

**SELKÄYDINVAMMAISTEN HENKILÖIDEN TOIMINTAKYVYN ITSEARVIOINTI
SUOMESSA**

Kirsi Majamäki

Fysioterapian pro gradu -tutkielma
Liikuntatieteellinen tiedekunta
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2021

TIIVISTELMÄ

Majamäki, K. 2021. Selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakyvyn itsearviointi Suomessa. Liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto, fysioterapian pro gradu -tutkielma, 52 s.

Selkäydinvamma vaikuttaa laajasti arjessa toimimiseen sekä muihin elämän eri osa-alueisiin. Selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakykyä ei ole tutkittu Suomessa laajasti. Selkäydinvammaisille kohdennettujen toimintakykymittareiden valikoima on suppea ja niiden pätevyys vaihtelee. Selkäydinvammaisen henkilön toimintakyvyn itsearviointimittari (The Spinal Cord Independence Measure- Self Report: SCIM-SR) on kehitetty tarkastelemaan juuri selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakykyä selkäydinvammaan liittyvissä asioissa. Mittari painottuu fyysisen toimintakyvyn ulottuvuuksiin. SCIM-SR-mittari pisteyttää toimintakykyä siten, että 100 pistettä on maksimi ja samalla paras toimintakyky. Kolmen alaluokan pisteytykset jakautuvat seuraavasti: itsestä huolehtiminen 0–20, hengitys ja sulkijalihaksen toiminta 0–40 ja liikkuminen 0–40. Tämän tutkimuksen tavoitteena on kuvailla Suomessa asuvien selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakykyä sekä tutkia, miten ikä ja sukupuoli sekä selkäydinvammaa kuvailevat tekijät vamman vaikeusaste, etiologia tai vammautumisesta kulunut aika vaikuttavat SCIM-SR tuloksiin.

Tutkimus on osa selkäydinvammaisten henkilöiden terveyttä ja toimintakykyä sekä haasteita esteettömyydessä tarkastelevaa the Finnish Spinal Cord Injury Study (FinSCI) tutkimusta. Tutkimukseen osallistuneiden tiedot kerättiin selkäydinvammaisten henkilöiden hoitoon keskittyneiden kolmen yliopistollisen sairaalan rekisterien kautta. Sisäänottokriteereinä tutkimukseen olivat vähintään 16 vuoden ikä, ei traumaattinen tai traumaattinen selkäydinvamma ja vamman vaikeusaste luokitus The American Spinal Injury Association Impairment Scale, AIS A, B, C tai D. Kyselyn vastausprosentti oli 50 % (n=884).

Tutkimuksen tuloksia tarkasteltiin parametrisillä testeillä. SCIM-SR:n (persentiili 25; 75) kokonaispistemäärän mediaani oli 76.0 (58.8; 89.0). Alaluokkien mediaanit olivat seuraavat: itsestä huolehtiminen 18.0 (13.0; 20.0), hengitys ja sulkijalihaksen toiminta 33.0 (25.0; 39.0) ja liikkuminen 29.0 (16.0; 36.8). SCIM-SR:n korkeimmat pisteet ja samalla paras toimintakyky oli ryhmällä AIS D. Ikä, traumaattinen selkäydinvamma sekä vammautumisesta kulunut aika olivat yhteydessä heikompiin SCIM-SR pisteisiin.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että mitä korkeampi oli vammataso ryhmissä AIS A, B ja C, sitä matalampi oli toimintakyky. Tulevaisuudessa on tärkeää määritellä SCIM-SR mittarille kansainväliset viitearvot seurantatutkimuksen avulla.

Asiasanat: selkäydinvamma, toimintakykymittarit, itsearviointi

ABSTRACT

Majamäki, K. 2021. Functional independence in the Finnish spinal cord injury population. Faculty of Sport and Health sciences, University of Jyväskylä, Master's Thesis, 52 pages.

Spinal cord injury affects widely on the ability to function in daily activities as well as other aspects of life. The amount of research on functioning among the people with spinal cord injury in Finland is limited. There are only few valid spinal cord injury specific measurements of functioning. The Spinal Cord Independence Measure- Self Report (SCIM-SR) has been developed to describe the functioning of people with spinal cord injury in spinal cord injury specific areas. The measurement is focused on physical aspects of functioning. The SCIM-SR scores functional independence between 0 and 100, 100 being the best possible functional independence. The scoring of the three sub-scales ranges as follows: self-care 0-20, respiration and sphincter management 0-40, and mobility 0-40. The purpose of this study is to describe the functioning of people with spinal cord injury and to study how age, gender, and spinal cord injury specific characteristics (severity of spinal cord injury, etiology and years since injury) affect SCIM-SR scores.

This study is a part of the Finnish Spinal Cord Injury Study (FinSCI) that aims to identify factors related to the health and functioning of people with spinal cord injury and their challenges with accessibility. Study participants were recruited from the three University hospital outpatient clinics where the care of persons with spinal cord injury has been centralized in Finland. The inclusion criteria of the participants were >16 years of age, non-traumatic or traumatic spinal cord injury and The American Spinal Injury Association Impairment Scale, AIS classification A, B, C or D. The response rate of the survey was 50% (n=884).

The median (percentiles 25; 75) SCIM-SR total score was 76.0 (58.8; 89.0), and the score was 18.0 (13.0; 20.0) for the self-care sub-scale, 33.0 (25.0; 39.0) for the respiration and sphincter management sub-scale and 29.0 (16.0; 36.8) for the mobility sub-scale. The higher the injury level in groups AIS A, B and C, the lower the functional ability is. Group AIS D at any injury level had the highest level of functional ability as well as the highest scores from the SCIM-SR. Age, occurrence of traumatic SCI and the number of years since injury negatively influenced the SCIM-SR scores for every sub-scale.

In conclusion, the higher the severity of SCI was in the groups AIS A, B and C, the lower the functional ability was. In the future, follow-up studies using the SCIM-SR may be especially useful to determine internationally evaluated reference values.

Key words: spinal cord injury, functional ability, self-report

KÄYTETYT LYHENTEET

6MWT	6 Minute Walk Test, 6 minuutin kävelytesti
10MWT	10-Meter Walk Test, 10 metrin kävelytesti
AIS	American Spinal Injury Association Impairment Scale
CUE-T	Capabilities of the Upper Extremity Test
EDGE	Evidence Database to Guide Effectiveness
FIM	The Functional Independence Measure, FIM-toimintakykymittari
FIM- SR	The Functional Independence Measure Self-Report
FinSCI	Finnish Spinal Cord Injury Study, Selkäydinvammaisten henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä -tutkimus
GRASSP	Graded and Redefined Assessment of Strength, Sensibility and Prehension
HUS	Helsinki University Hospital, Helsingin yliopistollinen sairaala
OYS	Oulu University Hospital, Oulun yliopistollinen sairaala
QIF	Quadriplegia Index of Function
SCI-FAI	Spinal Cord Injury Functional Ambulation Inventory
SCI-FI	Spinal Cord Injury-Functional Index
SCIRE	Spinal Cord Injury Research Evidence
SCOPE	Spinal Cord Outcomes Partnership Endeavor
SYV	Selkäydinvamma
Tays	Tampere University Hospital, Tampereen yliopistollinen sairaala
WISCI	Walking Index for Spinal Cord Injury, Selkäydinvammaisen kävelymittari

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO.....	1
2 SELKÄYDINVAMMA	3
2.1 Vamman vaikeusaste	3
2.2 Akuutti hoito.....	4
2.3 Selkäydinvamman vaikutus toimintakykyyn.....	5
3 SELKÄYDINVAMMAISEN HENKILÖN KUNTOUTUS SUOMESSA	7
3.1 Sub-akuutin vaiheen kuntoutus	7
3.2 Selkäydinvammaisten henkilöiden elinikäinen seuranta.....	8
4 SELKÄYDINVAMMAISEN HENKILÖN TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI.....	9
4.1 Selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakykymittarit.....	9
4.2 Selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakyvyn itsearviointi mittarit.....	11
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	14
6 TUTKIMUSARTIKKELI	15
LÄHTEET	45

1 JOHDANTO

Selkäydinvamma (SYV) on elämän mullistava tila (New & Marshall 2014; Bodine ym. 2013), joka vaikuttaa vammautuneen henkilön elämään sekä yhteiskuntaan laajemmin (Bickenbach ym. 2013a; Hachem ym. 2017). Muutoksen suuruuteen vaikuttavat ikä vammautumishetkellä, vamman laajuus sekä ympäristötekijät yhdessä saatavilla olevien palveluiden kanssa (Bickenbach ym. 2013a). Vammautumisen jälkeisen kuntoutumisen tavoitteena voidaan pitää paluuta tuottavaan ja tyydyttävään elämään (Harvey 2016). SYV:n ilmaantuvuutta on selvitetty Suomessa vuosina 2013–2015. Vuositasolla ilmenee arviolta 500 uutta SYV:a, joista 60 % on ei-traumaattisia ja 63 % miehiä, keski-ikä ollessa 61 vuotta (Koskinen ym. 2017). Koskinen ym. (2017) tutkimuksessa todettiin, että aikaisemmasta tiedosta poiketen sairausperäisten vammautumisten osuus oli suuri. Traumaattisten selkäydinvammojen ilmaantuvuus Suomessa oli vuositasolla 36,5 per miljoona (Johansson ym. 2020).

Tämä tutkimus on osa kansallista selkäydinvammaisten henkilöiden terveyttä ja toimintakykyä sekä esteettömyyden haasteita ja niiden välisiä yhteyksiä selvittävää Finnish Spinal Cord Injury Study (FinSCI) tutkimusta. Tutkimukseen osallistuneiden tiedot (American Spinal Injury Association Impairment Scale, AIS; etiologia; vammautumispäivämäärä) kerättiin kolmen selkäydinvammaisten henkilöiden hoitoon keskittyneen yliopistollisen sairaalan (Tays, HUS, OYS) rekistereistä. Varsinainen kysely lähetettiin helmikuussa 2019 ja vastauksia kerättiin aina heinäkuuhun 2019 saakka. Osallistujat olivat vähintään 16-vuotiaita, heillä on ei-traumaattinen tai traumaattinen selkäydinvamma ja AIS luokitus A, B, C tai D. Tutkimuksesta poissuljettiin vammaluokka AIS E, laitoksessa asuvat tai syntyperäisen selkäydinvamman omaavat sekä etenevää tai neurodegeneratiivista sairautta, multippeliskleroosia, amyotrofista lateraaliskleroosia tai Guillain-Barrén oireyhtymää sairastavat henkilöt (Tallqvist ym. 2019).

Tällä hetkellä Suomessa ei ole julkaistuna muita tutkimuksia, jotka tarkastelevat toimintakykyä Spinal Cord Independence Measure- Self Report (SCIM-SR) mittarilla mitattuna ja kansainvälisesti niitä on ilmestynyt kaksi (Ehrmann ym. 2020; Prodinger ym. 2016). Tämän tutkimuksen tavoite on kuvata selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakykyä SCIM-SR mittarilla, osana laajempaa suomalaista FinSCI tutkimusta. Lisäksi tarkastellaan miten yleiset ja

selkäydinvammaan liittyvät muuttujat vaikuttavat SCIM-SR pisteisiin käyttämällä International Spinal cord injury Core Data Setiä (Biering -Sørensen ym. 2017) vamman vaikeusasteen luokitteluun. International Spinal cord injury Core Data Setin tarkoitus on yhdenmukaistaa tiedon raportointia ja keräämistä, jotta tutkimuksia olisi helpompi vertailla (DeVivo 2012).

2 SELKÄYDINVAMMA

Selkäydinvamma (SYV) voi syntyä traumaattisen tai ei-traumaattisen vammautumisen pohjalta. Suurin osa tapauksista on traumaattisia ja ne johtuvat liikenneonnettomuuksista, kaatumisista tai ovat seurausta väkivallasta. Ei-traumaattisen selkäydinvamman syntymekanismit jaotellaan kolmeen kategoriaan: synnynnäinen, geneettinen tai hankittu. Jaottelua voidaan myös tarkentaa akuuttiin (<1 päivä), subakuuttiin (< 1viikko) tai pitkittyneeseen (1 viikko-1 kuukausi) (New & Marshall 2014). Ei-traumaattisen vammautumisen riski kasvaa iän myötä (Bickenbach ym. 2013a) ja ikääntyneiden keskuudessa kaatumisista johtuvia vammautumisia on paljon. Nuorilla taas alkoholilla oli osuutta lähes joka toisessa vammautumisessa (Johansson ym. 2020).

2.1 Vamman vaikeusaste

Neurologinen tila on toimintakyvyn suurin ennustaja (Middleton ym. 1998). Selkäydinvamma aiheuttaa muutoksia sensorisissa ja motorisissa signaaleissa sekä autonomisessa hermostossa. Vamman taso ja laajuus voidaan määrittellä arvioimalla dermatomien ja myonomien toimintaa (Kirshblum ym. 2011). Mitä korkeammalla selkärangassa vamma sijaitsee, sitä suurempi sen vaikutus arkiseen elämään on. Vamman esiintyminen selkärangan tasolla C4 tai sitä korkeammalla tarkoittaa mahdollista hengitysavustuksen tarvetta. Kaularangan alueella olevaa SYV:a kutsutaan tetraplegiaksi, nelirajahalvaukseksi. Tetraplegia vaikuttaa ylä- ja alaraajojen sekä vartalon sensoriseen ja motoriseen toimintaan. SYV rintarangan alueella taas vaikuttaa vartalon ja alaraajojen toimintaan (Bickenbach ym. 2013b). Sensorisen ja motorisen toiminnan puuttuessa sakraali alueen tasolta S4-S5 SYV on täydellinen (Waters ym. 1991).

Vamman taso ja täydellisyys määrittelevät jäljellä olevien sensoristen ja motoristen toimintojen laatua sekä mahdollisia puolieroja. Alin dermatomi- tai merkkilihastaso, jonka alueella on normaali sensoriikka, toimii luokittelevana tekijänä. SYV tason testaaminen koostuu motorisesta lihasvoimien testaamisesta sekä sensorisesta terävä- ja kosketustunnon arvioimisesta (Kirshblum ym. 2011). Testaamisen luotettavuudesta on käyty keskustelua ja Hales ym. (2015) painottavat, että sensorisen testauksen luotettavuus paranee harjoittelemalla. Usein luokitus

tehdään moniammatillisesti, eikä siihen tarvita erikoispätevyyttä (Hales ym. 2015). Luokittelu vaikeusasteittain ISNCSCI-luokituksen mukaisesti ASIA Impairment Scale (AIS) -luokkiin A-E (Kirshblum ym. 2011) esitellään taulukossa 1.

TAULUKKO 1. ASIA Impairment Scale (AIS) -luokittelu (Kirshblum ym. 2011 mukaan)

A	Täydellinen motoristen ja sensoristen toimintojen puute tasolla S4/S5
B	Täydellinen motoristen ja osittainen sensoristen toimintojen puute tasolla S4/S5
C	Osittainen motoristen toimintojen puute tasolla S4/S5, neurologisen tason merkkilihasvoima < 3
D	Osittainen motoristen toimintojen puute tasolla S4/S5, neurologisen tason merkkilihasvoima ≥ 3
E	Motorinen ja sensorinen toiminta normaali.

2.2 Akuutti hoito

Kaatumisten ja loukkaantumisten yhteydessä on aina mahdollisuus selkäytimen vaurioon. Turvallisesti toteutettu tapahtumapaikan toiminta ja kuljetus on tärkeää, jotta voidaan ehkäistä jälkioireiden syntyä sekä itse vaurion pahenemista. Selkäydinvauriot todetaan ensisijaisesti tietokonetomografialla kuvantamalla. Kliininen neurologinen tasodiagnoosi ja vamman vaikeusastemääritelmä tehdään heti kun mahdollista. Akuuttivaiheen hoito keskittyy pysäyttämään neurologisen vaurion etenemisen sekä jälkioireiden ilmaantumisen (Ahoniemi 2013 ym.). Akuutin traumaattisen SYV:n hoidossa on olennaista leikkaushoidon oikea-aikaisuus (Fehlings ym. 2017a). Traumaattisen ja ei-traumaattisen SYV:n hoidon mahdolliset erot liittyvät vammautumisen syihin (Bodine ym. 2013).

Ahoniemi ym. (2013) kuvailee SYV:n perushoitoa elintoimintoja ylläpitäväksi sekä kriittiset tarpeet huomioivaksi. Alusta asti kiinnitetään huomiota painehaavojen ehkäisyyn, kivunhoitoon, psyykkiseen vointiin sekä spinaalishokin tilaan, joka on SYV-kohdan alapuolella olevien elinten velttoutta ja refleksittömyyttä. Vammautumisen jälkeinen mobilisointi aloitetaan mahdollisuuksien mukaan noin 1–2 viikkoa leikkauksesta (Ahoniemi ym. 2013). Kuntoutus aloitetaan tilanteen vakiinnuttua ja kun henkilö kykenee vastaanottamaan kuntoutustoimia (Fehlings ym. 2017a, Fehlings ym. 2017b). Kuntoutustarve arvioidaan Vainionpää ym. (2017) mukaan moniammatillisesti vammautumisen jälkeen. Tarve kuntoukseen muodostuu selkäydinvaurion tasosta ja vaikeusasteesta yhdessä toimintakyvyn, terveydentilan, elinympäristön ja osallistumisen kanssa. Välitön kuntoutus toteutuu useimmiten osasto- tai laitoskuntoutusjaksona. Jos vammautumisesta aiheutuneet oireet ja haitat ovat lieviä, tämän tasoista kuntoutusta ei aina tarvita, vaan henkilö ohjautuu suoraan avokuntoutuksen piiriin (Vainionpää ym. 2017).

2.3 Selkäydinvamman vaikutus toimintakykyyn

SYV:n vaikutuksia autonomiselle hermostolle arvioidaan rakon, suolen ja seksuaalitoimintojen kautta (Krassioukov ym. 2009). Neurologisten ongelmien lisäksi on olemassa useita muita tekijöitä kuten ikä, liitännäissairaudet ja ympäristö, jotka vaikuttavat selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakykyyn (Catz & Itzkovich 2007; Fekete ym. 2013). SYV:n spesifejä oireita, jotka vaikuttavat toimintakykyyn on useita (Hachem ym. 2017). SYV aiheuttaa vamman laajuudesta ja syystä riippuen Bickenbach ym. (2013a) mukaan alaraajojen, vartalon ja yläraajojen toimintakykyhaittoja sekä autonomisen hermoston puutoksia. Nämä voivat vaikuttaa hengittämiseen, sykkeeseen, verenpaineeseen, lämpötilakontrolliin, rakon ja suolen toimintaan sekä seksuaalitoimintoihin. Mitä korkeammalla vamma sijaitsee, sitä suuremmat ovat sen aiheuttamat haitat toimintakyvylle (Bickenbach ym. 2013a).

Yllättävää äkillistä verenpaineen nousua, joka käynnistyy vamma-alueen alapuolisen ärsytyksen johdosta kutsutaan autonomiseksi dysrefleksiaksi. Sitä esiintyy selkäydinvammaisilla henkilöillä, joiden vamman taso on T6 tai korkeampi (Krassioukov ym. 2009). Myös ortostaattista hypotensiota esiintyy toistuvasti selkäydinvammaisilla henkilöillä. Syitä tähän ei tarkkaan tiedetä, mutta oletettavasti ne liittyvät sympaattisen hermoston toimintaan, hengityselinten ja lihasten aktiviteetin vähyyteen sekä hyponatemiaan (Claydon ym. 2006).

Galeiras Vazques ym. (2013) nostavat tutkimuksessaan esille SYV:n hengitystä vaikeuttavan vaikutuksen. Olennaista on myös painehaavojen ehkäisy kiinnittämällä huomiota ihon kuntoon (Hachem ym. 2017). Neurogeeniset rakon ja suolen toimintahäiriöt liittyvät hermotuksen vaurioihin. Ne aiheuttavat suuria haasteita selkäydinvammaisten henkilöiden hyvinvointiin ja päivittäiseen elämään seksuaalihäiriöiden lisäksi (Benevento & Sipski 2002). Siddall ym. (2001) esittävät, että yli puolella selkäydinvammaisista henkilöistä ilmenee kovaa kipua. Kipu on merkittävä kuntoutumiseen ja päivittäiseen elämään vaikuttava tekijä, joka kroonistuessaan vaikuttaa elämän laatuun (Siddall ym. 2001). Tämä onkin valitettavan yleistä (Finnerup & Bastrup 2012) ja kaikki SYV:n muodot ovat sille alttiita (Bickenbach ym. 2013a). Kansainvälisessä InSCI tutkimuksessa todettiin, että SYV:lle ominaisia haasteita ja ongelmia on 70 % tai enemmän kyselyyn vastanneista. Tutkimus tunnisti yhdeksi kohteeksi myös henkisen hyvinvoinnin haasteet (Ehrmann ym. 2020).

Toimintakyvyn optimaalinen taso on Bickenbach ym. (2013a) mukaan helpommin määriteltävissä niille selkäydinvammaisille henkilöille, joiden vamma on täydellinen. Ne, joiden vamma on osittainen, itsenäisen toimintakyvyn tavoitteiden asettaminen on haastavampaa. Yksilölliset olosuhteet yhdessä neurologisen statuksen kanssa ohjaavat kohti sopivia ratkaisuja.

3 SELKÄYDINVAMMAISEN HENKILÖN KUNTOUTUS SUOMESSA

3.1 Sub-akuutin vaiheen kuntoutus

Vainionpää ym. (2017) kuvailee vammautumisen jälkeistä sub-akuuttia vaihetta moniammatillisen työryhmän tukemaksi kuntoutumiseksi, joka on ensisijaisesti selkäydinvammayksikön järjestämää. Työryhmä muodostuu tyypillisesti lääkäristä, sairaanhoitajasta, fysio- ja toimintaterapeutista, kuntoutusohjaajasta sekä sosiaalityöntekijästä ja tilanteen mukaan muista tarvittavista terveydenhuollon ammattilaisista. Tavoitteena on arvioida selkäydinvammaisen henkilön toimintakykyä, terveydentilaa, elinympäristöä ja osallistumista (Vainionpää ym. 2017). Onkin suositeltavaa, että kuntoutustoimet ovat läsnä heti ensimmäisestä sairaalajaksosta alkaen, aina kotiin ja sen ympäristössä toimimiseen saakka (Bodine ym. 2013).

Harvey (2016) nostaa selkäydinvammaisen henkilön toimintakyvyn arvioinnin kuntoutuksen aloittamisen olennaiseksi osaksi. Kuntoutuksessa tavoitellaan Vainionpää ym. (2017) selventämänä omatoimisuutta arkisissa toimissa. Kuntoutustoimet pyrkivät edistämään vartalon ja raajojen toimintakykyä, muokkaamaan elinympäristöä ja asumisjärjestelyjä sopiviksi sekä tarjoamaan elämistä tukevia apuvälineitä (Bodine ym. 2013), kuten erilaisia tukia ja ortooseja (Harchem ym. 2017). Tärkeitä opeteltavia taitoja ovat suolen ja rakon hallinta, ihon hoito sekä hengityselinten vahvistaminen. Vammautumisen etiologialla ei ole vaikutusta kuntoutuksen tehoon alkuvaiheessa (Gedde ym. 2019). Perinteinen alkuvaiheen selkäydinvammakuntoutus käsittää liikeratojen ylläpitämistä sekä venytysharjoitteita, vuoteessa liikkumista sekä siirtymisten harjoittelua (Hachem ym. 2017). Myös erilaiset hengitystä tukevat harjoitukset sekä positiiviseen paineeseen puhaltaminen voidaan laskea osaksi alkuvaiheen kuntoutusta (Galeiras Vazques ym. 2013). Uusien taitojen ja tekniikoiden opettelu mahdollistaa Bodine ym. (2013) mukaan mahdollisimman laajan itsenäisyyden päivittäisissä toimissa ja liikkumisessa. Kuntoutumisen käytännön harjoitteluun Unger ym. (2019) suosittelavat sovellettavan monimuotoisia, rohkaisevia ja valmennuksellisia kuntoutuksen menetelmiä. Henkilökunnan tuki ja kommunikointi sekä ihmisläheinen hoito edesauttavat kuntoutusmyönteisen kokonaisuuden muodostumista.

Liikkumisen harjoittelu on olennainen osa kuntoutusta (Richard-Denis ym. 2020). Painokevennettyä juoksumatolla tapahtuvaa kävelyharjoittelua perinteisen kävelyharjoittelun rinnalla suositellaan osana kuntoutusta (Fehlings ym. 2017b), vaikka sen ja perinteisen kuntoutuksen välillä ei ole tutkimuksissa katsottu olevan eroja kävelykyvyllä mitattuna (Burns ym. 2017). Tutkimukset eivät kyenneet todentamaan istumisharjoittelun hyötyä osana selkäydinvamman henkilön peruskuntoutusta (Fehlings ym. 2017b). Toiminnallinen sähköterapia tuotti hieman perinteistä toimintaterapiaa paremmat tulokset itsestä huolehtimisessa (Burns ym. 2017).

3.2 Selkäydinvamman henkilöiden elinikäinen seuranta

Vuonna 2011 Valtioneuvoston määräyksellä (Terveystieteiden tutkimuslaki 2010/1326) selkäydinvamman akuuttihoito, kuntoutus ja elinikäinen seuranta keskitettiin Helsingin, Oulun ja Tampereen yliopistollisiin sairaaloihin selkäydinvammayksiköihin. Tämän lisäksi myös Kuopion ja Turun yliopistollisissa sairaaloissa toteutuu selkäydinvamman henkilöiden operatiivista sekä akuuttivaiheen hoitoa (Koskinen ym. 2017). Hoidon keskittäminen on todettu hyväksi hoidon ja kuntoutuksen toteutusmuodoksi ja sen avulla on kyetty lyhentämään sairaalahoitoa sekä nopeuttamaan osastokuntoutuksen alkua (Väärälä ym. 2017).

Kuntoutujan tilanne vakioituu ensimmäisen vammautumisen jälkeisen vuoden aikana (Vainionpää ym. 2017). Neurologisen tilan ja siihen liittyvien elinten toimintojen sekä toimintakyvyn säännöllinen seuranta jatkuu koko eliniän (Ahoniemi 2013 ym.). SYV:n seuranta tapahtuu pääsääntöisesti Helsingin, Oulun tai Tampereen yliopistosairaaloiden selkäydinvammayksiköiden selkäydinvammapoliklinikoilla tai, mikäli katsotaan riittäväksi, perusterveydenhuollossa. Polikliinisillä seurantakäynneillä arvioidaan moniammatillisesti terveydentilaa ja toimintakykyä (Vainionpää ym. 2017).

4 SELKÄYDINVAMMAISEN HENKILÖN TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI

Kuntoutuksen etenemistä, toimintakykyä sekä neurologista toipumista seurataan selkäydinvauriospesifisillä mittareilla (Ahoniemi 2013 ym.; Harvey 2016) sekä yleispätevillä arviointikeinoilla (Harvey 2016). Alexander ym. (2009) mukaan toimintakyvyn arvioiminen selkäydinvammaisilla henkilöillä on vahvasti sidoksissa vamman laatuun ja se vaikuttaa mittarien käyttöön sekä valintaan. Dawson ym. (2008) kehoittavat pitämään mielessä mittarin tarkoituksen sekä sisällön suhteessa sen tavoitteisiin. Yhden mittarin onkin vaikea kattaa kaikki SYV:n aiheuttamat muutokset toimintakykyyn (Tulsky ym. 2012).

4.1 Selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakykymittarit

Toimintakyvyn arvioinnissa korostetaan nykyään vain psykometrisesti arvioituja ja näin päteviksi todettujen arviointimenetelmien (TOIMIA-tietokanta) käyttämistä, mikä todetaan myös selkäydinvammaisten henkilöiden arvioinnin osalta (Lampart ym. 2018). Käytössä olevat SYV:n fyysisen toimintakyvyn mittarit vaihtelevat laajuudeltaan ja kattavuudeltaan (Tulsky ym. 2012). Toimintakyvyn arvioimisen voi selkäydinvammaisella henkilöllä jakaa useaan osaan. Kokonaisarviota kuntoutumisen potentiaalista luodaan moniammatillisesti arvioimalla toiminnallista palautumista. Yläraajojen toiminnan arvioiminen on oma suoriutumista ja vamman laatua arvioiva testaus liikkumisen arviointiin sisältyen. Näiden osioiden lisäksi selkäydinvammaisten henkilöiden kipua, rakon ja suolen toimintaa, seksuaalitoimintoja, spastisiteettia, elämänlaatua sekä osallistumista mitataan osana kuntoutusta (Anderson ym. 2008) (Taulukko 2).

Selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakyvyn mittaamiseen ei ole olemassa selkeää yhtä suositusta. Käyn läpi selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakykymittareita kolmen (Evidence Database to Guide Effectiveness, Kahn ym. 2016; Spinal Cord Outcomes Partnership Endeavor, Alexander ym. 2009; Spinal Cord Injury Research Evidence, Chan ym. 2017) laajemman projektin sekä Anderson ym. (2008) katsausartikkelin pohjalta.

Selkäydinvammaisten henkilöiden liikkumista arvioivia yleisiä mittareita on useita. Yhdessä selkäydinvaspaspesifien mittareiden kanssa niillä voidaan luoda kattava kuva liikkumisesta (Kahn ym. 2020). Walking Index for Spinal Cord Injury (WISCI) on pätevä selkäydinvaspasisten henkilöiden toimintakykyä ja erityisesti liikkumista tarkasteleva mittari (Harvey 2016; Alexander ym. 2009; Kahn ym. 2016; Kahn ym. 2020), jonka uusin käytössä oleva versio on WISCI II (Ditunno ym. 2013). Spinal Cord Injury Functional Ambulation Inventory (SCI-FAI) on Field-Fote ym. (2001) kehittämä selkäydinvaspasisten henkilöiden kävelykyvyn arviointiin käytetty mittari, jonka käyttöä Kahn ym. (2020) sekä Alexander ym. (2009) suosittelevat. Selkäydinvaspasisten kävelyn arvioinnissa käytetään lisäksi paljon yleisiä kävelyä kuvaavia mittareita (Chan ym. 2017), kuten 6 minuutin (6MWT) ja 10 metrin kävelytestejä (10MWT) (Alexander ym. 2009; Kahn ym. 2020; Scivoletto ym. 2011; van Hedel ym. 2005). Näistä mittareista 6MWT (Gyatt ym. 1985) mittaa kävelynopeutta sekä kestävyyttä (Kahn ym. 2016) ja 10MWT (Holden ym. 1985) kävelynopeutta selkäydinvaspasilla henkilöillä (Kahn ym. 2016). Kahn ym. (2016) toteavat, että tasapainon mittaamiseen tarkoitettua luotettavaa mittaria ei ole todennettu selkäydinvaspasille henkilöille

Functional Independence Measure (FIM) (Keith ym. 1987) soveltuu pitkälti hoidon raskauden arvioimiseen eikä niinkään toimintakyvyn palautumisen mittaamiseen, mutta se lasketaan yleisiin toimintakykyä arvioiviin mittareihin (Anderson ym. 2011). Mittarin motoriikkaa käsittelevät osa-alueet kuvaavat hyvin selkäydinvaspasisten henkilöiden toimintakykyä ja antavat kuvan neurologisen tason paranemisesta ja ASIA- luokituksesta. AIS C ja D luokat voivat Hall ym. (1999) mukaan hyötyä eniten FIM pisteytyksestä. Catz ym. (1997) kehittämä Spinal Cord Independence Measure (SCIM) uusin versio SCIM III on todettu päteväksi selkäydinvaspasisten toimintakykyä mitattaessa (Itzkovich ym. 2018; Anderson ym. 2011; Harvey 2016; Alexander 2009 ym.; Kahn ym. 2016). Se käsittää itsestä huolehtimisen, hengityksen sekä suolen ja rakon toiminnan ja liikkumisen (Catz & Itzkovich 2007). Neliraajahalvaantuneiden yleistä toimintakykyä mittaava Quadriplegia Index of Function (QIF) (Gresham ym. 1986) tarvitsee jatkokehittämistä (Dawson ym. 2008; Anderson 2008 ym.). Anderson ym. (2008) ovat kuitenkin todenneet QIF:n soveltuvan kävelevien neliraajahalvaantuneiden päivittäisten toimien arvioimiseen painottuen käden toimintoihin.

Capabilities of the Upper Extremity Test (CUE-T) (Marino ym. 2012) ja Graded and Redefined Assessment of Strength, Sensibility and Prehension (GRASSP) (Kalsi-Ryan ym. 2012) testejä suositellaan käytettävän yläraajojen toimintakyvyn mittaamiseen (Kahn ym. 2016). CUE-T arvioi Marino ym. (2012) mukaan yläraajojen toimintaa suoritustasolla ja perustuu selkäydinvammaisen henkilön omaan käsitykseen käsien toiminnasta. GRASSP:in antamilla tuloksilla taas on yhteys vamman vaikeustason vaikutukseen käden toimintoihin (Alexander ym. 2009). Kahn ym. (2016) sekä Alexander ym. (2009) toteavat kuitenkin yläraajojen toimintakyvyn mittaamiseen tarkoitettut testit puutteellisiksi.

Läpi käydyistä mittareista päätöksenteon kannalta kriittiset toimintakyvyn mittaamiseen käytetyt testit ovat FIM ja SCIM. Myös terveysalan asiantuntijat ja selkäydinvammaiset henkilöt itse arvostavat havaittuja muutoksia edellä mainittujen mittarien tuloksissa (Fehlings ym. 2017a). Tulevaisuudessa voidaan mahdollisesti käyttää logaritmisia malleja ennustamaan kuntoutuksella saavutettavaa toimintakyvyn muutosta, kuten Tomioka ym. (2019) ovat tutkimuksessaan tehneet SCIM- mittarilla saaduista tuloksista.

4.2 Selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakyvyn itsearviointi mittarit

Itsearviointiin perustuvat vaikutusmittarit (Patient-Reported Outcome Measures, PROM) ovat mittareita, jotka tarkastelevat terveyttä suoraan henkilöltä kysyttynä (U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research ym. 2006). Itsearvioon perustuvat mittarit ovat kustannustehokkaita (Hoening ym. 1999) ja usein niitä käytetään tutkittaessa yhteisöjä (Catz & Itzkovich 2007), johon ne soveltuvat helppokäyttöisyytensä vuoksi. Itzkovich ym. (2003) tarkentaakin, että mittarin on tärkeää olla kohdennettu oikein. Itzkovich ym. (2003) ja Hoening ym. (1999) ovat todenneet itsearvioinnin vievän vähemmän aikaa ja resursseja sekä ovat päteviä arvioitaessa vammautuneiden itsestä huolehtimista. Niitä voidaan myös helposti käyttää sairaalassa ja avokuntoutuksessa (Itzkovich ym. 2003). Itsearviointimittarien käytöstä osana kuntoutusta ei ole tehty laajempia suosituksia.

TAULUKKO 2. Selkäydinvamman henkilöiden toimintakyvyn arviointiin käytettäviä mittareita. Lähdeviitteet lähdeluettelossa.

	6 minuutin kävelytesti, 6 MWT (Gyatt ym. 1985)	10 metrin kävelytesti, 10MWT (Holden ym. 1985)	Capabilities of the Upper Extremity Test, CUE-T (Marino ym. 2012)	The Functional Independence Measure, FIM (Keith ym. 1987)	The Functional Independence Measure Self-Report, FIM- SR (Vadassery ym. 2019)	Graded and Redefined Assessment of strength, Sensibility and rehension, GRASSP (Kalsi-Ryan ym. 2012)	Quadriplegia Index of Function, QIF (Gresham ym. 1986)	Spinal Cord Injury Functional Ambulation Inventory, SCI-FAI (Field-Fote ym. 2001)	Spinal Cord Injury-Functional Index, SCI-FI (Fyffe ym. 2016)	Spinal Cord Independence Measure III, SCIM III (Catz & Itzkovich 2007)	Spinal Cord Independence Measure self-report, SCIM-SR (Fekete ym. 2013)	Walking Index for SCI, WISCI II (Ditunno ym. 2013)
Yläraajan toiminta			X	X	X	X	X		X	X	X	
Käden hienomotoriikka			X			X						
Kävely	X	X		X	X			X	X	X	X	X
Liikkuminen				X	X		X	X	X	X	X	X
Apuvälineiden käyttö							X	X	X	X	X	X
Päivittäiset toimet				X	X		X		X	X	X	
Itsearviointiin perustuva			X		X						X	

Spinal Cord Independence Measure- Self Report (SCIM-SR), suomeksi Selkäydinvammaisen henkilön toimintakyvyn itsearviointi, perustuu ammattilaisten täyttämään SCIM mittariin (Fekete ym. 2013) ja siitä tehtyjä tutkimuksia on ilmestynyt vain muutama (Prodinger ym. 2016; Ehrmann ym. 2020). Mittarin avulla arvioidaan selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakykyä ja sen käyttö soveltuu niin sairaala- kuin avokuntoutukseen akuuttivaiheesta aina kotiutumiseen saakka (Fekete ym. 2013). Toinen uudehko toimintakykyä tarkasteleva Fyffe ym. (2016) kehittämä Spinal Cord Injury-Functional Index (SCI-FI) on myös selkäydinvammaspesifi mittari, joka erottelee toimintakyvyn eri osa-alueita. Siitä on olemassa myös lyhyempi Short form-versio (Heinemann ym. 2014). SCI-FI:n käyttöä on suositeltu osana selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakyvyn arviointia (Tulsky ym. 2012; Kahn ym. 2016; Fyffe ym. 2016). The Functional Independence Measure Self-Report (FIM- SR) ei ole saavuttanut suurta suosiota ja se on haasteellinen verratessa moniammatillisen tiimin täyttämään versioon (Vadassery ym. 2019). Toisaalta se on todettu hyväksi selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakykyä kuvaavaksi mittariksi (Masedo ym. 2005). Myös selkäydinvammaisten henkilöiden fyysistä aktiivisuutta mitataan erilaisilla itsearvioon perustuvilla mittareilla kuten kiihtyvyyssantureilla ja itseilmoitetulla fyysisellä aktiivisuudella, niiden luotettavuus on kuitenkin heikko (McCracken ym. 2020).

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämä tutkimus on osa kansallista selkäydinvammaisten henkilöiden terveyttä ja toimintakykyä sekä esteettömyyden haasteita ja niiden välisiä yhteyksiä selvittävää Finnish Spinal Cord Injury Study (FinSCI) tutkimusta (Tallqvist ym. 2019).

Tämän tutkimuksen tavoite on kuvata selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakykyä Spinal Cord Independence Measure- Self Report (SCIM-SR) mittarilla, osana laajempaa suomalaista FinSCI tutkimusta. Lisäksi tarkastellaan miten yleiset ja selkäydinvammaan liittyvät tekijät vaikuttavat SCIM-SR pisteisiin käyttämällä International SCI Core Data Set (Biering -Sørensen ym. 2017) vamman vaikeusasteen luokitteluun.

1. Miten Spinal Cord Independence Measure- Self Report- mittari kuvaa selkäydinvammaisten henkilöiden toimintakykyä?
2. Miten yleiset ja selkäydinvammaan liittyvät muuttujat vaikuttavat selkäydinvammaisen henkilön toimintakykyyn?

Tästä eteenpäin pro gradu –tutkielma on englanninkielisenä artikkelin käsikirjoitusmuodossa.

6 TUTKIMUSARTIKKELI

Functional independence in the Finnish spinal cord injury population

Kirsi Majamäki*, PT¹, Susanna Tallqvist* MSc², Aki Vainionpää, MD, PhD³, Eerika Koskinen, MD, PhD⁴, Anna-Maija Kauppila MD, PhD⁵, Paula Bergman, MSc⁶, Heidi Anttila, PhD⁷, Harri Hämäläinen, MD, PhD⁸, Anni Täckman, BBA⁹, Mauri Kallinen, MD, PhD^{10,11}, Jari Arokoski, MD, PhD⁸ and Sinikka Hiekkala, PhD^{12,13}

AFFILIATIONS:

From the ¹University of Jyväskylä, Faculty of Sport Sciences, Jyväskylä, Finland, ²University of Helsinki, Faculty of Medicine, Helsinki, Finland, ³Seinäjoki Central Hospital, Department of Rehabilitation, Seinäjoki, Finland, ⁴Tampere University Hospital, Department of Neurosciences and Rehabilitation, Tampere, Finland, ⁵Oulu University Hospital, Department of Medical Rehabilitation/Spinal Cord Injury Outpatient Clinic, Oulu, Finland, ⁶Biostatistics Unit, Department of Public Health, University of Helsinki and Helsinki University Hospital, Helsinki, Finland, ⁷Finnish Institute for Health and Welfare, Finnish Institute for Health and Welfare (THL), Public Health and Welfare Department, Knowledge Management and Co-creation Unit, Helsinki, Finland, ⁸Helsinki University Hospital, Department of Internal Medicine and Rehabilitation/Spinal Cord Injury Outpatient Clinic, Helsinki, ⁹The Finnish Association of Spinal Cord Injured Akson, Helsinki, Finland, ¹⁰Department of Rehabilitation Medicine, Central Finland Health Care District, Central Finland Central Hospital, Jyväskylä, Finland, ¹¹Center for Life Course Health Research, University of Oulu, Oulu, Finland, ¹²The Finnish Association of People with Physical Disabilities, Helsinki, ¹³Validia Rehabilitation, Helsinki, Finland

Corresponding Author: Susanna Tallqvist, susannatallqvist@gmail.com

*These authors contributed equally to this work.

Abstract

Study design: Cross-sectional survey of the Finnish population with spinal cord injury (FinSCI database).

Objectives: To describe the functional independence of the population with spinal cord injury (SCI) in Finland and to identify how generic and lesion characteristics affect their functional independence.

Setting: The participants were recruited from the registers of three SCI outpatient clinics responsible for lifelong follow-up and care for people with SCI in Finland.

Methods: The data were retrieved from FinSCI (n=1772). The response rate was 50% (n=884). The Spinal Cord Independence Measure-Self Report (SCIM-SR) was used. The data were analysed with univariate testing, factor analyses and multiple linear regression models.

Results: The median (percentiles 25; 75) SCIM-SR total score was 76.0 (58.8; 89.0), and the score was 18.0 (13.0; 20.0) for the self-care sub-scale, 33.0 (25.0; 39.0) for the respiration and sphincter management sub-scale and 29.0 (16.0; 36.8) for the mobility sub-scale. The higher the neurological level in groups AIS A, B and C, the lower the functional ability. Group AIS D at any injury level had the highest level of functional ability. Age and the number of years since injury negatively influenced the SCIM-SR scores for every sub-scale.

Conclusion: Based on the International Spinal Cord Injury Core Data Set, the severity of SCI can differentiate persons with SCI according to their functional ability. The results suggest that SCI affects individuals' health more than ageing alone does, thereby reducing the functional ability and independence of persons with SCI over time.

Introduction

Spinal cord injury (SCI) can cause sensory and motor loss and changes in the autonomic nervous system (1). Tetraplegia, a cervical SCI, affects the sensory and motor function of the arms, body and legs. Individuals with lesions at the C4 or higher may need ventilation assistance. Paraplegia, a thoracic or lumbar SCI, impacts the function of the trunk and legs (2). Neurological status is the strongest predictor of functional independence (3). Other factors such as secondary health conditions, psychological, social, and environmental supports, and cognitive ability can also influence the outcomes. For individuals with a complete SCI, the optimal level of functional independence can be estimated using outcome-based practice guidelines. For persons with incomplete SCI, the goal-setting process for function is more individualised (4).

The International Standards for Neurological Classification of SCI (ISNCSCI) are used to assess the neurological level and completeness of SCI. The International SCI Core Data Set provides recommendations for the standardisation of reporting, and it is recommended that the severity of SCI be grouped by ISNCSCI (5). The purpose of the International SCI Core Data Set is to give SCI studies a standardised way of collecting and reporting data, which would enable the results of one SCI study to be compared with those of another (6).

As part of the Finnish Spinal Cord Injury Study (FinSCI) (7), this study aimed to describe the functional independence of a population with SCI in Finland by using the Spinal Cord Independence Measure – Self Report (SCIM-SR) (8). It also examined how generic and lesion characteristics, classified by the recommendations of the International SCI core Data set, affected SCIM-SR scores (5).

Methods

Design

FinSCI is a collaborative study among The Finnish Association of People with Physical Disabilities, The Finnish Association of Spinal Cord Injured Akson, The Finnish Institute of Health and Welfare, and the SCI outpatient clinics of three university hospitals (Oulu, Tampere and Helsinki). These three university hospitals are responsible for acute care, immediate rehabilitation and life-long multi-professional follow-up, care and rehabilitation of persons with SCI in all of Finland. The purpose of FinSCI is to identify factors related to the health and functioning of persons with SCI, their challenges with accessibility, and how such factors are interconnected (7).

Sample

Study participants were recruited from the registers of the SCI outpatient clinics from the university hospitals in Oulu, Tampere and Helsinki. Their clinical data, consisting of general and lesion characteristics including ISNCSCI (5) to determine The American Spinal Injury Association Impairment Scale classification (AIS) and the neurological level of the injury, were also collected from these registers. Inclusion criteria were as follows: age of at least 16 years; non-traumatic SCI (NTSCI) or traumatic SCI (TSCI); and AIS of A, B, C or D. Patients with AIS E, living in an institute or with a congenital SCI, progressive or neurodegenerative disease, multiple sclerosis, amyotrophic lateral sclerosis or Guillain-Barre syndrome were excluded. The detailed protocol, the precise patient selection process and the content of the formulated questionnaire have been presented elsewhere (7). The questionnaire was sent to the participants in February 2019, and the answers were collected until the end of July 2019.

Outcome measure

This study evaluates the functioning of the Finnish population with SCI using the SCIM-SR (8), which was based on the clinician-administered SCIM III (Spinal Cord Independence Measure version III), an internationally used measure for the functional assessment of SCI populations (9). The first version of SCIM was published in 1997 and was used as a multidisciplinary instrument to assess functioning in people with SCI (10).

SCIM-SR is a self-report outcome measure which is commonly used in community-based settings (11). Self-reported indicators are easy to use and are targeted for a focus group (12). Self-reports take less time (12)(13), require fewer resources (12) and are a cost-effective way of measuring functional ability (13). They are valid for the evaluation of self-care functioning in populations with disabilities and can be used in inpatient and outpatient situations (12). The results of SCIM-SR are correlated with those of the SCIM III (8, 14–16), which has good validity and reliability (8). SCIM-SR has been used in a national study in Switzerland (SwiSCI) (17) and in the international survey InSCI (18). The use of SCIM-SR has been recommended in outpatient and community settings, as well as in acute and post-acute rehabilitation settings (8). It is useful for monitoring changes in functional independence (19). SCIM-SR covers 12 of the 43 preselected categories from the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (20) from the FinSCI dataset (7).

SCIM-SR consists of 17 items divided into 3 sub-scales: self-care, respiration and sphincter management, and mobility. For each item, the person evaluates their present situation and their need for assistance to complete the activities. Self-care (score range 0–20) includes 6 items related to eating and drinking, washing, dressing and grooming. There were 2 items addressing upper body and lower body functions. Respiration and sphincter management (score range 0–40) were covered by 4 items, with questions about breathing, bladder and bowel management, and toilet use; 3 items addressed bladder and bowel management. There are 9 items on mobility (score range 0–40), which

address the need for assistance and the ability to move around. The SCIM-SR total score ranges between 0 and 100. The higher the score, the better the individual's level of independent functioning (8).

Statistical analyses

Descriptive statistics were used to summarise the characteristics of the study population. The data were not normally distributed, so nonparametric tests were used. The SCI-related demographics are presented as means (and standard deviations); frequencies (and percentages); or medians (and 25% and 75% percentiles), depending on the distribution of the data. Factor analyses were used to explore SCIM-SR's ability to distinguish groups differing in SCI severity. Differences among the groups were examined with nonparametric tests (Kruskal–Wallis, Mann–Whitney U test, Wilcoxon). The significance values for pairwise comparisons were adjusted by Bonferroni correction for multiple tests. Additionally, multiple linear regression models were used to study how age, SCI severity and number of years since injury are associated with the total score. *P*-values <0.05 were considered statistically significant. Statistical analyses were carried out using SPSS version 24 software (SPSS Inc., Chicago, Illinois, USA). There were some missing values in the dataset (self-care 4.4%, respiration and sphincter management 15.6%, mobility 11.5%). The number of missing values did not differ between the SCI severity groups. The missing values were replaced with the medians for all sub-scales, and they were calculated separately for each SCI severity group.

Results

Characteristics of participants and non-respondents

There was a statistically significant difference between the participants (n=884) and the non-responders (n=888) in gender and age (Table 1). Younger persons answered less frequently, and persons aged 61–75 and females participated actively.

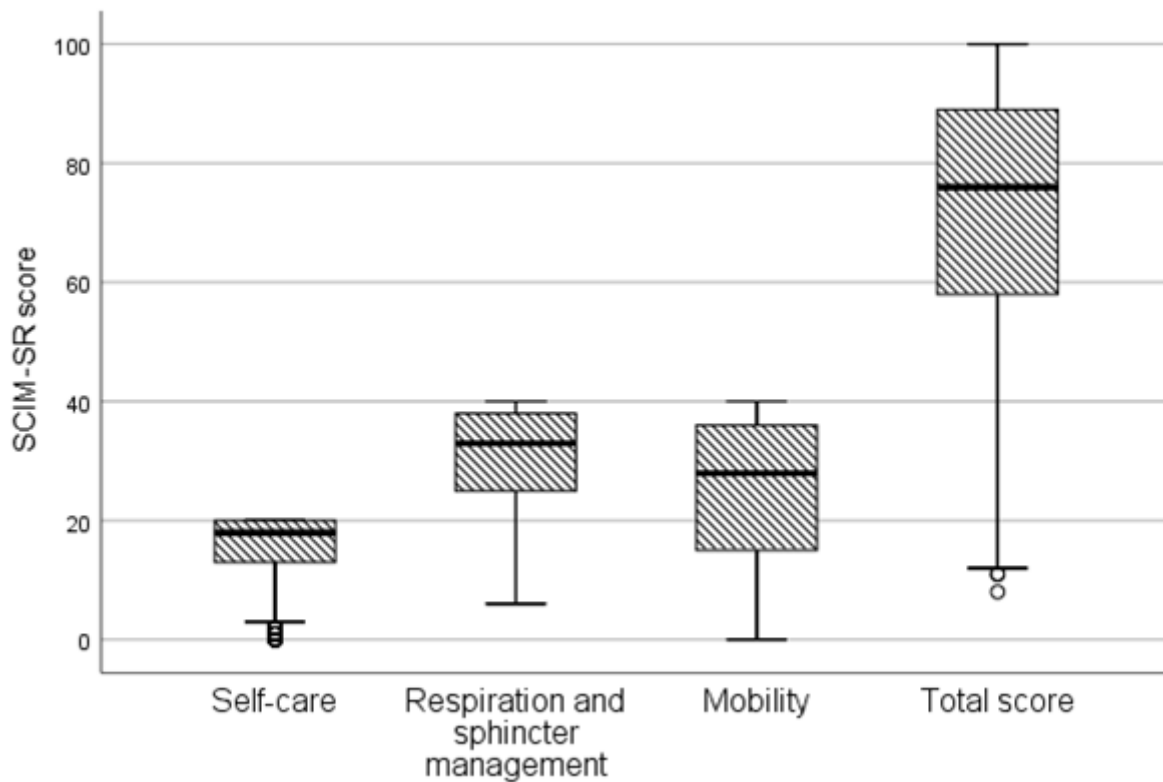
The youngest participant was 20 years old, which is why the first age group is 20–30 years. The oldest participant was 90 years of age. Two participants used a ventilator and were included in group C1–4 AIS A, B and C based on the recommendations of the International Spinal Cord Injury Core Data Set (5). There was one transgender participant who was grouped by gender according to the hospital records (Table 1). The shortest time since injury was 11 months, and this value was rounded up to one year. There were some statistically significant differences in the distributions of generic and lesion characteristics among the participants, which are presented in the Supplement (Supplementary Table A).

Table 1. Eligible population of the FinSCI study divided to participants (N884) and non-respondents (N888)

	Participants N884	Non-respondents N888	p value
	n (%)	n (%)	
Gender			<0.01
	Male 577 (65%)	633 (71%)	
	Female 307 (35%)	253 (29%)	
Age, years	(min 20, max 90, mean 61, SD 14)	(min 17, max 93, mean 54, SD 17)	<0.01
	median 63 IQR 53-71	median 55 IQR 40-68	
	20 - 30 34 (4%)	96 (11%)	
	31 - 45 108 (12%)	204 (23%)	
	46 - 60 238 (27%)	243 (27%)	
	61 - 75 386 (44%)	243 (27%)	
	≥ 76 118 (13%)	102 (12%)	
Aetiology			0.1
	Traumatic 492 (56%)	527 (59%)	
	Non-traumatic 392 (44%)	361 (41%)	
Severity of SCI			0.21
	C1-4 AIS A, B, and C 95 (12%)	107 (11%)	
	C5-8 AIS A, B, and C 55 (6%)	62 (7%)	
	T1-S5 AIS A, B, and C 184 (21%)	209 (24%)	
	AIS D at any injury level 550 (62%)	510 (57%)	
Time since injury, years	(min 1, max 67, mean 11, SD 11)	(min 1, max 66, mean 10, SD 10)	0.52
	median 7 IQR 4-14	median 6 IQR 4-14	
	1-5 years 353 (40%)	379 (43%)	
	6-10 years 227 (26%)	222 (25%)	
	11-15 years 128 (14%)	111 (12%)	
	≥ 16 years 176 (20%)	176 (20%)	

Regarding self-care, 292 (34%) of the respondents received the maximum score; regarding respiration and sphincter management, 176 (21%) received the maximum score; for mobility, 162 (18%) received the maximum score; and 77 (10%) received the maximum total score, respectively (Figure 1).

Figure 1. The sub-scale and total scores of the SCIM-SR for the population with SCI in the FinSCI study (n=884) (median, percentiles 25; 75). Self-care sub-scale observed range 0-20; respiration and sphincter management sub-scale observed range 6-40; mobility sub-scale observed range 0-40; total score observed range 8-100.



Total score

Gender, age, severity of SCI, aetiology and the number of years since injury had statistically significant effects on the SCIM-SR total score (Table 2). The females had higher scores than the males. The scores decreased with the number of years since injury, and there was a statistically significant difference between all the years since injury groups in the pairwise comparisons. The 46–60 age group had the highest score, and the 31–45 age group scored lowest. There was a statistically significant difference between the groups aged 31–45 and 46–60 and between those aged 46–60 and 61–75. AIS D at any injury level (later referred to as group AIS D) scored highest, and group C1–4 AIS A, B and C had the lowest scores. In the pairwise comparisons of the SCI severity groups, there were significant differences between group AIS D and all the other SCI severity groups and between groups C1–4 AIS A, B and C and T1–S5 AIS A, B and C. The NTSCI group had higher scores than did the TSCI group.

The SCIM-SR scores can distinguish the SCI severity groups. AIS D and T1–S5 AIS A, B and C groups were clearly distinguished from the other groups, but groups C1–4 AIS A, B and C and C5–8 AIS A, B and C seemed more difficult to separate from one another (Supplement; Supplementary statistical analyses, Supplementary Table B, and Supplementary Figure A).

Self-care sub-scale

Ageing decreased individuals' ability to perform self-care, as shown by the pairwise comparisons between the groups aged 46–60 years and 61–75 years and between those 76 years or older and all other age groups (Table 2). The severity of SCI was a significant factor influencing functioning. Group AIS D had the highest scores, and group C1–4 AIS A, B and C had the lowest. The scores for functioning were significantly different in the pairwise comparisons between all SCI severity groups. There was a statistically significant difference between the TSCI and NTSCI groups, with the NTSCI group having higher scores. The persons who had been injured 5 or fewer years prior had the highest self-care scores, and those who had been injured 16 or more years prior had the lowest self-care scores.

Respiration and sphincter management sub-scale

The respiration and sphincter management sub-scale scores differed statistically significantly according to all the lesion characteristics but not the generic characteristics (Table 2). Furthermore, in the pairwise analyses of the SCI severity groups, there was a statistically significant difference between all the groups except between group C1–4 AIS A, B and C and group C5–8 AIS A, B and C. Group AIS D had the highest scores, and group C1–4 AIS A, B and C had the lowest. The TSCI group had statistically significantly lower scores than did the NTSCI group. The participants who had been injured 5 or fewer years ago had the highest scores, and those who had been injured 11 or more years ago had the lowest scores. In the pairwise analyses, the difference was statistically significant between all the years since injury groups.

Mobility sub-scale

The 31–45 age group had the lowest mobility scores, and the 46–60 age group had the highest (Table 2). In the pairwise comparisons of the age groups, there was a statistically significant difference between age groups 31–45 and 46–60, 46–60 and 61–75, and 46–60 and ≥ 76 . The severity of SCI was a notable factor influencing mobility. Group AIS D had the highest scores, and group C1–4 AIS A, B and C had the lowest scores. Group AIS D differed significantly from all other SCI severity groups, and in addition, there was a statistically significant difference between group C1–4 AIS A, B and C and group T1–S5 AIS A, B and C. The NTSCI group had higher mobility scores than did the TSCI group. The participants who had been injured 5 or fewer years prior had the highest scores, and those injured 16 or more years prior had the lowest scores. The scores tended to decrease as the time since injury increased. As with the respiration and sphincter management sub-scale, there was a statistically significant difference between the years since injury groups.

Table 2. The crosstabulation of gender, age in years, severity of SCI, aetiology, years since injury and SCIM-SR sub-scales self-care, respiration and sphincter management, mobility and total score in the Finnish Spinal Cord Injury (FinSCI) survey.

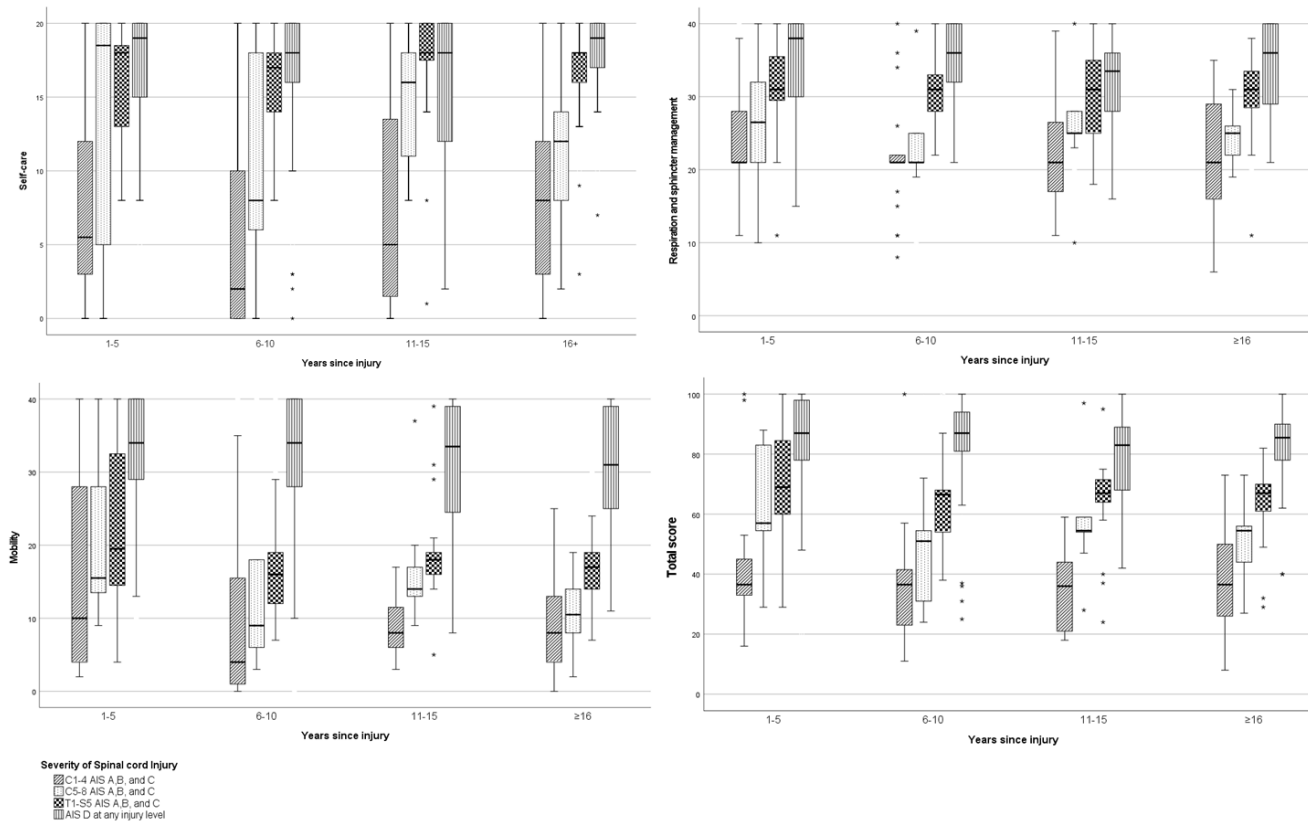
		Self-Care	Respiration and sphincter management	Mobility	Total score
	Scale range	0-20	0-40	0-40	0-100
	Observed range	0-20	6-40	0-40	8-100
Gender	Female	18.0 (14.8, 20.0)	33.0 (27.0, 39.0)	30.0 (17.0, 37.0)	80.0 (64.8, 90.0)
	Male	18.0 (12.0, 20.0)	33.0 (25.0, 38.0)	27.0 (15.0, 36.0)	73.5 (55.0, 87.8)
	p	0.076	0.313	0.073	0.011
Age in years	20–30	18.0 (16.0, 20.0)	33.0 (25.0, 37.0)	20.5 (14.0, 38.5)	73.0 (57.0, 91.0)
	31–45	18.0 (16.0, 20.0)	31.0 (26.0, 36.0)	19.0 (16.0, 34.8)	70.0 (59.0, 87.0)
	46–60	18.0 (15.0, 20.0)	33.0 (27.0, 39.0)	33.0 (18.0, 40.0)	81.0 (66.5, 94.0)
	61–75	17.0 (11.0, 20.0)	33.0 (25.0, 39.0)	29.0 (14.0, 35.0)	75.5 (54.5, 88.0)
	≥ 76	16.0 (10.0, 18.0)	33.0 (22.8, 39.0)	27.5 (15.8, 34.0)	77.0 (57.0, 87.0)
	p	<0.001	0.406	<0.001	0.011
Severity of Spinal cord injury	C1-4 AIS A, B, and C	5.5 (1.0, 13.0)	21.0 (17.0, 26.0)	8.0 (3.0, 14.0)	36.5 (25.0, 49.0)
	C5-8 AIS A, B, and C	14.0 (8.0, 18.0)	25.0 (21.0, 28.0)	13.5 (9.0, 17.0)	54.5 (47.0, 59.0)
	T1-S5 AIS A, B, and C	18.0 (16.0, 19.0)	31.0 (28.0, 34.0)	17.0 (14.0, 19.0)	67.0 (60.0, 71.0)
	AIS D at any injury level	19.0 (15.0, 20.0)	36.0 (30.0, 40.0)	34.0 (28.0, 40.0)	87.0 (78.0, 95.0)
	p	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
Aetiology	Traumatic	18.0 (11.0, 20.0)	31.0 (25.0, 36.0)	20.0 (14.0, 34.0)	69.0 (54.5, 87.0)
	Non-traumatic	18.0 (14.5, 20.0)	35.0 (29.0, 40.0)	33.0 (19.0, 39.0)	84.0 (67.0, 92.8)
	p	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
Years since injury	1–5	18.0 (14.0, 20.0)	36.0 (29.0, 40.0)	34.0 (25.5, 40.0)	87.0 (69.0, 95.5)
	6–10	18.0 (13.0, 20.0)	33.0 (26.0, 39.0)	30.0 (15.0, 39.0)	81.0 (59.0, 90.5)
	11–15	18.0 (13.0, 20.0)	31.0 (25.0, 35.0)	19.0 (15.0, 34.0)	69.0 (56.0, 86.0)
	≥ 16	17.0 (11.0, 18.0)	31.0 (23.0, 33.0)	16.0 (10.0, 33.0)	65.0 (14.0, 73.0)
	p	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001

All scores are expressed as median with (25% and 75% percentiles).

Interrelations of age and years since injury with the SCI severity groups

The effect of time since injury in years on the SCIM-SR scores was analysed separately within each SCI severity group (Figure 2). For the self-care sub-scale, there was a statistically significant difference within group T1–S5 AIS A, B and C between the groups with 6–10 and 11–15 years since injury. For the respiration and sphincter management sub-scale, there were significant differences within group AIS D in the pairwise comparisons between groups 1–5 and 11–15 years since injury, and between the 6–10 and 11–15 years since injury groups. For the mobility sub-scale, there was a statistically significant difference within group C5–8 AIS A, B and C in the pairwise comparisons between the groups with 1–5 and 16 or more years since injury. Additionally, for the total scores of group AIS D, there was a statistically significant difference between the groups with 1–5 and 11–15 years since injury. Despite some statistically significant differences, there was no consistency in the results (Figure 2).

Figure 2. The distribution of the severity of SCI across the years since injury groups in terms of the SCIM-SR sub-scales self-care observed range 0-20, respiration and sphincter management observed range 6-40, and mobility observed range 0-40 and total score observed range 8-100 (median, percentiles 25; 75).



A multiple linear regression was run to understand the effects of age, the severity of SCI and the number of years since injury on the SCIM-SR total score (Table 3). The levels of homoscedasticity and normality of the residuals were satisfactory, as assessed by visual inspection, and no significant outliers were present, as assessed by Cook’s distance. The model was statistically significant $F(7.802) = 111.52$; $p < 0.001$ and accounted for 49% of the variation in the SCIM-SR total score. Older age was associated with a lower SCIM-SR total score. Groups C1–4 AIS A, B and C, C5–8 AIS A, B and C, and T1–S5 AIS A, B and C were associated with lower SCIM-SR total scores than group AIS D. The 1–5 years since injury group had a higher SCIM-SR total score than did the ≥ 16 years since injury group. The other years since injury groups did not differ statistically significantly from the ≥ 16 years since injury group.

Table 3. Results of the linear regression analysis concerning the associations between SCIM-SR total scores and variables age, severity of SCI groups (C1-4 A, B, and C; C5-8 A, B, and C; T1-S5 A, B, and C; Group D) and years since injury groups (1-5; 6-10; 11-15; ≥ 16) in the FinSCI study.

		Regression coefficient (95 % CI)	p-value
SCIM-SR Total score	Intercept	94.8 (88.9; 100.7)	< 0.001
	Age	-0.2 (-0.3; -0.1)	< 0.001
	C1-4 AIS A, B, and C	-43.2 (-46.9; -39.5)	< 0.001
	C5-8 AIS A, B, and C	-29.1 (-33.7; -24.5)	< 0.001
	T1-S5 AIS A, B, and C	-17.9 (-20.8; -14.9)	< 0.001
	AIS D at any injury level	reference	
	1–5 years since injury	3.4 (0.1; 6.7)	0.045
	6–10 years since injury	1.4 (-2.0; 4.7)	0.428
	11–15 years since injury	-1.5 (-5.3; 2.3)	0.436
	≥ 16 years since injury	reference	
Adjusted R2: 0.49			

Discussion

This study used SCIM-SR to assess functional independence among the Finnish population with SCI. All generic and lesion characteristics had some impact on the scores, but the aetiology, the severity of SCI and the number of years since injury affected all sub-scores and total scores. Persons with NTSCI had a higher level of functional independence than persons with TSCI. Those with the most severe SCI (C1–4 AIS A, B and C) had the most limitations. In the group with ISNCSCI AIS A, B and C, the scores increased as the level of SCI decreased. Group AIS D had the highest level of functional ability. The time since injury negatively impacted the scores since the persons who were injured the earliest had the lowest level of functional independence. In addition, older persons tend to have lower total scores.

In the mobility sub-scale and total score, the two youngest age groups had the lowest scores. This contrast to our main results can be explained by the smaller group size and the higher incidence of TSCI in the youngest age groups. The missing values were replaced with the medians, and because of its nature, median imputation can introduce some bias into the results. This aspect should be noted when interpreting the results. The ceiling effect, that is, the high proportion of observations with a maximum score, was considerable in the sub-scales of self-care and in respiration and sphincter management. This was mainly related to the overall good function of the participants, and to the large representative sample of persons with NTSCI in group AIS D.

Currently, two studies using SCIM-SR have been published (19,21). Although the analysing methods of these studies differ from ours, Prodinger et al. (19) indicated that the generic and lesion characteristics are relevant factors in the analyses of SCIM-SR results, and we agree to that. Based on the results of InSCI (21), persons with complete tetraplegia had more problems with their functional independence than persons with paraplegia or incomplete tetraplegia, as in our study. In contrast to our results, the time since injury did not have a similar kind of negative impact on functional independence; for example, dressing and grooming (parts of the self-care sub-scale) and moving <100 metres (part of the mobility sub-scale) were more problematic among the participants

who had been injured 5 or fewer years prior in comparison to those who have been injured for a longer time (21). The fact that the Finnish population with SCI was older than the population in InSCI might partly explain this result.

Clinician-administered SCIM III has been used in several studies, providing valuable information of the functional independence among the population with SCI (22–28). Unfortunately, neither SCIM III nor the self-reported SCIM (SCIM-SR) based on SCIM III have thresholds or reference values, and they are not validated for persons with NTSCI. Therefore, a more specific evaluation of the level of functional independence in the Finnish population with SCI is not possible.

Strengths and limitations

One of the strengths of this study is that the participants, along with their generic and lesion characteristics, were collected from the registers of SCI outpatient clinics. This made it possible to find the majority of persons with SCI in Finland and combine their characteristics reliably. Persons with SCI actively participated in planning and performing the FinSCI study, which can be seen as an undisputed asset. The response rate was only 50%; however, this is satisfying in comparison to response rates varying from 23% to 54% in countries with defined sampling frames in InSCI (29).

Since the clinical examinations of the participants were performed by several different doctors and physiotherapists between 2000 and 2018, we recognise that the validity and reliability of the ISNCSCI results in our study may be questioned. Additionally, ISNCSCI is not fully validated to measure persons with NTSCI. However, the most recent data found in the medical records was used, and persons with progressive or neurodegenerative diseases were excluded.

Analyses of the participants and non-respondents indicates that younger individuals with SCI were not extremely interested in responding to the survey, which might have altered the overall division of the participants according to SCI severity. The high incidence of individuals in SCI severity group AIS D was expected, since approximately 65% of the Finnish SCI population belongs to this

group (30). Largely because of this factor, some of the data are skewed, and the results must be interpreted with caution. Group AIS D differed significantly from the other SCI severity groups since it included more elderly persons, persons with NTSCI and persons who were injured fewer than 5 years prior. Additionally, self-reporting can be seen as doubtful. Participation of persons with the most severe SCI might be affected by the need for assistance in answering. The evaluation of sphincter management was challenging and can reflect the higher number of non-responding participants to that specific area of questioning.

Conclusions and future directions

Our results suggest that SCI consumes more health than ageing alone does. The time since injury had a negative impact on functional independence as early as 6–10 years after SCI, and the scores decreased between all the time-since-injury groups. This result is worrying and seems to differ from the international results (21). Recognising this problem can help us plan for future needs regarding health care and rehabilitation for persons with SCI. In particular, the needs of elderly persons with SCI should be carefully evaluated and supported.

This study provided baseline information of the functional ability of the Finnish population with SCI. Although SCIM-SR does not involve psychosocial components that are relevant for everyday life, it evaluates a person's ability to manage their daily routines. These results can be used as reference values in the future. The FinSCI project itself promoted SCIM-SR for use in SCI outpatient clinics, and we believe that SCIM-SR will be widely used in Finland in the future.

The third conclusion of this study is that, although the ISNCSCI is not a functional measure, we think that grouping persons by SCI severity based on the ISNCSCI and the standardisation of reporting by the International SCI Core Data Set (5) are well suited for the SCIM-SR analyses. SCIM-SR should be further developed to account for these standardisations. Additionally, when measuring persons with good functional independence (as group AIS D in our study), it would be

desirable if SCIM-SR could describe the possible differences in functioning in even more detail and avoid the possible ceiling effect.

It would be useful if future research could determine internationally evaluated reference values for SCIM-SR. Additionally, analyses of personal changes in functional ability that occur over time would provide the most useful information. This detailed information may help both persons with SCI and professionals working with them to estimate levels of functional independence and set realistic goals for rehabilitation to improve the daily lives of persons with SCI.

Data Archiving

The authors will consider any reasonable requests to access the data.

Acknowledgements

We want to thank MSc and PhD student Joonas Poutanen from the University of Helsinki/Validia Rehabilitation for all the comments and feedback.

Statement of Ethics

The study was approved by the HUS Coordinating Ethics Committee (HUS/1776/2017).

Conflicts of Interest

The authors have no conflicts of interest.

Authors' Contributions

Sinikka Hiekkala was the principal investigator and director of the whole FinSCI study. Susanna Tallqvist collected the clients' data from the registers of the SCI outpatient clinics. Susanna Tallqvist and Sinikka Hiekkala formulated the questionnaire, and all authors and seven persons with SCI provided feedback on it. All authors helped design and provide feedback on the report. Kirsi Majamäki analysed the data. Kirsi Majamäki and Susanna Tallqvist interpreted the results and wrote the report.

Funding

This study was supported by the Finnish Association of People with Physical Disabilities (pr42105, 2017-2020); Oulu University Hospital (grant VTR K86709, 20.10.2017); Department of Internal Medicine and Rehabilitation, Helsinki University Hospital (grants HUS/53/2017 §9, 9.6.2017, HUS/76/2018 § 11, 18.4.2018 and HUS/174/201 §1, 12.4.2019); and Validia Rehabilitation (grant HUS-VTR 9.3.2017).

References

- (1) Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A, et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). *J Spinal Cord Med.* 2011 November 01; 34(6):535–546.
- (2) Bickenbach J, Boldt I, Brinkhof M, Chamberlain J, Cripps R, Fitzharris Mea. A global picture of spinal cord injury. In: Bickenbach J, Officer A, Shakespeare T, von Groote P (ed). *International Perspectives on Spinal Cord Injury.* (WHO: Geneva, 2013), pp 13–41.
- (3) Middleton JW, Truman G, Geraghty TJ. Neurological level effect on the discharge functional status of spinal cord injured persons after rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil.* 1998 November 01; 79(11):1428–1432.
- (4) Consortium for Spinal Cord Medicine. *Outcomes Following Traumatic Spinal Cord Injury: Clinical Practice Guidelines for Health-Care Professionals.* (Paralyzed Veterans of America, 1999).
- (5) Biering-Sorensen F, DeVivo MJ, Charlifue S, Chen Y, New PW, Noonan V, et al. International Spinal Cord Injury Core Data Set (version 2.0)-including standardization of reporting. *Spinal Cord.* 2017 August 01; 55(8):759–764.
- (6) Devivo MJ. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: trends and future implications. *Spinal Cord.* 2012 May 01; 50(5):365–372.

- (7) Tallqvist S, Anttila H, Kallinen M, Koskinen E, Hämäläinen H, Kauppila A-M et al. Health, functioning and accessibility among spinal cord injury population in Finland: protocol for the FinSCI study. *J Rehabil Med.* 2019; 51:273–280.
- (8) Fekete C, Eriks-Hoogland I, Baumberger M, Catz A, Itzkovich M, Luthi H, et al. Development and validation of a self-report version of the Spinal Cord Independence Measure (SCIM III). *Spinal Cord.* 2013 Jan; 51(1):40–47.
- (9) Itzkovich M, Shefler H, Front L, Gur-Pollack R, Elkayam K, Bluvshstein V, et al. SCIM III (Spinal Cord Independence Measure version III): reliability of assessment by interview and comparison with assessment by observation. *Spinal Cord.* 2018 Jan; 56(1):46–51.
- (10) Catz A, Itzkovich M, Agranov E, Ring H, Tamir A. SCIM - Spinal Cord Independence Measure: a new disability scale for patients with spinal cord lesions. *Spinal Cord.* 1997 Dec; 35(12):850–856.
- (11) Dorevitch M. The ‘questionnaire’ versus the ‘direct observation’ approach to functional assessment. *British Journal of Rheumatology.* 1988 Aug; 27(4):326.
- (12) Hoenig H, Hoff J, McIntyre L, Branch LG. The self-reported functional measure: predictive validity for health care utilization in multiple sclerosis and spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001 May 01; 82(5):613–618.
- (13) Hoenig H, McIntyre L, Sloane R, Branch LG, Truncali A, Horner RD. The reliability of a self-reported measure of disease, impairment, and function in persons with spinal cord dysfunction. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.* 1998; 79(4):378–387.
- (14) Michailidou C, Marston L, De Souza LH. Translation into Greek and initial validity and reliability testing of a modified version of the SCIM III, in both English and Greek, for self-use. *Disability and Rehabilitation.* 2016 Jan 16; 38(2):180–188.

- (15) Aguilar-Rodríguez M, Peña-Pachés L, Grao-Castellote C, Torralba-Collados F, Hervás-Marín D, Giner-Pascual M. Adaptation and validation of the Spanish self-report version of the Spinal Cord Independence Measure (SCIM III). *Spinal Cord*. 2015 Jun; 53(6):451–454.
- (16) Bonavita J, Torre M, China S, Bressi F, Bonatti E, Capirossi R, et al. Validation of the Italian version of the Spinal Cord Independence Measure (SCIM III) Self-Report. *Spinal Cord*. 2016 Jul; 54(7):553–560.
- (17) Brinkhof MWG, Fekete C, Chamberlain JD, Post MWM, Gemperli A. SwiSCI Study Group. Swiss national community survey on functioning after spinal cord injury: protocol, characteristics of participants and determinants of non-response. *J Rehabil Med*. 2016 Feb; 48(2):120–130.
- (18) Gross-Hemmi MH, Post MW, Ehrmann C, Fekete C, Hasnan N, Middleton JW, et al. Study protocol of the International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey. *Am J Phys Med Rehabil*. 2017 February 01; 96(2 Suppl 1):S23–S34.
- (19) Prodinger B, Ballert CS, Brinkhof MW, Tennant A, Post MW. Metric properties of the Spinal Cord Independence Measure - Self Report in a community survey. *J Rehabil Med*. 2016 February 01; 48(2):149–164.
- (20) WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). (Geneva: World Health Organization, 2001).
- (21) Ehrmann C, Reinhardt JD, Joseph C, Hasnan N, Perrouin-Verbe B, Tederko P, et al. Describing functioning in people living with spinal cord injury across 22 countries: a graphical modeling approach. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2020 Dec; 101(12):2112–2143.

- (22) Osterthun R, Tjalma TA, Spijkerman DCM, Faber WXM, van Asbeck, FWA, Adriaansen JJE, et al. Functional independence of persons with long-standing motor complete spinal cord injury in the Netherlands. *J Spinal Cord Med.* 2020 May 01; 43(3):380–387.
- (23) Jörgensen S, Iwarsson S, Lexell J. Secondary health conditions, activity limitations, and life satisfaction in older adults with long-term spinal cord injury. *PM&R* 2017; 9(4):356–366.
- (24) Cowan RE, Anderson KD. Replication and novel analysis of age and sex effects on the neurologic and functional value of each spinal segment in the US healthcare setting. *Spinal Cord.* 2019 February 01; 57(2):156–164.
- (25) Kaminski L, Cordemans V, Cernat E, M'Bra KI, Mac-Thiong JM. Functional outcome prediction after traumatic spinal cord injury based on acute clinical factors. *J Neurotrauma.* 2017 June 15; 34(12):2027–2033.
- (26) Tomioka Y, Uemura O, Ishii R, Liu M. Using a logarithmic model to predict functional independence after spinal cord injury: a retrospective study. *Spinal Cord.* 2019 December 01; 57(12):1048–1056.
- (27) Ariji Y, Hayashi T, Ideta R, Koga R, Murai S, Towatari F, et al. A prediction model of functional outcome at 6 months using clinical findings of a person with traumatic spinal cord injury at 1 month after injury. *Spinal Cord.* 2020 May 22; 58(11):1158–1165.
- (28) Corallo V, Torre M, Ferrara G, Guerra F, Nicosia G, Romanelli E, et al. What do spinal cord injury patients think of their improvement? A study of the minimal clinically important difference of the Spinal Cord Independence Measure III. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine.* 2017 Aug; 53(4):508.

(29) Fekete C, Brach M, Ehrmann C, Post MWM, InSCI, Stucki G. Cohort profile of the International Spinal Cord Injury Community Survey implemented in 22 countries. *Arch Phys Med Rehabil.* 2020 December 01; 101(12):2103–2111.

(30) Koskinen E, Väärälä E, Alen M, Kallinen M, Vainionpää A. Selkäydinvammojen ilmaantuvuus on ennakoitua suurempi [Incidence of spinal cord injuries in Finland higher than expected]. *Lääkärilehti* 2017; 39:2160–2165b.

Kirsi Majamäki, PT, Susanna Tallqvist, MSc; PhD; Aki Vainionpää, MD, PhD; Eerika Koskinen, MD, Anna-Maija Kauppila MD PhD; Paula Bergman, MSc; Heidi Anttila, PhD; Harri Hämäläinen, MD, PhD; Anni Täckman, BBA; Mauri Kallinen, MD, PhD; Jari Arokoski, MD, PhD; and Sinikka Hiekkala, PhD

Functional independence in the Finnish spinal cord injury population
Spinal Cord, 2021

Legends:

Supplementary Table A. Internal analyses of the participants of the FinSCI study, N884

Supplementary statistical analyses

Supplementary Table B. Factor loadings of the SCIM-SR in the FinSCI study.

Supplement Figure A. Distributions of the factor scores across severity of SCI groups (median, percentiles 25; 75, min, max) in the FinSCI study.

Supplementary Table A. Internal analyses of the participants of the FinSCI study, N884

		Severity of SCI				p value
		C1-4 AIS A, B, and C	C5-8 AIS A, B, and C	T1-S5 AIS A, B, and C	AIS D at any injury level	
Gender		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	<0.01
	Male	79 (83%)	43 (78%)	123 (67%)	332 (60%)	
	Female	16 (17%)	12 (22%)	61 (33%)	218 (40%)	
Age groups						< 0.01
	20-30	5 (5%)	5 (9%)	10 (5%)	14 (2%)	
	31-45	14 (15%)	13 (24%)	43 (23%)	47 (7%)	
	46-60	21 (22%)	12 (22%)	47 (26%)	158 (29%)	
	61-75	47 (50%)	20 (36%)	73 (40%)	246 (45%)	
	≥ 76	8 (8%)	5 (9%)	11 (6%)	94 (17%)	
Years since SCI						<0.01
	1-5 years	21 (22%)	10 (18%)	28 (15%)	294 (53%)	
	6-10 years	23 (24%)	9 (16%)	46 (25%)	149 (27%)	
	11-15 years	11 (12%)	14 (26%)	39 (21%)	64 (12%)	
	≥ 16	40 (42%)	22 (40%)	71 (39%)	43 (8%)	
Aetiology						<0.01
	Traumatic	83 (87%)	45 (82%)	127 (69%)	237 (43%)	
	Non- traumatic	12 (13%)	10 (18%)	57 (31%)	313 (57%)	

Supplementary statistical analyses

Factor analysis (FA) was conducted on the data for a 19-item SCIM-SR questionnaire that measured self-care, respiration and sphincter management, and mobility to explore how well the questionnaire distinguishes between the four SCI severity groups. The PAF extraction method was used. The overall Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) measure was 0.95, which is considered ‘meritorious’ according to Kaiser (1). Bartlett's test of sphericity was statistically significant ($p < .001$), indicating the data were factorizable. FA revealed two components that had eigenvalues > 1 and that explained 57.9% and 11.0% of the total variance, respectively (69.9% of the total variance). A Varimax orthogonal rotation was employed for interpretability. The factor loadings are presented in Supplementary Table 2. The variables with loads for Factor 1 were related to daily activities, and the variables with loads on Factor 2 were related to mobility. Thus, the method of data interpretation is consistent with the original purpose of the questionnaire: Factor 1, named ‘Daily activities’, covers self-care, respiration and sphincter management, and Factor 2, named ‘Mobility’, covers mobility.

In addition, the factor scores were saved as variables in the dataset, and Kruskal-Wallis tests were used to study the possible differences in factor scores between SCI severity groups. The distributions of the factor scores in the SCI severity groups are presented as a boxplot in Supplementary Figure 1. For Factor score 1, all pairwise comparisons were statistically significant except for the comparison between group D and group C5-C8 A, B, and C. For Factor score 2, group D differed statistically significantly from all other groups, but the other pairwise comparisons did not exhibit statistically significant results. Wilcoxon tests were conducted to study the differences between the factor scores within each group separately. In all groups, the difference between Factor score 1 and Factor score 2 was statistically significant.

In conclusion, the factor structure of the questionnaire is quite clear: the questionnaire represents the dimensions of daily activities and mobility. Group D and group T1-S5 A, B, and C can be distinguished clearly from the other groups, but group C1-C4 A, B, and C and group C5-C8 A, B, and C seem to be harder to distinguish from one another.

References

(1) Kaiser HF. An index of factorial simplicity. *Psychometrika* 1974;39:32-36.

Supplementary Table B. Factor loadings of the SCIM-SR in the FinSCI study.

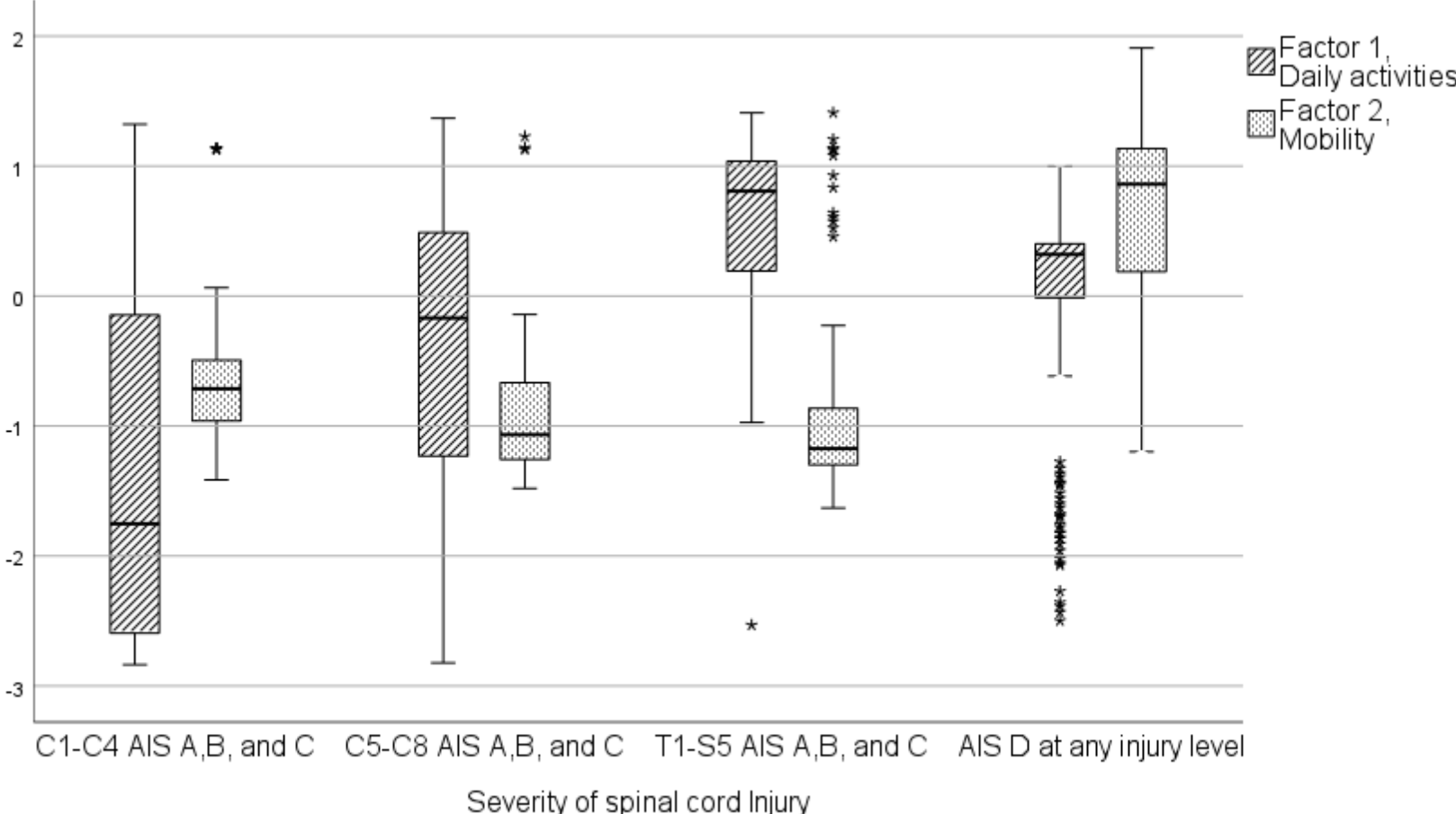
Variables	Factor 1	Factor 2	
	Daily activities	Mobility	Communalities
1 Eating and drinking	0,75	0,13	0,58
2A Washing your upper body and head	0,74	0,38	0,7
2B Washing your lower body	0,73	0,48	0,76
3A Dressing your upper body	0,87	0,28	0,83
3B Dressing your lower body	0,81	0,4	0,81
4 Grooming	0,77	0,18	0,62
5 Breathing	0,31		0,1
6 Bladder management	0,37	0,56	0,45
7 Bowel management	0,29	0,12	0,1
8 Using the toilet	0,73	0,5	0,79
9 Movement without assistance or electric aids	0,55	0,21	0,35
10 Transfers from the bed the wheelchair	0,72	0,46	0,73
11 Transfers from the wheelchair to the toilet/tub	0,68	0,54	0,75
12 Moving around indoors	0,25	0,92	0,91
13 Moving around moderate distances (10 to 100 m)	0,26	0,93	0,93
14 Moving around outdoors for more than 100 m	0,27	0,9	0,88
15 Going up or down stairs	0,24	0,89	0,85
16 Transfers from the wheelchair into the car	0,59	0,61	0,72
17 Transfers from the floor to the wheelchair	0,35	0,77	0,72
Eigevalue	11.0	2.1	
Explaining	57.9%	11.0%	

Extraction Method: Principal Axis Factoring.

Rotation Method: Varimax with Kaiser. Normalization.

Rotation converged in 3 iterations.

Supplement Figure A. Distributions of the factor scores across severity of SCI groups (median, percentiles 25; 75, min, max) in the FinSCI study.



LÄHTEET

- Ahoniemi, E., Savolainen, S., Malmivaara, A., Pohjolainen, T., Baer, G., Dahlberg, A., Hellström, P., Kankare, J., Ronkainen, A. & Ylinen, A. 2013. Selkäydinvamma. Käypä hoito -suosituksen päivitystiivistelmä. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim
- Anderson, K., Aito, S., Atkins, M., Biering-Sørensen, F., Charlifue, S., Curt, A., Ditunno, J., Glass, C., Marino, R., Marshall, R., Mulcahey, M., J., Post, M., Savic, G., Scivoletto, G. & Catz, A. 2008. Functional Recovery Measures for Spinal Cord Injury: An Evidence-Based Review for Clinical Practice and Research, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 31:2, 133-144, DOI: 10.1080/10790268.2008.11760704.
- Anderson², K. D., Acuff, M. E., Arp, B. G., Backus, D., Chun, S., Fisher, K., Fjerstad, J. E., Graves, D. E., Greenwald, K., Groah, S. L., Harkema, S. J., Horton, J. A., 3rd, Huang, M. N., Jennings, M., Kelley, K. S., Kessler, S. M., Kirshblum, S., Koltenuk, S., Linke, M., Ljungberg, I., Nagy J, Nicolini, L., Roach, M., J., Salles, S., Scelza, W., M., Read, M., S., Reeves, R., K., Scott, M., D., Tansey, K., E., Theis, J., L., Tolfo, C., Z., Whitney, M., Williams, C., D., Winter, C., M. & Zanca, J. M. 2011. United States (US) multi-center study to assess the validity and reliability of the Spinal Cord Independence Measure (SCIM III). *Spinal cord*, 49(8), 880–885.
- Benevento, B. T., & Sipski, M. L. 2002. Neurogenic bladder, neurogenic bowel, and sexual dysfunction in people with spinal cord injury. *Physical therapy*, 82(6), 601–612.
- Bickenbach, J., Boldt, I., Brinkhof, M., Chamberlain, J., Cripps, R. & Fitzharris, M. A. 2013a. Global picture of spinal cord injury. Teoksessa: Bickenbach, J., Officer, A., Shakespeare, T., von Groote, P. (toim.). *International perspectives on spinal cord injury*. Geneva: WHO; 13–41.
- Bickenbach, J., Biering-Sørensen, F., Knott, J., Shakespeare, T., Stucki, G., Tharion, G. & Wee, J. 2013b. Understanding spinal cord injury. Teoksessa: Bickenbach, J., Officer, A., Shakespeare, T. & von Groote, P. (toim.). *International perspectives on spinal cord injury*. Geneva: WHO; 1-10.

- Biering-Sørensen, F., DeVivo, M., J., Charlifue, S., Chen, Y., New, P., W., Noonan, V., Post, M., W., M. & Vogel, L. 2017. International Spinal Cord Injury Core Data Set (version 2.0)-including standardization of reporting. *Spinal Cord* 2017 August 01;55(8):759-764.
- Bodine, C., Burne, B., Burns, A., Cardenas, D., Craven, C., Harvey, L., Inglis, G., Jensen, M., Jessup, N., Kennedy, P., Krassioukov, A., Levi, R., Li, J., Lukersmith, S., Marshall, R., Middleton, J., Morris, C., New, P., Officer, A., Snoek, G. & Xiong, X. 2013. Health care and rehabilitation needs Teoksessa: Bickenbach, J., Officer A., Shakespeare, T. & von Groote, P. (toim.) *International perspectives on spinal cord injury*. Geneva: WHO; 65-92.
- Burns, A., S., Marino, R., J., Kalsi-Ryan, S., Middleton, J., W., Tetreault, L., A., Dettori, J., R., Mihalovich, K., E. & Fehlings, M., G. 2017. Type and Timing of Rehabilitation Following Acute and Subacute Spinal Cord Injury: A Systematic Review. *GlobalSpine J*;7(3 Suppl):175S-194S. doi: 10.1177/2192568217703084.
- Catz, A., & Itzkovich, M. 2007. Spinal Cord Independence Measure: comprehensive ability rating scale for the spinal cord lesion patient. *Journal of rehabilitation research and development*, 44(1), 65–68.
- Catz, A., Itzkovich, M., Agranov, E., Ring, H., & Tamir, A. 1997. SCIM--spinal cord independence measure: a new disability scale for patients with spinal cord lesions. *Spinal cord*, 35(12), 850–856.
- Chan, C., W., L., Miller, W., C., Querée, M., Noonan, V., K., & Wolfe, D., L. 2017. The development of an outcome measures toolkit for spinal cord injury rehabilitation: Création d'une trousse de mesures des résultats pour la réadaptation des personnes ayant subi une lésion de la moelle épinière. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, 84(2), 119-129.
- Christopher, A., Kraft, E., Olenick, H., Kiesling, R. & Doty, A. 2019. The reliability and validity of the Timed Up and Go as a clinical tool in individuals with and without disabilities across a lifespan: a systematic review, *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2019.1682066
- Claydon, V., Steeves, J. & Krassioukov, A. 2006. Orthostatic hypotension following spinal cord injury: understanding clinical pathophysiology. *Spinal Cord* 44, 341–351.

- Dawson, J., Shamley, D. & Jamous, M., A. 2008. A structured review of outcome measures used for the assessment of rehabilitation interventions for spinal cord injury. *Spinal Cord*;46(12):768-80. doi: 10.1038/sc.2008.50.
- DeVivo, M., J. 2012. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: trends and future implications. *Spinal cord*, 50(5), 365–372.
- Ditunno, J., F., Ditunno, P., L., Scivoletto, G., Patrick, M., Dijkers, M., Barbeau, H., Burns, A., S., Marino, R., J. & Schmidt-Read, M. 2013. The Walking Index for Spinal Cord Injury (WISCI/WISCI II): nature, metric properties, use and misuse. *Spinal cord*, 51(5), 346–355.
- Ehrmann, C., Reinhardt, J. D., Joseph, C., Hasnan, N., Perrouin-Verbe, B., Tederko, P., Zampolini, M., InSCI, & Stucki, G. 2020. Describing Functioning in People Living With Spinal Cord Injury Across 22 Countries: A Graphical Modeling Approach. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 101(12), 2112–2143.
- Fehlings, M. G., Tetreault, L. A., Wilson, J. R., Kwon, B. K., Burns, A. S., Martin, A. R., Hawryluk, G., & Harrop, J. S. 2017a. A Clinical Practice Guideline for the Management of Acute Spinal Cord Injury: Introduction, Rationale, and Scope. *Global spine journal*, 7(3 Suppl), 84S–94S.
- Fehlings2, M., G., Tetreault, L., A., Aarabi, B., Anderson, P., Arnold, P., M., Brodke, D., S., Chiba, K., Dettori, J., R., Furlan, J., C., Harrop, J., S., Hawryluk, G., Holly, L., T., Howley, S., Jeji, T., Kalsi-Ryan, S., Kotter, M., Kurpad, S., Kwon, B., K., Marino, R., J., Martin, A., R., Massicotte, E., Merli, G., Middleton, J., W., Nakashima, H., Nagoshi, N., Palmieri, K., Singh, A., Skelly, A., C., Tsai, E., C., Vaccaro, A., Wilson, J., R., Yee, A. & Burns, A. S. 2017b. A Clinical Practice Guideline for the Management of Patients With Acute Spinal Cord Injury: Recommendations on the Type and Timing of Rehabilitation. *Global spine journal*, 7(3 Suppl), 231S–238S.
- Fekete, C., Eriks-Hoogland, I., Baumberger, M., Catz, A., Itzkovich, M., Lüthi, H., Post, M., W., von Elm, E., Wyss, A. & Brinkhof, M., W. 2013. Development and validation of a self-report version of the Spinal Cord Independence Measure (SCIM III). *Spinal Cord*;51(1):40-7. doi: 10.1038/sc.2012.87.
- Field-Fote, E. C., Fluet, G. G., Schafer, S. D., Schneider, E. M., Smith, R., Downey, P. A., & Ruhl, C. D. 2001. The Spinal Cord Injury Functional Ambulation Inventory (SCI-FAI). *Journal of rehabilitation medicine*, 33(4), 177–181.

- Finnerup, N. B., & Bastrup, C. (2012). Spinal cord injury pain: mechanisms and management. *Current pain and headache reports*, 16(3), 207–216. <https://doi.org/10.1007/s11916-012-0259-x>
- Fyffe, D., Kalpakjian, C., Z., Slavin, M., Kisala, P., Ni, P., Kirshblum, S., C., Tulskey, D., S. & Jette, A., M. 2016. Clinical interpretation of the Spinal Cord Injury Functional Index (SCI-FI). *The journal of spinal cord medicine*, 39(5), 527–534.
- Galeiras Vázquez, R., Rascado Sedes, P., Mourelo Fariña, M., Montoto Marqués, A., & Ferreiro Velasco, M., E. 2013. Respiratory management in the patient with spinal cord injury. *BioMed research international*, 2013, 168757.
- Gedde, M., H., Lilleberg, H., S., Aßmus, J., Gilhus, N., E. & Rekand, T. 2019. Traumatic vs non traumatic spinal cord injury: A comparison of primary rehabilitation outcomes and complications during hospitalization. *J Spinal Cord Med.*;42(6):695-70 1. doi:10.1080/10790268.2019.1598698
- Gresham, G., E., Labi, M., L., Dittmar, S., S., Hicks, J., T., Joyce, S., Z., & Stehlik, M., A. 1986. The Quadriplegia Index of Function (QIF): sensitivity and reliability demonstrated in a study of thirty quadriplegic patients. *Paraplegia*, 24(1), 38–44.
- Guyatt, G. H., Thompson, P. J., Berman, L. B., Sullivan, M. J., Townsend, M., Jones, N. L., & Pugsley, S. O. 1985. How should we measure function in patients with chronic heart and lung disease?. *Journal of chronic diseases*, 38(6), 517–524.
- Hachem, L. D., Ahuja, C. S., & Fehlings, M. G. 2017. Assessment and management of acute spinal cord injury: From point of injury to rehabilitation. *The journal of spinal cord medicine*, 40(6), 665–675. <https://doi.org/10.1080/10790268.2017.1329076>
- Hales, M., Biros, E. & Reznik, J., E. 2015. Reliability and Validity of the Sensory Component of the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI): A Systematic Review. *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*. ;21(3):241-249. doi:10.1310/sci2103-241
- Hall, K., M., Cohen, M., E., Wright, J., Call, M. & Werner, P. 1999 Characteristics of the Functional Independence Measure in traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 80(11):1471-6. doi: 10.1016/s0003-9993(99)90260-5. PMID: 10569443.
- Harvey, L., A. 2016 Physiotherapy rehabilitation for people with spinal cord injuries. *Journal of Physiotherapy*, 62 (1). 2016, 4-11, ISSN 1836-9553.

- van Hedel, H. J., Wirz, M., & Dietz, V. 2005. Assessing walking ability in subjects with spinal cord injury: validity and reliability of 3 walking tests. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 86(2), 190–196.
- Heinemann, A., W., Dijkers, M., P., Ni, P., Tulskey, D., S. & Jette, A 2014. Measurement properties of the Spinal Cord Injury-Functional Index (SCI-FI) short forms. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014;95(7):1289-1297.e5. doi: 10.1016/j.apmr.2014.01.031.
- Hoenig, H, Branch, J., McIntyre, L., Hoff; J. & Horner; R. 1999. The Validity in Persons With Spinal Cord Injury of a Self-Reported Functional Measure Derived From the Functional Independence Measure. *Spine (Phila Pa 1976)*.15;24(6):539-43; discussion 543-4.
- Holden, M. K., Gill, K. M., Magliozzi, M. R., Nathan, J., & Piehl-Baker, L. 1984. Clinical gait assessment in the neurologically impaired. Reliability and meaningfulness. *Physical therapy*, 64(1), 35–40.
- Itzkovich, M., Tamir, A., Philo, O., Steinberg, F., Ronen, J., Spasser, R., Gepstein, R., Ring, H., & Catz, A. 2003. Reliability of the Catz-Itzkovich Spinal Cord Independence Measure assessment by interview and comparison with observation. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 82(4), 267–272.
- Itzkovich, M., Shefler, H., Front, L., Gur-Pollack, R., Elkayam, K., Bluvshstein, V., Gelernter, I., & Catz, A. 2018. SCIM III (Spinal Cord Independence Measure version III): reliability of assessment by interview and comparison with assessment by observation. *Spinal cord*, 56(1), 46–51.
- Johansson, E., Luoto, T., Vainionpää, A., Kauppila, A.-M., Kallinen, M., Väärälä, E. & Koskinen, E. 2020. Epidemiology of Traumatic Spinal Cord Injury in Finland. *Spinal Cord*. DOI:10.1038/s41393-020-00575-4.
- Kahn, J., H., Tappan, R., Newman, C., P., Palma, P., Romney, W., Tseng Stultz, E., Tefertiller, C., & Weisbach, C., L. 2016. Outcome Measure Recommendations From the Spinal Cord Injury EDGE Task Force. *Physical therapy*, 96(11), 1832–1842.
- Kahn, J. H., Ohlendorf, A., Olsen, A., & Gordon, K. E. 2020. Reliability and Validity of the Functional Gait Assessment in Incomplete Spinal Cord Injury. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*, 26(4), 268–274. <https://doi.org/10.46292/sci19-00069>
- Kalsi-Ryan, S., Curt, A., Verrier, M. C., & Fehlings, M. G. 2012. Development of the Graded Redefined Assessment of Strength, Sensibility and Prehension (GRASSP):

- reviewing measurement specific to the upper limb in tetraplegia. *Journal of neurosurgery. Spine*, 17(1 Suppl), 65–76.
- Kalsi-Ryan, S., Wilson, J., Yang, J. M., & Fehlings, M. G. 2014. Neurological grading in traumatic spinal cord injury. *World neurosurgery*, 82(3-4), 509–518.
- Kirshblum, S. C., Burns, S. P., Biering-Sørensen, F., Donovan, W., Graves, D. E., Jha, A., Johansen, M., Jones, L., Krassioukov, A., Mulcahey, M. J., Schmidt-Read, M., & Waring, W. 2011. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). *The journal of spinal cord medicine*, 34(6), 535–546.
- Keith, R., A., Granger, C., V., Hamilton, B., B., & Sherwin, F., S. 1987. The functional independence measure: a new tool for rehabilitation. *Advances in clinical rehabilitation*, 1, 6–18.
- Koskinen, E., Väärälä, E., Alén, M., Kallinen, M. & Vainionpää, A. 2017. Selkäydinvammojen ilmaantuvuus on ennakoitua suurempi. *Lääkärilehti* 39/2017 vsk 72 s. 2160–2166.
- Krassioukov A., Eng, J., J., Warburton, D., E. & Teasell, R. 2009. Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Research Team. A systematic review of the management of orthostatic hypotension after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*;90(5):876885. doi: 10.1016/j.apmr.2009.01.009
- Lampart, P., Gemperli, A., Baumberger, M., Bersch, I., Prodingler, B., Schmitt, K., & Scheel Sailer, A. 2018. Administration of assessment instruments during the first rehabilitation of patients with spinal cord injury: A retrospective chart analysis. *Spinal Cord*, 56(4), 322-331.
- Marino, R., J., Patrick, M., Albright, W., Leiby, B., E., Mulcahey, M., Schmidt-Read, M., & Kern, S., B. 2012. Development of an objective test of upper-limb function in tetraplegia: the capabilities of upper extremity test. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 91(6), 478–486.
- Masedo AI, Hanley M, Jensen MP, Ehde D, Cardenas DD. 2005. Reliability and validity of a self-report FIM (FIM-SR) in persons with amputation or spinal cord injury and chronic pain. *Am J Phys Med Rehabil*;84(3):167-76; quiz 177-9, 198. doi: 10.1097/01.phm.0000154898.25609.4a. PMID: 15725790.
- McCracken, L., A., Voss, C., Chan, F., H., N., West, C., R., Martin & Ginis, K., A. 2020. Physical activity measurement in people with spinal cord injury: comparison of accelerometry and self-report (the Physical Activity Recall Assessment for People with

- Spinal Cord Injury). *Disabil Rehabil*;42(2):240-246. doi:10.1080/09638288.2018.1494213.
- Middleton, J. W., Truman, G., & Geraghty, T. J. 1998. Neurological level effect on the discharge functional status of spinal cord injured persons after rehabilitation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 79(11), 1428–1432.
- New, P., W. & Marshall, R. 2014. International Spinal Cord Injury Data Sets for nontraumatic spinal cord injury. *Spinal Cord* ;52(2):123-132.
- Prodinger, B., Ballert, C. S., Brinkhof, M. W., Tennant, A., & Post, M. W. 2016. Metric properties of the Spinal Cord Independence Measure - Self Report in a community survey. *Journal of rehabilitation medicine*, 48(2), 149–164.
- Richard-Denis, A., Benazet, D., Thompson, C. & Mac-Thiong, J.-M. 2020. Determining priorities in functional rehabilitation related to quality of life one-year following a traumatic spinal cord injury, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 43:2, 241-246. DOI: 10.1080/10790268.2018.1517138
- Scivoletto, G., Tamburella, F., Laurenza, L., Foti, C., Ditunno, J., F. & Molinari, M. 2011. Validity and reliability of the 10-m walk test and the 6-min walk test in spinal cord injury patients. *Spinal Cord*;49(6):736-40. doi:10.1038/sc.2010.180, 10.1038/sc.2010.180
- Siddall, P., J. & Loeser, J., D. 2001. Pain following spinal cord injury. *Spinal cord*, 39(2), 6373.
- Tallqvist, S., Anttila, H., Kallinen, M., Koskinen, E., Hämäläinen, H., Kauppila, A. M., Täckman, A., Vainionpää, A., Arokoski, J., & Hiekkala, S. 2019. Health, functioning and accessibility among spinal cord injury population in Finland: Protocol for the Finnish SCI study. *Journal of rehabilitation medicine*, 51(4), 273–280.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus 2010/1326. Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä. Viitattu 18.4.2021.
- TOIMIA-tietokanta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. TOIMIA-mittarit. Viitattu 18.4.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi?toc=802599>
- Tomioka, Y., Uemura, O., Ishii, R. & Liu, M. 2019. Using a logarithmic model to predict functional independence after spinal cord injury: a retrospective study. *Spinal Cord*:57(12):1048-1056. doi: 10.1038/s41393-019-0315-z.
- Tulsky, D. S., Jette, A. M., Kisala, P. A., Kalpakjian, C., Dijkers, M. P., Whiteneck, G., Ni, P., Kirshblum, S., Charlifue, S., Heinemann, A. W., Forchheimer, M., Slavin, M. D.,

- Houlihan, B., Tate, D. G., Dyson-Hudson, T., Fyffe, D. G., Williams, S., & Zanca, J. 2012. Spinal cord injury-functional index: item banks to measure physical functioning in individuals with spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 93(10), 1722–1732.
- Unger, J., Singh, H., Mansfield, A., Hitzig, S., L., Lenton, E. & Musselman, K., E. 2019. The experiences of physical rehabilitation in individuals with spinal cord injuries: a qualitative thematic synthesis, *Disability and Rehabilitation*, 41:12, 1367-1383, DOI:10.1080/09638288.2018.1425745
- U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research, U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research, & U.S. Department of Health and Human Services FDACenter for Devices and Radiological Health. 2006. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health and quality of life outcomes*, 4, 79.
- Vainionpää, A., Ahoniemi, E., Koskinen, E., Numminen, H., Väärälä, E., Pesonen, J.-M., Suomela-Markkanen, T., Haapala, E., Kallio-Laine, K. & Peltonen, R. 2017. Selkäydinvammaisen hyvä kuntoutuskäytäntö. Kela. Työpapereita 112.
- Vadassery, S., J., Kong, K., H., Ho, W., & Seneviratna, A. 2019. Interview Functional Independence Measure score: self-reporting as a simpler alternative to multidisciplinary functional assessment. *Singapore medical journal*, 60(4), 199–201.
- Väärälä, E., Alanen, S., Öhman, J. & Koskinen, E. 2017. Hoidon keskittäminen nopeuttaa selkäydinvammapotilaan kotiutumista. *Lääkärilehti*. 39:72, 2166–2172
- Waters, R., L., Adkins, R., H. & Yakura, J., S. 1991. Definition of complete spinal cord injury. *Paraplegia*;29(9):573-81. DOI: 10.1038/sc.1991.85