydetään rekrytoimaan asiakkaita haastattelututkimukseen. Tutkimukseen rekrytoidaan kaikkiaan 15-20 liikkumisapuvälineen saajaa Turun yliopistollisesta keskussairaalarasta ja Turun kaupungin lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineyksiköstä.

Tutkittavan henkilön tulee täyttää seuraavat kriteerit:

- 1) Yli 18 vuoden ikä
- 2) Tutkittava ei sairasta nopeasti etenevää sairautta (kuten ALS)
- 3) Tutkittava pystyy vastaamaan kysymyksiin itsenäisesti
- 4) Tutkittava saa jonkin seuraavista apuvälineistä:
 - sähköpyörätuoli tai sähkömopedi
 - käsikäyttöinen pyörätuoli
 - rollaattori

Anna mukaanottokriteerit täyttävälle asiakkaalle tiedote, suostumuslomake ja testattava kysely. Kerro asiakkaalle tutkimuksen tarkoituksesta seuraavasti:

- Tutkimuksen tarkoituksena on testata asiakkaalle antamasi apuvälinepalveluun tyytyväisyyttä arvioivan kyselyn toimivuutta.
- Tutkimuksen toteuttaa Jyväskylän yliopiston liikunta- ja terveystieteiden tiedekunnan opiskelija Sirpa Ahtola osana yhteispohjoismaista liikkumisapuvälineiden vaikuttavuustutkimusta. Tutkimustyö suoritetaan sekä Jyväskylän yliopiston että Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen alaisuudessa.
- Asiakasta haastatellaan 2 kertaa. Ensin puhelimitse, sitten 3-14 vuorokauden kuluessa kotona tai muussa asiakkaalle sopivassa paikassa. Suostumusasiakirjaan hän voi merkitä sopivia soittoaikoja.
- Tutkimus on asiakkaalle täysin vapaaehtoinen. Hän voi halutessaan keskeyttää tutkimukseen osallistumisensa milloin tahansa.
- Lisätietoja tutkimuksesta saa tutkimuksen toteuttajalta Sirpa Ahtolalta p. 040 728 6107.

Pyydän ystävällisesti ilmoittamaan alla olevaan numeroon tai s-postitse sirppis@dnainternet.net, kun tutkimukseen osallistuja on saanut apuvälineen

KIITOS AVUSTASI TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMISESSA

Turussa 27.10.2010

Sirpa Ahtola gsm 040 728 6107
Tutkimuksen suorittaja/ ohjaajina erikoistutkija Heidi Anttila/THL (020 610 7687)ja
professori Ari Heinonen/ Jyväskylän yliopisto (p. 050 571 3799)

Liite 2 Tutkimustiedote

TUTKIMUSTIEDOTE

27.10.2010

Hyvä vastaanottaja!

Pyydämme Sinua mukaan haastattelututkimukseen. Haastattelun tarkoituksena on tutkia apuvälinepalveluun tyytyväisyyttä ja laatua arvioivan kyselyn toimitusta.

Tutkimuksen toteutus

Tutkimus toteutuu Jyväskylän yliopiston liikunta- ja terveystieteiden tiedekunnan opiskelijan, Sirpa Ahtolan opinnäytetyönä osana yhteispohjoismaista liikumisapuvälineiden vaikuttavuustutkimusta (NOMO-tutkimus). Opiskelija toteuttaa apuvälinepalvelun laatukyselyä koskevan osion. Hänen ohjaajinaan toimivat professori Ari Heinonen Jyväskylän yliopistosta ja erikoistutkija Heidi Anttila Terveyden – ja hyvinvoinnin laitokselta.

Tutkimuksen kulku

Kyselyn toimitusta arvioidaan haastattelemalla 15-20 tutkimukseen osallistujaa. Samalla kertaa kysytään myös kaksi kysymystä toisesta kyselystä, jota käytetään tutkittaessa liikuntavammaisia ihmisiä, joilla on liikkumisvaikeuksia. Sinulta kysytään yhteensä 12 kysymystä. Haastatteluja tehdään kaksi kappaletta peräkkäin. Ensimmäinen haastattelu tehdään puhelimitse Sinulle sopivana ajankohtana. Saat etukäteen tutustua apuvälineyksiköstä saamasi kyselyn kysymyksiin kotona. Sen jälkeen Sinua haastatellaan 3-14 vuorokauden kuluessa kotonasi tai muussa sovitussa paikassa.

Tutkittavan oikeudet

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinulla on oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen syytä ilmoittamatta. Voit kysellä lisätietoja tutkimuksesta milloin tahansa tutkimuksen aikana. Kaikkea tutkimustietoa käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimuksesta saatava tieto tulee ainoastaan tutkimuskäyttöön. Sinua ei voida tunnistaa vastauksistasi vaan vastaajia kuvataan tunnistenumeroin.

Sirpa Ahtola, TtM-opiskelija
Jyväskylän yliopisto
Tutkimuksen suorittaja
p. 040 728 6107

Liite 3. Suostumusasiakirja

TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVAN SUOSTUMUS

APUVÄLINEPALVELUN LAATUKYSELYN TUTKIMUS:

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa **APUVÄLINEPALVELUN LAATUA koskevasta tutkimuksesta** ja mahdollisuuden esittää kysymyksiä tutkimuksesta.

Ymmärrän, että kyselytutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Turussa 27.10.2010

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

tutkimushenkilön allekirjoitus

allekirjoitus

nimenselvennys

nimen selvennys

tutkimushenkilön syntymävuosi

osoite

puhelinnumero

mahdolliset sopivat soittajat

Tämä lomake lähetetään Sirpa Ahtolalle

Liite 4. KWAZO- ja EATS-2D-kysymykset englanniksi(tanskaksi)

Adapted KWAZO (Kwaliteit van Zorg)

Instruktioner til intervieweren

Interviewet gennemføres som telefoninterview.

- På hvert spørgsmål skal borgeren angive sin tilfredshed med den del af sagsbehandlingen, der spørges om. Sæt kryds i ruden ud for det svar, borgeren har valgt.
- Det er vigtigt, at alle spørgsmål besvares.
- Hvis borgeren har kommentarer til sit svar, er de meget velkomne! Der er plads til at skrive til højre for svarskalaen.

- 1) Could you always reach the service delivery professionals easily? (accessibility)
- 2) How clear was the information about the application and the possible solutions that the service delivery professionals gave you? (information)
- 3) How well was the cooperation and the communication between the different service delivery professionals? (coordination)
- 4) Did the service delivery professionals have sufficient know how? (know-how)
- 5) Was your application handled quickly and efficiently? (efficiency)
- 6) Were your own opinion and wishes considered in choosing an assistive device? (participation)
- 7) Was the use of the assistive device well explained to you? (instruction)
- 8) Hvor tilfreds er du med opfølgningen på din elscooter/elkørestol, fx opringninger, besøg eller lign.?
- 9) Hvor tilfreds er du samlet set med sagens forløb fra start til slut? (Hvis borgeren har behov for at få dette uddybet, kan man fx nævne ansøgning, afprøvning, træning og opfølgning).
- 10) Hvilke to punkter af dem, jeg nu nævner, er de vigtigste for dig, når du skal anskaffe en elscooter/elkørestol? (Sæt en cirkel omkring de to valgte punkter)

- At kunne komme i kontakt med dem, der bevilger hjælpemidler
- Information om ansøgning og løsninger
- Samarbejdet mellem de forskellige fagpersoner
- Fagpersonernes viden og evne til at medvirke til gode løsninger
- Hurtig sagsbehandling
- At dine meninger og ønsker bliver taget i betragtning
- At træningen/instruktionen er god
- At opfølgningen er god

EATS-2D (Efficiency of Assistive Technology and Services)

1) Mobility

- I have no problems in moving about
- I have some problems in moving about
- I am unable to move about

2) Social relationships

- I have no limitations in my relationships with people
- I have some limitation in my relationships with people
- I have severe limitations in my relationships with people

Liite 5 KWAZO- ja EATS-2D-kysymykset

Asiakastyytyväisyyskysely apuvälinepalvelun laadusta

Ohjeet haastattelijalle

Haastattelu tehdään puhelimitse.

- Haastateltava kertoo, kuinka tyytyväinen hän on kuhunkin kysyttävään asiaan. Merkitse rasti ruutuun haastateltavan valitseman vastausvaihtoehdon kohdalle.
- Kaikkiin kysymyksiin vastaaminen on tärkeää.
- Haastateltava voi myös kommentoida vastauksiaan. Vastausasteikon oikealle puolelle on varattu kirjoitustilaa.

Aloita täyttämällä seuraavat tiedot:

Asiakkaan nimi: _____

Syntymäaika: _____

Haastattelun pvm: _____

Apuväline: _____

Asiakastyytyväisyyskysely apuvälinepalvelun laadusta

1. Kuinka tyytyväinen olet apuvälinepalvelun ammattihenkilöiden saavutettavuuteen?

1. Erittäin tyytymätön _____

2. Tyytymätön _____

3. En tyytymätön enkä tyytyväinen _____

4. Tyytyväinen _____

5. Erittäin tyytyväinen _____

En osaa sanoa _____

2. Kuinka tyytyväinen olet apuvälinepalvelusta ja apuvälinevaihtoehdoista saamaasi tietoon?

1. Erittäin tyytymätön _____

2. Tyytymätön _____

3. En tyytymätön enkä tyytyväinen _____

4. Tyytyväinen _____

5. Erittäin tyytyväinen _____

En osaa sanoa _____

3. Kuinka tyytyväinen olet eri ammattihenkilöiden keskinäiseen yhteistyöhön ja kommunikaatioon?

1. Erittäin tyytymätön _____

2. Tyytymätön _____

3. En tyytymätön enkä tyytyväinen _____

4. Tyytyväinen _____

5. Erittäin tyytyväinen _____

En osaa sanoa _____

4. Kuinka tyytyväinen olet apuvälinepalvelun ammattihenkilöiden asiantuntemukseen?

1. Erittäin tyytymätön _____

2. Tyytymätön _____

3. En tyytymätön enkä tyytyväinen _____

4. Tyytyväinen _____

5. Erittäin tyytyväinen _____

En osaa sanoa _____

5. Kuinka tyytyväinen olet apuvälineasiasi käsittelyn keston?

1. Erittäin tyytymätön _____

2. Tyytymätön _____

3. En tyytymätön enkä tyytyväinen _____

4. Tyytyväinen _____

5. Erittäin tyytyväinen _____

En osaa sanoa _____

6. Kuinka tyytyväinen olet mahdollisuuksiisi vaikuttaa apuvälineen valintaan?

- 1. Erittäin tyytymätön _____
- 2. Tyytymätön _____
- 3. En tyytymätön enkä tyytyväinen _____
- 4. Tyytyväinen _____
- 5. Erittäin tyytyväinen _____
- En osaa sanoa _____

7. Kuinka tyytyväinen olet saamaasi apuvälineen käytön opastukseen/ohjeisiin?

- 1. Erittäin tyytymätön _____
- 2. Tyytymätön _____
- 3. En tyytymätön enkä tyytyväinen _____
- 4. Tyytyväinen _____
- 5. Erittäin tyytyväinen _____
- En osaa sanoa _____

8. Kuinka tyytyväinen olet apuvälineen käyttöönoton jälkeiseen tukeen, esimerkiksi puhelinsoitot, käynnit tai vastaavat?

- 1. Erittäin tyytymätön _____
- 2. Tyytymätön _____
- 3. En tyytymätön enkä tyytyväinen _____
- 4. Tyytyväinen _____
- 5. Erittäin tyytyväinen _____
- En osaa sanoa _____

9. Kuinka tyytyväinen olet saamaasi apuvälinepalveluun kokonaisuutena alusta loppuun?

- 1. Erittäin tyytymätön _____
- 2. Tyytymätön _____
- 3. En tyytymätön enkä tyytyväinen _____
- 4. Tyytyväinen _____
- 5. Erittäin tyytyväinen _____
- En osaa sanoa _____

10. Valitse seuraavista kohdista ne kaksi, jotka ovat sinulle tärkeimmät apuvälineen hankinnassa.

- Apuvälinepalveluiden ammattihenkilöiden saavutettavuus
- Tieto apuvälinepalveluista ja apuvälinevaihtoehdoista
- Eri ammattihenkilöiden keskinäinen yhteistyö
- Ammattihenkilöiden asiantuntemus
- Nopea asian käsittely
- Mahdollisuus vaikuttaa apuvälineen valintaan
- Hyvä opastus ja ohjeet
- Hyvä tuki

Lisäkysymykset apuvälineitä käyttäville ihmisille EQ-5D terveyskyselyyn.

Olkaa hyvä ja merkitkää rastilla (x), yksi rasti kunkin alla olevan ryhmän kohdalle, mikä väitteistä kuvaa parhaiten terveydentilaanne tänään:

1) Liikkuminen

Minulla ei ole ongelmia liikkumisessa

Minulla on jonkin verran ongelmia liikkumisessa

En pysty lainkaan liikkumaan

2) Sosiaaliset suhteet

Mikään ei rajoita ihmissuhteitani

On joitain asioita, jotka rajoittavat ihmissuhteitani

Ihmissuhteissani on merkittäviä rajoituksia

Liite 6. LISÄKYSYMYKSET apuvälinepalvelun laatua mittaavaan kyselyyn (Ympyröi sopiva vaihtoehto)

1. Millaista vastaaminen kyselylomakkeeseen oli? a) helppoa _____
b) vaikeaa _____
c) en osaa sanoa _____
2. Oliko lomakkeessa epäselviä kohtia? Millaisia? a) kyllä _____
b) ei _____
c) en osaa sanoa _____
3. Millaisena vastausmenetelmänä pidit kyselyyn vastaamista...
a)...puhelimitse? Miksi? a) hyvänä _____
b) huonona _____
c) en osaa sanoa _____
- b)... kotonasi haastattelijan ollessa läsnä? Miksi? a) hyvänä _____
b) huonona _____
c) en osaa sanoa _____
4. Pystyisitkö täyttämään lomakkeen itse? a) kyllä _____
b) en _____
c) en osaa sanoa _____
5. Oliko lomakkeessa huomioitu kaikki oleelliset apuvälinepalveluun tyytyväisyyttä kuvaavat asiat? a) kyllä _____
b) ei _____
c) en osaa sanoa _____
6. Onko lomake käyttökelpoinen ja sopiva apuväline-
netyytyväisyytesi ilmaisemiseen? a) kyllä _____
b) ei _____
c) en osaa sanoa _____
7. Mikä on suhtautumisesi tällaiseen kyselyyn
ylipäänsä?

Selventävä kysymys EQ5D- terveystieteiden lisäkysymyksiin

1. Vastatessasi äskeiseen kysymykseen liikkumisesta,
tarkoititko liikkumista... a) apuvälineen avulla? _____
b) ilman apuvälinettä? _____
