

Uitgebreide toelichting van het meetinstrument

Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) – Generic Core Scale

April 2020

Review: 1) E van Engelen
2) L. Haverman
M.M. van Muilekom
H.A. van Oers
Emma Kinderziekenhuis
Amsterdam UMC
Invoer: M. Bokhorst

1 *Algemene gegevens*

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
Lichaamsregio	Overige
Aandoening (ICD)	Overige
Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)	Mentale functies, Mobiliteit/bewegen, Maatschappelijk-sociaal leven, Activiteiten, Participatie algemeen

- *Korte beschrijving* → De Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) is een vragenlijst, ontwikkeld om gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (GKvL) te meten bij kinderen, jongeren en (jong)volwassenen met een (chronische) ziekte of aandoening op vier domeinen: fysiek, emotioneel, sociaal en school functioneren. De vragenlijst kan worden gebruikt om GKvL te monitoren bij individuele patiënten in de dagelijkse praktijk. Ook kan het instrument gebruikt worden om op groepsniveau GKvL te meten. Door aanwezigheid van normscores kunnen de scores vergeleken worden met de Nederlandse populatie. Er zijn zowel zelfrapportage- als ouderversies beschikbaar.¹
- *Doelgroep* → (ouders van) kinderen en jongvolwassenen met een chronische ziekte of aandoening
- *Auteur:*
 - ✓ *Oorspronkelijke versie* → Varni JW (1998)¹
 - ✓ *Nederlandse versie* → Bastiaansen D (2004)²

2 *Doel van het meetinstrument*

- Evaluatief/effectiviteit
- Inventariserend

3 **Soort / vorm van het meetinstrument**

- Vragenlijst
- *Opbouw* → totaal 23 items, verdeeld over de volgende categorieën:
 - Lichamelijk functioneren (8 items)
 - Emotioneel functioneren (5 items)
 - Sociaal functioneren (5 items)
 - School functioneren (5 items)
 - Totaalscore (alle 4 de subschalen) en een psychosociale score (emotioneel+sociaal+school).
- *Invulinstructie* → gesloten vragen in te vullen door patiënt of ouder/verzorger
- *Meetniveau* → per item: wijze score: 5-puntsschaal (0-4, nooit-bijna nooit-soms-vaak-bijna altijd een probleem); meetniveau ordinaal
- *Meetniveau* → totaal: wijze score: (0-100); meetniveau ordinaal
Om de totaalscore te berekenen worden de itemscores als volgt getransformeerd: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0
Een hogere score betekent een betere kwaliteit van leven.

Beschrijving van de opbouw en scoring van de verschillende versies is beschikbaar via:
<https://www.pedsql.org/PedsQL-Scoring.pdf>

4 **Verkrijgbaarheid**

- *Opvraagbaar bij* → <http://www.pedsql.org/>
- *Geschatte kosten* → afhankelijk van het doeleinde, specifieke informatie beschikbaar via: <https://www.pedsql.org/conditions.html>
- *Copyright* → ja; Varni JW, specifieke informatie beschikbaar via: <https://www.pedsql.org/conditions.html>

5 **Methodologische kwaliteit**

Gegevens over de methodologische kwaliteit staan in de volgende systematische reviews:

- PedsQL 4.0: Gonzalez J, Cunningham K, Perlmutter J, Gottlieb A. Systematic review of health-related quality of life in adolescents with psoriasis. 2016³
- PedsQL 4.0: Limbers CA, Larson M. A systematic review of psychometric properties of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales in pediatric cancer patients and survivors. 2016⁴
- PedsQL Generic and PedsQL Cancer: Momani TG, Hathaway DK, Mandrell BN. Factors affecting health-related quality of life in children undergoing curative treatment for cancer: a review of the literature. 2016⁵
- PedsQL Generic: Ikeda E, Hinckson E, Krägeloh C. Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. 2014⁶
- PedsQL social functioning scale: Macartney G, Harrison MB, Vandenkerkhof E, Stacey D, McCarthy P. Quality of life and symptoms in pediatric brain tumor survivors: a systematic review. 2014⁷

- PedsQL MFS: Tomlinson D, Hinds PS, Ethier MC, Ness KK, Zupanec S, Sung L. Psychometric properties of instruments used to measure fatigue in children and adolescents with cancer: a systematic review. 2013⁸

Verder staan er ook gegevens over de methodologische kwaliteit in:

- Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL™* 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. 2003⁹
- Varni JW, Limbers C., Burwinkle TM. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life? An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. 2007¹⁰
- Limperg PF, Haverman L, van Oers HA, et al. Health related quality of life in Dutch young adults: psychometric properties of the PedsQL generic core scales young adult version. 2014¹¹

6 Hanteerbaarheid / feasibility

- *Taal* → Nederlands
- *Benodigdheden* → vragenlijst (papieren versie of digitaal, bijv. via het KLIK PROM portaal: <https://www.hetklikt.nu/>); eventueel een pen
- *Randvoorwaarden* →
- *Benodigde tijd* → ongeveer 5 minuten
- *Gebruikershandleiding* → ja; gericht op de afname en beschikbaar via: <https://www.pedsq.org/pedsqadmin.html>

7 Normgegevens

- *Uitkomstklassen en normgegevens* →
Info m.b.t. Nederlandse normgroep:
 - PT en PYC versie: in Schepers SA, et al. (2017)¹²
 - YA versie: in Limperg PF, et al. (2014)¹¹
(met toestemming van ontwikkelaar JW Varni t/m 30 jaar verzameld)
 - C en A versie: in van Muilekom MM, et al. (in progress)¹³

8 Overige gegevens

- Er bestaan 11 verschillende leeftijdsversies van de PedsQL:
 - YC (young child): zelfrapportage 5-7 jaar
 - C (child): zelfrapportage 8-12 jaar
 - A (adolescent): zelfrapportage 13-18 jaar
 - YA (young adult): zelfrapportage 18-25 jaar
 - Adult: zelfrapportage volwassenen
 - PT (parent toddler): proxy rapportage 2-4 jaar
 - PYC (parent young child): proxy rapportage 5-7 jaar
 - PC (parent child): proxy rapportage 8-12 jaar

- PA (parent adolescent): proxy rapportage 13-18 jaar
- PYA (parent young adult): proxy rapportage 18-25 jaar
- PAdult (parent adult): proxy rapportage volwassenen

9 *Literatuurlijst*

1. Varni JW. The PedsQL measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. Available from: <https://www.pedsqol.org/>. [Geraadpleegd op: 13 november 2019]
2. Bastiaansen D, Koot HM, Bongers IL, Varni JW, Verhulst FC. Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: psychometric properties of the PedsQL™ 4.0 generic core scales. *Quality of Life Research*. 2004;13:489-1495.
3. Gonzalez J, Cunningham K, Perlmutter J, Gottlieb A. Systematic review of health-related quality of life in adolescents with psoriasis. *Dermatology*. 2016;232(5):541-549.
4. Limbers CA, Larson M. A systematic review of psychometric properties of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 generic core scales in pediatric cancer patients and survivors. *Expert Review of Quality of Life in Cancer Care*. 2016;1(2):145-152.
5. Momani TG, Hathaway DK, Mandrell BN. Factors affecting health-related quality of life in children undergoing curative treatment for cancer: a review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2016;33(3):228-240.
6. Ikeda E, Hinckson E, Krägeloh C. Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research*. 2014;23(4):1069-1085.
7. Macartney G, Harrison MB, Vandenberg E, Stacey D, McCarthy P. Quality of life and symptoms in pediatric brain tumor survivors: a systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2014;31(2):65-77.
8. Tomlinson D, Hinds PS, Ethier MC, Ness KK, Zupanec S, Sung L. Psychometric properties of instruments used to measure fatigue in children and adolescents with cancer: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2013;45(1):83-91.
9. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL™* 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory pediatrics*. 2003;3(6):329-341.
10. Varni JW, Limbers C., Burwinkle TM. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life? An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2007;5(1):1-13.
11. Limperg PF, Haverman L, van Oers HA, et al. Health related quality of life in Dutch young adults: psychometric properties of the PedsQL generic core scales young adult version. *Health Qual Life Outcomes*. 2014;12:9.
12. Schepers SA, van Oers HA, Maurice-Stam H, et al. Health related quality of life in Dutch infants, toddlers, and young children. *Health Qual Life Outcomes*. 2017;15:81.
13. van Muilekom MM, Luijten MA, van Oers HA, Conijn T, Maurice-Stam H, van Goudoever JB, Grootenhuis MA, Haverman L. Normdata PedsQL 8-17 years. [In progress]