

Kouluikäisten lasten ja nuorten terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen väestötutkimuksissa ja kliinisessä työssä

TOIMIA-suositus ID S031/30.11.2023

Ulla Korpilahti, Hanna Uotila-Laine, Elina Aaltio, Tuovi Hakulinen

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Institutet för hälsa och välfärd
Finnish Institute for Health and Welfare
PL / PB / P.O. Box 30 • FI-00271 Helsinki, Finland
Puh/tel +358 29 524 6000
www.thl.fi

Tavoite

Lasten ja nuorten terveyteen liittyvää itsearvioitua elämänlaatua (health-related quality of life HRQOL) voidaan arvioida elämänlaatumittareilla. Mittarit arvioivat lasten ja nuorten elämänlaadun erilaisia ulottuvuuksia, kuten fyysistä ja emotionaalista hyvinvointia sekä sosiaalisia suhteita.

Tämän suosituksen tavoitteena on antaa tietoa 7–17-vuotiaiden lasten ja nuorten terveyteen liittyvän elämänlaadun geneeristen itsearviointimittareiden (KINDL-R ja PedsQL 4.0) käytöstä ja soveltuvuudesta väestötutkimukseen ja terveydenhuollon kliiniseen työhön sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa. Suositusta voidaan hyödyntää myös päätöksenteon perustana kehitettäessä lasten, nuorten ja perheiden palvelujärjestelmää.

Hyödyt

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareita on mahdollista hyödyntää:

- väestötutkimuksissa
- terveydenhuollossa kliinisessä työssä eri toimintaympäristöissä
- lasten, nuorten ja perheiden eri palveluissa tuen tarpeiden tunnistamisessa, puheeksi ottamisessa ja tarpeisiin vastaamisessa
- pitkäaikaissairautta potevien lasten ja nuorten hoitotyössä.

Mittareiden hyötyjä väestötutkimuksissa ja terveydenhuollon kliinisessä työssä ovat seuraavat:

- Psykometrisilta ominaisuuksiltaan käyttötarkoitukseensa soveltuviksi arvioitujen mittareiden avulla saadaan luotettava kuva lasten ja nuorten kokemuksista elämänlaadustaan.
- Hoitoa ja tukea voidaan kohdentaa oikea-aikaisesti ja mahdollisuuksien mukaan jo ennakkoiden.
- Hoitointerventioiden vaikuttavuuden arviointi kliinisessä työssä esimerkiksi erikoissairaanhoidossa hoidon tulosten yksilökohtaisessa arvioinnissa tai tutkimus-verrokki-asetelmassa on mahdollista. Se edellyttää kuitenkin tapauskohtaista huolellista arviointia ja kaikkien asiaan vaikuttavien tekijöiden huomiointia.
- Geneerisen yleisellä tasolla elämänlaatua arvioivan mittarin rinnalla voidaan käyttää tiettyyn sairauteen ja sen erityispiirteisiin kehitettyä erillistä omaa sairausspesifiä elämänlaatumittaria (disease-specific measurement). Sen avulla saadaan syventävää tietoa pitkäaikaissairautta potevan lapsen ja nuoren elämänlaadusta hoidon suunnittelua varten.

Valittaessa sopivaa terveyteen liittyvää elämänlaatua arvioivaa mittaria, tulee tarkasti pohtia kohderyhmää ja mittarin laatijan määrittämää käyttötarkoitusta. Eri mittarit painottavat kysymyksissään elämänlaadun ulottuvuuksia hieman eri tavoin. Terveyteen liittyvä elämänlaatu on ilmiönä moniulotteinen.

Mittarin käyttökelpoisuutta kliiniseen ja väestötutkimuskäyttöön arvioitaessa korostuvat psykometristen tekijöiden lisäksi mittarin käyttökelpoisuus tarkoitukseensa: käyttöön kuluva aika, pisteiden laskemisen ja tulkinnan vaivattomuus sekä mittarin käytön maksullisuus.

Kliinisessä työssä ja myös väestötutkimuksessa, jossa käytössä on usein monia eri mittareita, lyhyt mittarin käyttöaika on yleensä toivottavaa. Kun vastaamiseen, pisteiden laskemiseen ja tulkintaan kuluu lyhyt aika, se mahdollistaa esimerkiksi vastaanotolla riittävän keskustelun ja ohjauksen. Se helpottaa myös aikataulutusta ja vastaanottoaikojen riittävyttä suhteessa asiakasmääriin ja muihin työn sisältöihin.

Lasten, nuorten ja vanhempien arviot elämänlaadusta perustuvat omakohtaiseen arviointiin ja ne poikkeavat tällöin luonnollisesti jonkin verran toisistaan. Luotettavan kokonaisarvion saamiseksi lasten ja nuorten terveyteen liittyvästä elämänlaadusta sekä lasten että vanhempien näkökulmat ovat tutkimusnäytön mukaan tarpeellisia.

Suosituksen rajaus

Tähän suositukseen on valittu kouluikäisten 7–17-vuotiaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarit, jotka täyttävät seuraavat kriteerit:

- Mittari soveltuu käytettäväksi terveydenhuollossa kliinisessä työssä ja väestötutkimuksissa.
- Mittarista on virallisen käänösprosessin mukaisesti käännetty oma lomake sekä lapselle että hänen vanhemmalleen/huoltajalleen suomeksi ja ruotsiksi.
- Mittarin psykometrinen arviointi ja soveltuvuus on arvioitu hyväksi ja tiedot siitä ovat saatavilla TOIMIA-tietokannasta.
- Mittarin ei-kaupallinen käyttö on maksutonta.
- Mittariin sisältyvä kysely on nopea täyttää.

Edellä mainittujen kriteerien mukaisesti suositukseen valittiin kaksi kouluikäisten lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa näkökulmasta lapsen ja nuoren hyvinvointia tarkastelevaa terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaria (KINDL-R ja PedsQL 4.0). Niiden käyttöä tarkastellaan suosituksessa väestötasolla ja terveydenhuollon kliinisessä työssä perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa.

Suositukseseen valitut mittarit ovat yleiseen käyttöön suunnattuja generisiä mittareita, joilla on omat vahvuutensa ja heikkoutensa riippuen myös käyttötarkoituksesta. Kun tutkimusnäyttöä kertyy lisää ja uusia mittareita on suomennettu sekä ne on arvioitu TOIMIA-tietokantaan, tätä suositusta voidaan päivittää ja lisätä tietoja uusista mittareista.

Suosittelavat mittarit

KINDL-R ja PedsQL 4.0 -mittarit ovat laajaan tutkimusnäyttöön perustuvia päteviä, luotettavia ja käyttökelpoisia arvioimaan 7–17-vuotiaiden lasten ja nuorten terveyteen liittyvää elämänlaatua. Mittareiden validiteetista, reliabiliteetista ja käyttökelpoisuudesta on runsaasti tutkimusnäyttöä ja niiden COSMIN-taksonomiaan perustuvat mittarin arvioinnit on julkaistu TOIMIA-tietokannassa.

KINDL-R-mittaria on käytetty runsaasti sekä lähtökohtaisesti terveiden ja myös jotakin pitkäaikaissairautta sairastavien lasten ja nuorten elämänlaadun itsearviointiin sekä heidän vanhempiansa/hoitajiensa lastensa elämänlaadusta tekemään arviointiin. Mittari on kehitetty alun perin sekä väestötutkimuskäyttöön että kliiniseen työhön sairaalassa.

PedsQL 4.0 -mittari on alun perin kehitetty kroonisesti sairaiden lasten elämänlaadun arviointiin, mikä näkyy kysymysten melko voimakkaana keskittymisenä toiminnallisiin näkökohtiin ja mahdollisiin oireisiin. Tämä voi haitata jossain määrin mittarin käyttöä yleisellä (geneerisellä) tasolla esimerkiksi ennaltaehkäisevässä työssä perusterveydenhuollossa. Mittaria on käytetty eniten eri sairauksia sairastavien lasten ja nuorten elämänlaadun arviointiin, joissa osassa on verrokkiryhmänä ollut terveitä lapsia ja nuoria. Väestötutkimuksia lähtökohtaisesti terveille lapsille ja nuorille, joissa mittari on ollut käytössä, on tehty suhteellisen vähän.

Tutkimustulosten perusteella yhteenvetona:

- KINDL-R-mittari arvioi elämänlaatua monipuolisesti painottaen erityisesti psykososiaalista ulottuvuutta. Tämän vuoksi KINDL-R soveltuu väestötutkimuskäyttöön ja kliinisessä työssä erityisesti perusterveydenhuollon ennaltaehkäisevässä työssä käytettäväksi.
- PedsQL 4.0 soveltuu erityisesti perusterveydenhuollon sekä erikoissairaanhoidon sairaanhoidolliseen työhön johtuen mittarin painotuksesta fyysisen toimintakyvyn, eri oireiden ja esimerkiksi kivun kokemuksen arviointiin.

Taulukko 1. KINDL-R ja PedsQL 4.0 mittarien perustiedot (ks. tarkemmin suosituksen perustelumuiistiosta osuus: Mittareiden tausta ja kuvaus).

Mittari	Alkuperäinen nimi	Lisätietoa ja mittarin arviointi sekä soveltuvuus
KINDL-R	Revidierter Fragebogen für KINDer und Jugendliche zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (saksa). Revised questionnaire to assess Health-Related Quality of Life in children and adolescents (englanti).	KINDL-R lasten ja nuorten elämänlaatumittari Lisätietoja saatavilla TOIMIA-tietokannasta. ¹
PedsQL 4.0	The PedsQL Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory	PedsQL 4.0 Lisätietoja saatavilla TOIMIA-tietokannasta. ¹

1. Terveysportti, Duodecim oy. TOIMIA-tietokanta [internet]. 2023. Saatavilla: terveysportti.fi/apps/dtk/tmi

Suosituksen perustelumuuistio

Sisälllys

Tavoite.....	2
Hyödyt.....	2
Suosituksen rajaus.....	3
Suosittelvat mittarit.....	4
Suosituksen perustelumuuistio.....	6
1 Johdanto.....	7
2 Suosituksen tavoite, tarkoitus, kohderyhmä ja rajaus.....	7
3 Keskeiset käsitteet.....	8
4 Terveysten liittyvän elämänlaadun mittareiden valintaperusteet ja käyttötarkoitus.....	8
5 Suosituksen ulkopuolelle rajatut mittarit.....	11
6 Huomioitava asioita terveydenhuollon kliinisessä työssä ja väestötutkimuskäytössä.....	12
6.1 Lähtökohdat ja tutkimusasetelma.....	12
6.2 Tulosten tulkinta.....	13
6.3 Kehittämistarpeet suositeltaviin mittareihin liittyen.....	13
6.4 Mittareiden väliset erot ja vertailu.....	14
7 Valittujen mittareiden tausta ja kuvaus.....	15
8 Johtopäätökset ja yhteenveto.....	18
Työryhmä.....	19
Lähteet.....	20

1 Johdanto

Terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen tarkoittaa eri menetelmin tehtävää ihmisen elämäntilanteen kokonaisvaltaista huomioimista. Hyvinvointialueen eri toimijoiden on säädösten mukaisesti seurattava sosiaali- ja terveystieteiden (STM) yhteistyössä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kanssa laatimia yhtenäisten hoidon perusteiden toteutumista (terveydenhuoltolaki 2022/581, § 7, voimaan 1.1.2023). Kunnalla on ensisijainen vastuu hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä siltä osin, kuin tämä tehtävä kytkeytyy kunnan muihin lakisääteisiin tehtäviin kuten esimerkiksi varhaiskasvatuksen ja koulutuksen järjestäminen. Eri toimialojen on tehtävä kunnassa yhteistyötä hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä ja nimettävä hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä vastaava taho. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 2021/612.)

Valtioneuvoston asetuksessa (2011/338) on määritelty neuvola-, koulu- ja opiskeluterveydenhuollon palvelujen määräraikaisten terveystarkastusten lukumääristä, ajankohdista sekä terveystarkastusten sisällöistä. Hyvinvointialueiden järjestämisvastuulla olevan lastenneuvolan ja koulu- ja opiskeluterveydenhuollon yhtenä tehtävänä on tukea lasten ja nuorten tervettä kehitystä sekä tukea vanhemmuutta. Lisäksi tehtävänä on tunnistaa mahdollisimman varhain tukea tarvitsevat lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa ja kohdentaa tukea sitä tarvitseville. Terveyttä ja hyvinvointia voidaan osaltaan selvittää arvioimalla terveyteen liittyvää elämänlaatua.

Maailman terveysjärjestö (WHO) ja eri tutkijat sekä asiantuntijat ovat 1990-luvulta lähtien kehittäneet arvioinnin tueksi elämänlaatumittareita, jotka käytännössä tarkoittavat yleensä kyselylomakkeita. Mittareista osa soveltuu sekä terveiden että eri sairauksia sairastavien henkilöiden yleisen elämänlaadun arviointiin (generic measurement). Osa elämänlaatumittareista on kehitetty pelkästään tietyille potilasryhmille ja niissä on mahdollista huomioida kunkin sairauden erityispiirteet yksityiskohtaisemmin (disease-specific measurement).

Lasten ja nuorten geneerisiä HRQOL-mittareita on Solansin ja kollegojen (2008) järjestelmällisen katsauksen mukaan 30. Vastaavasti eri sairausryhmille suunnattuja omia yksityiskohtaisempia elämänlaadun mittareita (disease-specific measurement) on 64. Mittareiden nykyisestä lukumäärästä ei ole saatavilla uudempiä luotettavaa tietoa.

Sekä KINDL-R että PedsQL 4.0 -mittareista on olemassa sekä lasten että vanhempien lomakkeet suomenkielisinä. Niiden luotettavuuden, pätevyyden ja soveltuvuuden arvioinnit on julkaistu Duodecim Terveystieteiden (2023) maksuttomassa ja kaikille avoimessa TOIMIA-tietokannassa (ks. KINDL-R mittarin päivitetty arviointi, Uotila-Laine & Korpilahti 2022) ja PedsQL 4.0 (Korpilahti ym. 2023). Kehitysvaiheessa olevan lapsen arvioon terveydentilastaan vaikuttaa mm. se, että lapsen muisti on aikuiseen verrattuna lyhytkestoisempi ja hänen käsitteellinen ajattelunsa on vielä kypsyvätöntä. Pelkästään lapsen tai nuoren oma arvio elämänlaadustaan ei anna välttämättä täysin luotettavaa kokonaiskuvaa tilanteesta. Elämänlaadun yleiseen arviointiin ja kokonaiskuvan muodostamiseen on hyvä olla käytettävissä sekä alaikäisen lapsen tai nuoren että vanhemman tai huoltajan lapsestaan antama arvio. (Matza ym. 2004, Riley ym. 2004.)

2 Suosituksen tavoite, tarkoitus, kohderyhmä ja rajaus

Tämän suosituksen tavoitteena on tuottaa tietoa 7–17-vuotiaiden lasten ja nuorten terveyteen liittyvän elämänlaadun kahden itsearviointimittarin (KINDL-R ja PedsQL 4.0) käytöstä väestötutkimuksessa ja terveydenhuollon kliinisessä työssä. Suositus on tarkoitettu hyödynnettäväksi tutkimustyössä ja lasten ja nuorten sekä perheiden palveluissa kuten koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa, perusterveydenhuollon

muussa vastaanottotoiminnassa ja erikoissairaanhoidon ikäryhmälle kohdennetuissa palveluissa. Suositusta voidaan hyödyntää myös päätöksenteon pohjana kehitettäessä palvelujärjestelmää ja asiakkaiden hoitopolkuja.

Terveydenhuollossa terveyden, hyvinvoinnin ja turvallisuuden edistäminen, tuen ja avun tarpeiden tunnistaminen, tilanteen arviointi ja tuen kohdentaminen tulee tehdä luotettavien, tutkimusnäyttöön perustuvien menetelmien avulla. Suosituksen ja TOIMIA-tietokannasta löytyvien tarkempien terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareista (KINDL-R ja PedsQL 4.0) saatavien tietojen avulla tutkijat ja terveydenhuollon työntekijät lasten ja nuorten palveluissa voivat valita käyttöön kussakin tilanteessa käyttötarkoitukseensa parhaiten soveltuvan mittarin.

3 Keskeiset käsitteet

Terveyteen liittyvän elämänlaadun määritelmässä on keskiössä yksilön oma kokemus elämänlaadustaan ja hyvinvoinnistaan ja sen kunnioittaminen sekä huomiointi (ks. mm. Meeberg 1993, WHO 1997, Ravens-Sieberer ym. 2008, Solans ym. 2008). Käsite on kuitenkin laaja ja moniulotteinen.

WHO:n (1997) määritelmän mukaan terveyteen liittyvän elämänlaadun käsitteeseen sisältyvät fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen ulottuvuus sekä kyky itsenäiseen toimintaan sekä elinympäristö. Ympäristö- ulottuvuuteen sisältyvät myös palvelujen saatavuus ja turvallisuus.

Terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioinnissa kukin vastaaja tarkastelee käsityksiään omasta elämäntilanteestaan suhteessa omaan kasvu- ja elinympäristöönsä sekä asettamiinsa odotuksiin ja tavoitteisiin (WHO 1997). Elämänlaatuun yleisellä tasolla liittyviä käsitteitä ovat esimerkiksi hyvinvointi, koettu terveys, tyytyväisyys elämään ja toimintakyky. On kuitenkin tärkeää ottaa huomioon, että elämänlaatuarvion tulokset ja siihen osaltaan sisältyvä kokemus terveydestä ja toimintakyvystä voivat vaihdella eri yksilöiden välillä. Vaikka vastaajalla olisi jokin sairaus tai toimintakyvyn rajoite, hän voi arvioida elämänlaatunsa hyväksi niistä huolimatta. (Aalto ym. 2013.)

Suositukseen sisäänottokriteerit kevään 2023 aikana tehdyn arvioinnin perusteella täyttäneissä terveyteen liittyvän lasten ja nuorten elämänlaadun mittareissa (KINDL ja PedsQL 4.0) keskeisiä käsitteitä ovat:

- lapsi ja nuori sekä vanhemmat/hoitajat
- terveyteen liittyvä elämänlaatu (health-related quality of life HRQOL)
- geneerinen mittari (generic measurement).

4 Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareiden valintaperusteet ja käyttötarkoitus

Geneerisen (yleiseen käyttöön soveltuvan) mittarin etuna on, että eri ryhmille tehtyjä tutkimuksia ja niiden tuloksia voidaan verrata toisiinsa. Haasteena puolestaan on, että eri sairauksiin liittyviä erityispiirteitä on kaikille ryhmille suunnatun mittarin avulla vaikea saada huomioiduksi. Tästä syystä jotakin sairautta poteville ryhmille suunnatuissa tutkimuksissa käytetäänkin usein sekä geneeristä että tietyn sairauden näkökulmat syvällisemmin huomioivaa omaa sairausspesifiä mittaria rinnakkain. (Ravens-Sieberer ym. 2006, Solans ym. 2008.)

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareita on käytetty lapsilla ja nuorilla sekä väestötutkimuksissa ja myös erilaisia sairauksia potevien asiakasryhmien tai yksilöiden elämänlaadun arvioinnissa. Sekä lapsille ja nuorille että heidän vanhemmilleen suunnattuja mittareita on suomennettu ja niiden psykometrinen arviointi ja soveltuvuus on julkaistu Duodecim Terveystieteen TOIMIA-tietokannassa toistaiseksi vain KINDL-R ja PedsQL 4.0 -mittareista. PedsQL 4.0 -mittarin kysymykset painottuvat yleisesti toiminnallisiin näkökohtiin ja vastaavasti KINDL-R-mittarin psykososiaaliseen elämänlaatuun.

Terveyteen liittyvän elämänlaadun lasten ja nuorten mittareita on kaikkineen ollut Suomessa kliinisessä käytössä tai tutkimuskäytössä toistaiseksi melko vähän. Alla olevasta taulukosta 2. löytyvät KINDL-R- tai PedsQL 4.0 -mittareilla Suomessa tehdyt tutkimukset (ks. tarkemmin taulukon viitetiedot ja TOIMIA-tietokanta mittarin arvioinnit; Uotila-Laine & Korpilahti 2022 ja Korpilahti ym. 2023).

Taulukko 2. Kansallisia tutkimuksia, joissa on käytetty KINDL-R ja PedsQL 4.0. -mittareita Suomessa

Tutkimuksen tekijä(t) ja vuosi	Elämänlaatumittarin käyttö	Huomioitavaa tutkimuksesta
Aaltio (2022)	KINDL-R-mittaria käytettiin sosiaalihuollon kontekstissa, lastensuojelun sosiaalityön asiakkaita koskevassa pilottitutkimuksessa (koeryhmä n=28 7-17-vuotiasta lasta, kontrolliryhmä n=43 lasta).	Pilottitutkimuksessa ei käytetty lasten vanhemmille suunnattuja mittarin lomakkeita.
Hannonen ym. (2021)	KINDL-R-mittaria käytettiin erikoissairaanhoidossa tyypin 1 diabetesta sairastavilla 10-17-vuotiailla lapsilla ja nuorilla, n=115).	Ei terveiden lasten/nuorten verrokkiryhmää, vanhemmille suunnattuja lomakkeita ei käytössä. Osa tutkimuksen kokonaiskohdejoukosta (n=100) vastasi myös SDQ-kyselyyn.
Paakkonen & Paakkonen (2018)	KINDL-R-mittaria käytettiin perusopetusikäisille 7-17-vuotiaille lapsille ja nuorille tehdyssä väestötutkimuksessa (n= 4 776).	Tutkimuksessa ei raportoitu vanhempien vastauksia lastensa elämänlaadusta.

Tutkimuksen tekijä(t) ja vuosi	Elämänlaatumittarin käyttö	Huomioitavaa tutkimuksesta
Vuori (2018)	<p>KINDL-R-mittaria käytettiin 7-12-vuotiaiden neuropsykiatrisen häiriödiagnoosin saaneiden lasten ja nuorten ja heidän vanhempiansa/huoltajiensa Kelan perhekuntoutusta tarkastelleessa poikkileikkaustutkimuksessa (lapset n=172, vanhemmat n=330).</p>	Ei terveiden lasten/nuorten verrokkiryhmää.
Laaksonen ym. (2007, 2008, 2010, 2012)	<p>PedsQL 4.0 -mittaria käytettiin 8–12-vuotiaiden peruskouluikäisten lähtökohtaisesti terveiden lasten elämänlaadun arvioimiseen väestötasolla (lähtötilanne lapset n=1 097, vanhemmat n=999, seurantatutkimus lapset n=986, vanhemmat n=710).</p>	Väestötutkimuksessa ja sen perusteella tehdyssä väitöskirjassa käytössä olivat sekä lasten että heidän vanhempiansa lomakkeet.
Lampela ym. (2017)	<p>PedsQL 4.0 -mittaria käytettiin sappitieatresiaa sairastavilla 2-18-vuotiailla lapsilla ja nuorilla elämänlaadun arvioimiseen, terveiden lasten verrokkiryhmä (n=324). Lähtötilanne 16 sappitieatresiaa sairastavaa lasta ja heidän vanhempiaan.</p> <p>Seurantatutkimus noin 5 vuoden kuluttua (md = 4.6) 12 lasta ja vanhempaa osallistui aiemmasta ryhmästä ja lisäksi tutkimusryhmään otettiin uusina 8 lasta tai heidän vanhempansa.</p>	Alle 7-vuotiaiden lasten kohdalla käytettiin vanhempien vastauksia.

Tutkimuksen tekijä(t) ja vuosi	Elämänlaatumittarin käyttö	Huomioitavaa tutkimuksesta
Kyösti ym. (2017)	PedsQL 4.0 -mittaria käytettiin tehohoitoyksiköissä vuosina 2009-2010 hoidettavana olleiden lasten ja nuorten elämänlaadun arviointiin (n=1 109).	Tutkimus tehtiin vuonna 2015 ja siihen osallistuvat lapset ja nuoret olivat iältään 5-23-vuotiaita. Tutkimuksessa käytössä PedQL 4.0 -mittarin lisäksi nuoren iästä riippuen 15D, 16D ja 17D -mittarit. Mittarin lomakkeet lähetettiin 5-15-vuotiaiden lasten vanhemmille vastaamisohjeiden kanssa ja 15-23-vuotiaille lomakkeet lähetettiin suoraan heille itselleen. PedsQL 4.0 mittarin vanhempien lomake ei ollut tutkimuksessa käytössä.
Mört ym. (2011a, 2011b, 2011c)	PedsQL 4.0 -mittaria käytettiin 11-18-vuotiaiden syöpää aiemmin sairastaneiden lasten ja nuorten tutkimuksessa (n=203), verrokkiryhmä terveet vastaavan ikäiset (n=266).	Tutkimuksessa toisena elämänlaatumittarina käytössä oli 16D ja 17D -mittarit. Tutkimuksessa ei ollut käytössä vanhempien lomaketta.

5 Suosituksen ulkopuolelle rajatut mittarit

Suomessa on ollut käytössä hoitotoimenpiteiden vaikuttavuuden arvioinnissa joissakin sairaaloissa alle 16-vuotiailla lapsilla ja nuorilla 16D- (12–15-vuotiaat) ja 17D (8–11-vuotiaat) -elämänlaatumittarit (esim. Apajasalo ym. 1996a ja 1996b). Molemmissa edellä mainituissa mittareissa on käytettävissä pelkästään lapsille ja nuorille suunnattu oma kyselylomake. Lasten vanhemmille ei ole mittarissa laadittuna omaa kyselylomaketta. Edellä mainitusta syystä mittari rajattiin tämän suosituksen ulkopuolelle.

Pelkonen ja tutkijaryhmä (2001) käyttivät tutkimuksessaan Child Health Questionnaire (CHQ)- ja Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) -elämänlaatumittareita. CHQ-mittarista oli tässä tutkimuksessa käytössä vain vanhempien kyselylomake. Mittari ei täyttänyt sisäänottokriteereitä, koska lapsille ja nuorille tarkoitettua lomaketta ei ole saatavilla suomenkielisenä. Lisäksi mittarin psykometriset ominaisuudet ja soveltuvuus suosituksen käyttötarkoitukseen ovat kohtalaisen heikkoja. Mittarin alkuperäinen lasten kyselylomake on hyvin pitkä (87 kysymystä). Mittarista on ollut käytössä myös erilaisia tutkijaryhmien itse lyhentämiä epävirallisia versioita. CHAQ-mittari on sairausspesifi HRQOL-mittari ja se on alun perin kehitetty terveyteen liittyvän elämänlaadun arviointiin reumaa sairastaville lapsille, nuorille ja heidän vanhemmilleen (Solans ym. 2008).

PROMIS-25 on 25 kysymyksen profiililomake 8–17-vuotiaille ja siitä on oma vanhempien lomake 5-vuotiaista lapsista alkaen. Tämä profiililomake on kokoelma lyhytlomakkeita (short-forms), eli lasten ja nuorten PROMIS-mittaristo koostuu kuudesta mittarista: Depressive Symptoms, Anxiety, Physical Function-Mobility, Pain

Interference, Fatigue, and Peer Relationships ja lisäksi yksittäinen kysymys Pain Intensity -mittarista. Lasten ja nuorten lyhytlomakkeista koostuva PROMIS-25-mittariston eri mittareiden lomakkeet on suomennettu ja ovat viimeistelyvaiheessa.

Lisätietoa eri ikäryhmien PROMIS-mittaristoista on saatavilla THL:n verkkosivuilta (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2022) ja TOIMIA tietokannan yleisarviosta (Terveysportti Duodecim, 2022). Lasten ja nuorten PROMIS-mittaristosta lisätietoa luettavissa Anttila ym. (2021) katsausartikkelista. PROMIS-25-mittariston eri mittareita ei ole toistaiseksi arvioitu TOIMIA-tietokantaan, mutta arviointityö on mahdollisesti alkamassa vuoden 2023 aikana.

KIDSCREEN-elämänlaatumittarista on suomennettu kaksi 8-18-vuotiaille kohdennettua terveyteen liittyvän elämänlaadun mittariversiota sekä lapsille että heidän vanhemmilleen: KIDSCREEN-10 ja KIDSCREEN-27. Lisäksi mittarista on olemassa KIDSCREEN-52 -versio, jota ei ole suomennettu. Mittarit sisältävät kysymyksiä fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista, suhteista vanhempiin ja itsenäisyydestä, sosiaalisista suhteista ja vertaistuesta sekä kouluympäristöstä. Pidemmässä KIDSCREEN-52-mittarissa on lisäksi kysymyksiä tunteista, näkemyksistä itsestä, sosiaalisista suhteista ja erityisesti kiusaamisesta sekä taloudellisista voimavaroista. Lyhyin mittariversio KIDSCREEN-10 arvioi yleistä elämänlaadun indeksiä.

KIDSCREEN-mittarit olisi syytä arvioida tulevaisuudessa ja mahdollisesti sisällyttää tähän suositukseen, mutta mittarin haasteena vaikuttaa olevan jo mittarin luomisen aikana muodostunut monimutkainen pisteiden laskemisen tapa. Mittareiden kysymyksissä arvio elämänlaadusta lasketaan Rasch-malliin perustuvan analyysin perusteella mittarin kehittäjien laatiman ohjeistuksen mukaisesti jokaiselle mittarin osa-alueelle erikseen muuntamalla pisteet t-arvoiksi.

Kun eri elämänlaatumittaristojen kanssa meneillään oleva kehittämistyö etenee, voidaan niiden mahdollisesta sisällyttämisestä tähän suositukseen käydä keskustelua. Toistaiseksi mittaristoja, jotka olisivat täyttäneet suosituksen sisäänottokriteereitä edellä kuvatuista syistä, ei ollut kuin PedsQL 4.0 ja KINDL-R.

6 Huomioitavia asioita terveydenhuollon kliinisessä työssä ja väestötutkimuskäytössä

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareiden avulla on mahdollista saada kokonaisvaltainen käsitys lapsen ja nuoren terveyden ja hyvinvoinnin tilanteesta. Geneeristen terveyteen liittyvää elämänlaatua arvioivien mittareiden alkuperäinen käyttötarkoitus ja rakenne ovat vaihtelevia, ja tämä vaikuttaa mittareiden käyttökelpoisuuteen eri tilanteissa.

Tieteelliset tutkimukset terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareista ja niiden tarkoitus ovat aihepiireiltään ja metodeiltaan hyvin vaihtelevia. Mikään geneerinen elämänlaatumittari ei ole itsessään diagnoosin tekemiseen tarkoitettu työväline, vaan niiden avulla voidaan kokonaiskuva lapsen ja nuoren hyvinvoinnista ja mahdollisesti siihen vaikuttaneista tekijöistä yleisellä tasolla kuten esimerkiksi joiltain osin hoitointerventioiden vaikuttavuudesta.

6.1 Lähtökohdat ja tutkimusasetelma

Terveyteen liittyvän elämänlaadun arviointimittareiden sisältö ja kehittämisen lähtökohdat poikkeavat toisistaan, sillä osa mittareista kuten PedsQL 4.0 on lähtökohdiltaan kehitetty mittaamaan jotakin kroonista tai pitkäaikaista sairautta potevien lasten ja nuorten elämänlaatua, toimintakykyä ja kivun kokemusta. Mittaria on

myöhemmin jatkokehitetty soveltuvammaksi myös lähtökohtaisesti terveille lapsille ja nuorille ja mittarin osaluokkia on tällöin lisätty (koulu/päiväkoti/opiskelu, ks. Varni ym. 2003). KINDL-R on puolestaan alun perin kehitetty sekä terveiden että kroonisesti sairaiden lasten ja nuorten elämänlaadun arviointiin (Ravens-Sieberer & Bullinger 1998).

KINDL-R ja PedsQL 4.0 -mittareiden muutosherkkyydestä (responsiveness/ sensitivity to change) ei ole juurikaan julkaistu luotettavaa tutkimustietoa väestötason tutkimuksissa. Eri sairauksiin keskittyvistä hoitointerventioiden vaikutuksia elämänlaatuun tarkastelevista tutkimuksista on melko paljon tuloksia (ks. TOIMIA-tietokannan KINDL-R ja PedsQL – mittareiden arviointi, erillinen listaus). Terveysteen liittyvää elämänlaatua väestötasolla tarkastelevat tutkimusartikkelit ovat tyypillisesti kaikki poikkileikkaustutkimuksia, joihin ei sisälly muutosherkkyyden mittauksia. Lisäksi mittareiden muutosherkkyyden osoittaminen on hyvin haasteellista johtuen käsitteen sisällön moniulotteisuudesta ja koko elämänlaatu-käsitteen sisällön vaihtelusta määrittäjästä riippuen.

Mikäli mittareilla kliinisessä terveydenhuollon työssä tehdään koe-kontrollitutkimusta, ei HRQOL-pisteiden paranemisen osoittaminen annetusta hoidosta tai tehdystä toimenpiteestä johtuen ole yksiselitteistä. Vaikuttavuuden arvioinnissa esimerkiksi kliinisessä työssä erikoissairaanhoidon jonkin intervention kohdalla on syytä aina pohtia tilanteeseen vaikuttavia sekoittavia tekijöitä ja analysoida niiden vaikutuksia tulokseen.

6.2 Tulosten tulkinta

KINDL-R-mittarin 24 kysymykseen annettujen vastausten pohjalta voidaan laskea terveyteen liittyvän elämänlaadun kokonaispisteitys asteikolla 0–100. Halutessa pisteitys on mahdollista laskea myös erikseen osaluokittain kuuden pääteeman mukaisesti, kustakin teemaosuudesta on neljä kysymystä (fyysinen hyvinvointi, emotionaalinen hyvinvointi, itsetunto, perhe, ystävät ja päivittäiset toiminnot/koulu). Vastaaaja pyydetään arvioimaan terveyteen liittyvää elämänlaatuaan edeltäneen viikon ajalta.

Kysymyksiin annetuista vastauksista saadut pisteet lasketaan yhteen ja muunnetaan asteikolle 0–100. Mitä suurempi saatu luku on, sitä paremmaksi terveyteen liittyvä elämänlaatu arvioidaan (ks. tarkemmin KINDL-R-mittarin arviointi TOIMIA-tietokanta, Uotila-Laine & Korpilahti ym. 2023). Tarvittaessa on mahdollisuus tehdä uusintakysely viikon kuluttua ensimmäisestä, mikäli arvioidaan jonkin toimenpiteen tai muun intervention vaikutusta elämänlaadun arviointiin.

PedsQL 4.0 -mittarin kysymysten (23 kysymystä) vastauksista voidaan laskea elämänlaadun pisteet (0–100) kokonaiselämänlaadulle ja erikseen mittarin neljälle osaluokelle: fyysinen (terveys ja fyysinen toiminta 8 kysymystä), psyykinen (tunteet, 5 kysymystä), sosiaalinen (vuorovaikutus muiden kanssa, 5 kysymystä) ja kodin ulkopuoliseen ympäristöön liittyvä (koulu/päiväkoti 5 kysymystä).

Halutessa pisteet voidaan laskea myös yhteenlaskettuna summana erikseen fyysiselle terveydelle (8 kysymystä) ja psykososiaaliselle hyvinvoinnille (15 kysymystä). Kunkin kysymyksen vastausvaihtoista kukin vastaaja valitsee viimeisen kuukauden aikana parhaiten omaa tai vanhempien lomakkeissa lapsensa tilannetta kuvaavan vaihtoehdon. Ks. tarkemmin PedsQL 4.0-mittarin arviointi TOIMIA-tietokannasta (Korpilahti ym. 2023).

6.3 Kehittämistarpeet suositeltaviin mittareihin liittyen

Suosituksen lasten ja nuorten terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareista on tehty paljon kansainvälistä tutkimusta. Suomessa mittarien kliininen ja tutkimuksellinen käyttö on ollut suhteellisen vähäistä. Lisää tutkimusnäyttöä tarvitaan jatkossa mittareiden soveltuvuudesta suomalaisiin terveydenhuollon eri toimintaympäristöihin sekä tutkimuskäyttöön.

Kansainvälisessä tutkimusnäytössä on runsaasti esimerkkejä, joissa sairauden tai muun erityistarpeen vuoksi lasten ja nuorten elämänlaadun arvioinnissa on ollut onnistuneesti käytössä geneerisen mittarin rinnalla tietyn sairauden erityispiirteet huomioivia erillisiä omia sairaus-spesifejä terveyteen liittyviä elämänlaatumittareita (ks. esim. KINDL-R- mittarin arviointi TOIMIA tietokanta, otsakkeen Lomakkeen rakenne -alla oleva kirjaus: pdf-tiedosto sairausspesifeistä tutkimuksista, Uotila-Laine & Korpilahti 2022). Kansallisesti näin toimittiin Hannosen ja tutkijaryhmän (2021) tutkimuksessa, jossa käytettiin geneerisen KINDL-R mittarin lisäksi sairausspesifiä kysymyskokonaisuutta, diabetes-modulia (17 kysymystä).

Suosituksen valitut elämänlaatumittarit perustuvat ns. klassiseen testiteoriaan. COSMIN-taksonomian (ks. de Vet ym. 2011) mukaisesti arvioituna molemmista mittareista (KINDL-R ja PedsQL 4.0) on luotettavuuden, pätevyyden ja soveltuvuuden osalta paljon tutkimusnäyttöä kansainvälisesti ja kokonaiselämänlaadun osalta ne antavat luotettavia tuloksia (ks. esim. laajat väestötutkimukset KINDL-R: Bullinger ym. 2008 ja PedsQL 4.0 Varni ym. 2003). Kumpikaan suositelluista mittareista ei täytä erityisesti rakennevaliditeetin ja eri osa-alueiden osalta psykometristen ominaisuuksien kaikkia hyvälle tai erinomaiselle tasolle vaadittavia kriteerejä. Toistaiseksi saatavilla olevista suomenkielisistä elämänlaatumittareista ne ovat kuitenkin sekä väestötutkimuskäyttöön että kliiniseen työhön soveltuvista sekä lasten että vanhempien lomakkeet sisältävistä mittareista ainoat, jotka täyttivät sisäänottokriteerit.

Elämänlaatumittareista ainoa moderniin testiteoriaan pohjautuva erillisistä mittareista koostuva PROMIS-mittaristo on tutkimusnäytön (esim. Anttila ym. 2021) mukaan validi geneerinen toimintakykyä ja elämänlaatua mittaava mittaristo, joka toimii myös sairausspesifisesti. PROMIS-mittariston kysymyspankista voidaan valita kaikille yhteisesti käytettävät osiot, ja lisäksi tapauskohtaisesti liittää tilanteeseen soveltuvia lisäosioita. Toistaiseksi tästä mittaristosta ei ole virallisia suomenkielisiä lomakkeita saatavilla kuin erillistutkimuksiin. Lisäksi tietoja lasten ja nuorten PROMIS-25-mittaristosta ja sen soveltuvuusarvioita käytännön työn tarpeisiin ei ole toistaiseksi julkaistu arvioita TOIMIA-tietokannassa.

6.4 Mittareiden väliset erot ja vertailu

Mittareiden (KINDL-R ja PedsQL 4.0) sisällössä ja kysymysten painotuksissa on eroja ja tästä syystä tulosten vertailu yhteismitallisesti onnistuu vain yhteneväisten osioiden suhteen. (Ravens- Sieberer ym. 2006, Solans ym. 2008.) Joidenkin tutkijoiden (Helseth ym. 2006, Ravens-Sieberer ym. 2000a) arvion mukaan KINDL-R-mittaria on mahdollista käyttää terveystutkimuksissa ja myös esimerkiksi kouluterveydenhuollossa oppilaiden ja opiskelijoiden elämänlaatu-arvioinnissa esille nousseiden tuen tarpeiden tunnistamisessa ja interventioiden kohdentamisessa. Sekä KINDL-R että PedsQL 4.0 -mittarin eri ryhmien erottelukyky on hyvä ja niiden avulla lienee mahdollista tunnistaa väestön keskuudesta sellaisia lasten ja nuorten ryhmiä, joiden riski esimerkiksi erityyppisiin terveydellisiin tai sosiaalisiin ongelmiin on suurentunut.

Mittareiden käytössä tulisi huomioida mittareiden erilainen painotus. KINDL-R-mittarin voidaan nähdä painottavan erityisesti elämänlaadun psykososiaalista ulottuvuutta, jolloin mittari voisi olla soveltuva terveydenhuollon kliinisessä ennaltaehkäisevässä työssä esimerkiksi tuen tarpeen tunnistamisessa kouluterveydenhuollossa. Mittarin kysymysten perusteella arvioidaan elämänlaatua sekä vahvuuksien ja voimavarojen että oireiden näkökulmasta. Mittarista löytyy melko runsaasti tutkimusnäyttöä väestötasolla tehdyistä tutkimuksista, mutta myös eri sairauksia sairastaville kohdennetuista elämänlaatu-tutkimuksista (Ravens-Sieberer & Bullinger 2000b).

PedsQL 4.0 -mittarin voidaan nähdä painottavan elämänlaadun toiminnallisia näkökulmia, jolloin sen käyttökonteksti voisi ensisijaisesti olla esimerkiksi perusterveydenhuollon lasten ja nuorten sairaanhoidollinen vastaanottotyö tai erikoissairanhoidon toiminta. Mittarin kysymykset kartoittavat mahdollisia oireita toimintakyvyn eri ulottuvuuksilla. Mittaria on käytetty runsaasti eri sairauksia potevien lasten ja nuorten terveyteen liittyvän elämänlaadun tutkimuksissa, mutta melko vähän väestötutkimuskäytössä.

7 Valittujen mittareiden tausta ja kuvaus

Suosituksen valittuja terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareita on mahdollista hyödyntää:

- väestötutkimuksissa (esim. **KINDL-R**: Ravens-Sieberer et al. 2008, Jozefiak ym. 2008, 2009, Paakkonen & Paakkonen 2018; **PedsQL 4.0**: Varni ym. 2003, Laaksonen 2012)
- terveydenhuollon kliinisessä työssä esimerkiksi tiettyä sairautta sairastavien hoitotyössä (mm. **KINDL-R**: Ravens-Sieberer ym. 2014, Hannonen ym. 2020, **PedsQL 4.0**: Varni ym. 1999, Varni & Kurtin 2001, Lampela ym. 2017, Kyösti ym. 2018)
- ennalta ehkäisevässä työssä tuen tarpeiden tunnistamisessa ja niihin vastaamisessa (**KINDL-R** esim. Helseth ym. 2006).

Mittareita voidaan verrata neljän teema-alueen suhteen, joissa on samankaltaisuutta (ks. taulukko 3, neljä ensimmäistä teemaa). Ferreiran ja kollegoiden tekemässä tutkimuksessa (2014) teema-alueiden keskinäisessä vertailussa KINDL-R- ja PedsQL 4.0 -mittareiden korrelaatioissa on vaihtelua, mutta osin mittareiden yhtenevyys tuloksissa on kuitenkin tilastollisesti merkitsevää (ks. tarkemmat tulokset ja tunnusluvut TOIMIA-tietokannasta mittarin arvioinneista). Esimerkiksi edellä mainitun tutkimuksen mukaan eri teema-alueiden välisessä vertailussa korrelaatioissa on suurta vaihtelua, josta voidaan päätellä edellä mainittujen mittareiden sisällön ja rakenteen olevan keskenään kohtalaisen erilaisia. Tällöin käyttötarkoitukseensa parhaiten soveltuvan mittarin valinnan merkitys korostuu luotettavan tuloksen saamiseksi. (ks. taulukko 3).

Taulukko 3. KINDL-R ja PedsQL 4.0 -mittarin sisältö ja rakenteet (7-17-vuotiaat), lisätietoa mittarin arvioinneista TOIMIA-tietokannan mittariarvioinneista.

	KINDL-R	PedsQL 4.0
Lähtökohdat	Rakennettu alun perin sekä lähtökohtaisesti terveiden että kroonisesti sairautta potevien lasten ja nuorten haastattelujen pohjalta. Mittariversio KINDL-R (revised) julkaistiin vuonna 1998.	Kehitetty 1990-luvulla vaiheittain sairauden kokemusten mittaamisen lähtökohdista ja päädytty sekä terveiden että kroonisesti sairautta potevien lasten ja nuorten mittariversioon 4.0.
Kysymysten määrä/mittarin lomake	Yhteensä 24	Yhteensä 23
Mittarin teema-alueet/ulottuvuudet	Omat rinnakkaiset ikäryhmäkohtaiset lomakeversiot lapsille ja nuorille ja heidän vanhemmilleen (yht 6 teemaa):	Omat rinnakkaiset ikäryhmäkohtaiset lomakeversiot lapsille ja nuorille ja heidän vanhemmilleen (yht 4 teemaa):
	Fyysinen hyvinvointi (4 kysymystä)	Terveys ja fyysiset toiminnot (8 kysymystä)
	Emotionaalinen hyvinvointi (4 kysymystä)	Tunne-elämän toiminnot (5 kysymystä)

	KINDL-R	PedsQL 4.0
	Ystävät (4 kysymystä)	Sosiaaliset suhteet ja vuorovaikutus (5 kysymystä)
	Koulu/päivittäiset toiminnot (4 kysymystä)	Koulu (5 kysymystä)
	Itsetunto (4 kysymystä)	
	Perhe	
Vastausasteikko	5-portainen Likert	5-portainen Likert
Pisteytys	Tuloksista voidaan laskea elämänlaadun kokonaispisteytys asteikolle 0–100 ja erikseen pisteytys jokaiselle kuudelle teema-alueelle.	Tuloksista voidaan laskea elämänlaadun kokonaispisteytys asteikolle 0–100 ja erikseen pisteytys fyysiselle terveydelle (yksi teema-alue 8 kysymystä) ja psykososiaaliselle terveydelle (kolmen muun teeman yhteispisteet yht. 15 kysymystä).
Luotettavuus, pätevyys, käyttökelpoisuus	<p>Hyvät psykometriset ominaisuudet erityisesti kokonaispisteiden osalta. Osaluotteittain tarkasteltuna sisäinen yhdenmukaisuus joiltain osin vain kohtalainen ja rakennevaliditeetista osin vaihtelevia tuloksia (ks. tarkemmin mittarin tiedot TOIMIA-tietokanta, Uotila-Laine & Korpilahti 2022). Eri ryhmien välinen erottelukyky pääosin hyvä.</p> <p>Lomakkeet ovat helppokäyttöisiä ja nopeita täyttää (keskimäärin alle 10 min).</p> <p>Laajasti käytetty sekä väestötutkimuksissa että terveydenhuollon kliinisessä työssä eri sairauksia potevien lasten hoidossa.</p> <p>Joidenkin tutkimusten mukaan mittari soveltuu lähtökohtaisesti terveille lapsille ja nuorille myös varhaisen tuen tarpeen tunnistamiseen ja interventioiden kohdentamiseen yleisellä tasolla.</p>	<p>Hyvät psykometriset ominaisuudet pääosin, mutta esim. rakennevaliditeetissa joitakin vaihtelevia tuloksia kuten myös ryhmien erottelukyvyn osalta. (ks. tarkemmin TOIMIA-tietokanta mittarin arviointi, Korpilahti ym. 2023).</p> <p>Lomakkeet ovat helppokäyttöisiä ja nopeita täyttää (keskimäärin 4-5min).</p> <p>Laajasti käytetty erityisesti terveydenhuollon kliinisessä työssä rinnakkain mittarin tietyille eri sairausryhmille kehitettyjen omien mittariversioiden kanssa.</p>

	KINDL-R	PedsQL 4.0
Geneerisen mittariin tarvittaessa liitettävät tai rinnakkain käytettävät lisäosat	<p>Olemassa olevan sairauden tilaa kartoittavat kuusi lisäkysymystä (disease sub scale) pitkäaikaissairaille tai sairaalahoidossa oleville lapsille ja nuorille. HUOM! Suomenkielisessä mittarissa nämä kuusi lisäkysymystä ovat liitettynä suoraan 24 kysymyksen geneerisen osuuden jälkeen.</p> <p>Sairausspesifejä erillisiä kysymyskokonaisuuksia (moduleita) seitsemää sairautta/tilaa koskien: ylipaino, astma, diabetes, epilepsia, neurodermatiitti, syöpä ja selkärankahalkio.</p>	Sairausspesifi lisämoduli tietyille potilasryhmille: astma, reuma, diabetes, syöpä, sydänsairaudet.
Kieliversiot (mittarin ylläpitäjän kanssa tehty virallinen käänös)	33 kieltä tai kieliryhmää, ml. suomi ja ruotsi. Suomen- ja ruotsinkieliset eri ikäryhmien ja vanhempien lomakkeet saatavilla mittarin kotisivuilta (Child Public Health, n.d.)	93 kieltä tai kieliryhmää, ml. suomi ja ruotsi. Mittarin lomakkeet saa käyttöönsä rekisteröitymisen ja kaupallisessa käytössä olevan lisenssimaksun maksun jälkeen.
Käyttöoikeus	Edellyttää rekisteröitymistä ylläpitotaholle, kaupallisessa käytössä maksullinen.	Edellyttää rekisteröitymistä ylläpitotaholle, kaupallisessa käytössä maksullinen.
Heikkoudet	<p>Ei sisällä kvalitatiivista ulottuvuutta.</p> <p>Ympäristötekijöitä ei ole sisällytetty mittariin.</p>	<p>Ei sisällä kvalitatiivista ulottuvuutta.</p> <p>Perhettä, itsetuntoa tai ympäristötekijöitä ei ole sisällytetty mittariin.</p> <p>Kehitetty alun perin syöpää sairastavien lapsipotilaiden kivun ja toimintakyvyn mittaamiseen ja kysymyksissä melko vahva painotus toimintakyvyssä.</p> <p>Väestötutkimusnäyttöä mittarista on huomattavasti vähemmän kuin kliinisen työn näyttöä eri sairauksien hoidossa.</p>
Ylläpitotaho	Office of Quality of Life Measures/ Ulrike Ravens-Sieberer Kotisivut: https://www.kindl.org/english/	Mapi Research Trust/ James Varni Kotisivut: https://www.pedsq.org/index.html

8 Johtopäätökset ja yhteenveto

Vanhemmat kaipaavat usein tukea vanhemmuuteensa eri asiantuntijoilta kuten terveydenhoitajilta, sairaanhoitajilta ja lääkäreiltä. Esimerkiksi silloin, kun lapsen tai nuoren, hänen vanhempansa tai heitä kohtaavan ammattilaisen on vaikeaa tunnistaa tai sanoittaa tilannetta, oloaan tai huoltaan, voi elämänlaadun mittaaminen toimia tarvittaessa yhtenä tutkimusnäyttöön perustuvana hyvänä mahdollisuutena nostaa esiin haasteellisia asioita ja keskustella niistä luottamuksellisesti. Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarin käyttö voisi olla yksi tarvittaessa käyttöön otettava työkalu.

Joskus elämänlaatumittarin täyttäminen voi olla haasteellista lapselle tai nuorelle tai jäädä väliin esimerkiksi vastaanoton rajallisen aikaresurssin takia. Kuitenkin myös tällöin asian esiin nosto voi madaltaa jonkin vaikean asian suoraan puheeksi ottamisen kynnystä seuraavalla vastaanotokerralla tai asiakkaan tarpeen mukaisesti sovittavalla lisäkäynnillä.

KINDL-R – ja PedsQL 4.0 -mittareita kuten ylipäättään lasten ja nuorten terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareita on kuitenkin toistaiseksi tutkittu hyvin vähän Suomessa kansallisilla tutkimusaineistoilla. Molemmista mittareista on kuitenkin laajaa tutkimusnäyttöä kansainvälisesti ja mittareiden psykometriset ominaisuudet kokonaisuutena ovat hyvät. Osa-alueittain tarkasteltuna kummastakin löytyy myös omia haasteitaan. Ks. tarkemmin mittarin arviointi TOIMIA-tietokanta (Uotila-Laine & Korpilahti 2022 ja Korpilahti ym. 2023).

Kumpikaan suosituksen geneerinen mittari (KINDL-R ja PedsQL 4.0) ei ole tarkoitettu suoraan diagnostiseksi välineeksi, eikä mittareita ei ole tarkoituksenmukaista käyttää päätulosmuuttujina myöskään hoidon vaikuttavuuden osalta. Mittarit on todettu helppokäyttöisiksi, hyvin ymmärrettäviksi ja suhteellisen nopeiksi käyttää.

Sekä KINDL-R että PedsQL -mittarit erottelevat hyvin terveet ja jotakin sairautta sairastavat henkilöt toisistaan ja erottelevat pääosin toisistaan myös lasten ja vanhempien vastaukset. Omakohtainen elämänlaatu-arvio ja kokemus terveydestä ja toimintakyvystä voivat kuitenkin vaihdella hyvin paljon eri yksilöiden välillä. Lisäksi vaikka vastaajalla olisi jokin sairaus tai toimintakyvyn rajoite, hän voi arvioida elämänlaatunsa hyväksi niistä huolimatta. Luotettavan kokonaiskuvan muodostamiseksi on tärkeää erityisesti vielä kehitysvaiheessa olevan lapsen ja nuoren kohdalla, että käytettävissä on lapsen ja nuoren elämänlaadun arviointiin omat mittariversiot heille molemmille (ks. esim. Matza ym. 2004).

Kansallisesti terveydenhuollon hyvin erityyppisten ja tarpeiltaan sekä rakenteiltaan vaihtelevien toimintaympäristöjen näkökulmasta on tarkoituksenmukaista valita kuhunkin käyttötarkoitukseen parhaiten soveltuva mittari. Vain yhden lasten ja nuorten elämänlaadun geneerisen mittarin käyttö ei tutkimusnäytön mukaan anna riittävän luotettavaa kokonaiskuvaa, vaan kussakin tilanteessa tarvitaan tapauskohtaista harkintaa ja useiden mittareiden tulosten tarkastelua.

Ne mittarit, joissa on pyritty parhaalla mahdollisella tavalla tutkimusnäyttöön perustuen yhdistämään kysymysten erottelukyky, ja vastaamisen vaivattomuus, ovat sekä arvioinnin että kustannushyötysuhteen kannalta käyttökelpoisimpia. On myös huomioitava, että kaikkiin tilanteisiin tai sairausryhmiin, kuten lasten ja nuorten saattohoito ja harvinaissairaudet, soveltuva tilanteen ja sairauden erityispiirteet huomioiva elämänlaatumittaria ei ole toistaiseksi saatavilla.

Lupaavia tuloksia esimerkiksi PROMIS-25-mittaristosta on jo olemassa (Anttila ym. 2021). PROMIS-mittaristo voi teknisiltä ominaisuuksiltaan (CAD) mahdollistaa tulevaisuudessa paljon hienojakoisemman ja kohdennetumman kysymyspatteriston elämänlaadun arviointiin. Suosituksen sisältöjä päivitetään eri elämänlaatumittareiden/ mittaristojen uusien tutkimustulosten ja arviointien edetessä.

Työryhmä

Suosituksen kirjoittajat

- Ulla Korpilahti, TtM, FT-opiskelija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL ja Turun yliopisto, UTU
- Hanna Uotila-Laine, TtM, HTM-opiskelija, Vaasan yliopisto
- Elina Aaltio, VTM, YTT, Helsingin yliopisto ja THL
- Tuovi Hakulinen, TtT, dosentti (terveyden edistäminen), Tampereen yliopisto TAU

Suositus on käsitelty ja hyväksytty:

- [TOIMIA:n Lasten ja nuorten toimintakyky -asiantuntijaryhmä](#)
- [TOIMIA:n ohjausryhmä](#)

Lausunnot

- Hannele Kallio, ylilääkäri, ehkäisevän terveydenhuollon lääkärit, Varsinais-Suomen hyvinvointialue
- Katja Karttunen, sh (yamk), KYS Lastenkeskus
- Eeva-Leena Kataja, kliininen psykologi, psykoterapeutti, erikoistutkija, Turun yliopisto
- Hanne Kivimäki, tutkija, THL
- Camilla Laaksonen, TtT, Koulutus- ja tutkimuspäällikkö, Turun ammattikorkeakoulu
- Anni Lehikoinen, lastenneurologi, KYS Lastenkeskus
- Heikki Lukkarinen, ylilääkäri, tulosryhmän johtaja, Tyks lasten ja nuorten klinikka, Varsinais-Suomen hyvinvointialue
- Heidi Parisod, vanhempi tutkija, th/sh, TtT, Hoitotyön tutkimussäätiö (Hotus)
- Kirsimarja Pyykönen, sh, KYS Lastenkeskus
- Maija Raatikainen, sh, KYS Lastenkeskus
- Tiina Rieki, tutkijatohtori, Oulun yliopisto, Kliinisen lääketieteen tutkimusyksikkö, Psykiatrian klinikka. Psykiatriaan erikoistuva lääkäri, Pohde, Oulun eteläiset mielenterveyspalvelut, puheenjohtaja Suomen Perinataalimielenterveys ry
- Minna Ståhl, osastonylilääkäri, HUS Uusi lastensairaala, Kansallinen lasten kivunhoidon ja tutkimuksen keskus
- Miika Vuori, erikoistutkija, THL
- Kirsi Wiss, projektipäällikkö, THL

Lähteet

Aaltio E. Effectiveness of the Finnish Systemic Practice Model for children's social care. A realist evaluation. [Väitöskirja]. Jyväskylän yliopisto 2022. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-9224-8>.

Aalto A-M, Korpilahti U, Sainio P ym. Aikuisten geneeriset elämänlaatumittarit terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa sekä terveys- ja kuntoutuspalvelujen vaikutusten arvioinnissa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2013. TOIMIA-tietokanta. Terveysportti, Duodecim oy. (Viitattu: 28.4.2023). Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tms00040?toc=991596>

Anttila H, Koivunen K., Kaihlaniemi J. & Lähteenmäki P. PROMIS-mittaristo lasten ja nuoren toimintakyvyn arvioinnissa – mittausominaisuudet ja käytettävyys. Suomen Lääkärilehti 2021; 18 vsk 76 :1153 – 1160. Saatavilla: <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/promis-mittaristo-lasten-ja-nuoren-toimintakyvyn-arvioinnissa-ndash-mittausominaisuudet-ja-kaytettavyys/?public=3a56428eda3dcace6c92c2b5193bb028>

Apajasalo M, Rautonen J, Holmberg C ym. Quality of life in pre-adolescence: a 17-dimensional health-related measure (17D). Qual Life Res 1996a;5(6):532-8. doi: 10.1007/BF00439227

Apajasalo M, Sintonen H, Holmberg C ym. Quality of life in early adolescence: a sixteen-dimensional health-related measure (16D). Qual Life Res 1996b;5(2): 205-11. doi: 10.1007/BF00434742

Bullinger M, Brütt AL, Erhart M ym. Psychometric properties of the KINDL-R questionnaire: results of the BELLA study. Eur Child Adolesc Psychiatry 2008;17 Suppl 1:125-32. doi: 10.1007/s00787-008-1014-z

Child Public Health. KINDL -homepage. n.d. [internet]. (Viitattu 28.4.2023). Saatavilla: <https://www.kindl.org>

Child Public Health. KINDL-language versions. n.d. [internet]. (Viitattu 26.8.2023). Saatavilla: <https://www.kindl.org/english/questionnaires/language-versions/>

De Vet HCW, Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL. Measurement in medicine. Practical guides to biostatistics and epidemiology. Cambridge: Cambridge University Press, 2011.

Ferreira PL, Baltazar CF, Cavalheiro L ym. Reliability and validity of PedsQL for Portuguese children aged 5-7 and 8-12 years. Health Qual Life Outcomes 2014;12:122. doi: 10.1186/s12955-014-0122-3

Hannonen R, Vuorimaa H, Rantanen K ym. Finnish diabetes-related quality of life questionnaire for children and adolescents: Reliability and validity. Acta Paediatr 2021;110:1516-1525. doi: 10.1111/apa.15707

Helseth S, Lund T, Christophersen KA. Health-related quality of life in a Norwegian sample of healthy adolescents: some psychometric properties of CHQ-CF87-N in relation to KINDL-N. J Adolesc Health 2006;38:416-25. doi: 10.1016/j.jadohealth.2004.11.136

Jozefiak T, Larsson B, Wichstrøm L ym. Quality of Life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey. Health Qual Life Outcomes 2008;6:34. doi: 10.1186/1477-7525-6-34

Jozefiak T, Larsson B, Wichstrøm L. Changes in quality of life among Norwegian school children: a six-month follow-up study. Health Qual Life Outcomes 2009;7:7. doi: 10.1186/1477-7525-7-7

Kokko K, Anttila H. PROMIS[®] yleiskuvaus. Terveysportti, Duodecim Oy / TOIMIA-tietokanta. (online). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2022. (Viitattu: 28.4.2023) Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00179?toc=802599>

Korpilahti ym. PedsQL 4.0. Terveysportti, Duodecim Oy / TOIMIA-tietokanta. (online.) Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2023. (Julkaistu 24.11.2023). Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00206?toc=802599>

Kyösti E, Ala-Kokko TI, Ohtonen P ym. Factors associated with health-related quality of life 6 years after ICU discharge in a Finnish paediatric population: a cohort study. *Intensive Care Medicine* 2018;44:1378–1387. doi: 10.1007/s00134-018-5296-4

L2021/612. Lakisosaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä. 2021. Viitattu 28.4.2023. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2021/20210612>

L2022/581. Terveystuolilaki. 2022. (Viitattu 28.4.2023). Saatavilla: <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#a8.7.2022-581>

Laaksonen C, Aromaa M, Heinonen OJ ym. Paediatric health-related quality of life instrument for primary school children: cross-cultural validation. *J Adv Nurs*. 2007; 59 (5):542-50. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04347.x

Laaksonen C, Aromaa M, Heinonen OJ ym. Health related quality of life in 10-year-old schoolchildren. *Qual Life Res* 2008; 17: 1049–1054. doi: 10.1007/s11136-008-9388-4

Laaksonen CB, Aromaa ME, Asanti RE ym. The change in child self-assessed and parent proxy-assessed Health Related Quality of Life (HRQL) in early adolescence (age 10–12). *Scandinavian Journal of Public Health* 2010; 38: 9–16. doi: 10.1177/1403494809352101

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; sarja 1003. Saatavilla: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-4904-5>

Lampela H, Pakarinen M, Jahnukainen T, ym. Quality of Life and Parental Worrying in a National Cohort of Biliary Atresia Children Living with Their Native Livers. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 2017;64(6):883-887. doi: 10.1097/MPG.0000000000001516

Matza LS, Swensen AR, Flood EM ym. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health* 2004;7:79-92. doi: 10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x

Meeberg G. Quality of life: a concepts analysis. *J Adv Nurs* 1993;18:32-38. doi: 10.1046/j.1365-2648.1993.18010032.x

Mört S, Lähteenmäki PM, Matomäki J, ym. Fatigue in young survivors of extracranial childhood cancer: a Finnish nationwide survey. *Oncol Nurs Forum* 2011a;38(6):E445-54. doi: 10.1188/11.ONF.E445-E454

Mört S, Salanterä S, Matomäki J, ym. Cancer related factors do not explain the quality of life scores for childhood cancer survivors analysed with two different generic HRQL instruments. *Cancer Epidemiol* 2011b;35(2):202-10. doi: 10.1016/j.canep.2010.07.005

Mört S, Salanterä S, Matomäki J, ym. Self-reported health-related quality of life of children and adolescent survivors of extracranial childhood malignancies: a Finnish nationwide survey. *Qual Life Res* 2011c;20(5):787-97. doi: 10.1007/s11136-010-9798-y

Paakkonen T, Paakkonen H. Finnish schoolchildren's perceived health-related quality of life deteriorates remarkably with age. *Scand J Child Adolesc Psychiatr Psychol* 2018; 6: 152-158. doi: 10.21307/sjcapp-2018-014

Pelkonen P, Ruperto N, Honkanen V, ym. The Finnish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* 2001;19(4 Suppl 23):55-9. Saatavilla: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11510332/>

Ravens-Sieberer U, Bullinger M. News from the KINDL-Questionnaire – A new version for adolescents. *Quality of Life Research* 1998;7, 653.

Ravens-Sieberer U, Görtler E. & Bullinger M. Subjective health and health behavior of children and adolescents-- a survey of Hamburg students within the scope of school medical examination (Abstract in English). *Gesundheitswesen*. 2000a;62(3):148-55. doi: 10.1055/s-2000-10487

Ravens-Sieberer U & Bullinger M. KINDL-R (English) Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents Revised Version. Manual. 2000b. Saatavilla: <https://www.kindl.org/english/manual/>

Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N ym. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics*. 2006;24(12):1199-220. doi: 10.2165/00019053-200624120-00005

Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N ym. Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: results of the BELLA study. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2008;17 Suppl 1:148-56. doi: 10.1007/s00787-008-1016-x

Ravens-Sieberer U, Karow A, Barthel D ym. How to assess quality of life in child and adolescent psychiatry. *Dialogues Clin Neurosci* 2014;16:147-58. doi: 10.31887/DCNS.2014.16.2/usieberer

Riley AW, Forrest CB, Rebok GW ym. The Child Report Form of the CHIP--Child Edition. Reliability and Validity. *Medical Care* 2004;42(3):221-231. doi: 10.1097/01.mlr.0000114910.46921.73

Solans M, Pane S, Estrada MD ym. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health* 2008;11:742-64. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00293.x

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Kansallinen PROMIS-keskus [online.] 2022. (Päivitetty 12.5.2023, viitattu 28.4.2023). Saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/toimintakyvyn-arviointi/kansallinen-promis-keskus>

Terveysportti, Duodecim oy. TOIMIA-tietokanta [Internet]. 2022. (Viitattu 28.4.2023). Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi?toc=802599>

Uotila-Laine H, Korpilahti U. KINDL-R lasten ja nuorten elämänlaatumittari. *Terveysportti, Duodecim Oy / TOIMIA-tietokanta*. (online.) Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2022. (Päivitetty 28.2.2023, viitattu 28.4.2023). Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00146?toc=307488>

Valtioneuvoston asetus 2011/388. Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. 2011. (Viitattu 28.4.2023.) Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20110338>

Varni JW. PedsQL 4.0 -homepage. Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. [online]. (Viitattu 28.4.2023.) Saatavilla: <https://www.pedsqol.org/index.html>

Varni JW, Seid M, Kurtin P. PedsQL4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Medical Care* 2001;39(8): 800-812. doi: 10.1097/00005650-200108000-00006

Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, ym. The PedsQL 4.0 as a Pediatric Population Health Measure: Feasibility, Reliability, and Validity. *Ambul Pediatr* 2003;3:329-341. doi: 10.1367/1539-4409(2003)003<0329:tpaapp>2.0.co;2

Vuori M. Lasten elämänlaatumittarin (Kid-KINDL-R) sisäinen yhtenevyys suomalaisessa lapsiaineistossa. (online.) *Kela. Työpapereita* 2018;134. Saatavilla: <https://helda.helsinki.fi/items/272320ab-5c95-4a03-aa1b-695d8322dafa>

World Health Organization (WHO). WHOQOL measuring quality of life. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse; 1997. Saatavilla: <https://www.who.int/tools/whoqol>

