

Uitgebreide toelichting van het meetinstrument

TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL)

Juli 2023

Review: 1. Jungen MJH
2. Lahoye PAW
Invoer: Stevens MME

1 Algemene gegevens

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

- *Korte beschrijving* → De TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL) is een vragenlijst die de gezondheidsgereerde kwaliteit van leven meet van kinderen over de laatste drie maanden. De TAPQOL bestaat uit 43 items, verdeeld over 12 domeinen. Zij kan gebruikt worden om de impact van ziekte en behandelingen op het leven van jonge kinderen (9 maanden tot 6 jaar) te evalueren op verschillende domeinen (lichamelijk, sociaal en psychologisch). TNO-AZL staat voor de Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek van het Academisch Ziekenhuis in Leiden. Het meetinstrument is niet betrouwbaar voor het individueel testen of individuele diagnosestelling, maar is bedoeld voor testen op groepsniveau. Het kan wel als gids dienen bij de communicatie tussen de behandelaar en het kind of de ouder.^{1,2}
- *Doelgroep* → kinderen van 1-5 jaar^{1,2}
- *Auteur:*
 - ✓ *Oorspronkelijke versie* → Fekkes M, Theunissen NC, Brugman E, et al., TNO Preventie en Gezondheid / LUMC, Nederland (2000)¹
 - ✓ *Nederlandse versie* → Fekkes M, Theunissen NC, Brugman E, et al., TNO Preventie en Gezondheid / LUMC, Nederland (2000)¹

2 Doel van het meetinstrument

Combinatie van:

- Evaluatief / effectiviteit
- Inventariserend

3 Soort / vorm van het meetinstrument

- Vragenlijst
- *Opbouw* → 43 items, verdeeld over 12 domeinen^{2,3}

Domein	Items
Maagproblemen	1, 2, 9
Huid	3, 4, 5
Long problemen	6, 7, 8
Slaap problemen	10, 11, 12,13
Eetlust	14, 15, 16
Probleemgedrag	17, 18, 19, 20, 21, 22, 23
Positieve stemming	24, 25, 26
Angst	27, 28, 29
Levendigheid	30, 31, 32

Alleen voor kinderen >18 maanden:

Sociaal functioneren	33, 34, 35
Motoriek	36, 37, 38,39
Communicatie	40, 41, 42,43

- *Invulinstructie* → ja, invulinstructie bovenaan de vragenlijst²
- *Meetniveau* → per item: wijze score: variabel (nooit-soms-vaak; met specificatie bij soms en vaak: (heel)goed- niet zo goed-vrij slecht-slecht; behalve bij item 17 t/m 35)²; meetniveau ordinal
- *Meetniveau* → totaalscore: wijze score: de cijfers per score worden opgeteld en gecorrigeerd voor niet gescoorde items²; meetniveau ordinal
Ook hier geldt dat elke score wordt vertaald in een cijfer (zie Engelstalige handleiding op www.meetinstrumentenzorg.nl).²
Een hoger cijfer geeft een indicatie van een hogere kwaliteit van leven.²

4 Verkrijgbaarheid

- *Opvraagbaar bij* → www.meetinstrumentenzorg.nl
- *Geschatte kosten* → gratis te downloaden
Gebruik voor niet-commerciële doeleinden is vrij.
Voor commerciële doeleinden is registratie vereist.²
- *Copyright* → ja, © TNO Preventie en Gezondheid / LUMC (Nederland), 2001²

5 Methodologische kwaliteit

Gegevens over de methodologische kwaliteit staan in de volgende reviews:

- Pascoal C, et al. Patient and observer reported outcome measures to evaluate health-related quality of life in inherited metabolic diseases: a scoping review. 2018⁴
- Mierau JO, et al. Assessing quality of life in psychosocial and mental health disorders in children: a comprehensive overview and appraisal of generic health related quality of life measures. 2020⁵
- Janic A, et al. Patient-reported outcome measures for retinoblastoma: a scoping review. 2020⁶

- Powell PA, et al. Measuring quality of life in Duchenne muscular dystrophy: a systematic review of the content and structural validity of commonly used instruments. 2020⁷
- Kerklaan J, et al. Patient- and parent proxy-reported outcome measures for life participation in children with chronic kidney disease: a systematic review. 2020⁸
- Van Raath IM, et al. Treatment outcome measurement instruments for port wine stains: a systematic review of their measurement properties. 2021⁹
- Kwon J, et al. Systematic review of conceptual, age, measurement and valuation considerations for generic multidimensional childhood patient-reported outcome measures. 2022¹⁰

Verdere gegevens over de methodologische kwaliteit staan in de volgende artikelen:

- Fekkes M, et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. 2000¹
- Msall ME. Measuring functional skills in preschool children at risk for neuro-developmental disabilities. 2005³
- Bunge EM, et al. Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. 2005¹¹

6 Hanteerbaarheid / feasibility

- *Taal* → Nederlands, Engels, Frans en Duits
- *Benodigdheden* → invulformulier, pen
- *Randvoorwaarden* → de TAPQOL wordt gebruikelijk ingevuld door één ouder²
- *Benodigde tijd* → ongeveer 10 min.
- *Gebruikershandleiding* → ja, via: www.meetinstrumentenzorg.nl²

7 Normgegevens

8 Overige gegevens

- Er zijn verschillende vragenlijsten van TNO-AZL beschikbaar. Naast de TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL) zijn er ook de TNO-AZL Child Quality of Life (TACQOL) voor kinderen van 6-15 jaar, en de TNO-AZL Adult Quality of Life (TAAQOL) voor volwassenen vanaf 16 jaar.
- De TAIQOL voor kinderen van 1-4 jaar is de voorloper geweest van de TAPQOL.¹²

9 Literatuurlijst

1. Fekkes M, Theunissen NC, Brugman E, Veen S, Verrrips GHW, Koopman HM, et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. Quality of life research. 2000;9(8):961-972.
2. Fekkes T, Bruil J, Vogels T. TAPQOL manual. Leiden: Center for Child Health and Pediatrics (LUMC-TNO); 2004. Available from: www.meetinstrumentenzorg.nl
3. Msall ME. Measuring functional skills in preschool children at risk for neuro-developmental disabilities. Mental retardation and developmental disabilities research reviews. 2005;11(3):263-273.

4. Pascoal C, Brasil S, Francisco R, et al. Patient and observer reported outcome measures to evaluate health-related quality of life in inherited metabolic diseases: a scoping review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2018 Nov 28;13(1):215.
5. Mierau JO, Kann-Weedage D, Hoekstra PJ, et al. Assessing quality of life in psychosocial and mental health disorders in children: a comprehensive overview and appraisal of generic health related quality of life measures. *BMC Pediatrics*. 2020 July 3;20(1):329.
6. Janic A, Bowden S, Levy S, Stinson J, Dimaras H. Patient-reported outcome measures for retinoblastoma: a scoping review. *Journal of patient-reported outcomes*. 2020 Aug 8;4(1):66.
7. Powell PA, Carlton J, Woods HB, Mazzone P. Measuring quality of life in Duchenne muscular dystrophy: a systematic review of the content and structural validity of commonly used instruments. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2020 Aug 3;18(1):263.
8. Kerklaan J, Hannan E, Baumgart A, et al. Patient- and parent proxy-reported outcome measures for life participation in children with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant*. 2020 Aug 2;35(11):1924-1937.
9. Van Raath IM, Chohan S, Wolkerstorfer A, van der Horst CMAM, et al. Treatment outcome measurement instruments for port wine stains: a systematic review of their measurement properties. *Dermatology*. 2021 May;237(3):416-432.
10. Kwon J, Freijser L, Huynh E, et al. Systematic review of conceptual, age, measurement and valuation considerations for generic multidimensional childhood patient-reported outcome measures. *PharmacoEconomics*. 2022 Apr;40(4):379-431.
11. Bunge EM, Essink-Bot ML, Kobussen MP, van Suijlekom-Smit LW, Moll HA, Raat H. Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. *Archives of disease in childhood*. 2005 Apr;90(4):351-358.
12. Poley MJ, Stolk EA, Tibboel D, Molenaar JC, Busschbach JJV. Short term and long term health related quality of life after congenital anorectal malformations and congenital diaphragmatic hernia. *Archives of disease in childhood*. 2004 Sep;89(9):836-841.