

Uitgebreide toelichting van het meetinstrument

European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaires Core-30 item (EORTC QLQ-C30)

April 2021

Review: EJCM Swinkels-Meewisse
R. Van Heugten
Invoer: ML Bokhorst

1 *Algemene gegevens*

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
Lichaamsregio	Overige
Aandoening (ICD)	Overige
Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)	Activiteiten; Participatie algemeen

- *Korte beschrijving* → De EORTC QLQ-C30 is een ziekte specifiek meetinstrument voor gebruik bij patiënten met of genezen van kanker dat een aantal aspecten van kwaliteit van leven beschrijft, waaronder: fysiek functioneren; rol functioneren; emotioneel functioneren; cognitief functioneren; sociaal functioneren. Ook wordt er naar symptomen, als pijn, misselijkheid, slaap, kortademigheid, kanker gerelateerde vermoeidheid en obstipatie, diarree en financiële problemen gevraagd en twee vragen over overall kwaliteit van leven. De generieke C30 versie is uit te breiden tot een tumor-specifiek meetinstrument, bijvoorbeeld voor longkanker (EORTC QLQ-C30-LC13).
- *Doelgroep* → patiënten met of genezen van kanker, vanaf 18 jaar
- *Auteur:*
 - ✓ *Oorspronkelijke versie* → Aaronson NK, et al. (1988/1993)^{1,2}
 - ✓ *Nederlandse versie* → Aaronson NK, et al. (1993)¹

2 *Doel van het meetinstrument*

- Evaluatief/ effectiviteit
- Prognostisch
- Inventariserend

3 *Soort / vorm van het meetinstrument*

- Vragenlijst
- *Opbouw* → totaal 30 items, verdeeld over 9 subschalen
Vijf functionele categorieën:
 - fysiek functioneren (PF: items 1-5)
 - rol functioneren (RF: items 6 en 7)
 - emotioneel functioneren (EF: items 20-25)
 - sociaal functioneren (SF: items 26 en 27)Drie symptoom categorieën:
 - vermoeidheid (items 10, 12, 18)
 - misselijkheid en braken (items 14 en 15)
 - pijn (items 9 en 19)Overall kwaliteit van leven categorie:
 - QoL (items 29 en 30).Daarnaast zijn er nog enkele single items betreffende symptomen (items 8, 11, 13, 16, 17 en 28).
- *Invulinstructie* → gesloten vragen in te vullen door patiënt
- *Meetniveau* → per item: wijze score (variabel, Likert scales); meetniveau ordinaal
- *Meetniveau* → per subcategorie: wijze score: de ruwe scores worden omgerekend naar een score van 0-100; meetniveau interval
- *Meetniveau* → totaalscore: wijze score (0-100); meetniveau interval³

4 *Verkrijgbaarheid*

- *Opvraagbaar bij* → <https://qol.eortc.org/>
Via 'Questionnaires & tools' > Questionnaires in het menu een overzicht van alle EORTC vragenlijsten + info over condities voor gebruik
- *Geschatte kosten* → gratis voor academisch gebruik; aan commercieel gebruik zijn kosten verbonden, afhankelijk van het aantal deelnemende respondenten
- *Copyright* → ja, zie <https://qol.eortc.org/>

5 *Methodologische kwaliteit*

Gegevens over de methodologische kwaliteit zijn o.a. te vinden in de volgende reviews:

- Goswami P, Khatib Y, Salek S. Haematological malignancy: are we measuring what is important to patients? A systematic review of quality-of-life instruments. 2019⁴
- Ju A, Chow BY, Ralph AF, Howell M, Josephson MA, Ahn C, et al. Patient-reported outcome measures for life participation in kidney transplantation: a systematic review. 2019⁵
- Mason S, Catto J, Downing A, Bottomley S, Glaser A, Wright P. Evaluating patient-reported outcome measures (PROMs) for bladder cancer: a systematic review using the COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) checklist. 2018⁶
- van Roij J, Fransen H, van de Poll-Franse L, Zijlstra M, Raijmakers N. Measuring health-related quality of life in patients with advanced cancer: a systematic review of self-administered measurement instruments. 2018⁷

- Bryant A, Walton A, Shaw-Kokot J, Mayer D, Reeve B. A systematic review of psychometric properties of health-related quality-of-life and symptom instruments in adult acute leukemia survivors. 2016⁸
- Preston N, Wilson N, Wood N, Brine J, Ferreira J, Brearley S. Patient-reported outcome measures for use in gynaecological oncology: a systematic review. 2015⁹
- Hamoen E, de Rooij M, Witjes J, Barentsz J, Rovers M. Measuring health-related quality of life in men with prostate cancer: a systematic review of the most used questionnaires and their validity. 2015¹⁰
- Osborne T, Ramsenthaler C, Siegert R, Edmonds P, Schey S, Higginson I. What issues matter most to people with multiple myeloma and how well are we measuring them?: a systematic review of quality of life tools. 2012¹¹
- Griffith K, Merkies I, Hill E, Cornblath D. Measures of chemotherapy-induced peripheral neuropathy: a systematic review of psychometric properties. 2010¹²

6 **Hanteerbaarheid / feasibility**

- *Taal* → Nederlands
- *Benodigdheden* → invulformulier
- *Randvoorwaarden* → persoon moet alleen, zonder hulp van anderen, de vragen invullen
- *Benodigde tijd* → ongeveer 10-12 min
- *Gebruikershandleiding* → <https://qol.eortc.org/>
Via 'Questionnaires & tools' > Manuals is de Scoring manual gratis te downloaden

7 **Normgegevens**

- *Interpretatie* → hogere score correspondeert met een hogere mate van kwaliteit van leven.
- Door de EORTC-groep is uitgebreid onderzoek gedaan naar normgegevens voor populaties kankerpatiënten. Er zijn normgegevens beschikbaar voor verschillende tumorsoorten in verschillende stadia en voor de algemene populatie. De normgegevens zijn tevens onderverdeeld in geslacht en/of leeftijdscategorie afhankelijk van de hoeveelheid beschikbare data. Toestemming voor het downloaden van de normgegevens is te verkrijgen via de website: <https://qol.eortc.org/>

Tabel: Normgegevens alle kankerpatiënten en alle categorieën geclusterd en ongespecificeerd

		Gemiddelde	(Standaard deviatie)	Mediaan	[Interkwartiele range]
Globale gezondheid QoL	QL	61,3	(24,2)	66,7	[50-83,3]
Fysiek functioneren	FF	76,7	(23,2)	80	[66,7-93,3]
Rol functioneren	RF	70,5	(32,8)	83,3	[66,7-100]
Emotioneel functioneren	EF	71,4	(24,2)	75	[58,3-91,7]
Cognitief functioneren	CF	82,6	(21,9)	83,3	[66,7-100]
Sociaal functioneren	SF	75,0	(29,1)	83,3	[66,7-100]
Vermoeidheid	VE	34,6	(27,8)	33,3	[11,1-55,6]
Misselijkheid en braken	MB	9,1	(19,0)	0	[0-16,7]
Pijn	P	27,0	(29,9)	16,7	[0-50]
Dyspneu	DY	21,0	(28,4)	0	[0-33,3]
Slapeloosheid	SL	28,9	(31,9)	33,3	[0-33,3]
Gebrek aan eetlust	GE	21,1	(31,3)	0	[0-33,3]
Constipatie	CO	17,5	(28,4)	0	[0-33,3]
Diarree	DI	9,0	(20,3)	0	[0-0]
Financiële problemen	FP	16,3	(28,1)	0	[0-33,3]

8 *Overige gegevens*

- De computer-adaptieve test (CAT) van de Europese Organisatie voor Onderzoek en Behandeling van Kanker (EORTC), de EORTC CAT Core, beoordeelt dezelfde 15 domeinen als de EORTC QLQ-C30 gezondheidsgerelateerde kwaliteitsvragenlijst, maar met verhoogde precisie, efficiëntie, meetbereik en flexibiliteit.^{14,15,16,17}
- EORTC QLU-C10D is een classificatiesysteem voor de gezondheidstoestand voor een gebruiksmaatregel met meerdere kenmerken op basis van de EORTC QLQ-C30.^{13,18}
- Momenteel wordt aangeraden versie 3 van het meetinstrument te gebruiken.
- Studies naar de klinimetrische eigenschappen van het instrument betreffen opeenvolgende versies naar vooral versies 1 en 2, waarbij er slechts zeer kleine verschillen meetbaar waren.
- Score mogelijkheden: origineel worden alleen subschaal scores berekend. Er zijn sterke indicaties dat ook totaalscores valide zijn. Uitkomsten en onderzoek hiernaar zijn derhalve ook beschreven.

9 *Literatuurlijst*

1. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Nat Cancer Inst.* 1993;85:365-376.
2. Aaronson NK, Bullinger M, Ahmedzai S. A modular approach to quality-of-life assessment in cancer clinical trials. *Recent Results Cancer Res.* 1988;111:231-249.
3. Hinz A, Einkenkel J, Briest S, et al. Is it useful to calculate sum scores of the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30? *Eur J Cancer Care (Engl.).* 2012;21:677-683.
4. Goswami P, Khatib Y, Salek S. Haematological malignancy: are we measuring what is important to patients? A systematic review of quality-of-life instruments. *Eur J Haematol.* 2019 Apr;102(4):279-311.
5. Ju A, Chow BY, Ralph AF, Howell M, Josephson MA, Ahn C, et al. Patient-reported outcome measures for life participation in kidney transplantation: a systematic review. *Am J Transplant.* 2019 Aug;19(8):2306-2317.
6. Mason S, Catto J, Downing A, Bottomley S, Glaser A, Wright P. Evaluating patient-reported outcome measures (PROMs) for bladder cancer: a systematic review using the COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) checklist. *BJU Int.* 2018 Nov;122(5):760-773.
7. van Roij J, Fransen H, van de Poll-Franse L, Zijlstra M, Raijmakers N. Measuring health-related quality of life in patients with advanced cancer: a systematic review of self-administered measurement instruments. *Qual Life Res.* 2018 Aug;27(8):1937-1955.
8. Bryant A, Walton A, Shaw-Kokot J, Mayer D, Reeve B. A systematic review of psychometric properties of health-related quality-of-life and symptom instruments in adult acute leukemia survivors. *Cancer Nurs.* 2016 Sep-Oct;39(5):375-382.
9. Preston N, Wilson N, Wood N, Brine J, Ferreira J, Brearley S. Patient-reported outcome measures for use in gynaecological oncology: a systematic review. *BJOG.* 2015 Apr;122(5):615-622.
10. Hamoen E, de Rooij M, Witjes J, Barentsz J, Rovers M. Measuring health-related quality of life in men with prostate cancer: a systematic review of the most used questionnaires and their validity. *Urol.Oncol.* 2015 Feb;33(2):69.e19-28.
11. Osborne T, Ramsenthaler C, Siegert R, Edmonds P, Schey S, Higginson I. What issues matter most to people with multiple myeloma and how well are we measuring them?: a systematic review of quality of life tools. *Eur.J Haematol.* 2012 Dec;89(6):437-457.
12. Griffith K, Merckies I, Hill E, Cornblath D. Measures of chemotherapy-induced peripheral neuropathy: a systematic review of psychometric properties. *J Peripher Nerv Syst.* 2010 Dec;15(4):314-325.

13. Jansen F, Verdonck-de Leeuw I, Gamper E, Norman R, Holzner B, King M, Kemmler G, European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Group. Dutch utility weights for the EORTC cancer-specific utility instrument: the Dutch EORTC QLU-C10D. *Qual Life Res.* 2021 Jan 29.
14. Liegl G, Petersen M, Groenvold M, Aaronson N, Costantini A, Fayers P, et al.; EORTC Quality of Life Group. Establishing the European norm for the health-related quality of life domains of the computer-adaptive test EORTC CAT Core. *Eur J Cancer.* 2019 Jan;107:133-141.
15. Petersen M, Aaronson N, Arraras J, Chie W, Conroy T, Costantini A, et al; European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Group. The EORTC CAT Core: the computer adaptive version of the EORTC QLQ-C30 questionnaire. *Eur J Cancer.* 2018 Sep;100:8-16.
16. Dirven L, Groenvold M, Taphoorn M, Conroy T, Tomaszewski K, Young T, Petersen M, EORTC Quality of Life Group. The EORTC CAT Core: the computer adaptive version of the EORTC QLQ-C30 questionnaire. *Qual Life Res.* 2017 Nov;26(11):2919-2929.
17. Dirven L, Taphoorn M, Groenvold M, Habets E, Aaronson N, Conroy T, Reijneveld J, Young T, Petersen M, EORTC Quality of Life Group. Development of an item bank for computerized adaptive testing of self-reported cognitive difficulty in cancer patients. *Neurooncol Pract.* 2017 Sep;4(3):189-196.
18. King M, Costa D, Aaronson N, Brazier J, Cella D, Fayers P, et al. QLU-C10D: a health state classification system for a multi-attribute utility measure based on the EORTC QLQ-C30. *Qual Life Res.* 2016 Mar;25(3):625-36.