

# Musculoskeletal Tumor Society (MSTS) ja Toronto Extremity Salvage Score (TESS) –mittareiden käänös ja kulttuuriadaptaatio suomen kielelle

Jussi Repo<sup>1,2</sup>, Ian Barner-Rasmussen<sup>1</sup>, Gilber Kask<sup>1</sup>, Carl Blomqvist<sup>2</sup>, Erkki Tukiainen<sup>1</sup>

1. HYKS, Plastiikkakirurgian klinikka ja Helsingin yliopisto

2. HYKS, Syöpäkeskus ja Helsingin yliopisto

Most widely used scores for assessing the functional outcomes after osteosarcoma resection of the extremities are the Musculoskeletal Tumor Society (MSTS) rating scale and the Toronto Extremity Salvage Score (TESS). We aimed to translate and cross-culturally adapt these two outcome measures into Finnish. The process adhered to internationally accepted guidelines. Successful completion of the Finnish versions of the MSTS and the TESS now enables comparison of the outcomes of limb-salvage procedures to international results and may improve the quality of Finnish scientific publications in this field. Psychometric properties of the produced Finnish versions warrant further studying among extremity cancer patients.

## Johdanto

Luusarkoomien esiintyvyys Suomessa on noin 50 uutta tapausta vuosittain (1). Luusarkoomien hoidossa radikaali resektio ja kudospuutoksen rekonstruktio on nostanut raajan säästämisprosentin 23:sta 78:aan vuosien 1971 ja 2008 välillä (2,3). Oleellisesti parempi toimintakyky saavutetaan raajan säästävällä kirurgialla verrattuna amputaatioon (4). Geneerisiä terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareita, kuten SF-36 ja 15D, voidaan käyttää raajan osteosarkooman hoidon vaikuttavuuden arvioon (5). Lisäksi syöpäspesifi QLQ-C30 -elämänlaatumittari soveltuu syöpäpotilaiden hoidon vaikuttavuuden kartoittamiseen (6). Geneeristen mittareiden suppeat toimintakykymodulit eivät kuitenkaan ole riittävän tarkkoja arvioimaan raajan toimintakykyä osteosarkooman hoidossa.

Raajan toimintakykyä mittaamaan on kehitet-

ty useita erilaisia mittareita (7). Mittarit ovat yleensä englanninkielisiä (8). Menetelmällisesti oikein suomen kielelle käännettyjä raajaspesifisiä mittareita on muutamia (9,10). Raajan toimintakykyä arvioivia syöpäspesifisiä suomenkielisiä mittareita ei kuitenkaan tähän saakka ole ollut käytettävissä.

Kansainvälisesti yleisimmin käytetyt syöpäspesifiset raajan toimintakykyä arvioivat instrumentit ovat kliinikon ja osiltaan potilaan täyttämä Musculoskeletal Tumor Society (MSTS) -mittari (11) ja potilaan itse täyttämä Toronto Extremity Salvage Score (TESS) (12). Tutkimuksen tarkoituksena oli kääntää MSTS- ja TESS-mittarit suomen kielelle kansainvälisten suositusten mukaisesti ja ottaa huomioon suomenkielistä väestöä koskevat kulttuuriseikat.

## Aineisto ja menetelmät

HUS:n kirurginen eettinen toimikunta arvioi tutkimuksen ja antoi sille puoltavan lausunnon. TESS-mittarin käännoistyö alkoi mittarin kanadalaisen kehittäjän professori Aileen Davisin kanssa yhteistyössä. MSTS-mittarin kehittäjä, professori William F. Enneking, ei ole enää elossa, joten toimintaohjeita kysyttiin brasilialaisilta kollegoilta, jotka olivat julkaisseet raportin MSTS-kielikäännöksestä ja sen validoinnista alaraajan osteosarkoomapotilailla (13).

## Toimintakykymittarit

### Musculoskeletal Tumor Society -mittari

MSTS-mittarin psykometriset ominaisuudet soveltuvat hyvin raajan säästävän kirurgian vaikuttavuuden arvioimiseen osteosarkooman hoidossa. Ribeiro et al. tutkimus viittasi korkeaan 0.84 sisäiseen johdonmukaisuuteen osteosarkoomapotilailla (13). Uusintatestauksen luotettavuus on 0.92 ja arvioijien välinen luotettavuus on 0.98 viitaten vahvan mittarin luotettavuuteen. MSTS:llä on vahva korrelaatio TESS-mittarin kanssa ( $r = 0.63$ ) (13).

### Toronto Extremity Salvage Score

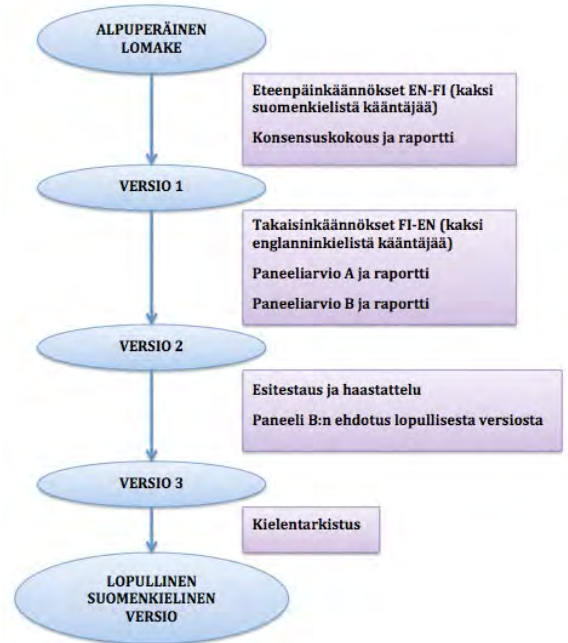
TESS on suunniteltu arvioimaan raajan vamman astetta, toimintakyvyttömyyttä ja potilaan kokemaa häntä (14). Se sisältää erilliset osiot ylä- ja alaraajan toimintakykyarvioon. Alkuperäinen englannin kielen versio on todistettu luotettavaksi ja validiksi (12). Mittari sisältää 30 kysymystä viisiportaisella Likert-asteikolla. TESS:n sisäisen johdonmukaisuus on 0,94 ja uusintatestauksen luotettavuus (ICC) 0,87 (12). SF-36-mittarin fyysinen komponentti korreloi vahvasti TESS:n kanssa (15).

### Käännösprosessi ja kulttuuriadaptaatio

Mittareiden kielikäänno ja kulttuuriadaptaatio suoritettiin mukailien laajalti kansainvälisesti hyväksytyjä linjauksia (16, 17). Prosessi tehtiin seitsemässä vaiheessa (Kuva 1).

1. Eteenpäinkäännös (englanniksi forward-translation). Kaksi kääntäjää suomensi kumpikin itsenäisesti englanninkieliset mittarit suomen kielelle (ENG-FI). Kääntäjien äidinkieli oli suomi, ja he olivat perehtyneet hyvin anglosaksiseen kulttuuriin. Toisella käännö-

Kuva 1. Vuokaavio kuvailee prosessin. Jokaisen uuden suomenkielisen version välissä tehdyt toiminnot on kuvattu oikealla laatikoissa. Suomenkielisen version sisältö muuttui vaihteittain, kunnes kaikki kielelliset ja kulttuurilliset seikat oli otettu huomioon.



täjästä oli lääketieteellinen tausta. Käännöstoista kirjoitettiin raportit, joissa käännösvalinnat perusteltiin. 2. Konsensusversio. Suomenkielisistä käännöksistä tehtiin kääntäjien ja tutkimusryhmän kesken konsensusversio (Versio 1). Kääntäjät keskustelivat käännöksen vaikeuksista, tehdyistä sana- ja termivalinnoista sekä käännöseroista. Kaikki ongelmat, vaikeat sanamuodot ja usealla tavalla ymmärrettävät sanat käytiin läpi käännöksen parantamiseksi. Konsensuskokouksen perusteella kirjoitettiin raportti.

3. Takaisinkäännös (englanniksi back-translation). Toiset kaksi ammattikäntäjää, joiden äidinkieli oli englanti, käänsi ensimmäiset versiot itsenäisesti takaisin englannin kielelle (FI-ENG). Kummallakaan kääntäjistä ei ollut lääketieteellistä taustaa. Heillä ei ollut tietoa alkuperäisten englanninkielisten versioiden sisällöstä. Kääntäjät kirjoittivat käännöksistä erilliset raportit.

4. Paneelityöskentely. Paneeli A koostui kaikista neljästä kääntäjistä sekä yhdestä lääkäristä. Paneeli B

koostui kolmesta lääkäristä. Paneelit arvioivat käännösprosessin vertailemalla suomenkielisiä käännöksiä toisiinsa ja konsensusversioon, takaisinkäännöksiin sekä alkuperäisiin englanninkielisiin mittareihin. Kääntäjien raportit käytiin seikkaperäisesti läpi. Käännösten eroista, kääntäjien esille tuomista ongelmista ja merkitysten kulttuurisista eroista keskusteltiin. TESS-mittarin ongelmakohtadista oltiin sähköpostitse yhteydessä myös mittarin kehittäjään. Paneeli B ehdotti lopullista suomenkielistä versiota (Versio 2) ja laati raportin kokouksesta.

5. Esitestaus potilailla ja haastattelu. Tutkimus suoritettiin maaliskuusta elokuuhun vuonna 2015 HYKS:n Syöpäkeskuksessa. Esitestaukseen ja haastatteluun osallistui 20 alaraajan sarkooman vuoksi raajan säästävän leikkauksen läpikäynyttä potilasta (keski-ikä 63 vuotta; ikäjakauma 25-90). Yläraajaa koskevaan osioon osallistui 14 pehmytkudossarkoomapotilasta (keski-ikä 57 vuotta; ikäjakauma 28-75) sekä kuusi muun sairauden/vamman takia yläraajaoperoitua potilasta. Tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä pyydettiin informoitu suostumus Helsingin julistuksen mukaisesti. Tutkimukseen sisällytettiin nämä kaikki leikatut potilaat (20+20). Osallistujilta edellytettiin hyvää suomen kielen taitoa. Strukturoitu haastattelu suoritettiin European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) -järjestön ohjeita noudattaen (18). Haastattelussa kartoitettiin kysymysten vaikeutta, mahdollista sekavuutta, vaikeasti tulkittavia sanoja tai sanontoja, haastateltavaa mahdollisesti järkyttäviä seikkoja sekä vaihtoehtoisia esittämismuotoja.

6. Lopullinen versio. Paneeli B keskusteli esitestauksen ja haastattelun tuloksista. Päätettiin lopullisten suomenkielisten versioiden (TESS-FI ja MSTS-FI) sisällöstä (Versio 3).

7. Kielentarkastus. Kielentarkastaja tarkisti lopuksi mittareiden suomenkielen oikeakielisyyden.

## Tulokset

Käännösprosessin toisessa vaiheessa tuli esille pieniä kielellisiä eroja suomenkielisten käännösten välillä. TESS-mittarissa 22/30 asiakohtaa kääntyi yhtäläisesti molemmilla kääntäjillä. Sen sijaan ongelmia tuottivat muun muassa alaraajaosion eteenpäinkäännöksessä (ENG-FI) kysymykset 15 "to walk upstairs" ja 16

"walking downstairs".

Myös mittareiden ohjeosioissa löydettiin kielellisiä eroja käännösten välillä. MSTS:ssä esim. "... would agree to the procedure again", "pain relief" ja "discomfort tuottivat käännösvaikeuksia. Käännösten eroista keskusteltiin ja päätettiin konsensusversiosta.

Takaisinkäännöksen (FI-ENG) jälkeen moniammatillinen paneeli vertaili koko prosessia ja ehdotti suomenkielistä esiversiota. Muutamia käännöseroja ja kulttuurisia ongelmia havaittiin käännösten välillä. Vertailussa pohdittiin TESS-mittarissa seitsemää kohtaa (Taulukko 1). MSTS-mittarissa paneelia askarruttivat termit "hand positioning" ja "grip", joille haettiin suomenkieliset vastineet (Taulukko 1). Askellusta koskevista vastausvaihtoehdoista "minor cosmetic", "major cosmetic", "major handicap" sovittiin käytettäväksi suomenkielisessä versiossa termejä "lievä ontuminen, ei invaliditeettiä", "merkittävä ontuminen, lievä invaliditeetti" ja "merkittävä invaliditeetti" tässä järjestyksessä. Potilaan vastaamassa osiossa neljä vastausvaihtoehtoa vaati syvempää pohdintaa.

Mittareiden esitestaus antoi tärkeää palautetta potilailta ja toi ilmi epätasällisyyksia. Haastattelussa "work/working includes a job outside the home or as a homemaker" -osion suomennos TESS-mittarissa jäi kolmelle potilaalle epäselväksi. Käännöstä tarkennettiin. MSTS-mittarissa potilaille oli epäselvää tarkoitettiin ko potilaan itse vastaamassa osiossa leikkauksen jälkeistä aikaa vai vastaushetkeä. Täsmennettiin mittareiden ohjeisiin, että kysymykset koskevat vastaushetkeä.

## Pohdinta

Potilaan terveyteen liittyvän elämänlaadun ja toimintakyvyn mittaamiseen on käytössä useita validoituja suomenkielisiä mittareita kuten 15D, EORTC-QLQ30 ja EQ-5D (terveyteen liittyvä elämänlaatu), SF-36/RAND-36 (yleinen terveydentila), Disabilities of the Arm, Hand and Shoulder (DASH) ja Lower Extremity Functional Scale (LEFS- alaraajan toimintakykymittari) (6,9,10,19).

Suomessa raajan säästävän kirurgian vaikuttavuuden arvioon osteosarkoomapotilailla ei kuitenkaan ole ollut käytössä sisältövaliditeeltaan riittävän spesifisiä mittareita. Englanninkieliset MSTS ja TESS ovat tähän tarkoitukseen yleisimmin käytetyt mittarit (5,20). MSTS- ja TESS-mittarien luotettavuus ja validiteetti on vahvistettu soveltuvat hyvin osteosarkoomapotilaiden raajan toimintakykymittaukseen

Taulukko 1. Suurimmat muutoksia vaatineet kielelliset ja kulttuurilliset seikat esitetty käännösprosessin eri vaiheissa. Taulukosta tulee esille, että lopullinen muotoilu voi erota oleellisesti molempien englanti-suomi eteenpäinkäännöksen tehneen kääntäjän sanankäyttövalinnoista. Tämä kuvastaa hyvin monivaiheisen käännösprosessin ja lomakkeen sisällön kulttuuriin sopeuttamisen oleellisuutta. TESS, Toronto Extremity Salvage Score; MSTs, Musculoskeletal Tumor Society; T1, kääntäjä 1; T2, kääntäjä 2; BT1, takaisinkääntäjä 1; BT2, takaisinkääntäjä 2.

	Alkuperäinen	Käännös (T1)	Käännös (T2)	Konsensus 1	Takaisinkäännös (BT1)	Takaisinkäännös (BT2)	Konsensus 2	Lopullinen muotoilu
TESS	To walk upstairs is	Rappusten nouseminen on	Kävely portaita ylös on	Portaiden nouseminen on	Climbing up stairs is	Climbing the stairs is	Kävely portaita ylös on	Kävely portaita ylös on
	Participating in sexual activities is	Seksin harastaminen on	Seksin harrastaminen on	Seksin harrastaminen on	Having sex is	Having sex is	Seksuallinen kanssakäyminen on	Seksuallinen kanssakäyminen on
	Going shopping is	Ostosten tekeminen on	Kaupassakäyminen on	Kaupassa käynti on	Shopping is	Going shopping is	Kaupassa käynti on	Kaupassa käynti on
	Cutting food while eating is	Ruuan pilkkominen syödessä on	Ruuan pilkkominen syödessä on	Ruuan pilkkominen syödessä on	Cutting up my food when I eat is	Cutting up food when eating is	Ruuan pilkkominen ruokaillessa on	Ruuan pilkkominen ruokaillessa on
	Socializing is	Ystävien ja perheenjäsenten kanssa seurustelu on	Ystävien ja perheenjäsenten kanssa seurustelu on	Ystävien ja perheenjäsenten kanssa seurustelu on	Socialising with my friends and family is	Being with friends and family members is	Ystävien ja perheenjäsenten kanssa seurustelu on	Ystävien ja perheenjäsenten kanssa seurustelu on
	Getting up from kneeling is	Polviltaan nouseminen on	Polviltaan nouseminen on	Polviltaan nouseminen on	Rising from a kneeling position is	Getting up from kneeling is	Polvilta nouseminen on	Polvilta nouseminen on
	Walking within the house is	Talon sisällä käveleminen on	Sisätiloissa kävely on	Sisätiloissa kävely on	Walking indoors is	Walking indoors is	Kotona kävely on	Kotona kävely on
MSTs	Cannot grip	Ei pysty tarttumaan	Ei tarttumaotetta	Ei tarttumaotetta	No pinch grip	No hand grip	Ei puristusotetta	Ei puristusotetta
	Hand positioning	Käden asento	Käden liikkeet	Käden asento	Position of arm	Arm position	Käden nosto	Käden nosto

(12,13).

Maailman terveysjärjestö (WHO) tunnistaa ICF-luokituksessaan toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden erilaisia osa-alueita: englanninkielisellä sanalla impairment tarkoitetaan kehon toimintojen ja ruumiin rakenteiden poikkeavuutta, kun taas termillä disability kuvataan henkilön suorituskyvyn rajoitetta (21). MSTs mittaa nimenomaan ensiksi mainittua käsitettä, kun taas TESS arvioi disability-käsitettä (22,23). Näin ollen mittarit arvioivat hieman eri aspekteja potilaan toimintakyvyssä, ja onkin perusteltua käyttää useampaa kuin yhtä mittaria. Näin saadaan arviointiin syvyyttä ja huomataan mahdollisesti asioita, jotka eivät toisella mittarilla olisi tulleet esille.

Kansainvälisesti hyväksytyjen ohjeiden mukainen käännösprosessi on työläs ja aikaa vievä menetelmä, ja ammattikäntäjien käyttö vaatii rahoitusta. MSTs ja TESS-mittareiden kääntämisen yhteydessä huomatiin

kuitenkin jokaisessa prosessin vaiheessa muutoksia ja tarkistamista vaativia kohtia. Tämä osoittaa monivaiheisen prosessin tärkeyttä. Ongelmakohtat olivat pääasiassa kielten eroihin ja idiomaattisiin ilmaisuihin liittyviä.

Kulttuuriin tai toimintatapojen eroavaisuuksiin liittyviä ongelmia ei tullut esille. Esimerkiksi eteläkoorealaiset kollegat joutuivat muuttamaan ruuan leikkaamista koskevaa kohtaa TESS-kyselyssä, koska Koreassa syöminen tapahtuu pääasiassa puikoilla (24). Lopulliset suomenkieliset mittarit ovat selkeitä, ne vastaavat sisällöltään läheisesti alkuperäisiä mittareita, ja mittareiden sisällön sopeuttaminen suomalaiseen kulttuuriin onnistui ilman suuria ongelmia.

Tutkimuksessa oli 14 yläraajasarkooman takia leikattua potilasta. Riittävän otoksen saavuttamiseksi otettiin mukaan kuusi yläraajan murtuman takia leikattua leikattua potilasta, mikä on International

Society for Pharmacoeconomics and Outcome Research (ISPOR) -järjestön ohjeiden mukaista (17).

Suomenkieliset MSTs ja TESS ovat ensimmäiset pohjoismaissa tuotetut käännökset näistä mittareista.

On huomattava että käännösprosessin tuloksena syntyneitä MSTs-FI ja TESS-FI-mittareita voidaan käyttää luotettavasti vain potilailla joilla on hyvä suomen kielen taito. Ne eivät ole asianmukaisia mittareita ruotsin- tai muunkielisten potilaiden toimintakyvyn arvioimiseen. Sarkoomat ovat kuitenkin harvinaisia kasvaimia ja ruotsinkielisen käännöksen saaminen Suomessa on käytännön syistä hyvin vaikeaa. Lisäksi on luultavaa, että suomenruotsalaisia potilaita varten tehty käännös ei sovi käytettäväksi ruotsinruotsalaisilla potilailla.

Syöpäkirurgisessa tutkimuksessa perinteisesti käytettyjen lopputulosmuuttujien (elossaololuvut ja komplikaatioiden määrä) lisäksi tarvitaan tänä päivänä yhä enemmän tietoa potilaan hoidon jälkeisestä toimintakyvystä, terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja hoidon vaikuttavuudesta sekä kustannustehokkuudesta. Koska valtaosa tutkimustiedosta julkaistaan englannin kielellä samoin kuin suurin osa uusista mittareistakin, vaaditaan jatkossa runsaasti käännöstyötä. Vaikka prosessi on monivaiheinen ja aikaa vievä, pitää tulosten luotettavuuden varmistamiseksi käännökset tehdä yleisesti hyväksytyistä ohjeista noudattaen.

Olisi suotavaa että uusien, käyttökelpoisten mitta- reiden käännöstyö aloitettaisiin nopeasti ja sitä varten olisi koneisto olemassa, jotta mittarit olisivat suomalaisten tutkijoiden käytössä nopeasti. Se takaisi vertailukelpoisuuden kansainvälisiin tutkimustuloksiin. Näin varmistetaan jatkossakin kansainvälinen julkaisu- ja vertailukelpoisuus, ja mahdollistetaan kansainvälinen tutkimusyhteistyö sekä parannetaan suomalaisen kliinisen tutkimuksen julkaisumahdollisuuksia korkeatasoisissa tieteellisissä lehdissä.

Etenkin potilaan täyttämien itsearviointimittareiden (engl. patient-reported outcome (PRO) instruments) käyttö on kovasti yleistymässä (25). Englannissa on pakollista pyytää kaikkia lonkka- ja polviproteesileikkaukseen sekä nivustyrä- tai leikkaukseen suonikohjuleikkauksiin meneviä täyttämään kyselylomake (26). Ruotsissa PRO-mittarit ovat oleellinen osa kansallisia laaturekistereitä (27). Tällaisia rekistereitä, jotka ovat oleellisia muun muassa hoidon vaikuttavuuden arvioinnissa, on Suomeenkin kaavailtu (28,29,30,31). Olennaista on sisällyttää rekistereihin mittarit, joilla kartoitetaan kunkin potilasryhmän

kohdalla oikeanlaista tietoa luotettavalla tavalla (mittarin validiteetti ja reliabiliteetti).

### **Kiitokset:**

*Artikkelin kirjoittajat haluavat kiittää HYKS:n Syöpäkeskuksen sairaanhoitaja Saara Haapasaloa hänen panoksestaan tutkimuksen toteuttamisessa.*

### **Viitteet**

1. Suomen syöpärekisteri 22.7.2016. <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/en/statistics/cancer-statistics/koko-maa/>
2. Sampo MM, Tarkkanen M, Kivioja AH, Taskinen MH, Sankila R, Böhlting TO. Osteosarcoma in Finland from 1971 through 1990: a nationwide study of epidemiology and outcome. *Acta Orthop.* 2008;79:861-866.
3. Sampo M, Koivikko M, Taskinen M, Kallio P, Kivioja A, Tarkkanen M et al. Incidence, epidemiology and treatment results of osteosarcoma in Finland - a nationwide population-based study. *Acta Oncol.* 2011;50:1206-1214.
4. Han G, Bi WZ, Xu M, Jia JP, Wang Y. Amputation Versus Limb-Salvage Surgery in Patients with Osteosarcoma: A Meta-analysis. *World J Surg.* 2016;40:2016-2027.
5. Tang MH, Pan DJW, Castle DJ, Choong PFM. A Systematic Review of the Recent Quality of Life Studies in Adult Extremity Sarcoma Survivors. *Sarcoma.* 2012;2012:1-15.
6. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B ym. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30. A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *J Natl Cancer Inst.* 1993;85:365-76.
7. Ashford S, Brown S, Turner-Stokes L. Systematic review of patient-reported outcome measures for functional performance in the lower limb. *J Rehabil Med.* 2015;47:9-17.
8. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993;46:1417-32.
9. Aro H, Hacklin E, Madanat R, Stranberg N. DASH-kyse- lykaavakkeen suomentaminen ja kulttuuriadaptaatio. *Suom Ortop Traumatol.* 2009;32:252-254.
10. Repo JP, Tukiainen EJ, Roine RP, Ilves O, Järvenpää S, Häkkinen A. Lower Extremity Functional Scale (LEFS) -kysely- lomakkeen suomen kielisen version luotettavuus ja validiteetti. *Suom Ortop Traumatol* 2015;38:205.
11. Enneking WF, Dunham W, Gebhardt MC, Malawar M, Pritchard DJ. System for the Functional Evaluation of Reconstructive Procedures After Surgical Treatment of Tumors of the Musculoskeletal System. *Clin Orthop Relat Res.* 1993;286:241-6.
12. Davis AM, Wright JG, Williams JI, Bombardier C, Griffin A, Bell RS. Development of a measure of physical function for patients with bone and soft tissue sarcoma. *Qual Life Res.* 1996;5:508-516.
13. Rebolledo DC, Vissoci JR, Pietrobon R, de Camargo OP, Baptista AM. Validation of the Brazilian version of the muscu- loskeletal tumor society rating scale for lower extremity bone

sarcoma. *Clin Orthop Relat Res.* 2013;471:4020-6.

14. Clayer M, Davis A. Can the Toronto Extremity Salvage Score produce reliable results when used online? *Clin Orthop Relat Res.* 2011;469(6):1750-1756.

15. Davis AM, Bell RS, Badley EM, Yoshida K, Williams JI. Evaluating functional outcome in patients with lower extremity sarcoma. *Clin Orthop Relat Res.* 1999;(358):90-100.

16. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB: Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)* 2000;25:3186–3191.

17. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A et al. ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health.* 2005;8:94-104.

18. Dewolf L, Koller M, Velikova G, Johnson CD, Scott N, Bottomley A. EORTC Quality of life group translation procedure. 3. painos. Brysseli: EORTC 2009;12.

19. Hawthorne G, Richardson J, Day NA. A comparison of the Assessment of Quality of Life (AQoL) with four other generic utility instruments. *Ann Med.* 2001;33:358-70.

20. Beaton DE, Schemitsch E. Measures of health-related quality of life and physical function. *Clin Orthop Relat Res.* 2003;(413):90-105.

21. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: a manual of classification relating to the the consequences of disease. World Health Organisation. Geneva, 1980;47&142.

22. Davis AM, Sennik S, Griffin AM, Wunder JS, O'Sullivan B, Catton CN et al. Predictors of functional outcomes following limb salvage surgery for lower-extremity soft tissue sarcoma. *J Surg Oncol.* 2000;73:206- 211.

23. Tunn P-U, Pomraenke D, Goerling U, Hohenberger P. Functional outcome after endoprosthetic limb-salvage therapy of primary bone tumours—a comparative analysis using the MSTS score, the TESS and the RNL index. *Int Orthop.* 2007;32:619-625.

24. Kim H-S, Yun J, Kang S, Han I. Cross-cultural adaptation and validation of the Korean Toronto Extremity Salvage Score for extremity sarcoma. *J Surg Oncol.* 2015;112:93-97.

25. Chow A, Mayer EK, Darzi AW, Athanasiou T. Patient-reported outcome measures: the importance of patient satisfaction in surgery. *Surgery.* 2009;146:435-443.

26. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ.* 2013;346:f167.

27. Nilsson E, Orwelius L, Kristenson M. Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers. *J Intern Med.* 2016;279:141-153.

28. Räisänen S, Heinonen S, Sund, R, Gissler M. Rekisteritietojen hyödyntämisen haasteet ja mahdollisuudet. *Suom Lääkäril.* 2013;68:3075-82a.

29. Laine M. Kansallinen toimenpiderekisteri – toimenpidemäärien kirjaamisesta vaikuttavuuden arviointiin. *Duodecim.* 2013;129:275–6.

30. Seppänen A. Haittatapahtumille tarvitaan rekisteri. *Suom*

*Lääkäril, Ajassa.* 2014;69:1369.

31. Häkkinen I. Oppia naapurien terveydenhuollosta. *Suom Lääkäril, Pääkirjoitus.* 2014;69:1772.