

**HEIDI ANTTILA**

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Hyvinvointivaikuttajatoimisto, Tiedolla johtaminen ja vertaiskehittäminen -yksikkö, Toimintakyky ja palvelutarpeet -tiimi

**KAISA KOIVUNEN**

Jyväskylän yliopisto, liikuntatieteellinen tiedekunta, gerontologian tutkimuskeskus

**JUULIA KAIHLANIEMI**

Oulun yliopistollinen sairaala, lasten ja nuorten klinikka ja Oulun yliopisto, hoitotieteen ja terveyshallintotieteen tutkimusyksikkö

**PÄIVI LÄHTEENMÄKI**

Turun yliopistollinen keskussairaala, lasten ja nuorten klinikka, Turun yliopisto ja FICAN West Cancer Center

# PROMIS-mittaristo lasten ja nuoren toimintakyvyn arvioinnissa

## – mittausominaisuudet ja käytettävyys

- Lasten ja nuorten toimintakyvyn arviointiin soveltuvalle mittarille on tarve sekä kliinisessä että tutkimustyössä.
- PROMIS-mittaristo on pätevä ja käytännöllinen mittaristo monipuoliseen lasten ja nuorten toimintakyvyn arviointiin, mutta yksittäisten mittarien valinnassa tulee huomioida kohderyhmä ja tilanne.
- Arvioinnin tuloksena syntyy lapsen tai nuoren fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä kuvaava toimintakykyprofiili.
- PROMIS-mittaristo mahdollistaa huoltajien arvion lisäksi lasten ja nuorten itsearvioinnin toimintakyvystään.
- Lasten ja nuorten PROMIS-mittariston käännöstyö on parhaillaan menossa.

Riittävän tarkka elämänlaatumittaristo lasten ja nuorten terveyspalveluissa tukee hoitojen suunnittelua ja voinnin seuranta. Eri sairausryhmiä soveltuva geneerinen mittaristo tarvitaan pohdittaessa etuisuuksia sekä tietojohdantamiseen, vertailukehittämiseen ja hoidon laadun seurantaan. Lasten toimintakyvyn arviointiin soveltuvia, helppoja ja nopeita välineitä on rajoitetusti (1).

Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallisen asiantuntijaverkoston TOIMIA-tietokannasta (2) löytyvät Child Health Questionnaire, KINDL-R sekä ammattilaisille suunnattu Lene eli Leikki-ikäisen neurologinen arvio. Kliinisessä käytössä ovat myös 16D ja 17D (3) sekä tutkimuksissa PedsQL:n (Pediatric Quality of Life Inventory) yleiset tai tautikohtaiset lomakkeet (4), joista suomeksi on validoitu yleisosa (5). Huomionarvoista on, että PedsQL:n kehittäjä J. W. Varni on keskeinen henkilö tässä katsauksessa käsiteltävän uuden välineen kehittämisessä.

rausryhmien välillä. PROMIS-viitekehys perustuu WHO:n kolmijakoon fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä (8).

Useimmat aiemmat mittarit on kehitetty klassisella ja vain harva modernilla testiteorialla (7). Jälkimmäiseen perustuvilla mittareilla on useita etuja, muun muassa tietokonepohjainen mukautuva arviointi (CAT, computerized adaptive testing) (taulukko 1) (8,9).

Kysymyspankit 8–17-vuotiaille lapsille ja nuorille kehitettiin viidelle geneeriselle ulottuvuudelle (fyysinen toiminta, kipu, väsymys, mielen-terveys ja sosiaalinen toiminta) sekä astmaan monipuolisilla laadullisilla ja määrällisillä menetelmillä (10). Pankkien osiot tunnistettiin aiemmista kyselyistä, ryhmiteltiin ja muokattiin, sekä uusia laadittiin. Pankkien kattavuutta ja ymmärrettävyyttä tutkittiin lapsilla ja nuorilla (11–13).

Tämän jälkeen muodostettiin iältään ja etnisesti erilaisista lapsista suuri otos (n = 4 129), jolla tutkittiin asteikkojen faktorirakenne, verrattiin PedsQL:n yleiseen ja astmamoduuliin, KIDSCREEN-52:een ja DISABKIDS-astmamoduuliin. Lisäksi poistettiin toimimattomat osiot sekä kalibroitiin osiopankit (10).

Kalibrointi tuotti osioparametrit IRT-pohjaisista arviointia ja CAT:ia sekä lomakkeita varten. Niiden tarkkuus on yhtä hyvä kuin koko pankissa, lukuunottamatta uupumus-lomaketta, jossa koko pankin käyttö CAT:n avulla antaa tarkemman tuloksen (12–19). Lisäksi kehitettiin yleisen terveyden mittari PGH-7 (Pediatric Global Health) (20). Lapset ymmärtävät kysymykset hyvin, asteikot ovat yksilulotteisia koko ikäryhmässä ja niiden ääripäät erottelevat hyvin toi-

### PROMIS-mittarit osoittautuvat vahvoiksi.

Patient-Reported Outcome Measurement Information System (PROMIS) on moderni testiteoriaan (IRT, item response theory) ja kysymyspankitukseen perustuva elämänlaatumittaristo. Se kehitettiin yhdysvaltalaisen National Institutes of Healthin (NIH) julkisella rahoituksella vuosina 2004–2014. PROMIS:n tarkoituksena on tuottaa käytäntöön ja tutkimukseen vertailtavaa tietoa, jota voidaan yhdistää eri sai-

KIRJALLISUUSLUETTELO pdf-versiossa [www.laakarilehti.fi](http://www.laakarilehti.fi)

Sisällysluettelot SLL 18/2021

LIITEAINESTO pdf-versiossa [www.laakarilehti.fi](http://www.laakarilehti.fi)

Sisällysluettelot SLL 18/2021



mintakyvyn tasoja. Valmiita osiopankkeja syntyi 9; niiden osioiden määrät ja IRT-pohjainen testitieto ovat taulukossa 2.

Osioihin vastataan viimeisten 7 päivän ajalta viisiportaisilla standardoiduilla vastausasteikoilla: ei/en koskaan, harvoin, joskus, usein, melkein aina. Liikkumisen ja yläraajojen toiminnan kohdalla asteikko on: vaikeuksitta, lähes vaikeuksitta, kohtalaisin vaikeuksin, suurin vaikeuksin, en pysty tekemään. Kaikissa mittareissa käytetään samaa standardoitua T-arvoa (0–100). Se on keskitetty yhdysvaltalaiseen väestöön siten, että keskiarvo on 50 ja keskihajonta 10. Käytännössä tulokset vaihtelevat 20–80 pisteen välillä. Suuremmat arvot tarkoittavat enemmän mitattavaa oiretta/toimintakykyä.

Kysymyspankkien osioista kehitettiin 5–17-vuotiaiden lasten huoltajien osiot (21). Niistä jätettiin pois tietyt osioita huonomman toimivuuden (LD, local dependence; DIF, differential item function) takia. Vanhempien vastaukset ovat kohtalaisesti tai heikosti yhteydessä lasten antamiin vastauksiin (taulukko 2). Erot ovat samankaltaisia kuin on aiemmin johdonmukaisesti raportoitu: itsearvioinnin ja toisen puolesta arvioinnin välillä on huono yhtenevyys (22).

Kyse ei ole mittausvirheestä, vaan siitä, että vanhemmat eivät kykene arvioimaan lapsen tuntemuksia asioissa, jotka eivät ole konkreettisesti nähtävissä. Suurimmat korrelaatiot nähdään selvästi havainnoitavissa aiheissa, kuten fyysinen toiminta ja pienimmät sisäisiin tunteuksiin liittyvissä, kuten tunne-elämä, kipu ja väsymys.

## Näyttö mittausominaisuuksista kertyy tutkimusten mukana.

PROMIS-standardien mukaisessa kehittämissä on kuvattu kattavasti mittarien sisällön, rakenteen ja kulttuurien välistä validointia sekä reliabiliteettia kuvaavat tunnusluvut. Tässä katsauksessa perehdytään lasten ja nuorten PROMIS-mittareita käsittelevään tutkimukseen mittareiden julkaisemisen jälkeen.

### Aineisto ja menetelmät

Tutkimusten tuli koskea lasten ja nuorten yleistä terveyttä mittaavaa PROMIS Pediatric/Parent

## TAULUKKO 1.

### Modernin testiteorian hyötyjä verrattuna klassiseen testiteoriaan

- **Kysymyspankitus** eli samaa konstruktia (ns. latenttia piirrettä) mittaavien kysymysten pankki voidaan toteuttaa modernilla testiteorialla (Item Response theory IRT, suom. osiovasteanalyysi). Välttämättöminä oletuksina on, että pankit mittaavat vain yhtä konstruktia (unidimensionality), osiot eivät ole riippuvaisia toisistaan (local dependence, LD) eikä eri vastaajaryhmillä (ikä- ja sukupoliiryhmät) ole eri todennäköisyyttä saada tiettyä tulosta (differential item functioning, DIF). Klassisessa testiteoriassa ei ole näitä oletuksia.
- **Räätälöitävyys**, sillä pankeista voi poimia kysymyksiä tarpeen tai halutun mittaustarkkuuden mukaan, mutta tulokset saadaan aina samalla asteikolla ja ovat vertailtavia. Klassisen testiteorian mukaan kehitetystä kiinteästä asteikosta ei voi jättää pois osioita ilman tutkimusta, miten mukaeltu lomake toimisi.
- **Kysymyspankit mahdollistavat tietokoneavusteisen mukautuvan toteutustavan** (computerized adaptive testing, CAT), jossa algoritmi valikoi vastausten perusteella informatiivisimmat osiot henkilön toimintakyvyn tasoon nähden. CAT on nopea, räätälöity ja tarkka toisin kuin klassisen testiteorian mukaan kehitetyt kiinteät ja pitkät paperilomakkeet, joissa henkilö voi joutua vastaamaan turhiinkin kysymyksiin ja kuormittua.
- **Tulokset saadaan standardoidulla intervallasteikolla**, jolloin muutoksen tulkinta on helpompaa. Klassisella testiteorialla vastaavat tulokset ovat usein luokka-asteikollisia.
- **Tieto mittaustarkkuudesta saadaan koko asteikolla**, mikä lisää muutosherkkyyden mahdollisuutta. Klassisella testiteorialla tieto mittaustarkkuudesta saadaan vain kokonaistulokselle.
- **Asteikon ääripäissäkin on erottelevia osioita**, koska osiot on kalibroitu laajalle standardoidulle asteikolle katto- ja lattiaefektien vähentämiseksi, mikä myös lisää muutosherkkyyden mahdollisuutta. Klassisella testiteorialla mittareita ei voida kalibroida asteikolle.

Proxy Global Healthiin (7 ja 7 + 2) sekä profiileihin (PROMIS Pediatric/Parent Proxy Profile 25, 37 ja 49) kuuluvia kysymyspankkeja ja niistä koottuja lomakkeita: ahdistuneisuus, masentuneisuus, liikkuminen, väsymys, kivun häiritsevä vaikutus, kaverisuhteet sekä kivun voimakkuus. Tutkimusten tuli olla vertaisarvioituja alkuperäisartikkeleita.

Tutkimuskohteena tuli olla hypoteesien testaus rakennevalidoinnissa (yhtäpitävä validiteetti, kyky erotella ryhmiä, muutosherkkyys eli validiteetti muutoksen mittaamiseen) tai tulosten tulkittavuus. Tutkittavien tuli olla 5–18-vuotiaita tai heidän vanhempiaan. Pois suljettiin tutkimukset, joissa tarkasteltiin interventioiden tuloksia tai PROMIS:ia jonkin toisen mittarin validoinnissa.



TAULUKKO 2.

## Ensimmäisessä vaiheessa kehitetyt lasten ja nuorten sekä huoltajien PROMIS-asteikot, niiden määritelmät, osioiden määrät ja testitiedot

Toimintakyvyn osa-alue	Mitattava käsite	Määritelmä (Cella 2007)	IRT-pohjainen testitieto <sup>1</sup> lyhyistä lomakkeista			Osioiden määrä, pankki (lyhyt lomake), [lisätyt osiot <sup>2</sup> ]		Korrelaatio lapset/nuoret vs. huoltajat (Varni 2012)
			T-arvojen jakauma, joilla SE(Θ) alittuu ja reliabiliteetti ylittyy	SE(Θ) <sup>3</sup>	Reliabiliteetti <sup>4</sup>	Lapset ja nuoret	Huoltajat	
Fyysinen	Liikkuminen (DeWitt 2010)	Fyysiseen liikkumiseen liittyvä toimintoja sängystä tai tuolista nousemisesta juoksemiseen.	20–45	0,32	0,90	23 (8) [+1]	23 (8)	0,63
		Toimintoja, jotka edellyttävät yläraajan käyttöä sisältäen olkapään, käsivarren ja käden toimintoja.	20–40	0,32	0,90	29 (8) [+5]	29 (8)	0,69
	Kivun häiritsevä vaikutus (Varni 2010)	Kivun aiheuttamia vaikutuksia henkilölle relevanteilla elämäntilanteilla. Kysymyksissä kysytään, kuinka paljon kipu estää sosiaalista, kognitiivista, fyysistä tai psyykkistä osallistumista tai vaikuttaa tunne-elämään.	45–70	0,32	0,90	13 (8) [+7]	13 (8)	0,49
		Uupumus (Lai 2013)	Eriaisia oireita, lievistä subjektiivista väsymyksen tunteista liialliseen ja jatkuvaan tuntemukseen uupumuksesta.	35–85	0,45	0,80	23 (10) [+2]	23 (10)
Sosiaalinen	Kaverisuhteet (DeWalt 2013)	Kaveri- ja muiden tuttavuussuhteiden laatu.	20–55	0,45	0,80	15 (8)		0,35
Psyykinen	Masentuneisuus (Irwin 2010)	Kielteinen mieliala (surullisuus, syyllisyys), näkemykset itsestä (itsekritiikki, arvottomuus), sosiaaliset tuntemukset (yksinäisyys, eristyisyys muista) sekä heikentynyt myönteinen mieliala (kiinnostuksen puute, tarkoituksettomuus)	40–80	0,4	0,85	14 (8)	13 (6)	0,37
		Ahdistuneisuus (Irwin 2010)	Pelko (pelokkuus, paniikki), ahdistuneisuus (huoli, pelko), ylivireys (jännittyneisyys, neuroottisuus, levottomuus), ja somaattiset oireet liittyen ylivireyteen, kuten sydämentykytys, huimaus	40–80	0,4	0,85	15 (8)	13 (8)
	Vihantunteet (Irwin 2011)	Vihainen mieliala (ärtyneisyys, turhautuneisuus), kielteinen suhtautuminen (toisiin ihmisiin, kateus, erimielisyys) sekä pyrkimys hallita vihan tunnetta	40–80	0,45	0,80	6 [+3]	5	0,40
Yleinen terveys	PGH-7 (Forrest 2014)	Yleisarvio lapsen/nuoren fyysisestä psyykkisestä ja sosiaalisesta terveydestä	Thetan arvoilla -3...1	0,32	0,90	7,9	7,9	..
	Muu (Yeatts 2010)	Astmaan liittyvät oireet, kuten yskä, pihinä, hengenahdistus, laukaisevien tekijöiden välttäminen sekä astmaan liittyvät vaikutukset, kuten koulunkäynnin tai kaverien kanssa olemisen jääminen väliin	30–70	0,32	0,90	17 (8)	17 (8)	0,53

<sup>1</sup> Testitiedon tulkinta on esimerkiksi liikkuminen-asteikolla seuraava: Mittauksen keskiarvo noin 0,32 (tai 3,2 T-arvona) on yhteydessä testi-informaatioarvoon 10, joka vastaa reliabiliteettikerrointa 0,90. Osioiden informaatioarvo on yli 10 liikkuminen-asteikon tuloksilla, jotka sijoittuvat välille 20–45. Testitieto on odotettu arvo, mittauksen keskiarvoon neliojuren käänteisluku.

<sup>2</sup> Osiojen julkaisemisen jälkeen joitakin osioita kehitetty ja niihin on sisällytetty uusia osioita. Päivitetyt osiopaikkit löytyvät healthmeasures.net-verkkopalvelusta.

<sup>3</sup> SE(Θ), thetan keskiarvo. Toimintakyvyn arvioitu taso ilmaistaan thetalla (Θ), joka on standardoitu kalibrointiotoksessa (sen keskiarvo on 0 ja keskihajonta 1). Jokaisella vastauksella on Θ arvio ja sen keskiarvo SE (Θ).

<sup>4</sup> IRT-pohjaisissa asteikoissa reliabiliteetti ei ole yksi luku, vaan se voi vaihdella asteikon eri tasoilla. SE(Θ) 0,32 vastaa reliabiliteettia 0,90. Hyväksyttävä reliabiliteettikerroin  $\geq 0,70$  (63).

Haimme tutkimuksia Pubmed-, Medline- ja CINAHL-tietokannoista sekä Healthmeasures.net-sivuston julkaisulistasta maaliskuu-joulukuussa 2019 (kuviot 1). Hakusanoina olivat mittarien nimien eri muodot. Käytimme TOIMIA:n hakusuodatinta, joka perustuu Terween ym. 2009 hakusuodatintimeen (23). Lisäksi tarkastettiin lähdeluettelot. Kaksi tutkijaa valitsi artikkelit

ensin tiivistelmien ja sitten kokotekstien perusteella. Epäselvyydet ratkaistiin kolmannen tutkijan kanssa.

Tiedot kerättiin PROM:n psykometrinen ominaisuuksien tiedonkeruun ja arvioinnin COSMIN-suosituksen (Consensus-based standards for the selection of health status measurement instruments) (24) mukaan tar-

kastelluista mittausominaisuuksista, mittareista, otoskoosta, iästä, sukupuolesta, sairauksista ja niiden vakavuudesta, tuloksista sekä niiden tulkittavuudesta, kuten pienimmästä kliinisesti merkittävästä muutoksesta (MID, minimal important difference) sekä lattia- ja kattoefekteistä.

Tutkimusten laatu arvioitiin COSMIN Risk of Bias -tarkistuslistan kohdilla 9 ja 10 (25). Kaikki kriteerit arvioitiin asteikolla: erittäin hyvä, riittävä, epävarma ja riittämätön. Tutkimusta arvioitiin asetelmasta riippuen 3–4 kriteerillä ja kokonaislaaduksi otettiin heikoin arvio.

Vertasimme jokaista tulosta hypoteeseihin hyvien mittausominaisuuksien kriteereistä (26) (taulukko 3). Arvioimme tuloksen riittäväksi, jos tulos on hypoteesien mukainen tai kultaiseen standardiin verrattaessa AUC (Area Under Curve)  $\geq 0,70$ , riittämättömäksi, jos tulos ei ole hypoteesien mukainen tai AUC  $< 0,70$ , tai epäselväksi, jos hypoteesia ei voitu määrittää. Sitä yhdistimme tulokset laadullisesti (24).

Jos 75 % tuloksista oli hypoteesien mukaisia, pidimme yhteenlaskettua tietoa riittävänä, muutoin riittämättömänä. Jos tulokset olivat ristiriitaisia, haimme selitystä tutkimusten menetelmien tai kohderyhmän eroista. Jos selitystä ei löytynyt, yhteenlaskettu arvio jäi ristiriitaiseksi. Jos tietoa ei ollut tarpeeksi, yhteenlaskettu arvio jäi epäselväksi.

Tämän jälkeen käytimme mukautettua GRADE-menetelmää (Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation). Näytön aste arvioitiin yhteenlasketuille tuloksille asteikolla ”vahva, kohtalainen, niukka, hyvin niukka” jokaisesta mittausominaisuudesta ja PROM:sta erikseen. Lähtöoletus oli, että näytön aste on vahva.

## Useiden lomakkeiden käännökset ovat valmistumassa.

Jos tuloksissa oli vähintään vakavan harhan mahdollisuus tai tulokset ovat joko epäyhtenäisiä, epätarkkoja tai epäsuoria, arviota madallettiin kussakin tapauksessa 1–3 asteella kohtalaiseksi, niukaksi tai erittäin niukaksi (24,25). Kriteerit näytön asteesta olivat: 1) ei harhan riskiä, jos mittausominaisuudesta on vähintään yksi laadultaan hyvä tutkimus, 2) tulokset ovat epäyhteneväisiä (–1 aste, jos alle 75 % hypotee-

### TAULUKKO 3.

#### Hyvien mittausominaisuuksien hypoteesit rakennevaliditeetin ja muutosherkkyden validoinnissa.

1. Korrelaation samaa käsitettä (ja muutosta) mitattaavien välineiden kanssa tulisi olla  $\geq 0,50$
2. Korrelaation samankaltaisten, mutta eri käsitteitä (ja muutosta) mitattaavien, välineiden kanssa tulisi olla heikompi eli  $0,30-0,50$
3. Korrelaation eri käsitteitä (ja muutosta) mitattaavien välineiden kanssa tulisi olla  $< 0,30$
4. Kohtien 1, 2 ja 3 korrelaatioiden tulisi erota vähintään  $0,10$
5. Relevanttien (ala)ryhmien välinen merkityksellinen ero (muutos) (esim. lapset, joiden tilanne mitattavassa käsitteessä on heikompi tai parempi)
6. Muutosherkkyttä tulkittaessa AUC (Area Under the Curve) tulisi olla  $\geq 0,70$  ulkoisen muutoksen arvioinnin välineen kanssa, jota käytetään ”kultaisena standardina”

seista toteutui; –2 astetta, jos alle 50 % hypoteeseista toteutui), 3) epätarkkuus (–1 aste, jos  $n < 100$ ; –2 astetta, jos  $n < 50$ ), 4) epäsuoruus, jos konteksti ei sovellu mittausominaisuuden arviointiin.

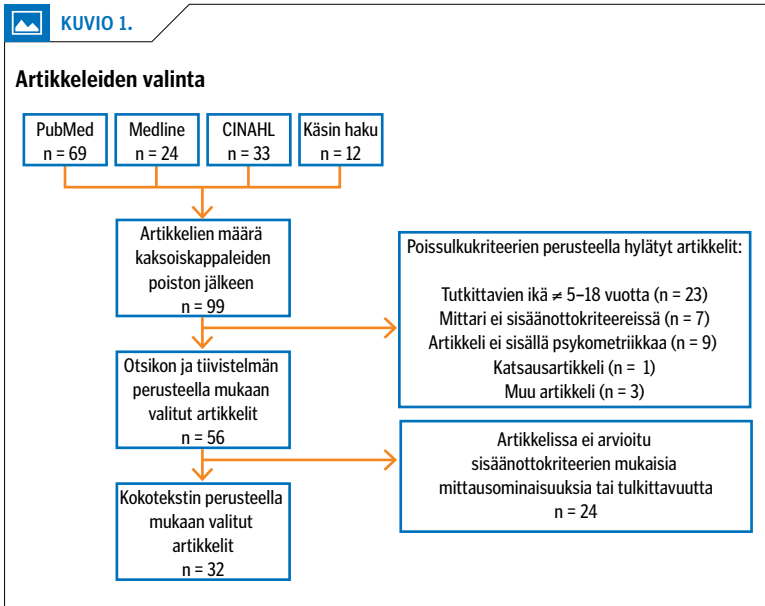
#### Tulokset

##### Tutkimusten kuvailu

Haussa löytyi 138 artikkelia, joista sisäänotto-kriteerit täytti 32 (kuvio 1) (27–58). Useimmissa artikkeleissa oli arvioitu 3–8 mittaria. Profiileihin sisältyviä mittareita oli arvioitu 18–25 tutkimuksessa, yleistä terveyttä vain yhdessä ja kivun voimakkuus -kysymystä ei lainkaan.

Kohderyhmänä olivat 8–17-vuotiaat lapset ja nuoret, jotka olivat terveitä tai joilla oli kroonisia sairauksia, kuten ADHD, aivovamma, allergia, astma, autismitilanteen häiriö, Crohnin tauti, CP-vamma, diabetes, dystrofia, epämuodostuma, huuli- tai suulakihalkio, idiopaattinen kamppurajalka, keuhkosairaus, krooninen kipu, korkea verenpaine, lihavuus, lymfooma, mielenterveysongelma (masennus, ahdistuneisuus), munuaissairaus, nefroottinen oireyhtymä, reuma, sirppisolutauti, skolioosi, spinaalinen lihaskramppeuma, syöpä, systeeminen lupus erythematosus (SLE, punahukka) tai tapaturma.

Kaikkiaan tutkimuksiin oli osallistunut 10 267 lasta tai nuorta ja 3 820 huoltajaa. Lasten täyttämiä mittareita arvioitiin 16:ssa, huoltajien täyttämiä 3:ssa ja molempien täyttämiä 5 tutki-



muksessa. Kohderyhmät ja tutkimusasetelmat ovat liitetaulukossa 1.

#### Tutkimusten laatu

COSMIN:n mukaisesti arvioituna (liitetaulukko 2) otoksessa oli laadultaan erittäin hyviä tutkimuksia liikkumisen osa-alueelta (10/15 tutkimuksesta), ahdistuneisuudesta (10/13), masentuneisuudesta (9/13), uupumuksesta (8/13), kivun häiritsevistä vaikutuksesta (8/13), kaverisuhteista (10/14) ja yleisestä terveydentilasta (1/1). Kysymysprofiileista (profiili-37) oli vain yksi tutkimus, jonka laatu jäi epävarmaksi.

#### Mittausominaisuudet

Yhteenveto rakennevaliditeetista ja muutosherkkydestä on taulukossa 4. Rakennevalidoinnissa hypoteesit vahvistettiin suurimmassa osassa mittareita, yhdistetty arvio oli riittävä ja rakennevaliditeetista saatiin vahvaa näyttöä. Vain kaverisuhteet-mittarin näyttö jäi kohtalaiseksi. Muutosherkkydestä hypoteesit vahvistettiin riittävästi ja vahvaa näyttöä saatiin liikkumisen- ja yleinen terveys -mittareista. Muissa näyttö oli kohtalaista.

Rakennevalidoinnissa PedsQL:ia lukuunottamatta muita mittareita oli vertailumittarina vain yksittäisissä tutkimuksissa (liitetaulukko 3). PedsQL oli PROMIS:n vertailukohde 5 julkai-

missa, kohderyhminä aivovamma (43), ADHD, autismikirjo, astma/allergia, diabetes, korkea verenpaine, mielenterveysongelmat (47), SLE (41), CP-vamma (29), reuma (53), huuli-suulakihalkio (56) tai syöpä (51).

Kaikissa raportoiduissa tutkimusasetelmissa PROMIS täytti odotukset vertailussa PedsQL:iin. Käytetyt mittarit erottelivat ryhmät toisistaan vertailtaessa aktiivisessa syöpähoitossa olevia syövästä selviytyneisiin (28,32,51), kroonisen munuaissairauden vaikeampaa ja lievempää muotoa (31,32), reumaa sairastavilla aktiivista ja ei-aktiivista taudin vaihetta (44,53), hyvässä ja huonossa tasapainossa olevia astmapotilaita (32), astmaa sairastavia ja terveitä (37), sirppisoluanemiaa sairastavien tuloksia kipuepisodin ja normaalitilanteen välillä (32) ja verenpainetauti, ADHD:ta tai mielenterveysongelmia potevia oireettomiin (37).

Kun verrattiin aktiivista ja ei-aktiivista munuaissairautta (27) sairastavia, liikkuminen-, ahdistuneisuus-, uupuneisuus- ja kivun häiritsevä vaikutus -mittarit erottelivat ryhmät toisistaan, mutta masentuneisuus ja kaverisuhteet eivät. Uupuneisuus-mittari erotteli anemiamia sairastavat ja ei-aneemiset (50) ja kolmessa eri hoitovaiheessa olevat syöpäpotilaat (48). Liikkuminen-, masentuneisuus- ja uupumus-mittarit erottelivat sairaalloisen lihavat ylipainoisista, mutta ahdistuneisuus, kaverisuhteet ja kivun häiritsevä vaikutus eivät (30,32). Liikkuminen- ja kivun häiritsevä vaikutus -mittarit erottelivat skolioosipotilaiden kipuryhmät toisistaan (52). Kaverisuhteet-mittari erotteli vaikeimmista autismin oireista kärsivät lieväoireisemmista (38).

Muutosherkkyttä arvioitiin asetelmissa, joissa tarkasteltiin samanaikaisia muutoksia taudin kuvassa ja oireissa tai ankkurimittareissa (liitetaulukko 4). Kohderyhminä oli lapsia ja nuoria, joilla oli diagnosoitu astma (36,47), syöpä (49,54), sirppisoluanemia (34,49), nefroottinen oireyhtymä (45,49), CP-vamma (40), krooninen kipu (39), SLE (41) tai Crohnin tauti (33).

#### Tulkittavuus

Pienintä merkittävää eroa (MID) tutkittiin kahdessa tutkimuksessa (57,58) liikkuminen-, masentuneisuus-, uupumus- ja kivun häiritsevä vaikutus -mittareilla nuorten, vanhempien ja kliinikoiden arvioimana sekä nivelreuman vaikeusasteen mukaan (liitetaulukko 5). Yleisesti ottaen vanhemmat arvioivat MID:n suurem-

**TAULUKKO 4.**

**Yhteenveto rakennevalidoinnin ja muutosherkkyiden tutkimustuloksista**

Mittari	n	Harhan riski <sup>1</sup>	Yhdistetyt tulokset <sup>2</sup>	Yhdistetty arvio <sup>3</sup>	Näytön aste <sup>4</sup>
<b>Rakennevaliditeetti</b>					
Ahdistuneisuus	3 728	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 84 % tuloksista (21 +, 4 -).	Riittävä	Vahva
	192 huoltajaa				
Masentuneisuus	3 180	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 84 % tuloksista (21 +, 4 -).	Riittävä	Vahva
	192 huoltajaa				
Uupumus	3 354	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 96 % tuloksista (27 +, 1 -)	Riittävä	Vahva
	190 huoltajaa				
Kivun häiritsevä vaikutus	2 348	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 89 % tuloksista (25 +, 3 -).	Riittävä	Vahva
	186 huoltajaa				
Liikkuminen	3 461	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 86 % tuloksista (32 +, 4 -, 1 ?).	Riittävä	Vahva
	190 huoltajaa				
Kaverisuhteet	2 323	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 73 % tuloksista (16 +, 6 -)	Riittämätön	Kohtalainen
	192 huoltajaa				
Yleinen terveys	7 245	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 100 % tuloksista (6 +)	Riittävä	Vahva
<b>Muutosherkkyys</b>					
Ahdistuneisuus	1 209	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 72 % tuloksista (18 +, 7 -)	Riittämätön	Kohtalainen
Masentuneisuus	1 438	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 53 % tuloksista (16 +, 13 -, 1 ?)	Riittämätön	Kohtalainen
Uupumus	1 582	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 72 % tuloksista (18 +, 7 -)	Riittämätön	Kohtalainen
Kivun häiritsevä vaikutus	1 551	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 74 % tuloksista (23 +, 8 -)	Riittämätön	Kohtalainen
Liikkuminen	1 275	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 75 % tuloksista (21 +, 7 -)	Riittävä	Vahva
Kaverisuhteet	1 438	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 63 % tuloksista (10 +, 15 -, 1 ?)	Riittämätön	Kohtalainen
Yleinen terveys	182	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 80 % tuloksista (4 +, 1 -)	Riittävä	Vahva
	328 huoltajaa				

<sup>1</sup> Harhan riski arvioitiin asteikolla: ei harhan riskiä, jos vähintään yksi laadultaan erittäin hyvä tai useita riittäviä tutkimuksia; vakava harhan riski, jos useita epävarmoja tai yksi riittävä tutkimus; hyvin vakava harhan riski, jos on useampia riittämättömiä tai yksi epävarma tutkimus; ja erittäin vakava harhan riski, jos on vain yksi tutkimus, jonka laatu on riittämätön.

<sup>2</sup> Mittausominaisuuksien tulokset: riittävä "+", jos tulos on hypoteesien mukainen tai AUC ≥ 0.70 ; riittämätön "-", jos tulos ei ole hypoteesien mukainen tai AUC < 0.70 tai epäselvä "?", jos emme olleet määrittäneet hypoteesia (Mokkink ym. 2018).

<sup>3</sup> Yhdistetty arvio mittausominaisuuksien tuloksista: riittävä, riittämätön, ristiriitainen, epäselvä.

<sup>4</sup> Näytön laadun arviointi GRADE-asteikon mukaan: vahva, kohtalainen, niukka, hyvin niukka.

maksi (1,3–12,7 pistettä) kuin klinikot (0,01–5,3 pistettä).

Eri arvioitsijoiden välillä MID-arvot olivat yhtenäisimmät uupumus-mittarissa ja eniten vaihtelua oli liikkuminen- ja kivun häiritsevä vaikutus -mittareissa (57). Toisessa tutkimuksessa MID oli samansuuntainen nuorten, vanhempien sekä klinikoiden arvioimana (noin 2 pistettä) (58).

Lattia- ja kattoefektejä arvioitiin neljässä tutkimuksessa liikkuminen-, ahdistuneisuus-, kivun häiritsevä vaikutus- ja kaverisuhteet-lomakkeilla ja CAT:lla (29,40,42,56). Yhdessä tutkimuksessa (liikkuminen, räätälöity CAT), lat-

tiaefekti oli 15,8 % (42). Muutoin lomakkeiden ja CAT:n lattiaefekti oli 0 %. Kattoefektiä havaittiin enemmän ja se vaihteli 2,1–41,9 %. Alhaisin kattoefekti todettiin CP-vammaisilla liikkuminen-CAT:lla (40) ja korkein huuli- ja suulakihalkiopotilailla masentuneisuus-lomakkeilla (56). Eri tutkimuksissa saatujen pisteiden vaihteluvälien perusteella mittarit pystyvät havaitsemaan hajontaa.

**Pohdinta**

Tämä katsaus kokosi yhteen ja arvioi tutkimuksia lasten ja nuorten PROMIS-mittarien rakennevalidoinnista, niiden kyvystä erotella olennai-

## SIDONNAISUDET

Heidi Anttila: Asiantuntijalausunto (Research Council Faroe Islands), korvaus koulutusaineisto tuottamisesta (Kela). Muut kirjoittajat: Ei sidonnaisuuksia.

sia ryhmiä ja havaita muutoksia sekä kliinistä käytettävyyttä. Arvioinnissa käytettiin COSMIN-kriteereitä, jotka asettavat psykometrisiä ominaisuuksia arvioiville tutkimuksille erittäin tiukat laatuvaatimukset.

Tutkimukset osoittivat, että PROMIS on pätevä geneerinen mittaristo ja toimii myös sairaus-spesifisesti. Puolet tutkimuksista oli laadultaan erittäin hyviä ja niiden perusteella PROMIS-mittarit osoittautuvat vahvoiksi sekä toimivat yhtä hyvin tai paremmin kuin vertailumittarit. Mittarit myös erottelevat pääsääntöisesti ryhmiä toisistaan sekä näyttivät havaitsevan erilaisissa kohderyhmissä tapahtuneita muutoksia. Tulkitavuutta ja käytettävyyttä lisää se, että tulokset eivät kasaudu asteikon ääripäihin.

Näyttö mittauseräominaisuuksista kertyy tutkimusten mukana. Tuloksiin vaikuttavat aina kohderyhmä ja mittaukselle asetetut hypoteesit esimerkiksi ryhmien välisistä eroista tai odotetusta muutoksesta (24). Muutosherkkyyttä sekä kliinisesti merkitsevän muutoksen suuruutta eri kohderyhmissä oli tutkittu vielä vähän. Kliinisesti merkitsevän muutoksen tulokset myös vaihtelevat riippuen siitä, tekeekö arvion lapsi tai nuori itse, vanhempi tai klinikkoo. Tarvitaan sellaisia tutkimuksia kliinisesti merkittävien muutosten raja-arvoista, joissa havaittu merkittävä muutos määritellään tarkasti.

PROMIS-mittareilla on selkeä kliininen hyöty sekä potilaille että ammattilaisille: Potilas voi helposti kertoa voinnistaan ja ammattilaiset voivat seurata muutoksia hoitoprosessin aikana. PROMIS soveltuu eri sairausryhmissä hoidon terveyshyödyn ja vaikuttavuuden arviointiin sekä kuntoutuksen kansalliseksi lasten ja nuorten mittaristoksi (59).

PROMIS-mittaristolla on etuja verrattuna muihin mittareihin. Yleinen terveys -mittarissa on neljä samaa kysymystä kuin aikuisilla. Aikuisten kysymyspankit samoista aiheista on linkitetty lasten pankkeihin (60). Linkityskertoimilla voi laskea aikuisten tuloksia lasten mittareista ja päinvastoin (61). Tämä voi johtaa tarkempaan mittaamiseen, kun kohderyhmä on

koko elämänkaaren ajalta tai kun vaaditaan vertailtavia tuloksia eri-ikäisenä. Aikuisilla seitsemän PROMIS-mittarin tuloksista voi laskea preferenssipohjaiset tulokset (PROMIS-Pr) (62) – toivottavasti tämä kehitetään myös lapsille ja nuorille.

Yhdysvalloissa vastaaminen hyödyntäen CAT-toiminnallisuutta on arkea ja tulokset saadaan suoraan asiakkaan ja ammattilaisen näytöille. Kliinistä käytettävyyttä ja potilasmyöntyvyyttä tukee, että osiot ovat ymmärrettäviä, helppoja ja nopeampia vastata (ajan tarve noin 0,5–2 minuuttia/asteikko) kuin muissa mittareissa (17,41). Lapsi jaksaa vastata useisiin mittareihin ja saadaan laaja toimintakykyprofiili, jossa yksittäiset tulokset voidaan tulkita samalta standardoidulta asteikolta.

Euroopan maista Hollannissa osiopankkien käyttöönotto on pisimmällä. Muissa maissa käyttöönoton esteenä on huono tunnettuus sekä käännoisten ja CAT:n puute. Ruotsissa käänno- ja validointityö on valmistumassa ja lasten syöpärekisteri suunnittelee profiilien käyttöönttamista. Suomessa useiden lomakkeiden käännookset ovat valmistumassa ja ne otetaan ensimmäisenä käyttöön lasten ja nuorten syöpien laaturekisterissä Turun yliopistollisessa keskussairaalassa.

Katsauksen heikkoutena on, että se rajoittuu ajallisesti. Analyysimme jälkeen on julkaistu useita tutkimuksia, muun muassa lasten unimoduulin käytökelpoisuudesta syöpähoitoa saavilla lapsilla (63), sekä useamman PROMIS-mittarin hyvästä kyvystä erotella Crohnin taudin vaikeusasteita (64).

Johtopäätöksenä on, että lasten ja nuorten PROMIS-mittarit ovat yhtä päteviä ja muutosherkkiä kuin vertailumittarit. Niitä voidaan hyödyntää lasten ja nuorten toimintakykyprofiilin muodostamisessa kliinisessä ja tutkimustyössä erilaisissa kohderyhmissä. Jatkotutkimusta tarvitaan muutosherkkyden ja kliinisesti pienimpien merkitsevyytasojen määrittämiseksi eri kohderyhmissä sekä suomalaisten viitearvojen muodostamiseksi. ●

[ENGLISH SUMMARY | www.laakarilehti.fi/english](http://www.laakarilehti.fi/english)

PROMIS for assessing the health and functioning of children and adolescents  
- measurement properties and usability



**HEIDI ANTTILA**

Ph.D., Senior Researcher  
The Finnish National Institute  
for Health and Welfare, The  
Department of Public Health and  
Welfare, Aging, Disability and  
Functioning Unit

**KAISA KOIVUNEN  
JUULIA KAIHLANIEMI  
PÄIVI LÄHTENMÄKI**

# PROMIS for assessing the health and functioning of children and adolescents

## - measurement properties and usability

The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) is a quality of life metric based on modern test theory and item banking, comprehensively developed and validated in 2004–2014. We reviewed studies assessing the psychometric properties and interpretability of the PROMIS Pediatric Anxiety, Depression, Physical Function, Fatigue, Pain Interference, Peer Relationships and Global Health scales or item banks for children or parents.

Studies were searched from Medline, Pubmed and Cinahl databases and Healthmeasures.net until the end of 2019. Two reviewers extracted data using COSMIN (COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments) checklists for assessing study qualities, and determined the level of evidence using the modified GRADE method.

We identified 138 articles, of which 32 were included. The population consisted of 10 267 (aged 8–17 years) healthy children or children with diverse chronic diseases and 3 820 parents. Most studies were of very good methodological quality. On construct validity 73–100% of hypotheses were confirmed: the PROMIS scales and item banks were as good as or better than the comparison instruments in 10 studies and they were able to detect differences between known groups in 14 studies (strong evidence, except moderate in Peer Relationships). On responsiveness 53–80% of hypotheses were confirmed in 10 studies: Physical Function and Global Health (strong evidence); Pain Interference, Anxiety, Fatigue, Peer Relationships and Depression (moderate evidence). Minimal important difference (MID) was 2–3 or 0.1–12.7 points, differing by group in 2 studies; no floor and some ceiling effects were detected in 4 studies.

The PROMIS paediatric measures are valid and practical tools, but the selection of individual metrics must take into account the target group and context. Further research should determine responsiveness and MIDs in different target groups and establish Finnish reference values, when the translations are available.



## KIRJALLISUUTTA

- 1 Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health* 2004;7:79–92.
- 2 TOIMIA-tietokanta. Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallisen asiantuntijaverkosto. (siteeraattu 12.4.2019). [www.terveysportti.fi/dtk/tmi/koti](http://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/koti).
- 3 Roine R. Hoidon vaikuttavuuden arviointi 15D-mittarilla. Lääketieteellinen aikakauskirja *Duodecim* 2016;132:1537–42.
- 4 Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001;39:800–12.
- 5 Laaksonen C. Health-related quality of life in school children: validation of instrument, child self assessment, parent-proxy assessment and school nursing documentation of health check-ups. Väitöskirja. Turun yliopisto 2012. [urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-4904-5](http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-4904-5)
- 6 Irwin DE, Varni JW, Yeatts K, DeWalt DA. Cognitive interviewing methodology in the development of a pediatric item bank: a patient reported outcomes measurement information system (PROMIS) study. *Health Qual Life Outcomes* 2009;7:3.
- 7 Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Wetzel R, Nickel J, Bullinger M. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics* 2006;24:1199–220.
- 8 Cella D, Yount S, Rothrock N ym. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): Progress of an NIH Roadmap Cooperative Group during its first two years. *Med Care* 2007;45:53–11.
- 9 Irwin DE, Stucky BD, Thissen D ym. Sampling plan and patient characteristics of the PROMIS pediatric large-scale survey. *Qual Life Res* 2010;19:585–94.
- 10 Walsh TR, Irwin DE, Meier A, Varni JW, DeWalt DA. The use of focus groups in the development of the PROMIS pediatric item bank. *Qual Life Res* 2008;17:725–35.
- 11 Jacobson CJ, Kashikar-Zuck S, Farrell J ym. Qualitative evaluation of pediatric pain behavior, quality, and intensity item candidates and the PROMIS pain domain framework in children with chronic pain. *J Pain* 2015;16:1243–55.
- 12 Irwin DE, Stucky B, Langer MM ym. An item response analysis of the pediatric PROMIS anxiety and depressive symptoms scales. *Qual Life Res* 2010;19:595–607.
- 13 Varni JW, Stucky BD, Thissen D ym. PROMIS Pediatric Pain Interference Scale: an item response theory analysis of the Pediatric Pain Item Bank. *J Pain* 2010;11:1109–19.
- 14 DeWitt EM, Stucky BD, Thissen D ym. Construction of the eight-item patient-reported outcomes measurement information system pediatric physical function scales: built using item response theory. *J Clin Epidemiol* 2011;64:794–804.
- 15 Irwin DE, Stucky BD, Langer MM ym. PROMIS Pediatric Anger Scale: an item response theory analysis. *Qual Life Res* 2011;21:697–706.
- 16 DeWalt DA, Thissen D, Stucky BD ym. PROMIS Pediatric Peer Relationships Scale: development of a peer relationships item bank as part of social health measurement. *Health Psychol* 2013;32:1093–103.
- 17 Lai J, Stucky BD, Thissen D ym. Development and psychometric properties of the PROMIS® pediatric fatigue item banks. *Qual Life Res* 2013;22:2417–27.
- 18 Varni JW, Magnus B, Stucky BD ym. Psychometric properties of the PROMIS® pediatric scales: precision, stability, and comparison of different scoring and administration options. *Qual Life Res* 2014;23:1233–43.
- 19 Yeatts KB, Stucky B, Thissen D ym. Construction of the Pediatric Asthma Impact Scale (PAIS) for the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). *J Asthma* 2010;47:295–302.
- 20 Forrest CB, Bevans KB, Pratiwadi R ym. Development of the PROMIS pediatric global health (PGH-7) measure. *Qual Life Res* 2014; 23:1221–31.
- 21 Varni JW, Thissen D, Stucky BD ym. PROMIS® Parent Proxy Report Scales: an item response theory analysis of the parent proxy report item banks. *Qual Life Res* 2011; 21:1223–40.
- 22 Upton P, Lawford J, Eiser C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Qual Life Res* 2008;17:895–913.
- 23 Terwee CB, Jansma EP, Riphagen II, de Vet HCW. Development of a methodological PubMed search filter for finding studies on measurement properties of measurement instruments. *Qual Life Res* 2009;18:1115–23.
- 24 Prinsen CAC, Mokkink LB, Bouter LM ym. COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Qual Life Res* 2018;27:1147–57.
- 25 Mokkink LB, de Vet HCW, Prinsen CAC ym. COSMIN Risk of Bias checklist for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures. *Qual Life Res* 2017;27:1171–9.
- 26 Mokkink LB, Terwee CB, Patrick D ym. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res* 2010;19:539–49.
- 27 Gipson DS, Selewski DT, Massengill SF ym. Gaining the PROMIS perspective from children with nephrotic syndrome: a Midwest pediatric nephrology consortium study. *Health Qual Life Outcomes* 2013;11:30.
- 28 Hinds PS, Nuss SL, Ruccione KS ym. PROMIS pediatric measures in pediatric oncology: Valid and clinically feasible indicators of patient-reported outcomes. *Pediatr Blood Cancer* 2013;60:402–8.
- 29 Kratz AL, Slavin MD, Mulcahey MJ, Jette AM, Tulskey DS, Haley SM. An examination of the PROMIS® pediatric instruments to assess mobility in children with cerebral palsy. *Qual Life Res* 2013;22:2865–76.
- 30 Selewski DT, Collier DN, MacHardy J ym. Promising insights into the health related quality of life for children with severe obesity. *Health Qual Life Outcomes* 2013;11:29.
- 31 Selewski DT, Massengill SF, Troost JP ym. Gaining the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) perspective in chronic kidney disease: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study. *Pediatr Nephrol* 2014;29:2347–56.
- 32 DeWalt DA, Gross HE, Gipson DS ym. PROMIS® pediatric self-report scales distinguish subgroups of children within and across six common pediatric chronic health conditions. *Qual Life Res* 2015;24:2195–208.
- 33 Arvanitis M, DeWalt DA, Martin CF ym. Patient-Reported Outcomes Measurement Information System in children with Crohn's disease. *J Pediatr* 2016;174:153,159.e2.
- 34 Dampier C, Jaeger B, Gross HE ym. Responsiveness of PROMIS® Pediatric Measures to Hospitalizations for Sickle Pain and Subsequent Recovery. *Pediatr Blood Cancer* 2016;63:1038–45.
- 35 Forrest CB, Tucker CA, Ravens-Sieberer U ym. Concurrent validity of the PROMIS pediatric global health measure. *Qual Life Res* 2016;25:739–51.
- 36 Howell CR, Thompson LA, Gross HE ym. Responsiveness to change in PROMIS® measures among children with asthma: a report from the PROMIS Pediatric Asthma Study. *Value Health* 2016;19:192–201.
- 37 Howell CR, Gross HE, Reeve BB, DeWalt DA, Huang I. Known-groups validity of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) in adolescents and young adults with special healthcare needs. *Qual Life Res* 2016;25:1815–23.
- 38 Toomey M, Schwartz J, Laverdiere M ym. Preliminary validation of the PROMIS parent-proxy peer relationships measure in children with autism spectrum disorder: a DBPNet study. *J Dev Behav Pediatr* 2016;37:724.
- 39 Kashikar-Zuck S, Carle A, Barnett K ym. Longitudinal evaluation of patient-reported outcomes measurement information systems measures in pediatric chronic pain. *Pain* 2016;157:339–47.
- 40 Mulcahey M, Haley S, Slavin M ym. Ability of PROMIS pediatric measures to detect change in children with cerebral palsy undergoing musculoskeletal surgery. *J Pediatr Orthop* 2016;36:749–56.
- 41 Jones JT, Carle AC, Wootton J ym. Validation of Patient-Reported Outcomes Measurement Information System short forms for use in childhood-onset systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res* 2017;69:133–42.
- 42 Rodday AM, Graham RJ, Weidner RA, Rothrock NE, DeWalt DA, Parsons SK. Leveraging pediatric PROMIS item banks to assess physical functioning in children at risk for severe functional loss. *J Patient Rep Outcomes* 2017;1:1–11.
- 43 Bertisch H, Rivara FP, Kisala PA, ym. Psychometric evaluation of the pediatric and parent-proxy Patient-Reported Outcomes Measurement Information System and the Neurology and Traumatic Brain Injury Quality of Life measurement item banks in pediatric traumatic brain injury. *Qual Life Res* 2017;26:1887–99.
- 44 Brandon TG, Becker BD, Bevans KB, Weiss PF. Patient-Reported Outcomes Measurement Information System tools for collecting patient-reported outcomes in children with juvenile arthritis. *Arthritis Care Res* 2017;69:393–402.
- 45 Selewski DT, Troost JP, Cummings D ym. Responsiveness of the PROMIS® measures to changes in disease status among pediatric nephrotic syndrome patients: a Midwest pediatric nephrology consortium study. *Health Qual Life Outcomes* 2017;15:166.
- 46 Devine J, Klasek F, Moon J ym. Translation and cross-cultural adaptation of eight pediatric PROMIS® item banks into Spanish and German. *Qual Life Res* 2018;27:2415–30.
- 47 Forrest CB, Zorc JJ, Moon J ym. Evaluation of the PROMIS pediatric global health scale (PGH-7) in children with asthma. *J Asthma* 2018;1–9.
- 48 Macpherson CF, Wang J, DeWalt DA, Stern ED, Jacobs S, Hinds PS. Comparison of legacy fatigue measures with the PROMIS pediatric fatigue short form. *Oncol Nurs Forum* 2018;45:106–14.
- 49 Reeve B, Reeve B, Edwards L ym. Assessing responsiveness over time of the PROMIS® pediatric symptom and function measures in cancer, nephrotic syndrome, and sickle cell disease. *Qual Life Res* 2018;27:249–57.
- 50 Westmoreland K, Reeve BB, Amuquandoh A ym. Translation, psychometric validation, and baseline results of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) pediatric measures to assess health-related quality of life of patients with pediatric lymphoma in Malawi. *Pediatr Blood Cancer* 2018;65:e27353.
- 51 Liu Y, Yuan C, Wang J, Shen N, Shen M, Hinds P. Chinese version of Pediatric Patient-Reported Outcomes Measurement Information System short form measures: reliability, validity, and factorial structure assessment in children with cancer in China. *Cancer Nurs* 2019;42:430–8.
- 52 Bernstein DN, Papuga MO, Sanders JO, Rubery PT, Menga EN, Mesfin A. Evaluating the correlation and performance of PROMIS to SRS questionnaires in adult and pediatric spinal deformity patients. *Spine Deform* 2019;7:118–24.
- 53 Luijten MAJ, Terwee CB, van Oers HA ym. Psychometric properties of the pediatric Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) item banks in a Dutch clinical sample of children with juvenile idiopathic arthritis. *Arthr Care Res* 2020;72:1780–9.
- 54 Hinds PS, Wang J, Cheng YI ym. PROMIS pediatric measures validated in a longitudinal study design in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2019;66:e27606.
- 55 Masrouha K, Moses M, Sala D, Litrenta J, Lehman W, Chu A. The validity of Patient-Reported Outcome Measurement Information System (PROMIS) parent proxy instruments to assess function in children with talipes equinovarus. *J Pediatric Orthop* 2019;39:e787–90.
- 56 Ranganathan K, Shapiro D, Carozzi N ym. The feasibility and validity of PROMIS: a novel measure of quality of life among children with cleft lip and palate. *Plast Reconstr Surg* 2016;138:675e–81e.
- 57 Morgan EM, Mara CA, Huang B ym. Establishing clinical meaning and defining important differences for Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) measures in juvenile idiopathic arthritis using standard setting with patients, parents, and providers. *Qual Life Res* 2016;26:565–86.
- 58 Thissen D, Liu Y, Magnus B ym. Estimating minimally important difference (MID) in PROMIS pediatric measures using the scale-judgment method. *Qual Life Res* 2016;26:213–23.
- 59 Sosiaali- ja terveysministeriö. Kuntoutuksen uudistamisen toimitasuunnitelma vuosille 2020–2022. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 39/2020.
- 60 Reeve BB, Thissen D, DeWalt DA ym. Linkage between the PROMIS® pediatric and adult emotional distress measures. *Qual Life Res* 2016;25:823–33.
- 61 Tulskey D, Tulskey D, Kisala P ym. Determining a transitional scoring link between PROMIS® pediatric and adult physical health measures. *Qual Life Res* 2019; 28:1217–29.
- 62 Hanmer J, Dewitt B, Yu L ym. Cross-sectional validation of the PROMIS-Preference scoring system. *PLOS ONE* 2018;13:e0201093.
- 63 Daniel LC, Gross JY, Meltzer LJ, Flannery JL, Forrest CB, Barakat LP. Clinical validity of the PROMIS pediatric sleep short forms in children receiving treatment for cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2020;67:e28535.
- 64 Brenner EJ, Long MD, Mann CM ym. Responsiveness of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) pediatric measures to changes in disease status and quality of life among children and adolescents with Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2021;27:344–51.

## LIITETAULUKKO 1.

## Lasten ja nuorten PROMIS-mittareita käsittelevien tutkimusten (n = 32) kohderyhmien ja tutkimusasetelmien kuvaus

Ensimmäinen tekijä, vuosi	N lapsia/nuoria	Ikä vaihteluväli, keskiarvo, (keskihajonta)/ vuotta	Sukupuoli tyttöjä/naisia %	Sairaus	Vakavuus	Arvioitied mittaussominaisuudet (yhtäpitävä, validiteetti, kyky erotella ryhmiä, muutosherkkyys, tulkittavuus): asetelma	Mittarit	Vastauksia %
Arvanitis 2016	276	9–17, Ka 13,2 (SD 2,4)	43,8	Chronin tauti	Short Chron´ s Disease Activity Index (SCDAI) Alkuarvio: 83% remissiossa 6kk (n=143) · 11 % oireet pahentuneet · 76 % vakaa tilanne · 13 % oireet lieventyneet	Muutosherkkyys: Verrattiin PROMIS-tuloksia aktiivisia Crohnin tautia sairastavien ja remissiossa olevien välillä. Ankkurimittarina käytettiin Short Chron´ s Disease Activity Index (SCDAI) -mittaria, jonka mukaan arvioitiin sairauden aktiivisuutta. Alkuarvio ja 6kk:n kohdalla uusi arviointi.	5 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, kaverisuhteet (CAT ja 4 osion lyhyt lomake)	100 (alkutilanne) 52 (6 kk)
Bernstein 2019	64	12–17, ka 15	81,3	Skolioosi	..	Yhtäpitävä validiteetti/Tulkittavuus: Vertailu SRS-22r (Scoliosis Research Society) osa-alueisiin sekä lattia- ja kattoefektien arviointi.	3 kpl: liikkuminen, masentuneisuus, kivun häiritsevä vaikutus	100
Bertish 2017	115 132 huoltajaa	8–17	28,7	Aivovamma	Aivovamman vaikeusaste: · 74,8 % komplisoitunut/lievä · 25,2 % kohtalainen/vakava	Yhtäpitävä validiteetti: 6 kk vammautumisen jälkeen. Vertailu mittareihin: Neuro-QOL, TBI-QOL sekä muita (PedsQL, Health Behavior Inventory (HBI) ja Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)).	6 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, vihan tunteet, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, kaverisuhteet (CAT, lasten ja huoltajien versiot)	74 (6 kk) 78 (6 kk, huoltajat)
Brandon 2017	78 75 huoltajaa 63 lapsi-huoltajaparia	9–15 lasten huoltajat Mediaani 12 (vaihteluväli 9–15)	70,0	Lasten reuma	Oireeton vaihe (remissio) n = 45 (52,9 %) Sairaus aktiivinen n = 40 (47,1 %)	Kyky erotella ryhmiä: Arvioitiin mittarien kykyä erotella aktiivinen sairaus inaktiivisesta sairaudesta.	8 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, uupumus, vihan tunteet, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajojen toiminta, kaverisuhteet (Lasten ja huoltajien kysymyspankki, 8 osion lyhyt lomake, CAT)	
Dampier 2017	121	8–17, ka 12,5 (SD 3,1)	68	Sirppisoluanemia	..	Muutosherkkyys: Lähtötilanne kartoitettiin kontrollikäynnillä, kivunhoitojak-solla sairaalassa ja siihen liittyvällä kontrollikäynnillä tai kotona 2-3 viikkoa kotiutumisen jälkeen. Seuranta 1-2 v. lähtötilanteesta.	8 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, vihan tunteet, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajan toiminta, kaverisuhteet (CAT tai tarvittaessa muokattu lyhyt lomake)	
DeWalt 2015	1454	8–17, ka 12,04 (SD 2,63)	47,4	Astma n = 137 syöpä n = 200 krooninen munuaissairaus n = 384 lihavuus n = 136 reuma n = 362 (6,9 % derma-tomyos. 80,5 % lastenreuma 12,6 % SLE) sirppisoluanemia n = 235	Astma: · 56,9 % oireeton vaihe · 43,1 % oireinen vaihe Syöpä: 46,5 % aktiivihoidossa 53,5 % selviytyjiä Krooninen munuaissairaus: 61,5 % vaikeusaste 1-2 · 29,1 % vaikeusaste 3–4 · 9,4 % vaikeusaste 5 Lihavuus: · 50,7 % BMI <99 persentiili · 49,3 % BMI 99 persentiili tai yli Reuma: · 44,8 % koulupoissaoloja 3 tai useampi päivää · 55,2 % 0–2 päivää Sirppisoluanemia: 30,8 % kipulääkitys viimeisen viikon aikana · 69,2 % ei kipuhoidon tarvetta viimeisen viikon aikana Nefroottinen oireyhtymä: 35,6 % aktiivinen tauti · 64,4 % remissiossa	Kyky erotella ryhmiä: Verrattiin tuloksia kunkin sairauden eri vaikeusasteiden mukaan. Vaikeusasteen määrittely perustui taudin yhteydessä käytettyihin klinisiin kriteereihin.	8 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, vihan tunteet, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajojen toiminta, kaverisuhteet (8 osion lyhyt lomake, CAT)	100
Devine 2018	203	6-14 (10,12, SD 2,37)	51,5%	Terveet lapset		Yhtäpitävä validiteetti: Kunkin lapsen PROMIS-tulosta verrattiin ko lapsen kavereiltaan saamaan hyväksyntäryhmätulokseen.	1 kpl: kaverisuhteet	
Forrest 2016	4636 2609 huoltajaa	8–17 sample1: 8–12 v. n = 2357, 13–17 v. n = 1278, sample2: 8–12 v. n = 501, 13–17 v. n = 501, huoltajat: sample1: n = 1608, sample2: n = 1001	sample1: 46 sample2: 36	Koskee vain sample1: 76 % ei kroonista sairautta Krooninen tila: · ADHD n = 102 · Autismikirjo n = 98 · Astma n = 28 · Diabetes n = 26 · Depressio/ahdistuneisuus n = 16 · Muu n = 111	Koskee vain sample1: · 21 % yksilöllistetty opetussuunnitelma Koskee vain sample2: · 26 % erityistarpeita terv.huollossa · 8 % ei vakuutusta · 25 % yksinhuoltajaperhe	Kyky erotella ryhmiä/Yhtäpitävä validiteetti: Ryhmien erotteluväliditeetti sekä yhtäpitävä ja erotteleva validiteetti verrattuna KIDSCREEN 10 ja PedsQL -mittareihin. · PGH-7 kokonaisarvon positiiviset ja negatiiviset assosiaatiot tiettyihin (vastaaviin short formien kysymyspankkeihin) · PGH-7 kokonaisarvo pienempi tietyissä tilanteissa (huonompi sosioekonominen tilanne, krooninen sairaus, erityisopetuksen tarve) = concurrent validity · PGH-7 kokonaisarvon suhde kaikkiin sosiodemografisiin ja klinisiin parametreihin = known-group validity. · PGH-7 kokonaisarvon assosiaatio hoidon saamisen mahdollisuuteen. · PGH-7 kokonaisarvon korrelaatio muihin PROMIS mittareihin, KIDSCREEN-10 mittariin ja PedsQL-mittariin.	17 kpl: yleinen terveys, ahdistuneisuus, masentuneisuus, vihantunteet, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajojen toiminta, kaverisuhteet sekä uudemmat kysymyspankit (ei suomeksi): psychological stress experiences, physical stress experiences, positive affect, life satisfaction, meaning and purpose, family belonging, family involvement.	
Forrest 2018	182 328 huoltajaa	8–12 n = 126 (69 %) 13–17 n = 56 (31 %) Vanhemmat (Lasten ikä): 5–7 n = 155 (47 %) 8–12 n = 116 (35 %) 13–17 n = 57 (18 %)	43	Astma	Astma hoitotasapainossa 1. Mittauskerta 36 lasta (22 %) 63 huoltajaa (20 %) 2. Mittauskerta Lasten otos: n = 42 (47 %) Huoltajien otos: n = 94 (44 %) 3. Mittauskerta Lasten otos: n = 42(58 %) Huoltajien otos: n = 99 (57 %)	Muutosherkkyys. Kaksi ryhmää astman hoitotasapainon mukaan (jako tehtiin The Asthma Control Test:llä). Alkuarvio (ensivassa), 3 viikon ja 8 viikon kuluttua uusi arviointi.	2 kpl: yleinen terveys (PGH), astman vaikutus (CAT)	

Ensimmäinen tekijä, vuosi	N lapsia/nuoria	Ikä vaihteluväli, keskiarvo, (keskihajonta)/ vuotta	Sukupuoli tyttöjä/naisia %	Sairaus	Vakavuus	Arvioitied mittausedminaisuudet (yhtäpitävä, validiteetti, kyky erotella ryhmiä, muutosherkkyys, tulkittavuus): asetelma	Mittarit	Vastauksia %
Gipson 2013	151	8–17	47,8	Munuaissairaus, joka leikattu 12 kk sitten · 56,9 % ei muita sairauksia · 56,9 % 1 muu sairaus · 14,6 % >=2 sairautta Muut sairaudet: · 11,2 % astma · 7,9 % ADD/ADHD · 7,3 % mielenterveys · 9,3 % ylipaino · 9,3 % keskonen · 5,3 % reuma	Ei turvotusta (n = 96) 63 % Turvotusta (n = 53) 33 %, joista 13,9 % vaikea turvotus	Kyky erotella ryhmiä: Aktiivinen tauti jossa turvotusta versus inaktiivinen tauti, jossa ei turvotusta.	7 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajojen toiminta, kaverisuhteet (tietokoneella sekä lyhyitä lomakkeita että koko osiopankkeja, 2 satunnaisesti ryhmää, joille kyselyt sisälsivät 70 tai 90 osiota.)	100
Hinds 2012	200	8–17 ka 12,9 (SD 2,9)	44,5	Syöpä 39 % 1 muu sairaus 29 % 2 muuta sairautta	12,5 % aktiivihoidossa 13,2 % selviytyjiä	Kyky erotella ryhmiä: Verrattiin aktiivisessa syöpähoitossa olevien tuloksia syövästä selviytyneiden tuloksiin.	8 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, vihan tunteet, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajojen toiminta, kaverisuhteet (SF, tietokoneella)	99
Hinds 2019	96	8–18, 8–12v. (41,7 %) 13–18v. (58,3 %)	45,8	Syöpä	Sairauden kesto: ka 0.7 (sd 1.4) vuotta	Muutosherkkyys: Mittaukset tehtiin kolmessa aikapisteessä: T1 (ennen kemoterapiajakson alkua), T2 (7–16 päivää sen jälkeen), T3 (3–4 viikkoa sen jälkeen). Muutosherkkyttä arvioitiin lyhyellä aikavälillä (T1–T2 ja T2–T3) sekä pitkällä aikavälillä (T1–T3). Lisäksi PROMIS-mittareiden muutoksen odotettiin olevan saman suuntaisia ja vähintään yhtä suuria syöpäspesifin SDS (the Symptom Distress Scale) –mittarin muutosten kanssa.	8 kpl: liikkuminen, yläraajojen toiminta, kivun häiritsevä vaikutus, uupumus (väsyvyys), masentuneisuus, ahdistuneisuus, vihan tunne, kaverisuhteet (lyhytversiot)	
Howell 2016a	292	14–17, ka 15,5 (sd 1,1)	50,3	ADHD 36%, Korkea verenpaine 27,1 %, Mielenterveys 24,7 %, Allergiat 19,9 %, Astma 19,5 %	Krooninen sairaus SHCN (special healthcare needs) -seulalla	Kyky erotella ryhmiä: Arvioitiin SHCN mukaan luodun tasoluokituksen kykyä selittää eroja PROMIS-tuloksissa eri mittareissa.	6 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, kaverisuhteet (lyhyt lomake, verkkokysely)	100
Howell 2016b	229 lapsi-huoltaja-paria	8–17,9 (ka 12,2 (sd 2,6) vanhemmat: ka 40,6 (sd 8,7)	41,1 vanhemmat 88,2	Astma	Vähintään kaksi astmaan liittyvää lääkärikäyntiä edellisen vuoden aikana	Muutosherkkyys: Astman vaikeusasteen seuranta 26 viikon ajalta 2v. aikana: Ankkurimittareina käytettiin huoltajien täyttämää Asthma Control and Communication Instrument (ACCI) –mittaria ja lasten itse täyttämää hengitysvaikeuksia ja yleistä terveyttä mittaava The Global Rating of Change (GRC).	6 kpl: liikkuminen, masentuneisuus, väsymys, kivun häiritsevä vaikutus, kaverisuhteet, astman vaikutus (lyhyt lomake)	
Jones 2016	100	10–20 ka.15,8	80	SLE	Lääkärin arvioima SLE vakavuus: vakavuus (VAS) 2,1 (SD 1,7) · SDI (Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ACR Damage Index) 0,4 (SD 0,7) · SLEDAI (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000) 6,0 (SD 5,9) · BILAG (British Isles Lupus Activity Group index) 6,4 (SD 7,6)	Yhtäpitävä validiteetti/Muutosherkkyys: · Vertailu mittareihin: PedsQL GC, PedsQL-RM, FDI, CHAQ, CHQ-PF50, SMILEY sekä kipu ja hyvinvointi VAS. · 2. ja 3. käynnillä lääkäri arvioi muutoksen 2 yleisellä muutoksen arviointiasteikolla (GRC): SLE vakavuus ja yleinen terveys (ulkoiset ankkurit). Täyttöaika	8 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, vihan tunteet, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajojen toiminta, kaverisuhteet (lyhyt lomakkeet, tietokoneella)	96 % (2. käynti) 84 % (3. käynti)
Kashikar-Zuck 2016	145	8–18, ka 14,6 (SD 2,4)	83,3	Lääkärin diagnosoima krooninen kipu	Tutkittavat olivat potilaina joko kroonisen kivun avopoliiklinikalla tai "intensiivisessä" kivun päivähoito-ohjelmassa.	Muutosherkkyys: Arvioitiin rakennevaliditeettia ja muutosherkkyyttä. Ensikäynti ja kaksi seurantakäyntiä. Pitkittäisessä kasvukäyrämallissa (Longitudinal Growth Model, LGM) PROMIS-mittareilla mitattua muutosta verrattiin muihin samaa kontruktiota mittaaviin mittareihin. Lisäksi verrattiin hoitoryhmien (kivun avopoliiklinikka vs. "intensiivinen" kivun päivähoito-ohjelma) välistä lähtötilannetta ja muutosta. Hypoteesina oli, että muutoksen tahti on suurempi ja nopeampi "intensiivisessä" kivun päivähoito-ohjelmassa.	7 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajojen toiminta, kaverisuhteet (lyhyt lomakkeet)	Avopoliiklinikka: 70,7 % I seurantakäynnillä ja 52,4 % II seurantakäynnillä Intensiivinen kivunpäivähoito-ohjelma: 100 % I seurantakäynnillä ja 87,1 % II seurantakäynnillä
Kratz 2013	82	8–19 ka 12,67 (sd 2,96)	52,4	CP-vamman takia alaraajaleikkaus		Yhtäpitävä validiteetti/Kyky erotella ryhmiä: Tutkittiin liikkuminen CAT:n korrelaatiota PedsQOL ja huoltajien täyttämiin Shriners Hospitals for Children (SHC) CP-CAT, Gillette Functional Assessment Questionnaire, Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI) -mittareihin ja Timed Up and Go (TUG) ja Gross Motor Function Measure (GMFM) sekä kykyä erotella GMFCS-ryhmiä. Arvioitiin sisäistä yhtenevyyttä, toteutusaikaa, tulosjakamaa ja lattia- ja kattoefektiiä, rakennevaliditeettia.	1 kpl: liikkuminen	98
Liu 2018	272	8–17, ka 11,7 (sd 2,45)	39,7	Syöpä	aktiivisessa syöväen hoidossa 72,1% syövästä selviytyneet 27,9%	Yhtäpitävä validiteetti/Kyky erotella ryhmiä: Reliabiliteettia, validiteettia ja faktorirakennetta syöväen aktiivisessa hoidossa olevilla ja syövästä selvinneillä lapsilla ja nuorilla. Vertailu PedsQL-tuloksiin.	8 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, vihan tunteet, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajojen toiminta, kaverisuhteet (lyhyt lomake)	89,5
Luijten 2019	154	8–18 ka. 14.4 (SD 3.0)	70,7	lapsuusiän reuma	· Sairauden kesto: mediaani 4.9 vuotta (0.18 - 16.8) · Lääkärin arvioima vakavuus VAS: mediaani 0 (0 - 50)	Yhtäpitävä validiteetti/Kyky erotella ryhmiä/Tulkittavuus: Rakenteen validiteetti: Graded Response Model (GRM) sopivuutta (CLI, TLI, RMSEA) ja osioiden sopivuutta (S-X2). Yhtäpitävyys verrattuna PedsQL ja CHAQ osa-alueisiin. Kyky erotella aktiivine sairaus epäaktiivisesta. Pienin merkittävä muutos (Smallest Detectable Change, SDC).	8 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, vihan tunteet, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajojen toiminta, kaverisuhteet (osiopankit, CAT)	98

Ensimmäinen tekijä, vuosi	N lapsia/nuoria	Ikä vaihteluväli, keskiarvo, (keskihajonta)/ vuotta	Sukupuoli tyttöjä/naisia %	Sairaus	Vakavuus	Arvioidet mittausominaisuudet (yhtäpitävä, validiteetti, kyky erotella ryhmiä, muutosherkkyys, tulkittavuus): asetelma	Mittarit	Vastauksia %
MacPher-son 2018	96	8–18	45,8	Syöpä · 58 % leukemia tai lymfooma · 37 % kiinteä kasvain · 5 % aivokasvain	..	Yhtäpitävä validiteetti: Verrattiin ikäryhmäkohtaiseen validoituun mittariin. Kolme mittauspistettä hoitojen aikana: kuurin alkaessa, solujen ollessa alimmillaan, juuri ennen seuraavan kuurin alkua.	1 kpl: uupumus (CAT, lyhyt lomake)	100
Masrouha 2019	31 huoltajaa	5–17, ka 8,8 (SD 3,3)	23	Idiopaattinen kumpurajalka	12 yhden jalan; 19 molemminpuolista	Yhtäpitävä validiteetti: Huoltajien profiili 37 vertailu DSI (disease specific instrument) function ja satisfaction. DSI-function ja PROMISin mobility, fatigue, pain interference ja pain intensity verrattu keskenään. DSI-satisfaction ja PROMISin anxiety, depression, peer relationships ja pain intensity verrattu keskenään.	Huoltajien profiili 37	
Morgan 2016	4 5 huoltajaa 7 kliinikkoa	15–20	100	Nivelreuma		Tulkittavuus: Määriteltiin MID. Menetelmän oli asiantuntijapaneeli.	4 kpl: uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajojen toiminta (CAT)	..
Mulcahey 2016	113	8–21, ka 12,7 (sd 3,0)	38,7	CP-vamma	Gross Motor Function Classification System (GMFCS): · 39,8 % taso I · 36,6 % taso II · 15,0 % taso III	Muutosherkkyys: Arvioitiin kykyä mitata muutosta tuki- ja liikuntaelinkirurgisen toimenpiteen jälkeen. Toimenpiteiden tavoitteena oli parantaa toimintakykyä ja PROMIS liikkuminen -mittarin muutosta arvioitiin vain alaraajaleikatulla. Osallistujat vastasivat mittareihin viikon sisällä ennen leikkausta sekä 6kk ja 12kk leikkauksen jälkeen. Lisäksi arvioitiin, miten PROMIS-mittareiden kykyä havaita muutosta verrattuna toisiin samaa konstruktioita mittaaviin vertailumittareihin.	3 kpl: uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen (CAT ja lyhyt lomake)	87 (6 kk) 76 (12 kk)
Ranga-nathan 2016	93	5–20, ka 10,4 (SD 3,7)	46,2	81,7 % huuli- tai suulakihalkio 18,3 % vain suulakihalkio		Yhtäpitävä validiteetti ja tulkittavuus: Rakennevaliditeetti (Spearmanin korrelaatio verrattuna Pediatric Quality of Life Inventory –mittariin, kontrolloiden ikä, rotu, sukupuoli ja perheen tulotaso), luettavuus, täyttöaika sekä lattia- ja kattoefektit.	3 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, kaverisuhteet (CAT tai lyhyt lomake)	100
Reeve 2018	96	8–17, ka 13,09 (SD 2,96) nefroottinen oireyhtymä (n = 127)	46	syöpä (n = 96) sirppisoluanemia (n = 121)	..	Muutosherkkyys: Tiedot kerättiin kolme tai neljä kertaa (T1-T4) riippuen sairaudesta. T1 ja T2:n välillä syöpää sairastavat lapset saivat kemoterapiaa ja sirppisoluanemiaa sairastavilla lapsilla oli kivun pahenemisvaihe. Nefroottista oireyhtymää sairastavilla lapsilla/nuorilla tehtiin ensimmäinen arvio (T2) sairauden aktiivisessa vaiheessa ja loput arviot (T2 ja T3) remissiovaiheessa.	8 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, vihan tunteet, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajan toiminta, kaverisuhteet (CAT tai 8 osion lyhyt lomake)	NA
Rodday 2017	57 huoltajaa	12,4 (SD 6,2)	49,1	Spinaalinen lihasrappeuma, dystrofia, tapaturma, krooninen keuhkosairaus, epämuodostuma, muu	Hengityksen tuki: tekohengitys 3%, tekohengitys + ventilaattori 40,4%, ei-invasiivinen 31,6%, ei mitään 22,8%	Kyky erotella ryhmiä: Vaikeasti sairaiden tuloksia verrattiin väestön normatiivisiin arvoihin. Lisäksi verrattiin toisiinsa potilaita lääkärin määrittämän taudin vaikeusasteen perusteella.	1 kpl: liikkuminen (13 kysymyksen räätälöity versio toteutettuna CAT:lla)	100
Selewski 2013	136	8–17	54,3	Lihavuus Ei sairauksia 50,7 % & 1 sairaus 27,5 %, >=2 sairautta 1 % Astma 27,5 %, ADHD 15,9 %, verenpaine 9,4 %, keskonen 8,0 %, mielenterveysongelma 7,2 %, diabetes 5,1 %	0,7 % terveitä ( BMI <85 persentiili) 8 % ylipainoisia (BMI 85–95 persentiili) 91,3 % lihavia · 21,9 % BMI 95–97 persentiili · 20,4 % BMI 98 persentiili · 35,8 % BMI 99 persentiili · 13,1 % BMI >99 persentiili	Kyky erotella ryhmiä: Vertailtiin kahta ryhmää: BMI 85 < 99th persentiili ja ≥ 99 persentiili	8 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, vihantunteet, kaverisuhteet (koko osiopankki); kivun häiritsevä vaikutus, uupumus, liikkuminen, yläraajojen toiminta (lyhyt lomake) (tietokoneella satunnaisessa järjestyksessä, yhteensä 95 osiota).	100
Selewski 2014	229	8–17	38,9	Krooninen munuaissairaus 46,2 % vaikeusaste 1–3 16,6 % vaikeusaste 4–5 37,1 % munuaissiirto	eGFR ka 57 (SD 39)	Kyky erotella ryhmiä: Vertailtu taudin vaikeusasteen mukaan: Oliiko sairaalassaolo 6 kk sisällä, Oliiko leikkaushoito 12 kk sisällä, Oliiko turvotuksia, Oliiko jokin muu sairaus.	7 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, yläraajojen toiminta, kaverisuhteet (satunnaisesti pitkä tai lyhytversio). Näiden korrelaatio oli 95-100 %, joten tulokset esitetty lyhyiden lomakkeiden vastausten mukaan.	99
Selewski 2017	127	8–17	44	Nefroottinen oireyhtymä	Lähtötilanne: kaikilla lapsilla sairaus oli aktiivisessa vaiheessa 3 kk: 67 % remissiossa 75/112 12 kk: 54 % remissiossa 49/90	Muutosherkkyys: Lähtötilanne arvioitiin sairauden ollessa aktiivisessa vaiheessa. Seuranta-arviointi tehtiin, kun sairaus oli remissiossa tai 3kk:n kohdalla jos remissiota ei saavutettu. Kolmas arviointi tehtiin kaikille lapsille 12 kk:n kuluttua lähtötilanteesta. Tutkimuksessa verrattiin myös PROMIS-mittareiden kykyä havaita muutosta samoja konstruktioita mittaavaan PedsQL-mittariin.	6 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, kaverisuhteet (CAT)	88 (3 kk) 71 (12 kk)
Thissen 2016	78 85 huoltajaa 83 kliinikkoa	13–18, ka 14,9 (SD 1,5) Vanhemmat: Ka 42,9 (SD 7,9) Kliinikot: Ka 41,6 (SD 9,2)	39,7 Vanhemmat 81,2 Kliinikot 72,3	..	..	Tulkittavuus: Määriteltiin MID Scale-judgment metodin (tehtiin 1 PL IRT-model) avulla altistamalla ne nuorten, huoltajien ja kliinikoiden arvioitavaksi. Tutkimuksessa ei määritelty yksittäisen kysymyspankin MID:a vaan määriteltiin yhteiset MID-arvot nuorten, huoltajien ja kliinikoiden ryhmiin.	4 kpl: masentuneisuus, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen	19 vastausta hylättiin
Toomey 2016	121 huoltajaa	5–12 v. lasten huoltajat	13	Autismin spektrin häiriöt	DSM IV, lapsen IQ 85,8 (22.5) 39–138	Yhtäpitävä validiteetti: Verrattiin Social Responsiveness Scale mittarilla saatuja tuloksia PROMIS-tuloksiin.	1 kpl: kaverisuhteet (CAT)	
West-moreland 2018	54	5–17 mediaani 11 (IQR 9–12) (alle 8 vanhemmat täyttivät mittarin)	31	Lymfooma	65 %:lla vaiheen III/IV sairaus	Kyky erotella ryhmiä: PRO-MIS-25 käännettiin chichewan kielelle Malawissa. Käännetyn version rakenteen validiteettiä, reliabiliteettiä ja ryhmien erottelevuvaliditeettiä. Ryhmien erottelevuvaliditeettiä arvioidessa testattiin erotteleeko mittari anemisia ja ei-anemisia (anemian raja Hb ≥ 9.0 g / dl) sekä toimintakyvyltään parempi ja huonompikuntoisia (alhaisen toimintakyvyn raja Lansky Performance Status –mittarilla <70)	7 kpl: ahdistuneisuus, masentuneisuus, uupumus, kivun häiritsevä vaikutus, liikkuminen, kaverisuhteet ja kivun voimakkuus (PROMIS-25 eli 4 osion lyhyet lomakkeet)	NA

LIITETAULUKKO 2.












Lasten ja nuorten PROMIS-mittareiden validiteettia arvioivien tutkimusten (n = 30) metodologinen laatu.
















Ensimmäinen tekijä, vuosi

	Arvanitis 2016	Bernstein 2019	Bertish 2017	Brandon 2017	Dampier 2016	DeWalt 2015	Devine 2018	Forrest 2016	Forrest 2018	Gipson 2013	Hinds 2012	Hinds 2019	Howell 2016a	Howell 2016b	Jones 2016	Kahlika-Zuck 2016	Kratz 2013	Liu 2018	Luijen 2019	Macpherson 2018	Masrouha 2019	Mulhaney 2016	Ranganathan 2016	Reeve 2018	Rodday 2017	Selewski 2013	Selewski 2014	Selewski 2017	Toomey 2016	Westmoreland 2018		
<b>9a. Yhtäpitävä validiteetti (vertailu muihin mittareihin)</b>																																
1. Onko selvää, mitä vertailumittarilla/eilla mitataan?	V	V	V			V	V	V								V	V	V	V	V	A		V								V	
2. Olivatko vertailumittareiden mittaussominaisuudet riittävät?	V	V	V			A	V	V								V	V	V	V	V	D		V								V	
3. Soveltuivatko tilastolliset menetelmät hypoteesien testaukseen?	V	A	V			V	A	V								V	V	A	V	A	A		V								V	
4. Oliko tutkimuksen asettelussa tai analyysissä muita heikkouksia?																					D											
<b>9b. Erotteleva tai tunnettujen ryhmien validiteetti (vertailu alaryhmien tai tunnettujen ryhmien välillä)</b>																																
5. Kuvattiinko (ala)ryhmistä riittävät tiedot?				V		V	V	V	V	V	V	V	V	V						V	V	V	A				V	V	V	V	V	
6. Soveltuivatko tilastolliset menetelmät hypoteesien testaukseen?				D		A	V	V	A	V	V	V	V	V				D	V	V	V	A				V	A	V	V	D		
7. Oliko tutkimuksen asettelussa tai analyysissä muita heikkouksia?																																
<b>10a. Muutoksen rakennevalidointi (vertailu muihin mittareihin)</b>																																
4. Oliko selvillä, mitä vertailumittarit mittaavat?	V										V	V	V	V	V							V								V		
5. Oliko vertailumittareilla riittävät psykometriset ominaisuudet?	V										V	V	V	V	V							V								V		
6. Soveltuivatko tilastolliset menetelmät hypoteesien testaukseen?	D										V	V	A	V	V							D								V		
7. Oliko tutkimuksen asettelussa tai analyysissä muita heikkouksia?																																
<b>10c. Muutoksen rakennevalidointi (alaryhmien välinen vertailu)</b>																																
8. Kuvattiinko (ala)ryhmistä riittävät tiedot?								V					V			V																
9. Soveltuivatko tilastolliset menetelmät hypoteesien testaukseen?								V				V				V																
10. Oliko tutkimuksen asettelussa tai analyysissä muita heikkouksia?																																
<b>10d. Muutoksen rakennevalidointi (ennen interventiota ja sen jälkeen)</b>																																
11. Oliko interventiota kuvattu riittävästi?						V																		V							V	
12. Soveltuivatko tilastolliset menetelmät hypoteesien testaukseen?						A																		V							V	
13. Oliko tutkimuksen asettelussa tai analyysissä muita heikkouksia?																																
<b>Yhteenveto laadusta*</b>																																
	Epävarma	Riittävä	Erittäin hyvä	Epävarma	Riittävä	Riittävä	Riittävä	Riittävä	Erittäin hyvä	Erittäin hyvä	Riittävä	Erittäin hyvä	Erittäin hyvä	Erittäin hyvä	Riittävä	Erittäin hyvä	Erittäin hyvä	Erittäin hyvä	Erittäin hyvä	Epävarma	Erittäin hyvä	Riittävä	Epävarma	Epävarma	Erittäin hyvä	Erittäin hyvä	Erittäin hyvä	Riittävä	Erittäin hyvä	Erittäin hyvä	Erittäin hyvä	Epävarma
















\*COSMIN Risk of Bias asteikko: V = Very good (erittäin hyvä), A = Adequate (riittävä), D = Doubtful (epävarma), I = Inadequate (riittämätön)

## Lasten ja nuorten PROMIS-mittareita käsittelevien artikkeleiden tuloksia PROMIS-mittareiden rakennevaliditeetista
















Ensimmäinen tekijä, vuosi	n	Metodologinen laatu <sup>1</sup>	Tulokset (arviointi <sup>2</sup> )
<b>Liikkuminen</b>			
Hinds 2012	200	Erittäin hyvä	<p>Eruttelee aktiivisen syöpähoidon potilaat "selviytyjistä" (survivorship care) </p> <p>Huonommat tulokset ovat yhteydessä muihin terveysongelmiin </p>
Kratz 2013	82	Erittäin hyvä	<p>CP-lapsilla sekä CAT:n että lyhyen lomakkeen paremmat tulokset olivat kohtalaisesti yhteydessä parempiin PedsQL Move -tuloksiin. Yhtäpitävä validiteetti </p> <p>CP-lapsilla sekä CAT:n että lyhyen lomakkeen paremmat tulokset olivat kohtalaisesti tai vahvasti yhteydessä vanhempien täyttämiin PODgi Mobility ja Sports, Gillette, SHC CP CAT -tuloksiin. Yhtäpitävä validiteetti </p> <p>CP-lapsilla lyhyen lomakkeen tulosten yhteys suorituskykytestien (TUG, GMFCS) tuloksiin oli kohtalainen. Yhtäpitävä validiteetti </p> <p>CP-lapsilla CAT-tulokset eivät olleet yhteydessä suorituskykytesteihin (TUG, GMFCS) Yhtäpitävä validiteetti </p> <p>Lyhyt lomake erotteli lapset GMFCS -luokkien mukaan </p> <p>CAT ei kyennyt erottelemaan CP-lapsia GMFCS-luokkien mukaan </p>
Gipson 2013	151	Riittävä	Eruttelee aktiivisen munuaissairauden inaktiivisesta, heillä oli 5 pistettä huonommat tulokset, vaikutuksen suuruus oli 0.59 
Selewski 2013	138	Riittävä	Eruttelee sairaalloisesti lihavat (BMI >=99 percentiili) ylipainoisista lapsista ja nuorista (BMI<99 percentiili), heillä on 4,9 pistettä huonommat tulokset 
Selewski 2014	233	Erittäin hyvä	Kroonisen munuaissairauden vaikeampi aste korreloi huonompaan liikkumisen pisteitytykseen. 














DeWalt 2015	1454	Erittäin hyvä	<p>Astmapotilailla hyvä hoitotasapaino korreloi parempiin tuloksiin. </p> <p>Syöpäpotilailla survivorit saivat paremmat pisteet kuin aktiivihoidossa olevat. </p> <p>Kroonisen munuaissairauden vaikeampi aste korreloi huonompaan liikkumisen pisteetykseen. </p> <p>Vaikeasti ylipainoisilla oli huonommat liikkumisen pisteet. </p> <p>Reumasairailta koulupoissaolot korreloivat huonompiin liikkumisen pisteisiin. </p> <p>Sirppisolutautia sairastavilla kipuepisodi korreloi huonompiin liikkumisen pisteisiin. </p>
Jones 2016	100	Erittäin hyvä	<p>Systeeminen lupus erytematosus (SLE) lapsilla ja nuorilla lyhyen lomakkeen tulos korreloi vahvasti vertailumittareihin (PedsQL-GC, PedsQL-RM, CHQ-PSS, CHQ-PHS, CHAQ, FDI). Yhtäpitävä validiteetti </p>
Rodday 2017	57	Erittäin hyvä	<p>Erottelee hengitysapua tarvitsevilla kliinisesti parempikuntoisten ryhmän huonokuntoisemmasta ryhmästä </p> <p>Tulokset olivat parempia ryhmässä, joka raportoi paremman fyysisen ja henkisen terveyden </p>
Howell 2016a	292	Erittäin hyvä	<p>Erottelee kroonisesti sairaat nuoret terveistä nuorista </p> <p>Kroonisesti sairailta: Erottelee palvelutarvetta , Erottelee toimintarajoitteen , Ei erottele lääkkeiden käyttöä </p>
Bertish 2017	132 115 huolta jaa	Erittäin hyvä	<p>Lasten ja vanhempien tulosten korrelaatio PedsQL fyysisen toimintakyky osa-alueen tulosten kanssa oli vahva. Yhtäpitävä validiteetti: </p> <p>Lasten ja vanhempien tulosten korrelaatio oli heikko SDQ Hyperaktiiviteetti, Prososiaalinen toiminta ja Käytösongelmat osa-alueiden tulosten kanssa. Erotteleva validiteetti: </p>









Brandon 2017	78 75 huolta jaa	Epävarma	<p>Vanhempien raportoimat PROMIS-mittarin tulokset erottelivat aktiivisessa vaiheessa olevat reumaa sairastavat lapset ja nuoret oireettomassa vaiheessa olevista </p> <p>Lasten raportoimat PROMIS-mittarin tulokset erottelivat aktiivisessa vaiheessa olevat reumaa sairastavat lapset ja nuoret oireettomassa vaiheessa olevista </p>
Liu 2018	272	Epävarma	<p>Erottelee syövän aktiivihoidossa olevat lapset ja nuoret syövästä selvinneistä (Mann-Whitney <math>p &lt; 0.05</math>) </p> <p>Korreloi PedsQL 4.0 yleisen mittarin kokonaispisteiden kanssa (<math>r = .530</math>) ja PedsQL 3.0 syöpämoduulin kokonaispisteiden (<math>r = .373</math>) kanssa. Yhtäpitävä validiteetti </p>
Westmoreland 2018	54	Epävarma	<p>Lyhyen lomakkeet kysymykset erotteli lapsia ja nuoria toimintakyvyn mukaan (alhaisen toimintakyvyn raja Lansky Performance Status –mittarilla <math>&lt; 70</math>) </p> <p>Lapsilla ja nuorilla, joilla oli alhaisempi toimintakyky (Lansky Performance Status, LPS <math>&lt; 70</math>) oli odotetusti alhaisemmat pisteet PROMIS-mittarin liikkumiseen liittyvissä kysymyksissä </p>
Bernstein 2019	64	Riittävä	<p>Skolioosipotilailla oli kohtalainen korrelaatio SRS fyysiseen osa-alueeseen (<math>r = 0.59</math>) ja vahva SRS kipu-osa-alueeseen (<math>r = 0.63</math>). Yhtäpitävä validiteetti: </p> <p>Korreloi heikommin SRS omakuva, mielenterveys ja tyytyväisyys osa-alueiden kanssa. Erotteleva validiteetti </p>
Luijten 2019	154	Erittäin hyvä	<p>Vahva korrelaatio PedsQL fyysiseen moduuliin, CHAQ summatulokseen ja kipumoduuliin. Yhtäpitävä validiteetti </p> <p>Erottelee aktiivisen lapsuusiän reuman inaktiivisesta sairaudesta (keskimääräinen ero <math>-4.62</math> pistettä) </p> <p>Rakennevaliditeettia arvioivista hypoteeseista 71 % vahvistettiin (ei saavuttanut 75 %:n kriteeriä) </p>
Yhteenveto	3461 190 huolta jaa	Ei harhan riskiä	<p>Hypoteesit vahvistettiin 86 % tuloksista (32 , 4 , 1 )</p> <p>Yhdistetty arvio: riittävä rakennevaliditeetti , näytön laatu:</p>














## Ahdistuneisuus

Hinds 2012	200	Erittäin hyvä	<p>Eruttelee aktiivisen syöpähoidon potilaat "selviytyjistä" (survivorship care) </p> <p>Huonommat tulokset ovat yhteydessä muihin terveysongelmiin </p>
Gipson 2013	151	Riittävä	<p>Eruttelee aktiivisen munuaissairauden inaktiivisesta, heillä oli 6 pistettä huonommat tulokset, vaikutuksen suuruus oli 0.56 </p>
Selewski 2013	138	Riittävä	<p>Ei erottele sairaalloisesti lihavia (BMI <math>\geq 99</math> percentiili) ylipainoisista lapsista ja nuorista (BMI <math>&lt; 99</math> percentiili) </p> <p>Tulokset olivat parempia (46.4 vs. 50.5, <math>p = 0.05</math>) lapsilla ja nuorilla, jotka vanhempien mukaan liikkuvat joskus tai säännöllisesti verrattuna niihin, jotka liikkuvat harvoin tai ei koskaan. </p>
Selewski 2014	233	Erittäin hyvä	<p>Kroonisen munuaissairauden tietyt vaikeusastemittarit korreloivat isompaan ahdistukseen </p>
DeWalt 2015	1454	Erittäin hyvä	<p>Astmapotilailla huono hoitotasapaino korreloi isompaan ahdistuneisuuteen. </p> <p>Syöpäpotilailla aktiivihoidossa olevat saivat enemmän ahdistuneisuuspisteitä kuin survivorit </p> <p>Nefroottisen oireyhtymän aktiivivaihe (turvotukset) korreloi suurempaan ahdistuneisuuteen. </p> <p>Sirppisolutautia sairastavilla kipuepisodi korreloi suurempaan ahdistuneisuuteen. </p>
Howell 2016a	292	Erittäin hyvä	<p>Eruttelee kroonisesti sairaat nuoret terveistä nuorista </p> <p>Kroonisesti sairaat: Eruttelee palvelutarvetta , Eruttelee toimintarajoitteen , Ei erottele lääkkeiden käyttöä </p>
Liu 2016	432	Epävarma	<p>Kiinalaisten ja USA-laisten mittaustulokset syöpälapsilla olivat tilastollisissa analyyseissa riittävän samanlaisia, joten mittaria voidaan käyttää myös Kiinassa tietyistä kulttuurieroista huolimatta </p>

















Jones 2016	100	Erittäin hyvä	Systeeminen lupus erytematosus (SLE) lapsilla ja nuorilla lyhyen lomakkeen tulos korreloi vahvasti vertailumittareihin (PedsQL-GC, PedsQL-RM, CHQ-PSS, FDI) 
Ranganathan 2016	93	Erittäin hyvä	Vähäisempi ahdistuneisuus oli yhteydessä parempaan yleiseen elämänlaatuun (PedsQL) sekä CAT:llä (Spearman $r = -0,36$ ) että lyhyellä lomakkeella (Spearmanin $r = -0,56$ ) 
Bertisch 2017	132 115 huolta jaa	Erittäin hyvä	<p>Vanhempien ja lasten tulokset korreloivat vahvasti PedsQL ja SDQ tunne-elämä osa-alueen tulosten kanssa ja kohtalaisesti SDQ hyperaktiiviteetti osa-alueen tulosten kanssa. Yhtäpitävä validiteetti: </p> <p>Vanhempien tulokset olivat heikosti, mutta lasten tulokset olivat kohtalaisesti tai vahvasti yhteydessä PedsQL fyysinen toiminta osa-alueen tulosten kanssa. Myös PedsQL Tunne-elämä ja fyysinen toiminta osa-alueiden tulokset korreloivat vahvasti keskenään. Erotteleva validiteetti: </p>
Brandon 2017	77 77 huolta jaa	Epävarma	<p>Vanhempien raportoimat PROMIS-mittarin tulokset erottelivat aktiivisessa vaiheessa olevat reumaa sairastavat lapset ja nuoret oireettomassa vaiheessa olevista </p> <p>Lasten raportoimat PROMIS-mittarin tulokset eivät erottelleet ryhmiä toisistaan </p>
Liu 2018	272	Epävarma	<p>Erottelee syövän aktiivihoidossa olevat lapset ja nuoret syövästä selvinneistä </p> <p>Korreloi tilastollisesti merkitsevästi PedsQL 4.0 yleisen mittarin kokonaispisteiden kanssa (<math>r = -.606</math>) ja PedsQL 3.0 syöpämoduulin kokonaispisteiden (<math>r = -.575</math>) kanssa </p>
Luijten 2019	154	Erittäin hyvä	<p>Vahva korrelaation PedsQL tunne-elämä moduuliin </p> <p>Rakennevaliditeettia arvioivista hypoteeseistä 75 % vahvistettiin </p>
Yhteenveto	3728 192 huolta jaa	Ei harhan riskiä	<p>Hypoteesit vahvistettiin 84 % tuloksista (21 , 4 ).</p> <p>Yhdistetty arvio: riittävä rakennevaliditeetti </p>





## Masentuneisuus

Hinds 2012	200	Erittäin hyvä	<p>Erottelee aktiivisen syöpähoidon potilaat "selviytyjistä" (survivorship care) </p> <p>Huonommat tulokset ovat yhteydessä muihin terveysongelmiin </p>
Gipson 2013	151	Riittävä	<p>Ei erottele aktiivista munuaissairautta inaktiivisesta, vaikutuksen suuruus oli 0.31 </p>
Selewski 2013	138	Riittävä	<p>Erottelee sairaalloisesti lihavia (BMI <math>\geq</math>99 percentiili) ylipainoisista lapsista ja nuorista (BMI &lt;99 persentiili), heillä on 4,3 pistettä huonommat tulokset </p> <p>Tulokset olivat parempia (46.9 vs. 50.4, <math>p = 0.05</math>) lapsilla ja nuorilla, jotka vanhempien mukaan liikkuivat joskus tai säännöllisesti verrattuna niihin, jotka liikkuivat harvoin tai ei koskaan. </p>
Selewski 2014	233	Erittäin hyvä	<p>Kroonisen munuaissairauden tietyt vaikeusastemittarit korreloivat isompaan masentuneisuuteen </p>
DeWalt 2015	1454	Erittäin hyvä	<p>Astmapotilailla huono hoitotasapaino korreloi masennusoireiden esiintymiseen. </p> <p>Syöpäpotilailla aktiivihoidossa olevat saivat enemmän masentuneisuuspisteitä kuin survivorit </p> <p>Sirppisolutautia sairastavilla kipuepisodi korreloi isompiin masentuneisuuspisteisiin. </p>
Howell 2016a	292	Erittäin hyvä	<p>Erottelee kroonisesti sairaat nuoret terveistä nuorista </p> <p>Kroonisesti sairaat: Erottelee palvelutarvetta , Erottelee toimintarajoitteen , Ei erottele lääkkeiden käyttöä </p>
Jones 2016	100	Erittäin hyvä	<p>Systeeminen lupus erytematosus (SLE) lapsilla ja nuorilla lyhyen lomakkeen tulos korreloi vahvasti vertailumittareihin (PedsQL-GC, PedsQL-RM, CHQ-PSS, FDI) </p>
Ranganathan 2016	93	Erittäin hyvä	<p>Vähäisempi masentuneisuus oli yhteydessä parempaan yleiseen elämänlaatuun (PedsQL) sekä CAT:llä (Spearman <math>r = -0,56</math>) että lyhyellä lomakkeella (Spearmanin <math>r = -0,54</math>) </p>






Bertisch 2017	132 115 huolta jaa	Erittäin hyvä	<p>Vanhempien ja lasten tulokset korreloivat vahvasti PedsQL ja SDQ tunne-elämä osa-alueen tulosten kanssa ja SDQ SDQ hyperaktiiviteetti osa-alueen tulosten kanssa. Yhtäpitävä validiteetti: </p> <p>Vanhempien tulokset olivat heikosti, mutta lasten tulokset olivat kohtalaisesti tai vahvasti yhteydessä PedsQL Fyysinen toiminta osa-alueen tulosten kanssa. Myös PedsQL Tunne-elämä ja Fyysinen toiminta osa-alueiden tulokset korreloivat vahvasti keskenään. Erotteleva validiteetti: </p>
Brandon 2017	77 77 huolta jaa	Epävarma	<p>Vanhempien raportoimat PROMIS-mittarin tulokset erottelivat aktiivisessa vaiheessa olevat reumaa sairastavat lapset ja nuoret oireettomassa vaiheessa olevista (Mann-Whitney <math>p &lt; 0.05</math>). </p> <p>Lasten raportoimat PROMIS-mittarin tulokset eivät erottelleet ryhmiä toisistaan (Mann-Whitney <math>p &gt; 0.05</math>) </p>
Liu 2018	272	Epävarma	<p>Erottelee syövän aktiivihoidossa olevat lapset ja nuoret syövästä selvinneistä (Mann-Whitney <math>p &lt; 0.05</math>) </p> <p>Korreloi PedsQL 4.0 yleisen mittarin kokonaispisteiden kanssa (<math>r = -.621</math>) ja PedsQL 3.0 syöpämoduulin kokonaispisteiden (<math>r = -.555</math>) kanssa </p>
Bernstein 2019	64	Riittävä	<p>Skolioosipotilailla oli kohtalainen korrelaatio SRS mielenterveys osa-alueeseen (<math>r = -0.67</math>) Yhtäpitävä validiteetti: </p> <p>Ei korreloi muiden osa-alueiden kanssa. Erotteleva validiteetti </p>
Luijten 2019	154	Erittäin hyvä	<p>Vahva korrelaation PedsQL tunne-elämä moduuliin </p> <p>Rakennevaliditeettia arvioivista hypoteeseistä 75 % vahvistettiin </p>
Yhteenveto	3180 192 huolta jaa	Ei harhan riskiä	<p>Hypoteesit vahvistettiin 84 % tuloksista (21 , 4 )</p> <p>Yhdistetty arvio: Riittävä rakennevaliditeetti </p>

## Uupumus











Hinds 2012	200	Erittäin hyvä	<p>Erottelee aktiivisen syöpähoidon potilaat "selviytyjistä" (survivorship care) </p> <p>Huonommat tulokset ovat yhteydessä muihin terveysongelmiin </p>
Gipson 2013	151	Riittävä	<p>Erottelee aktiivisen munuaissairauden inaktiivisesta, heillä oli 9 pistettä huonommat tulokset, vaikutuksen suuruus oli 0.79 </p>
Selewski 2013	138	Riittävä	<p>Erottelee sairaalloisesti lihavia (BMI <math>\geq</math>99 percentiili) ylipainoisista lapsista ja nuorista (BMI &lt;99 percentiili), heillä on 4,3 pistettä huonommat tulokset </p> <p>Tulokset olivat parempia (44.0 vs. 49.7, <math>p = 0.007</math>) lapsilla ja nuorilla, jotka vanhempien mukaan liikkuvat joskus tai säännöllisesti verrattuna niihin, jotka liikkuvat harvoin tai ei koskaan. </p>
Selewski 2014	233	Erittäin hyvä	<p>Kroonisen munuaissairauden tietyt vaikeusastemittarit korreloivat isompaan uupuneisuuteen </p>
DeWalt 2015	1454	Erittäin hyvä	<p>Astmapotilailla huono hoitotasapaino korreloi isompaan uupumukseen. </p> <p>Syöpäpotilailla selviytyjät saivat paremmat pisteet (vähemmän uupumusta) kuin aktiivihoidossa olevat. </p> <p>Nefroottisen oireyhtymän aktiivivaihe (turvotukset) korreloi suurempaan uupumukseen. </p> <p>Vaikeasti ylipainoisilla isommat uupumus pisteet. </p> <p>Reumasairailta koulupoissaolot korreloivat merkittävämpään uupumukseen. </p> <p>Sirppisolutautia sairastavilla kipuepisodi korreloi merkittävämpään uupumukseen. </p>
Howell 2016a	292	Erittäin hyvä	<p>Erottelee kroonisesti sairaat nuoret terveistä nuorista </p> <p>Kroonisesti sairaat: Erottelee palvelutarvetta , Erottelee toimintarajoitteen , Ei erottele lääkkeiden käyttöä </p>



Jones 2016	100	Erittäin hyvä	Systeeminen lupus erytematosus (SLE) lapsilla ja nuorilla lyhyen lomakkeen tulos korreloi vahvasti vertailumittareihin (PedsQL-GC, PedsQL-RM, CHQ-PSS, CHQ-PHS, CHAQ, FDI) 
Bertish 2017	132 115 huolta jaa	Erittäin hyvä	Vanhempien ja lasten tulokset korreloivat vahvasti SDQ Somaattisen osa-alueen tulosten kanssa. Yhtäpitävä validiteetti:   Lasten ja vanhempien tulosten korrelaatio oli heikko SDQ Hyperaktiiviteetti, prososiaalinen toiminta ja Käytösongelmat osa-alueiden tulosten kanssa. Erotteleva validiteetti: 
Brandon 2017	78 75 huolta jaa	Epävarma	Vanhempien raportoimat PROMIS-mittarin tulokset erottelivat aktiivisessa vaiheessa olevat reumaa sairastavat lapset ja nuoret oireettomassa vaiheessa olevista (Mann-Whitney $p < 0.05$ )   Lasten raportoimat PROMIS-mittarin tulokset erottelivat aktiivisessa vaiheessa olevat reumaa sairastavat lapset ja nuoret oireettomassa vaiheessa olevista (Mann-Whitney $p < 0.05$ ) 
Macpherson 2018	96	Riittävä	Kolmessa aikapisteessä syöpälapset täyttivät PROMIS fatigue ja SDS (symptom distress scale). Korrelaatio perinteisen ja PROMIS-fatigue mittarin välillä oli merkitsevän hyvä jokaisessa aikapisteessä sekä lapsilla että nuorisoikäisillä. AUC-arvot nuorilla olivat jokaisessa kolmessa pisteessä yli 0,8 eli mittarilla oli hyvä kyky erottaa alhaisempaa ja korkeampaa uupuneisuuden astetta. Lapsilla (8 - 12v) AUC oli yli 0,8 kahdessa jälkimmäisessä mittauspisteessä ja kohtalainen (0,7-0,8) myös pisteessä 1 eli hoitokuurille tullessa. (T1 N=28, T2 N= 24, T3 N = 26)  Koska molemmille ikäryhmille (alle ja yli 12v) käy sama PROMIS fatigue SF, on se käyttökelpoisempi kuin SDS, jossa tarvitaan eri mittari kumpaankin ikäryhmään. 
Liu 2018	272	Epävarma	Erottelee syövän aktiivihoidossa olevat lapset ja nuoret syövästä selvinneistä (Mann-Whitney $p < 0.05$ )   Korreloi tilastollisesti merkitsevästi PedsQL 4.0 yleisen mittarin kokonaispisteiden kanssa ( $r = -.655$ ) ja PedsQL 3.0 syöpämoduulin kokonaispisteiden ( $r = -.649$ ) kanssa 
Westmoreland 2018	54	Epävarma	PROMIS-mittarin uupumukseen liittyvät kysymykset erottelivat aneemiset ei-aneemisista. Pisteet olivat odotetusti alhaisemmat aneemisilla kuin ei-aneemisilla lapsilla ( $p = 0,006$ ). 




























Luijten 2019	154	Erittäin hyvä	Vahva korrelaatio PEDSQL fyysiseen moduuliin   Rakennevaliditeettia arvioivista hypoteesiesistä 75 % vahvistettiin. 
Yhteenveto	3354  190 huolta jaa	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 96 % tuloksista (27  , 1  )  Yhdistetty arvio: Riittävä rakennevaliditeetti 






### Kivun häiritsevää vaikutus

Hinds 2012	200	Erittäin hyvä	Eruttelee aktiivisen syöpähoidon potilaat "selviytyjistä" (survivorship care)   Huonommat tulokset ovat eivät ole yhteydessä muihin terveysongelmiin 
Gipson 2013	151	Riittävä	Eruttelee aktiivisen munuaissairauden inaktiivisesta, 6 pistettä huonommat tulokset, vaikutuksen suuruus oli 0.59 
Selewski 2013	138	Riittävä	Ei erottele sairaalloisesti lihavia (BMI >=99 percentiili) ylipainoisista lapsista ja nuorista (BMI<99 percentiili) 
Selewski 2014	233	Erittäin hyvä	Kroonisen munuaissairauden tietyt vaikeusastemittarit korreloivat isompaan häiritsevään kipuiluun 
DeWalt 2015	1454	Erittäin hyvä	Astmapotilailla huono hoitotasapaino korreloi merkitsevään häiritsevään kipuun.   Syöpäpotilailla survivorit saivat paremmat pisteet (vähemmän häiritsevää kipua) kuin aktiivihoidossa olevat.   Nefroottisen oireyhtymän aktiivivaihe (turvotukset) korreloi suurempaan häiritsevään kipuun.   Reumasairailta koulupoissaolot korreloivat merkittävämpään kipuiluun.   Sirppisolutautia sairastavilla kipuepisodi korreloi merkittävämpään kokemukseen häiritsevästä kivusta. 








Howell 2016a	292	Erittäin hyvä	<p>Erottelee kroonisesti sairaat nuoret terveistä nuorista </p> <p>Kroonisesti sairaat: Erottelee palvelutarvetta , Erottelee toimintarajoitteen , Ei erottele lääkkeiden käyttöä </p>
Jones 2016	100	Erittäin hyvä	<p>Systeeminen lupus erytematosus (SLE) lapsilla ja nuorilla lyhyen lomakkeen tulos korreloi vahvasti vertailumittareihin (PedsQL-GC, PedsQL-RM, CHQ-PSS, CHQ-PHS, CHAQ, FDI) </p>
Bertisch 2017	132 115 huolta jaa	Erittäin hyvä	<p>Vanhempien ja lasten tulokset korreloivat vahvasti TBI-QOL Pääkipu osa-alueen tulosten kanssa. Yhtäpitävä validiteetti: </p> <p>Lasten ja vanhempien tulosten korrelaatio oli heikko SDQ Hyperaktiiviteetti, prososiaalinen toiminta ja Käytösongelmat osa-alueiden tulosten kanssa. Erotteleva validiteetti: </p>
Brandon 2017	74 71 huolta jaa	Epävarma	<p>Vanhempien raportoimat PROMIS-mittarin tulokset erottelivat aktiivisessa vaiheessa olevat reumaa sairastavat lapset ja nuoret oireettomassa vaiheessa olevista </p> <p>Lasten raportoimat PROMIS-mittarin tulokset erottelivat aktiivisessa vaiheessa olevat reumaa sairastavat lapset ja nuoret oireettomassa vaiheessa olevista </p>
Liu 2018	272	Epävarma	<p>Erottelee syövän aktiivihoidossa olevat lapset ja nuoret syövästä selvinneistä (Mann-Whitney <math>p &lt; 0.05</math>) </p> <p>Korreloi tilastollisesti merkitsevästi PedsQL 4.0 yleisen mittarin kokonaispisteiden kanssa (<math>r = -.644</math>) ja PedsQL 3.0 syöpämoduulin kokonaispisteiden (<math>r = -.566</math>) kanssa </p>
Westmoreland 2018	54	Epävarma	<p>Kivun häiritsevä vaikutus -kysymykset erottelivat lapsia ja nuoria toimintakyvyn mukaan (alhaisen toimintakyvyn raja Lansky Performance Status -mittarilla <math>&lt; 70</math>) </p> <p>Lapsilla ja nuorilla, joilla oli alhaisempi toimintakyky (Lansky Performance Status, LPS <math>&lt; 70</math>) oli odotetusti alhaisemmat pisteet </p>
Bernstein 2019	64	Riittävä	<p>Skolioosipotilailla tulokset korreloivat kohtalaisesti/vahvasti SRS kipu-osa-alueen kanssa (<math>r = 0,68</math>), SRS Omakuva osa-alueen (<math>r = 0.69</math>) ja SRS mielenterveys osa-alueen (<math>r = 0.61</math>) kanssa. Korrelaatio oli kohtalainen SRS fyysisen osa-alueen kanssa (<math>r = 0,58</math>) Yhtäpitävä validiteetti </p> <p>Korrelaatio oli kohtalainen/heikko SRS tyytyväisyys osa-alueen kanssa (<math>r = 0.43</math>). Erotteleva validiteetti </p>

Luijten 2019	154	Erittäin hyvä	Vahva korrelaatio PedsQL fyysiseen moduuliin, CHAQ kokonaistulokseen ja kipumoduuliin   Erotelee aktiivisen lapsuusiän reuman inaktiivisesta sairaudesta, aktiivista reumaa sairastavilla enemmän kipuoireita (keskimääräinen ero 4.93 pistettä)   Rakennevaliditeettia arvioivista hypoteeseistä 75 % vahvistettiin. 
Yhteenveto	2348 186 huolta jaa	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 89 % tuloksista (25  , 3  ).  Yhdistetty arvio: riittävä rakennevaliditeetti 
<b>Kaverisuhteet</b>			
Hinds 2012	200	Erittäin hyvä	Erotelee aktiivisen syöpähoidon potilaat "selviytyjistä" (survivorship care)   Huonommat tulokset ovat yhteydessä muihin terveysongelmiin 
Gipson 2013	151	Riittävä	Ei erottele aktiivista munuaissairautta inaktiivisesta, vaikutuksen suuruus oli 0,27 
Selewski 2013	138	Riittävä	Ei erottele sairaalloisesti lihavia (BMI >=99 percentiili) ylipainoisista lapsista ja nuorista (BMI<99 percentiili) 
Selewski 2014	233	Erittäin hyvä	Kroonisen munuaissairauden tietyt vaikeusastemittarit korreloivat huonompiin kaverisuhteisiin 
DeWalt 2015	1454	Erittäin hyvä	Syöpäpotilailla survivorit saivat paremmat pisteet kuin aktiivihoidossa olevat. 
Howell 2016a	292	Erittäin hyvä	Erotelee kroonisesti sairast nuoret terveistä nuorista   Kroonisesti sairast: Erotelee palvelutarvetta  , Erotelee toimintarajoitteen  , Ei erottele lääkkeiden käyttöä 
Jones 2016	100	Erittäin hyvä	Systeeminen lupus erytematosus (SLE) lapsilla ja nuorilla lyhyen lomakkeen tulos korreloi vertailumittareihin kohtalaisesti (PedsQL-GC) ja vahvasti (CHQ-PSS, FDI) 





Ranganathan 2016	93	Erittäin hyvä	Paremmat kaverisuhteet oli yhteydessä parempaan yleiseen elämänlaatuun (PedsQL) sekä CAT:illä ( $r = 0,49$ ) että lyhyellä lomakkeella ( $r = 0,65$ ) 
Toomey 2016	121	Erittäin hyvä	Erottelee vaikeammat autismin oireet 
Bertish 2017	132 115 huolta jaa	Erittäin hyvä	<p>Vanhempien ja lasten tuloksilla oli kohtalainen tai vahva korrelaatio PedsQL Sosiaalinen toiminta ja SDQ kaveriongelmat osa-alueiden tulosten kanssa, mutta heikompi SDQ Prososiaalinen käyttäytyminen osa-alueen tulosten kanssa. Yhtäpitävä validiteetti: </p> <p>Vanhempien ja lasten tulokset korreloivat kohtalaisesti PedsQL Fyysinen toiminta osa-alueen tulosten kanssa. Erotteleva validiteetti: </p>
Brandon 2017	77 77 huolta jaa	Epävarma	<p>Vanhempien raportoimat PROMIS-mittarin tulokset erottelivat aktiivisessa vaiheessa olevat reumaa sairastavat lapset ja nuoret oireettomassa vaiheessa olevista </p> <p>Lasten raportoimat PROMIS-mittarin tulokset eivät erottelleet ryhmiä toisistaan </p>
Devine 2018	206	Riittävä	<p>PROMIS kaverisuhteet lyhyen lomakkeen korrelaatio toisten hyväksyntää/ystävyyttä sekä sosiaalisia rooleja kuvaavien indikaattoreiden/kysymysten kanssa vaihteli heikosta kohtalaiseen </p> <p>Kuinka monesti luokkakaverit nimesivät kaveriksi (No. of friend nominations): Spearman <math>r = .25</math>, <math>p &lt; .001</math></p> <p>Kuinka paljon koululaiset pitivät kustakin luokkatoverista (Average like rating): Spearman <math>r = .21</math>, <math>p = .002</math></p> <p>Muiden arvion mukaan ”suosittu/johtaja-tyyppi” (Popular-Leadership): Spearman <math>r = .44</math>, <math>p &lt; .001</math></p> <p>Muiden arvion mukaan ”sensitiivinen/eristäytyvä” (Sensitive-Isolated): Spearman <math>r = -.34</math>, <math>p &lt; .001</math></p> <p>Muiden arvion mukaan ”auttavainen/prososiaalinen” (Prosocial): Spearman <math>r = .29</math>, <math>p = .002</math></p>
Liu 2018	272	Epävarma	Erottelee syövän aktiivihoidossa olevat lapset ja nuoret syövästä selvinneistä 

			Korreloi PedsQL 4.0 yleisen mittarin kokonaispisteiden kanssa (r = .255) ja PedsQL 3.0 syöpämoduulin kokonaispisteiden (r = .136) kanssa 
Luijten 2019	154	Erittäin hyvä	Vahva korrelaatio PedsQL sosiaaliseen moduuliin   Rakennevaliditeettia arvioivista hypoteeseista 71 % vahvistettiin (ei saavuttanut 75 %:n kriteeriä) 
Yhteenveto	2323 192 huolta jaa	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 73 % tuloksista (16  , 6  )  Yhdistetty arvio: ristiriitainen rakennevaliditeetti (+-)




## Yleinen terveys

Forrest 2016	7245	Erittäin hyvä	<p>Hyvä tulos on yhteydessä parempaan sosioekonomiseen tilanteeseen (tulot ja vanhempien koulutus) </p> <p>Huono tulos on yhteydessä krooniseen sairauteen. Kroonisia sairauksia sairastavien lasten tulos oli 0.53 - 1.30 keskihajontayksikköä heikompia verrattuna lapsiin, joilla ei ollut kroonisia sairauksia. </p> <p>Huono tulos on yhteydessä terveydenhuollon palvelutarpeeseen. Erityisiä palveluita tarvitsevilla lapsilla (26 %) tulokset olivat 0.78 keskihajontayksikköä huonompia kuin 74 %:lla lapsista, joilla ei ollut erityistä palvelutarvetta. </p> <p>Lapsilla, joilla oli enemmän vaikeuksia saada terveystalvuita, oli huonommat tulokset (ero -0.48 to -0.67 keskihajontayksikköä) kuin lapsilla, jotka eivät kokenee palveluiden saannin rajoituksia. </p> <p>Tulokset korreloivat hypoteesien mukaisesti 15 lasten PROMIS mittarin kanssa, erinomainen yhtäpitävä ja erotteleva validiteetti . Korrelaatio oli heikoin fyysisen toimintakyvyn mittarien kanssa (lapset 0.24-0.32; vanhemmat 0.26-0.35), keskiwertto fyysisten oiremittareiden kanssa (lapset -0.28 to -0.55; vanhemmat -0.25 to -0.54), negatiivinen psyykkisen toiminnan mittarien kanssa (lapset -0.41 to -0.55; vanhemmat -0.27 to -0.55), sekä korkea sosiaalista toimintaa (lapset 0.57-0.60; vanhemmat 0.42-0.58) ja subjektiivista hyvinvointia mittaavien mittareiden kanssa (lapset 0.68-0.73; vanhemmat 0.65-0.74).</p> <p>Tulokset korreloivat vahvasti KIDSCREEN-10 (lapset 0.69, vanhemmat 0.68) ja kohtalaisesti PedsQL kanssa (kokonaistulos: lapset 0.41, vanhemmat 0.36; osa-alueilla pienemmät korrelaatiot). </p>
Yhteenveto	7245	Ei harhan riskiä	Hypoteesit vahvistettiin 100 % tuloksusta (6  )

## Profiili 37

Mashoura 2019	31 huolta jaa	Epävarma	<p>Vertailumittari (DSI)mittaa vanhemman tyytyväisyyttä kampuajalkaleikkauksen lopputulokseen.</p> <p>PROMISin mikään osa-alue ei suoraan mitannut tyytyväisyyttä hoitotulokseen samassa merkityksessä kuin DSI mittaa. </p> <p>DSI-toiminnot vs. PROMIS-liikkuminen <math>r = 0,52</math>; DSI-toiminnot vs. PROMIS-Kivun häiritsevä vaikutus <math>r = -0,56</math>; DSI-toiminnot vs. PROMIS-Kivun voimakkuus <math>r = -0,75</math>; DSI-toiminnot vs. PROMIS-Uupumus <math>r = -0,38</math>. </p> <p>DSI-tyytyväisyys vs. PROMIS-Ahdistuneisuus <math>r = -0,11</math>; DSI-tyytyväisyys vs. PROMIS-Masentuneisuus <math>r = -0,11</math>; DSI-tyytyväisyys vs. PROMIS-Kaverisuhteet <math>r = 0,42</math>; DSI-tyytyväisyys vs. PROMIS-Kivun voimakkuus <math>r = -0,49</math>. </p>
Yhteenveto	31 huolta jaa	Hyvin vakava harhan riski	Hopoteesejä ei vahvistettu (3  ).




<sup>1</sup> Metodologinen laatu: erittäin hyvä, riittävä, epävarma, riittämätön


<sup>2</sup> Tulosten arviointi: Tulokset: riittävä  , jos tulos on hypoteesien mukainen tai  $AUC \geq 0.70$  ; riittämätön  , jos tulos ei ole hypoteesien mukainen tai  $AUC < 0.70$  tai epäselvä  , jos emme olleet määrittäneet hypoteesia (24).















## Lasten ja nuorten PROMIS-mittareita käsittelevien artikkeleiden tuloksia PROMIS-mittareiden muutosherkkyydestä





<sup>1</sup> Metodologinen laatu: erittäin hyvä, riittävä, epävarma, riittämätön.

<sup>2</sup> Tulosten arviointi: Tulokset: riittävä , jos tulos on hypoteesien mukainen tai  $AUC \geq 0.70$ ; riittämätön , jos tulos ei ole hypoteesien mukainen tai  $AUC < 0.70$  tai epäselvä , jos emme olleet määrittäneet hypoteesia (24).

Ensimmäinen tekijä, vuosi	Diagnoosi, n	Metodologinen laatu <sup>1</sup>	Tulokset ja niiden arviointi <sup>2</sup>
<b>Liikkuminen</b>			
Hinds 2019	Syöpä n = 96	Erittäin hyvä	Vakioidussa GEE-analysissä ei havaittu tilastollisesti merkitsevää muutosta kemoterapiajakson jälkeen   (Huom. Voi myös olla, että liikkumisessa ei tapahtunut muutosta. Tätä pohdittiin, mutta ei tutkittu.)









Howell 2016b	Astma	Erittäin hyvä	<p>Lapset, joilla vanhempien täyttämällä ankkurimittarilla (Asthma Control and Communication Instrument, ACCI) mitattuna astman tilanne oli hyvä, raportoivat kahdessa neljästä aikapisteestä keskimäärin parempia tuloksia kuin lapset, joilla astman tilanne oli huono (t-testissä tilastollisesti merkitsevä ero).  GEE-analyysissä lapset, joilla astman tilanne oli huono, eivät eronneet lapsista, joilla astman tilanne oli hyvä (<math>\beta = -0,82, &gt; 0,05</math>) </p>
	vanhempi- lapsiparit		
	n = 229		<p>Lapset, joilla vanhempien täyttämällä ankkurimittarilla (Asthma Control and Communication Instrument, ACCI) mitattuna astman tilanne huononi seurannan aikana, eivät raportoineet tilastollisesti merkitsevää heikkenemistä PROMIS-mittarin pisteissä (parittainen t-testi: aikapiste 1 vs. 2 ja aikapiste 3 vs. 4 <math>p &gt; 0,05</math>)  Kuitenkin lapset, joilla ankkurimittarilla mitattuna astman tilanne parani, raportoivat PROMIS-pisteissä tilastollisesti merkitsevää paranemista kahden ensimmäisen aikapisteen välillä (parittainen t-testi: aikapiste 1 vs. 2: <math>p &lt; 0,01</math>) </p>
			<p>Lapset, joilla itse arvioidulla hengitysvaikeuksia mittaavalla ankkurimittarilla (Global Rating of Change breathing problems) astman tilanne huononi, raportoivat merkitsevää heikkenemistä myös PROMIS-mittarilla kahden ensimmäisen aikapisteen välillä (aikapiste 1 vs. 2: <math>p &lt; 0,05</math>).  Lapset, joilla astman tilanne vastaavasti pysyi samana/parani, raportoivat paranemista PROMIS-mittarilla kahden ensimmäisen aikapisteen välillä (aikapiste 1 vs. 2 <math>p &lt; 0,01</math>) </p>
			<p>Lapset, joilla itse arvioidulla yleistä terveyttä mittaavalla ankkurimittarilla (Global Rating of Change overall health) astman tilanne huononi, eivät raportoineet PROMIS-mittarilla samansuuntaista heikkenemistä  Lapset, joilla astman tilanne pysyi samana/parani, raportoivat myös PROMIS-mittarilla paranemista kahden ensimmäisen aikapisteen välillä (<math>p &lt; 0,05</math>) </p>

Reeve 2018	Syöpä n = 96	Erittäin hyvä	Kaikkien sairausryhmien liikkuminen parani T2:n (sairauden pahenemisvaihe) ja T3:n (toipumisvaihe) välillä ( $b = 3,7, p < 0,001$ ) 
	Nefroottinen oireyhtymä n = 127		Syöpää sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen liikkumisen ollessa normaalitasolla ensimmäisellä mittauskerralla (1–2 vrk ennen sytostaattihoitoa), heikentyvän toisella mittauskerralla (7–16 päivää hoidon aloittamisen jälkeen, kun aallonpohja (nedir) oli saavutettu) ja kolmannella mittauskerralla (1–2 vrk ennen seuraavaa sytostaattihoitoa tai noin kaksi viikkoa toisen hoitokerran jälkeen) se parani toiseen mittauskertaan verrattuna 
	Sirppisoluanemia n = 121		Nefroottista oireyhtymää sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen liikkumisessa asetetun hypoteesin mukaisesti. Ensimmäisellä mittauskerralla (sairauden ollessa aktiivisessa vaiheessa) liikkuminen oli heikoimmillaan. Se parantui sekä toisella mittauskerralla (remissiovaiheessa tai 3 kk kuluttua ensimmäisestä mittauksesta jos remissiota ei saavutettu) että kolmannella mittauskerralla (12 kk ensimmäisen mittauskerran jälkeen) 
			Sirppisoluanemiaa sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen liikkumisessa asetetun hypoteesin mukaisesti. Liikkuminen oli toisella mittauskerralla (T2: arviointi tapahtui kivun pahenemisvaiheen vuoksi toteutetun hoitajakson lopussa) heikoimmillaan muihin mittauskertoihin (T1: Lähtötilanne, T3: Toipumisvaihe (Mediaani 20 päivää, vaihteluväli 7–67 päivää) + T4: seurantavaihe (1,5 vuotta +/- 0,56 vuotta T1:n jälkeen) verrattuna 

Mulcahey 2016	CP-vamma  n = 113	Epävarma	<p>PROMIS Liikkuminen CAT ja lyhyt lomake eivät havainneet muutosta 6 ja 12 kuukauden kohdalla alaraajojen tuki- ja liikuntaelinkirurgisen leikkauksen jälkeen </p> <p>Vaikutuksen suuruus (ES, effect size) ja SRM (Standardized Response Mean):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• CAT (6 kk): ES -0.14 (95 % CI -0.34; 0.06), SRM -0.16 (95 % CI -0.38; 0.07)</li> <li>• CAT (12 kk): ES 0.00 (95 % CI -0.23; 0.23), SRM 0.00 (95 % CI -0.23; 0.25)</li> <li>• lyhyt lomake (6 kk): ES -0.10 (95 % CI -0.27; 0.07), SRM (95 % CI -0.36; 0.09)</li> <li>• lyhyt lomake (12 kk): ES 0.06 (95 % CI -0.14; 0.30), SRM 0.07 (95 % CI 0.07 -0.17; 0.31)</li> </ul> <p>Vertailumittarit: PedsQL CP MB (The Pediatric Quality of Life Inventory™ Cerebral Palsy Module Version 3.0) havaitsi paranemista 6 kk ja 12 kk kohdalla. PODCI Transfer\Basic Mobility scale (The Pediatric Outcomes Data Collection Instrument) ja GMFM D (The Gross Motor Function Measure standing) havaitsivat puolestaan lievää heikkenemistä 6 kk kohdalla ja ei muutosta 12 kk kohdalla. TUG (Timed Up-and-Go) havaitsi pientä merkitsevää heikkenemistä liikkumisessa 6 kk ja 12 kk kohdalla. PODCI Sports\Physical Function ja GMFM E mittarit eivät kumpikaan havainneet muutoksia leikkauksen jälkeen.</p>
Dampier 2017	Sirppisoluanemi a n = 121	Riittävä	<p>CAT/lyhyt lomake havaitsi muutoksen sairauden pahenemisvaiheessa, mutta ainoastaan vaatimatonta kohentumista paranemisen myötä, mikä johtui todennäköisesti osittaisesta toipumisesta. Liikkuminen heikkeni pahenemisvaiheessa ja parantui toipumisen myötä. </p>
Kashikar- Zuck 2016	Krooninen kipu n = 145	Erittäin hyvä	<p>Samansuuntainen tilastollisesti merkitsevä muutos vertailumittarin (PedsQL Physical) kanssa: standardoitu muutos (Fixed effect model) PROMIS liikkuminen -mittarilla 0.69 vs. PedQL Physical -mittarilla 1.21. Leikkauspisteiden (intercept) ja muutosten (slope) korrelaatiot olivat mittareiden välillä korkeat (Random effect model: leikkauspisteet .99, muutos .99) </p> <p>Kivun hoitoryhmien vertailussa molemmilla ryhmillä PROMIS-mittarin pisteet paranivat seurannan aikana. ”Intensiivisen” kivun päivähoito -ryhmällä muutos oli nopeampaa </p>














Selewski 2017	Nefroottinen oireyhtymä n = 127 Seuranta (sairaus remissiossa tai 3kk, jos remissiota ei saavutettu) n = 112 12 kk n = 90	Erittäin hyvä	<p>Muutosherkkyyttä arvioitiin kolmella tavalla:</p> <p>1. Vertaamalla yleistä muutosta arvioitiin kysymyksiin (seurannassa ja 12 kk): 1) nefroottisen oireyhtymän vakavuudesta ja 2) yleisestä terveydestä verrattuna edelliseen vastaukseen. Lapset jaettiin kahteen ryhmään (parempi tai sama/huonontunut). Tuloksia verrattiin MID-arvoon (MID = 3). Ryhmässä, jossa lapset kokivat nefroottisen oireyhtymän parantuneen (n = 78), liikkuminen parani (seurantavaihe). Ryhmän keskiarvo oli merkittävästi suurempi kuin vertailtava MID-arvo. (F = 9,46, p &lt; 0,01,  d  = 0,64) <span style="color: green;">+</span></p> <p>Ryhmässä, jossa lapset kokivat yleisen terveytensä parantuneen (n = 80), liikkuminen parani (seurantavaihe). Ryhmän keskiarvo oli merkittävästi suurempi kuin vertailtava MID-arvo. (F = 12,52, p &lt; 0,01,  d  = 0,74) <span style="color: green;">+</span></p> <p>2. Vertaamalla mittarin muutosta muutoksiin sairauden kliinisessä aktiivisuudessa (seurannassa ja 12 kk). Lapset jaettiin kummassakin vaiheessa ryhmiin (remissio vs aktiivinen sairaus).</p> <p>Mittari ei havainnut muutosta sairauden kliinisen aktiivisuuden perusteella seurannassa (remissio n = 75) (F = 3,49, p = 0,06,  d  = 0,38) <span style="color: red;">-</span> eikä 12 kk:n kohdalla (remissio n = 49) (F = 2,52, p = 0,12,  d  = 0,41). <span style="color: red;">-</span></p> <p>3. Vertaamalla tulosten yhtenevyyttä vertailumittariin. Tulos oli samansuuntainen vertailumittarin (PedsQL Physical) kanssa, mittareiden välillä oli kohtalainen/voimakas korrelaatio (Pearsonin r = 0,6) <span style="color: green;">+</span></p>
Jones 2016	SLE n = 100	Erittäin hyvä	<p>Muutosta (yhdistetty kolmen aikapisteen välillä) arvioitiin kolmella tavalla:</p> <p>(a) muutoksen korrelaatio vertailumittareihin (FDI, CHAQ, CHQ-PsS, CHQ-PhS, PedsQL-GC, PedsQL-RM, SMILEY) oli heikko. <span style="color: red;">-</span></p> <p>(b) T-arvojen yhteys ankkureihin. Lapset jaettiin kolmeen ryhmään (parempi, ei muutosta, huonompi) kahden lääkärin arvioiman Global Rating of Change (GRC) ankkurin avulla: SLE-tilan muutos ja hyvinvoinnin muutos.</p> <p>Mittari havaitsi muutoksen parempaan ja huonompaan, kun lapsen tila parani tai huononi. Liikkuminen -mittarin tulos parani 2,4 (SE 1,6) - 3,1 (SE 1,2) pistettä (p &lt; 0,5), kun SLE-tila ja hyvinvointi parani. <span style="color: green;">+</span> Liikkuminen mittarin tulos heikkeni -4,0 (SE 1,7) pistettä (p &lt; 0,05), kun SLE huononi. <span style="color: green;">+</span> Mittarin tulokset pysyivät samana, kun lapsen SLE tai yleinen hyvinvointi oli muuttumaton. <span style="color: green;">+</span></p> <p>Lisäksi, SLE:n paraneminen (SLEDAI, BILAG) oli yhteydessä tulosten paranemiseen -2,2 (SE 1,5) - 4,1 (SE 1,8) pistettä (p &lt; 0.05). <span style="color: green;">+</span></p> <p>(c) polkuanalyysimalli, tavoitteena ennustaa muutosta SLE tilassa ja yleisessä hyvinvoinnissa (GRC-ankkureilla mitattuna, ennusti odotetusti huononemista, kun liikkuminen -mittarin tulokset huonontuivat. <span style="color: green;">+</span></p>
Yhteenveto	1275	Ei harhan riskiä	75 % hypoteeseistä toteutui (21 <span style="color: green;">+</span> , 7 <span style="color: red;">-</span> )

## Ahdistuneisuus






Hinds 2019	Syöpä n = 96	Erittäin hyvä	Lyhyen aikavälin mittauksissa tilastollisesti merkitsevä paraneminen kemoterapiajakson aikana: vakioitu ka T1 ja T2 välillä -2,6, p = 0,0216; T2 ja T3 välillä -2,7, p = 0,0079).  Pitkän aikavälin mittauksessa myös tilastollisesti merkitsevä paraneminen (vakioitu ka T1 ja T3 välillä -5,3, p<0.0001).  Tulos oli saman suuntainen vertailussa käytetyn SDS-mittarin kanssa 
Reeve 2018	Syöpä n = 96 nefroottinen oireyhtymä n = 127 sirppisoluanemi a n = 121	Erittäin hyvä	Kaikkien sairausryhmien ahdistuneisuus väheni T2:n (sairauden pahenemisvaihe) ja T3:n (toipumisvaihe) välillä ( $b = -4,3$ , $p < 0,001$ )  Syöpää sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen. Ahdistuneisuus lisääntyi ensimmäisellä mittauskerralla (1-2 vrk ennen sytostaattihoitoa), minkä jälkeen ahdistuneisuus laski toisella (7-16 päivää hoidon aloittamisen jälkeen, kun aallonpohja (nedir) oli saavutettu) ja kolmannella mittauskerralla (1-2 vrk ennen seuraavaa sytostaattihoitoa tai noin kaksi viikkoa toisen hoitokerran jälkeen).  Nefroottista oireyhtymää sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen ahdistuneisuusoireissa asetetun hypoteesin mukaisesti. Ensimmäisellä mittauskerralla (sairauden ollessa aktiivisessa vaiheessa) ahdistuneisuus kasvoi, minkä jälkeen lasten ahdistuneisuusoireet vähenivät toisella mittauskerralla (remissiovaiheessa tai 3 kk kuluttua ensimmäisestä mittauksesta jos remissiota ei saavutettu) ja kolmannella mittauskerralla (12 kk ensimmäisen mittauskerran jälkeen)  Sirppisoluanemiaa sairastavilla lapsilla ahdistuneisuus oli toisella mittauskerralla (T2: arviointi tapahtui kivun pahenemisvaiheen vuoksi toteutetun hoitojakson lopussa) heikoimmillaan verrattuna muihin mittauskertoihin (T1: Lähtötilanne, T3: Toipumisvaihe (mediaani 20 päivää, vaihteluväli 7-67 päivää) + T4: seurantavaihe (1,5 vuotta +/- 0,56 vuotta T1:n jälkeen) ). 
Dampier 2017	Sirppisoluanemi a n = 121	Riittävä	PROMIS ahdistuneisuus -mittarin (CAT/lyhyt lomake) tulosten odotettiin pysyvän samalla tasolla hoidon eri vaiheissa. Mittari havaitsi kuitenkin muutoksen (ahdistuneisuus lisääntyi pahenemisvaiheessa ja väheni hitaasti toipumisen myötä). 









Kashikar-Zuck 2016	Krooninen kipu n = 145	Erittäin hyvä	<p>Samansuuntainen tilastollisesti merkitsevä muutos vertailumittarin (PedsQL Emotional) kanssa.  Standardoitu muutos (Fixed effect model) PROMIS ahdistuneisuus -mittarilla -0.84 vs. PedsQL Physical -mittarilla 1.16.  Leikkauspisteiden (intercept) ja muutosten (slope) korrelaatiot olivat myös mittareiden välillä korkeat (Random effect model): leikkauspisteet .99, muutos .98 </p> <p>Kivun hoitoryhmien vertailussa molemmilla ryhmillä PROMIS-mittarin pisteet paranivat seurannan aikana. ”Intensiivisen” kivun päivähoito ja kivun avopoliklinikka -ryhmillä ei ollut eroa muutoksen suuruudessa ja nopeudessa </p>
Selewski 2017	Nefroottinen oireyhtymä n = 127 Seuranta (sairaus remissiossa tai 3kk, jos remissiota ei saavutettu) n = 112 12 kk n = 90	Erittäin hyvä	<p>Muutosherkkyttä arvioitiin kolmella tavalla:</p> <p>1. Vertaamalla yleistä muutosta arvioitiin kysymyksiin (seurannassa ja 12 kk): 1) nefroottisen oireyhtymän vakavuudesta ja 2) yleisestä terveydestä verrattuna edelliseen vastaukertaan. Lapset jaettiin kahteen ryhmään (parempi tai sama/huonontunut). Tuloksia verrattiin MID-arvoon (MID = 3). Ryhmässä, jossa lapset kokivat nefroottisen oireyhtymän parantuneen (n=78), ahdistuneisuus väheni (seurantavaihe). Ryhmän keskiarvo oli merkittävästi suurempi kuin vertailtava MID-arvo. (F=4,12, p&lt;0,05,  d =0,43) </p> <p>Ryhmässä, jossa lapset kokivat yleisen terveytensä parantuneen (n=80), ahdistuneisuus väheni (seurantavaihe). Ryhmän keskiarvo oli merkittävästi suurempi kuin vertailtava MID-arvo. (F=4,40, p=0,04,  d =0,46) </p> <p>2. Vertaamalla mittarin muutosta muutoksiin sairauden kliinisessä aktiivisuudessa (seurannassa ja 12 kk). Lapset jaettiin kummassakin vaiheessa ryhmiin (remissio vs aktiivinen sairaus).</p> <p>Mittari ei havainnut muutosta sairauden kliinisen aktiivisuuden perusteella seurannassa (remissio n = 75) (F = 1,13, p = 1,29,  d  = 0,22)  eikä 12 kk:n kohdalla (remissio n = 49) (F = 1,31, p = 0,26,  d  = 0,11). </p> <p>3. Vertaamalla tulosten yhtenevyyttä vertailumittariin. Samansuuntainen tulos vertailumittarin (PedsQL Anxiety/PedsQL Emotional functioning) kanssa, mittareiden välillä oli kohtalainen/voimakas korrelaatio (Pearsonin korrelaatio r = -0,68) </p>



















Arvanitis 2016	Chronin tauti Lähtötilanne n = 276 6 kk n = 143	Epävarma	Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli pysynyt vakaana (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), raportoivat PROMIS Ahdistuneisuus mittarilla pientä muutosta tai tulos pysyi samana 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo -1 (SD 9), p = 0,04)  Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli parantunut (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), PROMIS ahdistuneisuus mittarilla mitattuna ahdistuneisuus väheni 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo -4 (SD 8), p = 0,04)  Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli huonontunut (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), PROMIS Ahdistuneisuus mittarilla mitattuna ahdistuneisuus lisääntyi 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo 4 (SD 10), p = 0,04) 
Jones 2016	SLE n = 100	Erittäin hyvä	Muutosta (yhdistetty kolmen aikapisteen välillä) arvioitiin kolmella tavalla: (a) muutoksen korrelaatio vertailumittareihin (FDI, CHAQ, CHQ-PsS, CHQ-PhS, PedsQL-GC, PedsQL-RM, SMILEY) oli heikko.  (b) T-arvojen yhteys ankkureihin. Lapset jaettiin kolmeen ryhmään (parempi, ei muutosta, huonompi) kahden lääkärin arvioiman Global Rating of Change (GRC) ankkurin avulla: SLE-tilan muutos ja hyvinvoinnin muutos. Mittari havaitsi muutoksen parempaan, kun lapsen tila parani. Ahdistuneisuus -mittarilla pisteiden muutos oli -2,7 (SE 1,3) - -3,1 (SE 1,3) pistettä (p < 0,5)  Mittarin tulokset pysyivät samana, kun lapsen SLE tai yleinen hyvinvointi oli muuttumaton.  Ahdistuneisuus-mittarin pisteissä ei muutosta, kun lapsen SLE tila tai hyvinvointi huononi.  (c) polkuanalyysimallissa, tavoitteena ennustaa muutosta SLE tilassa ja yleisessä hyvinvoinnissa (GRC-ankkureilla mitattuna, ei havaittu tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä Ahdistuneisuusmittariin, mutta odotettu malli oli näkyvillä. 
Yhteenveto	1209	Ei harhan riskiä	72 % hypoteeseistä toteutui (18  , 7  )
<b>Masentuneisuus</b>			
Hinds 2019	Syöpä n = 96	Erittäin hyvä	Lyhyen aikavälin mittauksissa tilastollisesti merkitsevä paraneminen kemoterapiajakson aikana (vakioitu ka T1 ja T2 välillä -2,2, p=0.0145; T2 ja T3 välillä -4,1, p<0,0001).  Pitkän aikavälin mittauksessa myös tilastollisesti merkitsevä paraneminen (vakioitu ka T1 ja T3 välillä -6,3, p<0,0001).  Tulos oli saman suuntainen vertailussa käytetyn SDS-mittarin kanssa 

Howell 2016b	Astma vanhempi-lapsi -parit n = 229	Erittäin hyvä	<p>Lapset, joilla vanhempien täyttämällä ankkurimittarilla (Asthma Control and Communication Instrument, ACCI) mitattuna astman tilanne oli hyvä, eivät raportoineet missään neljässä aikapisteessä parempia tuloksia kuin lapset, joilla astman tilanne oli huono (t-testissä ei tilastollisesti merkitsevä eroa).  Myöskään GEE-analysissä lapset, joilla astman tilanne oli huono, eivät eronneet lapsista, joilla astman tilanne oli hyvä (<math>\beta = 0.47, &gt;0.05</math>) </p> <p>Lapset, joilla vanhempien täyttämällä ankkurimittarilla (Asthma Control and Communication Instrument, ACCI) mitattuna astman tilanne huononi tai parani seurannan aikana, eivät raportoineet samansuuntaista tilastollisesti merkitsevää heikkenemistä tai paranemista PROMIS-mittarin pisteissä (parittainen t-testi: aikapiste 1 vs. 2 ja aikapiste 3 vs. 4 <math>p&gt;0.05</math>) </p> <p>Lapset, joilla itse arvioidulla hengitysvaikeuksia mittaavalla ankkurimittarilla (Global Rating of Change breathing problems) astman tilanne huononi, eivät raportoineet merkitsevää heikkenemistä PROMIS-mittarilla (aikapiste 1 vs. 2: <math>p&gt;0.05</math>; aikapiste 3 vs. 4: <math>p&gt;0.05</math>)  Lapset, joilla astman tilanne vastaavasti pysyi samana/parani, raportoivat paranemista PROMIS-mittarilla kahden viimeisen aikapisteen välillä (aikapiste 3 vs. 4 <math>p&lt;0.001</math>) </p> <p>Lapset, joilla itse arvioidulla yleistä terveyttä mittaavalla ankkurimittarilla (Global Rating of Change overall health) astman tilanne huononi, eivät raportoineet PROMIS-mittarilla samansuuntaista heikkenemistä.  Lapset, joilla astman tilanne pysyi samana/parani, raportoivat myös PROMIS-mittarilla paranemista (<math>p&lt;0.05</math>) </p>
-----------------	--	---------------	---

Reeve ym 2018	syöpä n = 96 nefroottinen oireyhtymä n = 127 sirppisoluanemi a n = 121	Erittäin hyvä	<p>Kaikkien sairausryhmien masentuneisuus väheni T2:n (sairauden pahenemisvaihe) ja T3:n (toipumisvaihe) välillä (<math>b = -3,7, p &lt; 0,001</math>) </p> <p>Syöpää sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen masentuneisuuden kasvaessa ensimmäisellä mittauskerralla (1-2 vrk ennen sytostaattihoitoa), minkä jälkeen masentuneisuus laski toisella (7-16 päivää hoidon aloittamisen jälkeen, kun aallonpohja (nedir) oli saavutettu) ja kolmannella mittauskerralla (1-2 vrk ennen seuraavaa sytostaattihoitoa tai noin kaksi viikkoa toisen hoitokerran jälkeen). </p> <p>Nefroottista oireyhtymää sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen masentuneisuudessa asetetun hypoteesin mukaisesti. Ensimmäisellä mittauskerralla (sairauden ollessa aktiivisessa vaiheessa) masentuneisuus kasvoi, minkä jälkeen lasten masentuneisuusoireet vähenivät toisella mittauskerralla (remissiovaiheessa tai 3 kk kuluttua ensimmäisestä mittauksesta jos remissiota ei saavutettu) ja kolmannella mittauskerralla (12 kk ensimmäisen mittauskerran jälkeen) </p> <p>Sirppisoluanemiaa sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen masentuneisuuden lisääntyessä toisella mittauskerralla (T2: arviointi tapahtui kivun pahenemisvaiheen vuoksi toteutetun hoitajakson lopussa) verrattuna muihin mittauskertoihin (T1: Lähtötilanne, T3: Toipumisvaihe (mediaani 20 päivää, vaihteluväli 7-67 päivää) + T4: seurantavaihe (1,5 vuotta /- 0,56 vuotta T1:n jälkeen). </p>
Dampier 2017	Sirppisoluanemi a n = 121	Riittävä	<p>PROMIS masentuneisuus -mittarin (CAT/lyhyt lomake) tulosten odotettiin pysyvän samalla tasolla hoidon eri vaiheissa. Mittari havaitsi kuitenkin muutoksen (masentuneisuus lisääntyi pahenemisvaiheessa ja väheni hitaasti toipumisen myötä. </p>
Kashikar- Zuck 2016	Krooninen kipu n = 145	Erittäin hyvä	<p>PROMIS masentuneisuus -mittarin pisteissä eikä vertailumittarissa (CDI) tapahtunut tilastollisesti merkitseviä muutoksia eri aikapisteiden välillä </p> <p>Kivun hoitoryhmien vertailussa molemmilla ryhmillä PROMIS-mittarin pisteet paranivat seurannan aikana. ”Intensiivisen” kivun päivähoito -ryhmällä muutos oli nopeampaa. </p>

Selewski 2017	Nefroottinen oireyhtymä n = 127 Seuranta (sairaus remissiossa tai 3kk, jos remissiota ei saavutettu) n = 112 12 kk n = 90	Erittäin hyvä	<p>Muutosherkkyyttä arvioitiin kolmella tavalla:</p> <p>1. Vertaamalla yleistä muutosta arvioiviin kysymyksiin (seurannassa ja 12 kk): 1) nefroottisen oireyhtymän vakavuudesta ja 2) yleisestä terveydestä verrattuna edelliseen vastaukertaan. Lapset jaettiin kahteen ryhmään (parempi tai sama/huonontunut). Tuloksia verrattiin MID-arvoon (MID = 3). Ryhmässä, jossa lapset kokivat nefroottisen oireyhtymän parantuneen (n = 78), masentuneisuus väheni (seurantavaihe). Ryhmän keskiarvo oli suurempi kuin vertailtava MID-arvo, mutta muutos ei ollut merkittävä. (F = 0,46, p &lt; 0,5,  d  = 0,15) </p> <p>Ryhmässä, jossa lapset kokivat yleisen terveytensä parantuneen (n = 80), masentuneisuus väheni (seurantavaihe), mutta ei niin paljon kuin muiden kysymyspankkien kohdalla. Ryhmän keskiarvo oli suurempi kuin vertailtava MID-arvo, mutta muutos ei ollut merkittävä. (F = 0,81, p = 0,37,  d  = 0,2) </p> <p>2. Vertaamalla mittarin muutosta muutoksiin sairauden kliinisessä aktiivisuudessa (seurannassa ja 12 kk). Lapset jaettiin kummassakin vaiheessa ryhmiin (remissio vs aktiivinen sairaus). Mittari ei havainnut muutosta sairauden kliinisen aktiivisuuden perusteella seurannassa (remissio n = 75) (F = 0,01, p = 0,96,  d  = 0,01)  eikä 12 kk:n kohdalla (remissio n = 49) (F = 0,03, p = 0,87,  d  = 0,31). </p> <p>3. Vertaamalla tulosten yhtenevyyttä vertailumittariin. Vertailumittarin (PedsQL Emotional functioning) ja PROMIS-masentuneisuus -mittarin välillä oli kohtalainen korrelaatio (Pearsonin korrelaatio r = -0,55). </p>
Arvanitis 2016	Chronin tauti Lähtötilanne n = 276 6 kk n = 143	Epävarma	<p>Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli pysynyt vakaana (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), raportoivat PROMIS Masentuneisuus mittarilla pientä muutosta tai tulos pysyi samana 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo -1 (SD 7), p = 0,01) </p> <p>Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli parantunut (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), PROMIS Masentuneisuus mittarilla mitattuna masentuneisuus väheni 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo -5 (SD 8), p = 0,01) </p> <p>Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli huonontunut (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), PROMIS Masentuneisuus mittarilla mitattuna masentuneisuus lisääntyi 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo 3 (SD 10), p = 0,01) </p>





Jones 2016	SLE n = 100	Erittäin hyvä	<p>Muutosta (yhdistetty kolmen aikapisteen välillä) arvioitiin kolmella tavalla:</p> <p>(a) muutoksen korrelaatio vertailumittareihin (FDI, CHAQ, CHQ-PsS, CHQ-PhS, PedsQL-GC, PedsQL-RM, SMILEY) oli heikko. </p> <p>(b) T-arvojen yhteys ankkureihin. Lapset jaettiin kolmeen ryhmään (parempi, ei muutosta, huonompi) kahden lääkärin arvioiman Global Rating of Change (GRC) ankkurin avulla: SLE-tilan muutos ja hyvinvoinnin muutos. Masentuneisuus-mittarissa ei havainnut muutoksia parempaa tai huonompaan, kun lapsen tila parani tai huononi. (GRC-ankkurit).  Mittarin tulokset pysyivät samana, kun lapsen SLE tai yleinen hyvinvointi oli muuttumaton.  Lisäksi, kun sairauden aktiivisuus lisääntyi (MD-global) Masentuneisuus tulos lisääntyi 5,0 (SE 2,3) pistettä. </p> <p>(c) polkuanalyysimallissa, tavoitteena ennustaa muutosta SLE tilassa ja yleisessä hyvinvoinnissa (GRC-ankkureilla mitattuna, ei havaittu tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä Masentuneisuus-mittariin, mutta odotettu malli oli näkyvillä. </p>
Yhteenveto	1438	Ei harhan riskiä	53 % (16  , 13  , 1  )
<b>Uupumus</b>			
Hinds 2019	Syöpä n = 96	Erittäin hyvä	<p>Lyhyen aikavälin mittauksissa tilastollisesti merkitsevä paraneminen kemoterapian aikana vain T2 ja T3 välillä (vakioitu ka -5,3, p&lt;0,0001). Pitkän aikavälin mittauksessa myös merkittävä paraneminen (-5,3, p&lt;0,0098). Tulos oli saman suuntainen vertailussa käytetyn SDS-mittarin kanssa </p>









Howell 2016b	Astma lapsi-vanhempi -parit n = 229	Erittäin hyvä	<p>Lapset, joilla vanhempien täyttämällä ankkurimittarilla (Asthma Control and Communication Instrument, ACCI) mitattuna astman tilanne oli hyvä, raportoivat yhdessä neljästä aikapisteestä keskimäärin parempia tuloksia, kuin lapset, joilla astman tilanne oli huono (t-testissä tilastollisesti merkitsevä ero). GEE-analysissä lapset, joilla astman tilanne oli huono, erosivat lapsista, joilla astman tilanne oli hyvä (<math>\beta=1.96, p&lt;0.01</math>) </p> <p>Lapset, joilla vanhempien täyttämällä ankkurimittarilla (Asthma Control and Communication Instrument, ACCI) mitattuna astman tilanne huononi seurannan aikana, eivät raportoineet tilastollisesti merkitsevää heikkenemistä PROMIS-mittarin pisteissä (parittainen t-testi: aikapiste 1 vs. 2 ja aikapiste 3 vs. 4 <math>p&gt;0.05</math>) . Kuitenkin, lapset, joilla ankkurimittarilla mitattuna astman tilanne parani, raportoivat PROMIS-pisteissä tilastollisesti merkitsevää paranemista (parittainen t-testi: aikapiste 1 vs. T2: <math>p&lt;0.001</math>; aikapiste 3 vs. 4: <math>p&lt;0.05</math>) </p> <p>Lapset, joilla itse arvioidulla hengitysvaikeuksia mittaavalla ankkurimittarilla (Global Rating of Change breathing problems) astman tilanne huononi, eivät raportoineet merkitsevää heikkenemistä PROMIS-mittarilla (aikapiste 1 vs. 2: <math>p&gt;0.05</math>; aikapiste 3 vs. 4: <math>p&gt;0.05</math>)  Lapset, joilla astman tilanne vastaavasti pysyi samana/parani, raportoivat paranemista PROMIS-mittarilla (aikapiste 1 vs. 2 <math>p&lt;0.01</math>; aikapiste 3 vs. 4 <math>p&lt;0.05</math>) </p> <p>Lapset, joilla itse arvioidulla yleistä terveyttä mittaavalla ankkurimittarilla (Global Rating of Change overall health) astman tilanne huononi raportoivat PROMIS-mittarilla tilastollisesti merkitsevää heikkenemistä kahden ensimmäisen aikapisteen välillä (<math>p&lt;0.01</math>)  Lapset, joilla astman tilanne pysyi samana/parani, raportoivat myös PROMIS-mittarilla paranemista (<math>p&lt;0.05</math>) </p>
-----------------	--	---------------	---

Reeve 2018	syöpä n = 96 nefroottinen oireyhtymä n = 127 sirppisoluanemi a n = 121	Erittäin hyvä	<p>Kaikkien sairausryhmien uupumus väheni T2:n (sairauden pahenemisvaihe) ja T3:n (toipumisvaihe) välillä (<math>b = -6,4</math>, <math>p &lt; 0,001</math>) <b>+</b></p> <p>Syöpää sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen uupumuksen kasvaessa sytostaattihoidon aloittamisen vuoksi toisella mittauskerralla (T2: 7-16 päivää hoidon aloittamisen jälkeen, kun aallonpohja (<i>nedir</i>) oli saavutettu) ensimmäiseen mittauskertaan (T1: 1-2 vrk ennen sytostaattihoitoa) verrattuna ja kolmannella mittauskerralla (T3: 1-2 vrk ennen seuraavaa sytostaattihoitoa tai noin kaksi viikkoa toisen hoitokerran jälkeen) uupumus väheni <b>+</b></p> <p>Nefroottista oireyhtymää sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen uupumuksen kasvaessa ensimmäisellä mittauskerralla (sairauden ollessa aktiivisessa vaiheessa), minkä jälkeen lasten uupumusoireet lieventyivät toisella (remissiovaiheessa tai 3 kk kuluttua ensimmäisestä mittauksesta jos remissiota ei saavutettu) ja kolmannella mittauskerralla (12 kk ensimmäisen mittauskerran jälkeen). <b>+</b></p> <p>Sirppisoluanemiaa sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen. Uupumus kasvoi toisella mittauskerralla (T2: arviointi tapahtui kivun pahenemisvaiheen vuoksi toteutetun hoitajakson lopussa) verrattuna muihin mittauksiin (T1: Lähtötilanne, T3: Toipumisvaihe (mediaani 20 päivää, vaihteluväli 7-67 päivää) + T4: seurantavaihe (1,5 vuotta / - 0,56 vuotta T1:n jälkeen)). <b>+</b></p>
Mulcahey 2016	CP-vamma n = 113	Epävarma	<p>PROMIS Uupumus CAT ja lyhyt lomake -mittarit eivät havainneet muutosta 6 ja 12 kuukauden kohdalla tuki- ja liikuntaelinkirurgisen leikkauksen jälkeen <b>-</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• CAT (6 kk): ES 0.15 (95 % CI -0.05; 0.38), SRM 0.15 (95 % CI -0.05; 0.37)</li> <li>• CAT (12 kk): ES 0.18 (95 % CI -0.03; 0.43), SRM 0.19 (95 % CI -0.03; 0.42)</li> <li>• Lyhyt lomake (6 kk): ES -0.02 (95 CI -0.21; 0.17), SRM -0.02 (95 % CI -0.23; 0.18)</li> <li>• Lyhyt lomake (12 kk): ES 0.17 (95 % CI -0.03; 0.39), SRM 0.18 (95 % CI -0.03; 0.40)</li> </ul> <p>Vertailumittari PedsQL CP Fatigue havaitsi pientä paranemista 6 kk kohdalla ja kohtalaista paranemista 12 kk kohdalla.</p>








Selewski 2017	Nefroottinen oireyhtymä n = 127 Seuranta (sairaus remissiossa tai 3kk, jos remissiota ei saavutettu) n = 112 12 kk n = 90	Erittäin hyvä	<p>Muutosherkkyyttä arvioitiin kolmella tavalla:</p> <p>1. Vertaamalla yleistä muutosta arvioitiin kysymyksiin (seurannassa ja 12 kk): 1) nefroottisen oireyhtymän vakavuudesta ja 2) yleisestä terveydestä verrattuna edelliseen vastaukseen. Lapset jaettiin kahteen ryhmään (parempi tai sama/huonontunut). Tuloksia verrattiin MID-arvoon (MID = 3). Ryhmässä, jossa lapset kokivat nefroottisen oireyhtymän parantuneen (n=78), uupumus väheni (seuranta). Ryhmän keskiarvo oli merkittävästi suurempi kuin vertailtava MID-arvo. (F = 4,67, p = 0,03,  d  = 0,46) <span style="color: green;">+</span></p> <p>Ryhmässä, jossa lapset kokivat yleisen terveytensä parantuneen (n = 80), uupumus väheni (seuranta). Ryhmän keskiarvo oli merkittävästi suurempi kuin vertailtava MID-arvo. (F = 7,49, p = 0,01,  d  = 0,59) <span style="color: green;">+</span></p> <p>2. Vertaamalla mittarin muutosta muutoksiin sairauden kliinisessä aktiivisuudessa (seurannassa ja 12 kk). Lapset jaettiin kummassakin vaiheessa ryhmiin (remissio vs aktiivinen sairaus).</p> <p>Mittari ei havainnut muutosta sairauden kliinisen aktiivisuuden perusteella seurannassa (remissio n = 75) (F = 2,21, p = 0,14,  d  = 0,30) <span style="color: red;">-</span> eikä 12 kk:n kohdalla (remissio n = 49) (F = 3,03, p = 0,09,  d  = 0,34). <span style="color: red;">-</span></p> <p>3. Vertaamalla tulosten yhtenevyyttä vertailumittariin. Vertailumittarin (PedsQL Physical functioning) ja PROMIS Uupumus -mittarin välillä oli voimakas korrelaatio (Pearsonin korrelaatio r = -0,65) <span style="color: green;">+</span></p>
Arvanitis 2016	Chronin tauti n = 276 6 kk n = 143	Epävarma	<p>Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli pysynyt vakaana (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), raportoivat PROMIS Uupuneisuus mittarilla mitattuna pientä muutosta tai tulos pysyi samana 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo 1 (SD 8), p &lt; 0,001) <span style="color: green;">+</span></p> <p>Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli parantunut (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), PROMIS Uupuneisuus mittarilla mitattuna uupuuneisuus väheni 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo -11 (SD 14), p &lt; 0,001) <span style="color: green;">+</span></p> <p>Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli huonontunut (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), PROMIS Uupuneisuus mittarilla mitattuna uupuneisuus lisääntyi 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo 8 (SD 13), p &lt; 0,001) <span style="color: green;">+</span></p>






















Jones 2016	SLE n = 100	Erittäin hyvä	<p>Muutosta (yhdistetty kolmen aikapisteen välillä) arvioitiin kolmella tavalla:</p> <p>(a) muutoksen korrelaatio vertailumittareihin (FDI, CHAQ, CHQ-PsS, CHQ-PhS, PedsQL-GC, PedsQL-RM, SMILEY) oli heikko. </p> <p>(b) T-arvojen yhteys ankkureihin. Lapset jaettiin kolmeen ryhmään (parempi, ei muutosta, huonompi) kahden lääkärin arvioiman Global Rating of Change (GRC) ankkurin avulla: SLE-tilan muutos ja hyvinvoinnin muutos. Uupumus mittarin pisteissä ei havaittu muutoksia, kun lapsen SLE-tila parani tai huononi.  Mittarin pisteet pysyivät samana, kun lapsen tila tai hyvinvointi oli muuttumaton </p> <p>(c) polkuanalyysimalli, tavoitteena ennustaa muutosta SLE tilassa ja yleisessä hyvinvoinnissa (GRC-ankkureilla mitattuna, ennusti odotetusti paranemista, kun uupumus-mittarin tulokset paranivat </p>
Yhteenveto	1582	Ei harhan riskiä	72 % hypoteeseistä toteutui (18  , 7  )
<b>Kivun häiritsevä vaikutus</b>			
Hinds 2019	Syöpä n = 96	Erittäin hyvä	<p>Lyhyen aikavälin mittauksissa tilastollisesti merkitsevä paraneminen vain T2 ja T3 välillä (vakioitu ka -5,3, p&lt;0,0001). Pitkän aikavälin mittauksessa myös merkittävä paraneminen (vakioitu ka -5,0, p&lt;0,0009). Tulos oli saman suuntainen vertailussa käytetyn SDS-mittarin kanssa </p>







Howell 2016b	Astma lapsi-vanhempi -parit n = 229	Erittäin hyvä	<p>Lapset, joilla vanhempien täyttämällä ankkurimittarilla (Asthma Control and Communication Instrument, ACCI) mitattuna astman tilanne oli hyvä, raportoivat yhdessä neljästä aikapisteestä keskimäärin parempia tuloksia kuin lapset, joilla astman tilanne oli huono (t-testissä tilastollisesti merkitsevä ero).  GEE-analysissä lapset, joilla astman tilanne oli huono, eivät eronneet lapsista, joilla astman tilanne oli hyvä (<math>\beta = 0.94</math>, <math>&gt;0.05</math>) </p> <p>Lapset, joilla vanhempien täyttämällä ankkurimittarilla (Asthma Control and Communication Instrument, ACCI) mitattuna astman tilanne huononi seurannan aikana, eivät raportoineet tilastollisesti merkitsevää heikkenemistä PROMIS-mittarin pisteissä (parittainen t-testi: aikapiste 1 vs. 2 ja aikapiste 3 vs. 4 <math>p&gt;0.05</math>)  Kuitenkin lapset, joilla ankkurimittarilla mitattuna astman tilanne parani, raportoivat PROMIS-pisteissä tilastollisesti merkitsevää paranemista kahden ensimmäisen aikapisteen välillä (parittainen t-testi: aikapiste 1 vs. 2: <math>p&lt;0.001</math>) </p> <p>Lapset, joilla itse arvioidulla hengitysvaikeuksia mittaavalla ankkurimittarilla (Global Rating of Change breathing problems) astman tilanne huononi, eivät raportoineet merkitsevää heikkenemistä PROMIS-mittarilla (aikapiste 1 vs. 2: <math>p&gt;0.05</math>; aikapiste 3 vs. 4: <math>p&gt;0.05</math>)  Lapset, joilla astman tilanne vastaavasti pysyi samana/parani, raportoivat paranemista PROMIS-mittarilla kahden ensimmäisen aikapisteen välillä (aikapiste 1 vs. 2 <math>p&lt;0.001</math>) </p> <p>Lapset, joilla itse arvioidulla yleistä terveyttä mittaavalla ankkurimittarilla (Global Rating of Change overall health) astman tilanne huononi, eivät raportoineet PROMIS-mittarilla samansuuntaista heikkenemistä  Lapset, joilla astman tilanne pysyi samana/parani, raportoivat myös PROMIS-mittarilla paranemista kahden ensimmäisen aikapisteen välillä (<math>p&lt;0.001</math>) </p>
-----------------	--	---------------	---

Reeve 2018	syöpä n = 96 nefroottinen oireyhtymä n = 127 sirppisoluanemi a n = 121	Erittäin hyvä	<p>Kaikkien sairausryhmien kivun häiritsevä vaikutus väheni T2:n (sairauden pahenemisvaihe) ja T3:n (toipumisvaihe) välillä (<math>b = 5,5, p &lt; 0,001</math>) </p> <p>Syöpää sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen. Kivun häiritsevän vaikutus kasvoi sytostaattihoidon aloittamisen jälkeen toisella mittauskerralla (7-16 päivää hoidon aloittamisen jälkeen, kun aallonpohja (nedir) oli saavutettu) ensimmäiseen mittauskertaan (1-2 vrk ennen sytostaattihoitoa) verrattuna ja kolmannella mittauskerralla (1-2 vrk ennen seuraavaa sytostaattihoitoa tai noin kaksi viikkoa toisen hoitokerran jälkeen) kivun häiritsevä vaikutus väheni </p> <p>Nefroottista oireyhtymää sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen. Kivun häiritsevän vaikutuksen kasvoi ensimmäisellä mittauskerralla (sairauden ollessa aktiivisessa vaiheessa), minkä jälkeen kivun häiritsevä vaikutus väheni toisella (remissiovaiheessa tai 3 kk kuluttua ensimmäisestä mittauksesta jos remissiota ei saavutettu) ja kolmannella mittauskerralla (12 kk ensimmäisen mittauskerran jälkeen). </p> <p>Sirppisoluanemiaa sairastavilla lapsilla mittari havaitsi muutoksen. Kivun häiritsevä vaikutus kasvoi toisella mittauskerralla (T2: arviointi tapahtui kivun pahenemisvaiheen vuoksi toteutetun hoitojakson lopussa) verrattuna muihin mittauskertoihin (T1: Lähtötilanne, T3: Toipumisvaihe (Mediaani 20päivää, vaihteluväli 7-67 päivää) + T4: seurantavaihe (1,5 vuotta / - 0,56 vuotta T1:n jälkeen)) </p>
Mulcahey 2016	CP-vamma n = 113	Epävarma	<p>PROMIS Kivun häiritsevä vaikutus CAT ja lyhyt lomake -mittarit eivät havainneet muutosta 6 ja 12 kk kohdalla tuki- ja liikuntaelinkirurgisen leikkauksen jälkeen. </p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• CAT (6 kk): ES 0.08 (95 % CI -0.17; 0.31), SRM 0.07 (95 % CI -0.15; 0.27)</li> <li>• CAT (12 kk): ES -0.03 (95 % CI -0.32; 0.27), SRM -0.03 (95 % CI -0.25; 0.21)</li> <li>• Lyhyt lomake (6 kk): ES 0.01 (95 % CI -0.22; 0.25), SRM 0.01 (95 % CI -0.20; 0.22)</li> <li>• Lyhyt lomake (12 kk): ES -0.03 (95 % CI -0.30, 0.24), SRM -0.02 (95 % CI -0.24; 0.20)</li> </ul> <p>Vertailumittari PedsQL CP Pain\Hurt havaitsi kivun alenemista 12 kk kohdalla. Toinen vertailumittari PODCI Pain\Comfort ei havainnut muutoksia leikkauksen jälkeen.</p>
Dampier 2017	Sirppisoluanemi a n = 121	Riittävä	<p>PROMIS kivun häiritsevä vaikutus (CAT/lyhyt lomake) havaitsi muutoksen. Kivun häiritsevä vaikutus lisääntyi merkittävästi sairauden pahenemisvaiheessa ja toipumisen myötä palautui lähtötasolle. </p>

Kashikar-Zuck 2016	Krooninen kipu n = 145	Erittäin hyvä	<p>Samansuuntainen tilastollisesti merkitsevä muutos vertailumittarin (FDI, Functional Disability Inventory) kanssa: standardoitu muutos (Fixed effect model) PROMIS kivun häiritsevä vaikutus -mittarilla -0.86 ja FDI -mittarilla -1.12). Leikkauspisteiden (intercept) ja muutosten (slope) korrelaatiot olivat myös mittareiden välillä korkeat (Random effect model: leikkauspisteet .98, muutos .99). </p> <p>Kivun hoitoryhmien vertailussa molemmilla ryhmillä PROMIS-mittarin pisteet paranivat seurannan aikana. ”Intensiivisen” kivun päivähoito -ryhmällä muutos oli suurempaa ja nopeampaa </p>
Selewski 2017	<p>Nefroottinen oireyhtymä n = 127</p> <p>Seuranta (sairaus remissiossa tai 3kk, jos remissiota ei saavutettu) n = 112</p> <p>12 kk n = 90</p>	Erittäin hyvä	<p>Muutosherkkyttä arvioitiin kolmella tavalla:</p> <p>1. Vertaamalla yleistä muutosta arvioitiin kysymyksiin (seurannassa ja 12 kk): 1) nefroottisen oireyhtymän vakavuudesta ja 2) yleisestä terveydestä verrattuna edelliseen vastaukertaan. Lapset jaettiin kahteen ryhmään (parempi tai sama/huonontunut). Tuloksia verrattiin MID-arvoon (MID = 3). Ryhmässä, jossa lapset kokivat nefroottisen oireyhtymän parantuneen (n = 78), kivun häiritsevä vaikutus väheni (seuranta). Ryhmän keskiarvo oli merkittävästi suurempi kuin vertailtava MID-arvo. (F = 4,3, p = 0,04,  d  = 0,44) </p> <p>Ryhmässä, jossa lapset kokivat yleisen terveytensä parantuneen (n = 80), kivun häiritsevä vaikutus väheni (seuranta). Ryhmän keskiarvo oli merkittävästi suurempi kuin vertailtava MID-arvo. (F = 10,16, p &lt; 0,001  d  = 0,68) </p> <p>2. Vertaamalla mittarin muutosta muutoksiin sairauden kliinisessä aktiivisuudessa (seurannassa ja 12 kk). Lapset jaettiin kummassakin vaiheessa ryhmiin (remissio vs aktiivinen sairaus).</p> <p>Mittari ei havainnut muutosta sairauden kliinisen aktiivisuuden perusteella seurannassa (remissio n = 75) (F = 2,11, p = 0,15,  d  = 0,30).  12 kk:n kohdalla mittari havaitsi muutoksen; remissiossa olevien lasten kivun häiritsevä vaikutus väheni. (remissio n = 49) (F = 4,66, p = 0,03,  d  = 0,33) </p> <p>3. Vertaamalla tulosten yhtenevyyttä vertailumittariin. Vertailumittarin (PedsQL Physical Functioning) ja PROMIS kivun häiritsevä vaikutus -mittarin välillä oli voimakas korrelaatio (r = -0,63) </p>















Arvanitis 2016	Chronin tauti n = 276 6 kk n = 143	Epävarma	Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli pysynyt vakaana (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), raportoivat PROMIS Kivun häiritsevä vaikutus -mittarilla pientä muutosta tai tulos pysyi samana 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo 1 (SD 9), p < 0,001)  Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli parantunut (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), PROMIS Kivun häiritsevä vaikutus -mittarilla mitattuna kivun häiritsevä vaikutus väheni 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo -11 (SD 13), p < 0,001)  Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli huonontunut (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), PROMIS Kivun häiritsevä vaikutus -mittarilla mitattuna kivun häiritsevä vaikutus kasvoi 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo 10 (SD 12), p < 0,001) 
Jones 2016	SLE n = 100	Erittäin hyvä	Muutosta (yhdistetty kolmen aikapisteen välillä) arvioitiin kolmella tavalla: (a) muutoksen korrelaatio vertailumittareihin (FDI, CHAQ, CHQ-PsS, CHQ-PhS, PedsQL-GC, PedsQL-RM, SMILEY) oli heikko.  (b) T-arvojen yhteys ankkureihin: lapset jaettiin kolmeen ryhmään (parempi, ei muutosta, huonompi) kahden lääkärin arvioiman Global Rating of Change (GRC) ankkurin avulla: SLE-tilan muutos ja hyvinvoinnin muutos. kivun häiritsevä vaikutus -mittari havaitsi muutoksen parempaan, pisteiden muutos oli -3,2 (SE 1,3) - -3,3 (SE 1,3) pistettä (p < 0,5)  Mittarin pisteet pysyivät samana, kun lapsen tila tai hyvinvointi oli muuttumaton  Mittarin pisteissä ei havaittu muutoksia, kun lapsen SLE-tila parani tai huononi.  Lisäksi, mittari havaitsi muutoksen parempaan 3,3 (SE1,5) pistettä, kun lapsen tila parani (ankkurina muutos BILAGE -mittarissa)  (c) polkuanalyysimalli, tavoitteena ennustaa muutosta SLE tilassa ja yleisessä hyvinvoinnissa (GRC-ankkureilla mitattuna, ennusti odotetusti paranemista, kun kivun häiritsevä vaikutus -mittarin tulokset paranivat 
Yhteenveto	1551	Ei harhan riskiä	74 % hypoteeseista toteutui (23  , 8  )
<b>Kaverisuhteet</b>			
Hinds 2019	Syöpä n = 96	Erittäin hyvä	Vakioidussa GEE-analysissä ei havaittu tilastollisesti merkitsevää muutosta aikapisteen välillä kemoterapiajakson aikana  (Huom. voi olla, että muutosta ei myöskään tapahtunut, tätä pohdittiin, mutta ei tutkittu)

Howell 2016b	Astma lapsi-vanhempi -parit n = 229	Erittäin hyvä	<p>Lapset, joilla vanhempien täyttämällä (Asthma Control and Communication Instrument, ACCI) ankkurimittarilla mitattuna astman tilanne oli hyvä, eivät raportoineet missään neljässä aikapisteessä parempia tuloksia kuin lapset, joilla astman tilanne oli huono (t-testissä ei tilastollisesti merkitsevää eroa). GEE-analysissä lapset, joilla astman tilanne oli huono, eivät eronneet lapsista, joilla astman tilanne oli hyvä (<math>\beta = 0.74, &gt;0.05</math>) </p> <p>Lapset, joilla vanhempien täyttämällä ankkurimittarilla (Asthma Control and Communication Instrument, ACCI) mitattuna astman tilanne huononi seurannan aikana, raportoivat paranemista PROMIS-mittarin pisteissä kahden ensimmäisen aikapisteiden välillä (parittainen t-testi: <math>p &lt; 0.01</math>) </p> <p>Lapset, joilla ankkurimittarilla mitattuna astman tilanne parani seurannan aikana, eivät raportoineet samansuuntaista tilastollisesti merkitsevää paranemista PROMIS-mittarin pisteissä (parittainen t-testi: aikapiste 1 vs. 2 ja aikapiste 3 vs. 4 <math>p &gt; 0.05</math>). </p> <p>Lapset, joilla itse arvioidulla hengitysvaikeuksia mittaavalla ankkurimittarilla (Global Rating of Change breathing problems) astman tilanne huononi, eivät raportoineet merkitsevää heikkenemistä PROMIS-mittarilla (aikapiste 1 vs. 2: <math>p &gt; 0.05</math>; aikapiste 3 vs. 4: <math>p &gt; 0.05</math>) </p> <p>Lapset, joilla astman tilanne vastaavasti pysyi samana/parani, raportoivat paranemista PROMIS-mittarilla kahden ensimmäisen aikapisteiden välillä (aikapiste 1 vs. 2 <math>p &lt; 0.01</math>) </p> <p>Lapset, joilla itse arvioidulla yleistä terveyttä mittaavalla ankkurimittarilla (Global Rating of Change overall health) astman tilanne huononi raportoivat PROMIS-mittarilla tilastollisesti merkitsevää heikkenemistä kahden ensimmäisen aikapisteiden välillä (<math>p &lt; 0.01</math>) </p> <p>Lapset, joilla astman tilanne pysyi samana/parani, raportoivat myös PROMIS-mittarilla paranemista kahden ensimmäisen aikapisteiden välillä (<math>p &lt; 0.001</math>) </p>
-----------------	--	---------------	--

Reeve 2018	syöpä n = 96 nefroottinen oireyhtymä n = 127 sirppisoluanemi a n = 121	Erittäin hyvä	<p>Kaverisuhteet paranivat T2:n (sairauden pahenemisvaihe) ja T3:n (toipumisvaihe) välillä (<math>b = 1,6 p &lt; 0,05</math>) </p> <p>Syöpää sairastavilla lapsilla kaverisuhteet huononivat ensimmäisen (1-2 vrk ennen sytostaattihoitoa) ja toisen mittauskerran (7-16 päivää hoidon aloittamisen jälkeen, kun aallonpohja (nedir) oli saavutettu) välillä. Kolmannella mittauskerralla (1-2 vrk ennen seuraavaa sytostaattihoitoa tai noin kaksi viikkoa toisen hoitokerran jälkeen) kaverisuhteet olivat parantuneet toiseen mittauskertaan verrattuna. Kaverisuhteiden ei odotettu muuttuvan mittauskertojen välillä suhteellisen lyhyen hoitovälin vuoksi. </p> <p>Nefroottista oireyhtymää sairastavilla lapsilla kaverisuhteet huononivat ensimmäisen mittauskerralla (sairauden ollessa aktiivisessa vaiheessa), minkä jälkeen kaverisuhteet paranivat toisella (remissiovaiheessa tai 3 kk kuluttua ensimmäisestä mittauksesta jos remissiota ei saavutettu) ja kolmannella mittauskerralla (12 kk ensimmäisen mittauskerran jälkeen). Kaverisuhteiden ei odotettu muuttuvan mittauskertojen välillä sairauden vuoksi. </p> <p>Sirppisoluanemiaa sairastavilla lapsilla kaverisuhteet huononivat lähtötilanteeseen (T1) verrattuna toisella mittauskerralla (T2: arviointi tapahtui kivun pahenemisvaiheen vuoksi toteutetun hoitajakson lopussa) ja paranivat toipumisvaiheessa (T3: Mediaani 20 päivää, vaihteluväli 7-67 päivää) ja seurantavaiheessa (T4: 1,5 vuotta /- 0,56 vuotta T1:n jälkeen). Kaverisuhteiden ei odotettu muuttuvan mittauskertojen välillä sairauden vuoksi, koska kipujakso oli niin lyhyt. </p>
Dampier 2017	Sirppisoluanemi a n = 121	Riittävä	<p>PROMIS kaverisuhteet-mittari (CAT/lyhyt lomake) ei havainnut muutosta, kaverisuhteet pysyivät samalla tasolla hoidon eri vaiheissa. </p>
Kashikar-Zuck 2016	Krooninen kipu n = 145	Erittäin hyvä	<p>PROMIS kaverisuhteet -mittarin ja vertailumittarin (PedsQL Social Function) tuloksissa ei tapahtunut muutoksia eri aikapisteiden välillä. </p> <p>Kivun hoitoryhmien vertailussa molemmilla ryhmillä PROMIS-mittarin pisteet paranivat seurannan aikana. ”Intensiivisen” kivun päivähoito -ryhmällä muutos oli nopeampaa </p>

Selewski 2017	Nefroottinen oireyhtymä n = 127 Seuranta (sairaus remissiossa tai 3kk, jos remissiota ei saavutettu) n = 112 12 kk n = 90	Erittäin hyvä	<p>Muutosherkkyyttä arvioitiin kolmella tavalla:</p> <p>1. Vertaamalla yleistä muutosta arvioitiin kysymyksiin (seurannassa ja 12 kk): 1) nefroottisen oireyhtymän vakavuudesta ja 2) yleisestä terveydestä verrattuna edelliseen vastaukseen. Lapset jaettiin kahteen ryhmään (parempi tai sama/huonontunut). Tuloksia verrattiin MID-arvoon (MID = 3). Ryhmässä, jossa lapset kokivat nefroottisen oireyhtymän parantuneen (n=78), kaverisuhteet paranivat (seurantavaihe), mutta muutoksen voimakkuus oli pienempi kuin muissa kysymyspankeissa. Ryhmän keskiarvo oli hieman pienempi kuin vertailtava MID-arvo. (F=1,51, p=0,22,  d =0,27) <span style="color:red">-</span></p> <p>Ryhmässä, jossa lapset kokivat yleisen terveytensä parantuneen (n=80), kaverisuhteet paranivat (seurantavaihe), mutta muutoksen voimakkuus oli pienempi kuin muissa kysymyspankeissa. Ryhmän keskiarvo yhtä suuri vertailtava MID-arvo. (F=5,85, p=0,02,  d =0,52) <span style="color:red">-</span></p> <p>2. Vertaamalla mittarin muutosta muutoksiin sairauden kliinisessä aktiivisuudessa (seurannassa ja 12 kk). Lapset jaettiin kummassakin vaiheessa ryhmiin (remissio vs aktiivinen sairaus). Mittari havaitsi muutoksen sairauden kliinisten oireiden perusteella seurannassa (remissio n=75). Remissioyhmän keskiarvo oli suurempi kuin vertailtava MID-arvo. (F=5,94, p=0,02,  d =0,49). <span style="color:green">+</span> 12 kk:n kohdalla mittari ei havainnut muutosta (remissio n=49) (F=0,01, p=0,93,  d =0,17) <span style="color:red">-</span></p> <p>3. Vertaamalla tulosten yhtenevyyttä vertailumittariin. Vertailumittari (PedsQL Social functioning) ja PROMIS kaverisuhteet eivät korreloineet keskenään (Pearsonin korrelaatio r = 0,11) <span style="color:red">-</span></p>
Arvanitis 2016	Chronin tauti Lähtötilanne n = 276 6kk n = 143	Epävarma	<p>Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli pysynyt vakaana (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), raportoivat PROMIS Kaverisuhteet -mittarilla mitattuna pientä muutosta tai tulos pysyi samana 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo 0 (SD 8), p = 0,01) <span style="color:green">+</span></p> <p>Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli parantunut (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), PROMIS Kaverisuhteet -mittarilla mitattuna kaverisuhteet paranivat 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo 5 (SD 9), p = 0,01) <span style="color:green">+</span></p> <p>Lapset, joilla Chronin taudin tilanne oli huonontunut (Short Chron's Disease Activity Index, SCDAI), PROMIS Kaverisuhteet -mittarilla mitattuna kaverisuhteet huononivat 6 kk:n kohdalla alkumittaukseen verrattuna. (ANOVA Muutoksen keskiarvo -3 (SD 7), p = 0,01) <span style="color:green">+</span></p>



Jones 2016	SLE n = 100	Erittäin hyvä	<p>Muutosta (yhdistetty kolmen aikapisteen välillä) arvioitiin kolmella tavalla:</p> <p>(a) muutoksen korrelaatio vertailumittareihin (FDI, CHAQ, CHQ-PsS, CHQ-PhS, PedsQL-GC, PedsQL-RM, SMILEY) oli heikko. </p> <p>(b) T-arvojen yhteys ankkureihin: lapset jaettiin kolmeen ryhmään (parempi, ei muutosta, huonompi) kahden lääkärin arvioiman Global Rating of Change (GRC) ankkurin avulla: SLE-tilan muutos ja hyvinvoinnin muutos. Mittarin tulokset pysyivät samana, kun lapsen SLE tila tai yleinen hyvinvointi oli muuttumaton. </p> <p>Mittari ei havainnut muutosta parempaan tai huonompaan suuntaan, kun lapsen SLE:n tila tai yleinen hyvinvointi parani tai huononi </p> <p>(c) polkuanalyysimalli, tavoitteena ennustaa muutosta SLE tilassa ja yleisessä hyvinvoinnissa (GRC-ankkureilla mitattuna, ei havaittu tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä Kaverisuhteetmittariin, mutta odotettu malli oli näkyvillä. </p>
Yhteenveto	1438	Ei harhan riskiä	63 % (10  , 15  , 1  )
<b>Yleinen terveys PGH-7</b>			
Forrest 2018	Astma Lapset n = 182 Vanhemmat n = 328	Erittäin hyvä	<p>PGH-7 oli muutosherkkä yleisesti terveyttä mitattaessa kahden aikapisteen välillä. Efektikoot olivat maltillisia (0.5-0.6 keskihajontayksikköä)</p> <p></p> <p>Sekä lasten ja vanhempien täyttämänä PGH-7:n CAT havaitsi muutoksen 2. mittauskerralla (mediaani 20 vrk, vaihteluväli 14-23 vrk) verrattuna 1. mittaukseen </p> <p>Sekä lasten ja vanhempien täyttämänä PGH-7:n CAT havaitsi muutoksen 3. mittauskerralla (mediaani 56 vrk, vaihteluväli 42-88 vrk) verrattuna 2. mittaukseen. </p> <p>Lasten raportoima muutos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• T2 vs T1: ES 0,64 (95 % CI 0,11 - 1,17)</li> <li>• T3 vs T2: ES 0,63 (95 % CI 0,14 - 1,12)</li> </ul> <p>Vanhempien (puolesta vastaajat) raportoima muutos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• T2 vs T1: Child ES 0,54 (95 % CI 0,03 - 1,05); Parent ES 0,64 (95 % CI 0,32 - 0,95)</li> <li>• T3 vs T2: Child ES 0,06 (95 % CI -0,41 - 0,52); Parent ES 0,63 (95 % CI 0,32 - 0,94)</li> </ul> <p>PGH-7 tulokset eivät eronneet kontrollissa käyvien lasten ja ei-kontrolloitujen lasten välillä 3 viikon kohdalla , mutta 8 viikon kohdalla näiden ryhmien välillä oli suuri ero (0.7-0.8 keskihajontayksikköä). </p>
Yhteenveto	182 328 huoltajaa	Ei harhan riskiä	80 % hypoteeseista toteutui (4  , 1  )

## Lasten ja nuorten PROMIS-mittareiden tulkittavuus

## Pienin merkitsevä ero

Ensimmäinen tekijä, vuosi	Diagnoosi	Pienin merkitsevä ero (Minimal important difference, MID)
<b>Liikkuminen</b>		
Morgan 2016	Nivelreuma	<p>MID-arvot esitettiin sairauden vakavuuden ja arvioijan (nuori, vanhempi tai klinikko) mukaan</p> <p>Vakava nivelreuma (T-arvo = 12,5)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nuoret MID 3,73 (SD 2,41)</li> <li>Vanhemmat MID 4,37 (SD 2,39)</li> <li>Kliinikot MID 2,18 (SD 2,55)</li> </ul> <p>Kohtalainen/keskivaikea nivelreuma (T-arvo = 27,5)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nuoret MID 0,1 (SD 1,2)</li> <li>Vanhemmat MID 1,27 (SD 1,6)</li> <li>Kliinikot MID 0,08 (SD 1,22)</li> </ul> <p>Lievä nivelreuma (T-arvo 37,5)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nuoret MID 5,03 (SD 3,79)</li> <li>Vanhemmat MID 5,4 (SD 3,91)</li> <li>Kliinikot MID 1,6 (SD 3,41)</li> </ul>
Thissen ym. 2016	...	<p>Osa annetuista vastuksista oli virheellisiä, joten MID määriteltiin virheellisten vastausten osalta ja ilman niitä. Tutkimuksessa määriteltiin yhteiset MID-arvot seuraaville kysymyspankeille: liikkuminen, masentuneisuus, väsyvyys ja kivun häiritsevä vaikutus</p> <p>Virheelliset vastukset jätetty pois:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nuoret MID = 2,25</li> <li>Vanhemmat MID = 2,38</li> <li>(Kliinikot MID = 2,11)</li> </ul> <p>Virheelliset vastaukset mukana:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nuoret MID = 2,12</li> <li>Vanhemmat MID = 2,19</li> <li>(Kliinikot MID = 1,91)</li> </ul>

---

## Masentuneisuus

---

Thissen ym. 2016 ...

Osa annetuista vastuksista oli virheellisiä, joten MID määriteltiin virheellisten vastausten osalta ja ilman niitä. Tutkimuksessa määriteltiin yhteiset MID-arvot seuraaville kysymyspankeille: liikkuminen, masentuneisuus, väsyvyys ja kivun häiritsevä vaikutus

Virheelliset vastukset jätetty pois:

- Nuoret MID = 2,25
- Vanhemmat MID = 2,38
- (Kliinikot MID = 2,11)

Virheelliset vastaukset mukana:

- Nuoret MID = 2,12
  - Vanhemmat MID = 2,19
  - (Kliinikot MID = 1,91)
- 

## Uupumus

---

Thissen ym. 2016 ...

Osa annetuista vastuksista oli virheellisiä, joten MID määriteltiin virheellisten vastausten osalta ja ilman niitä. Tutkimuksessa määriteltiin yhteiset MID-arvot seuraaville kysymyspankeille: liikkuminen, masentuneisuus, väsyvyys ja kivun häiritsevä vaikutus

Virheelliset vastukset jätetty pois:

- Nuoret MID = 2,25
- Vanhemmat MID = 2,38
- (Kliinikot MID = 2,11)

Virheelliset vastaukset mukana:

- Nuoret MID = 2,12
  - Vanhemmat MID = 2,19
  - (Kliinikot MID = 1,91)
- 

Morgan 2016

Nivelreuma  
15–20v

MID-arvot esitettiin sairauden vakavuuden ja arvioijan (nuori, vanhempi tai kliinikko) mukaan

Vakava nivelreuma (T-arvo = 77,5)

- Nuoret MID 5,43 (SD 3,32)
- vanhemmat MID 9,42 (SD 3,24)
- kliinikot MID 3 (SD 3,24)

Kohtalainen/keskivaikea nivelreuma (T-arvo = 67,5)

- Nuoret MID 3,65 (SD 3,56)
- vanhemmat MID 3,5 (SD 3,44)
- kliinikot MID 1,37 (SD 3,56)

Lievä nivelreuma (T-arvo = 57,5)

- Nuoret MID 4 (SD 3,44)
  - vanhemmat MID 4,8 (SD 3,49)
  - kliinikot MID 2,97 (SD 3,54)
-

---

## Kivun häiritsevä vaikutus

---

Morgan 2016	Nivelreuma	MID-arvot esitettiin sairauden vakavuuden ja arvioijan (nuori, vanhempi tai kliinikko) mukaan  Vakava nivelreuma (T-arvo = 72,5) <ul style="list-style-type: none"><li>Nuoret MID 7,55 (SD 4,27)</li><li>Vanhemmat MID 12,68 (SD 4,09)</li><li>Kliinikot MID 5,33 (SD 4,41)</li></ul> Kohtalainen-vaikea nivelreuma (T-arvo = 67,5) <ul style="list-style-type: none"><li>Nuoret MID 5,8 (SD 3,73)</li><li>Vanhemmat MID 8,08 (SD 3,71)</li><li>Kliinikot MID 3,35 (SD 3,77)</li></ul> Lievä-kohtalainen nivelreuma (T-arvo 57,5) <ul style="list-style-type: none"><li>Nuoret MID 3,3 (SD 3,32)</li><li>Vanhemmat MID 5,48 (SD 3,13)</li><li>Kliinikot MID 2,07 (SD 3,37)</li></ul>
-------------	------------	--

---

## Lattia- ja kattoefektit

Ensimmäinen tekijä, vuosi	Diagnoosi	Tulosten jakauma	Puuttuvat vastaukset (%)	Lattia- ja kattoefekti
<b>Liikkuminen</b>				
Kratz 2013	CP-vamma, alaraajaleikkaus	CAT: ka 43,38, md 42,8 vaihteluväli 28–62  Lomake: ka 41,43, md 40,0 vaihteluväli 26 - 59	CAT: 4,8 % Lomake: 1,2 %	CAT: lattia 0 %, katto 2,5 % Lomake: lattia 0 %, katto 7,2 %
Mulcahey 2016	CP-vamma	CAT: ka 46, 5 (sd 6,5) vaihteluväli 27,7–61,7  Lomake: ka 40,6 (sd 8,1) vaihteluväli 24,0–59, 0	NA	CAT: katto 2,1 %, Lomake: katto 7,6 %
Rodday 2017	Hengitysapua tarvitsevat	ka 22,0 (SD 11,1), md 16,7 vaihteluväli: 12,8–54,7	Osiot < 2 %	lattia: 15,8 %, katto 5,3 %
<b>Ahdistuneisuus</b>				
Ranganathan 2016	Huuli- ja suulakihalkio 10–20 v	CAT: 44,4 ±6,1 Lomake: 45,5 ±9,9	0 %	CAT: lattia: 0 %, katto: 19,3 % Lomake: lattia 0 %, katto 21,9 %

---

---

**Masentuneisuus**

---

Ranganathan 2016	Huuli- ja suulakihalkio 10-20 v	CAT: 45,9 ±9,7 Lomake: 44,3 ±9,8	0 %	CAT: lattia: 0 %, katto: 14,0 % Lomake: lattia 0 %, katto 41,9 %
---------------------	---------------------------------------	-------------------------------------	-----	--

---

**Kivun häiritsevä  
vaikutus**

---

Mulcahey 2016	CP-vamma	CAT: ka 47,0 (sd 10,8) vaihteluväli 32,2-68,4  Lomake: ka 47,6 (sd 10,4) vaihteluväli 34,0-69,0	NA	CAT: katto 24 % Lomake: katto 30 %
---------------	----------	---	----	---------------------------------------

---

**Kaverisuhteet**

---

Ranganathan 2016	Huuli- ja suulakihalkio 10-20 v.	CAT: 50,9 ±7,2 Lomake: 53,3 ±10,5	0 %	CAT: lattia: 0 %, katto: 8,6 % Lomake: lattia 0 %, katto 39,4 %
---------------------	--	--------------------------------------	-----	---

---