

Måleegenskaper ved den norske versjonen av The Pediatric Quality of Life Inventory™, 4.0 (PedsQL™)

Trude Reinfjell¹ (trude.reinfjell@svt.ntnu.no)

Thomas Jozefiak² (thomas.jozefiak@ntnu.no)

PsykTestBarn 2012, 2:1

ISSN 1893-9910

Mottatt dato 13. juni 2012

Publisert dato 14. november 2012

DOI 10.21337/0015

Som alle artikler i PsykTestBarn, kan denne fagfelleverderte artikkelen lastes ned, skrives ut og distribueres fritt for alle slags formål på følgende vilkår: korrekt referanse skal oppgis (se under), ingen kommersiell bruk, og ingen bearbeidelse av tekst eller innhold.

Denne artikkelen skal siteres på følgende måte:

Reinfjell, T., & Jozefiak, T. (2012). Måleegenskaper ved den norske versjonen av The Pediatric Quality of Life Inventory™, 4.0 (PedsQL). *PsykTestBarn*, 2:1. doi: 10.21337/0015

¹ Psykologisk institutt, NTNU

² RKBU Midt

Sammendrag

Beskrivelse. Livskvalitetsmålet PedsQL™ ble utviklet av James W. Varni, og første gang publisert på engelsk i 1999. Trude Reinfjell og Trond H. Diseth står bak den norske oversettelsen med publisering i 2006. Oversettelsen ble gjennomført etter internasjonale retningslinjer og godkjent av originalforfatteren. Målgruppen er barn i førskole- og skolealder, samt ungdom og unge voksne. PedsQL™ foreligger i fem versjoner tilpasset alder og informant (barneverjonen for 5-7 år, tenåringsversjonen for 8-12 år, ungdomsversjonen for 13-18 år, ung voksenversjonen fra 18-25 år og foreldreversjoner for h.h.v. 2-4 år, 5-7 år, 8-12 år og 13-18 år). Både barne- og foreldreversjonene for 8-12 år, 13-18 år, og ung voksen versjonen omfatter 23 delspørsmål inndelt i fire delskalaer Fysisk fungering (åtte spørsmål), Følelsesmessig fungering (fem spørsmål), Sosial fungering (fem spørsmål), Skolemessig fungering (fem spørsmål). For hver subskala (domene) beregnes det en sumskår. På grunnlag av alle 23 items kan en Total livskvalitetsskåre beregnes der 100 betyr optimal livskvalitet, i tillegg kan en Psykososial sumskåre beregnes (basert på delskalaene: emosjonell, sosial og skolemessig fungering). PedsQL fylles ut på mindre enn 30 minutter. Testen kan skåres manuelt, som krever forholdsmessig lang tid. En SPSS syntaksfil som kan fås av Reinfjell gjør skåringen noe lettere, men forutsetter tilgang til og kunnskap om programmet. For tolkning av skårer kreves det testspesifikk opplæring samt minst 3-årig høyskoleutdanning innen helse- og sosialfag. Nyttig informasjon om PedsQL er også tilgjengelig på websiden www.pedsq.org.

Litteratursøk. Vårt systematiske litteratursøk resulterte i tre norske publikasjoner og to publikasjoner fra to svenske studier (PedsQL™ 8-12år og 13-18 år, selv- og foreldrerapportering). Ingen publikasjoner for øvrige versjoner. Intet nasjonalt normgrunnlag foreligger, kun en representativ studie fra den generelle populasjon i Sør-Trøndelag (13-15 år). To av de norske studiene omfatter kliniske populasjoner med et kasus-kontroll design.

Psykometri. Vi fant et begrenset dokumentasjonsgrunnlag for de psykometriske egenskapene ved den norske PedsQL™. Det foreligger i dag intet norsk normmateriale, men en tilfredsstillende validering av instrumentet for aldersgruppen 13-15 år. Det er holdepunkter for en firefaktormodell. Instrumentet har tilfredsstillende reliabilitet for alle delskalaene (>0.70).

Konklusjon. PedsQL™ representerer et lovende livskvalitetsinstrument for barn og ungdom i Norge, relevant for både klinisk og forskningsmessig bruk. Tilfredsstillende validering av instrumentet er vist for aldersgruppen 13-15 år. Instrumentet anbefales derfor spesielt for denne aldersgruppen.

Abstract

Description. The Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) is a questionnaire measuring quality of life, which was developed by James W. Varni. The questionnaire was published in English in 1999. Trude Reinfjell and Trond H. Diseth translated the questionnaire into Norwegian in 2006. The copyright holder has approved the translation. The PedsQL™ measures quality of life in children, adolescents and young adults. There are five versions of the PedsQL™ customized for different informants and age groups: young children (ages 5-7), children (ages 8-12), adolescents (ages 13-18), young adults (ages 18-25), and a parent version for toddlers and preschool children (ages 2-4). There are also parent versions for ages 5-7, 8-12, 13-18 and 18-25. Both the child and parent versions of the questionnaire for the age groups 8-12, 13-18 and 18-25 have four subscales with a total of 23 items. The subscales are Physical functioning (eight items),

Emotional functioning (five items), Social functioning (five items) and School functioning (five items). A score can be calculated for each subscale. All 23 items produce a total score, where 100 points indicate optimal quality of life. A Psychosocial score can also be calculated (based on the subscales Emotional, Social and School functioning). It takes less than 30 minutes to complete the questionnaire. The test can be scored manually. The SPSS syntax file is available upon request (contact TR). For interpretation of the scores, a 3-year higher education in health or social studies and test-specific training are required.

Literature search. Our systematic literature search identified three publications reporting PedsQL™ data in Norwegian samples, and two publications from Swedish samples (PedsQL™ for the age groups 8-12 and 13-18, self and parent report). We did not identify any psychometric evidence for the other PedsQL™ versions. There are no national norms for the PedsQL™. One Norwegian study reported representative data from the general population from the county of Sør-Trøndelag (ages 13-15) and two of the Norwegian studies reported data from a clinical population (casus control design).

Psychometrics. Overall, we found limited documentation for the psychometric properties of the PedsQL™, except for adolescents aged 13-15. Factor analyses indicate tentative support for a four-factor model. The instrument shows adequate reliability for all subscales (>0.70).

Conclusion. The PedsQL™ is a promising instrument for both clinical and research purposes. The psychometric properties were found to be adequate for adolescents aged 13-15. The PedsQL™ is therefore particularly recommended for this age group.

Innledning

PedsQL™ er et generisk instrument for å måle livskvalitet hos barn, ungdom og unge voksne med både selv- og foreldrerapport. Generisk betyr i denne sammenheng at spørreskjemaene kan brukes både av friske barn og ungdom, og i ulike kliniske grupper. PedsQL ble utviklet i USA av James W. Varni i 1998. Versjonen fra 2001 danner grunnlaget for den norske oversettelsen (Diseth & Reinfjell, 2002/2003). Oversettelsesarbeidet ble gjennomført etter internasjonale standarder (for detaljer av oversettelsesprosessen henvises det til Reinfjell et al., 2006). Ung voksenversjonen ble oversatt høsten 2011, og en valideringsstudie av denne versjonen er under planlegging.

PedsQL™ er tilpasset alder og informanten (barneverjonen for 5-7 og 8-12 år, ungdomsversjonen fra 13-18 og foreldreversjonen for 2-4 år, 5-7 år, 8-12 år og 13-18 år). Foreldreversjonen undersøker foreldrenes opplevelse av barnets livskvalitet. I tillegg ung voksenversjonen fra 18-25 år, som inkluderer kun selvrapport. Både barne- og foreldreversjonen for 8-12 år og 13-18 år, og ung

voksenversjonen omfatter 23 delspørsmål. De fire delskalaene inneholder følgende domener:

- 1) Fysisk fungering (åtte spørsmål)
- 2) Følelsesmessig fungering (fem spørsmål)
- 3) Sosial fungering (fem spørsmål)
- 4) Skolemessig fungering (fem spørsmål)

Sumskårer mellom 0 og 100 kan beregnes for hver enkelt delskala, samt en sumskåre for psykososial fungering (15 delspørsmål) som omfatter delskalaene følelsesmessig, sosial og skolemessig fungering. På grunnlag av alle 23 delspørsmål kan en Total livskvalitetsskåre (sum skår) beregnes (0-100), der 100 betyr optimal livskvalitet. For de yngste barna mellom 5-7 år består skalaen av tre svaralternativer, hvor hvert svaralternativ er forankret i et glad, nøytralt eller trist ansikt.

Informanten besvarer spørsmål om livskvalitetsaspekter tilhørende et gitt domene i løpet av den siste måneden, og er alderstilpasset. For barneverjonen fra 8 år og oppover, velger en mellom 5 svaralternativer («aldri», «nesten aldri»,

«noen ganger», «ofte», og «nesten alltid»), de yngste barna mellom 5-7 år kan velge mellom tre svaralternativer («aldri», «noen ganger», «nesten alltid»). Svaralternativene er tilsvarende for foreldreversjonen.

Den amerikanske originalen av PedsQL har vist tilfredsstillende reliabilitet (intern konsistens), for totalskalaen: 0,88 barnets selvrapporing; 0,90 foreldrerapporing (Varni, 2001). Det foreligger også tilfredsstillende faktorløsning for original versjon. PedsQL™ brukes i flere europeiske og asiatiske land utenom USA (www.pedsq.org).

Metode

Vi søkte etter dokumentasjon på testenes psykometriske egenskaper i databasene Norart, BIBSYS, SveMed+, CRISTin.no, Cochrane Library, PsycINFO, Medline, Embase og PubMed. Søkedato: 23.05.2011. Søkestrategien er tilgjengelig på <http://www.r-bup.no/CMS/ptb.nsf/pages/pedsq>.

Vi kontaktet også førsteforfattere av inkluderte artikler, samt oversetterne av PedsQL, for å identifisere dokumentasjon som eventuelt ikke ble fanget opp av det systematiske søket.

Vi inkluderte alle publikasjoner av studier som har undersøkt og rapportert minst ett av følgende i skandinaviske utvalg:

- normdata for testen
- reliabilitet: indre konsistens, test-retest, interrater og endringssensitivitet
- validitet: samsvar med liknende testskårer, samsvar med referanse-standard eller annet kriterium, og/eller faktorstruktur

I tillegg, og kun for norske versjoner av PedsQL, inkluderte vi publikasjoner som rapporterte gjennomsnittsskårer og/eller forekomster for henholdsvis generelle populasjoner og kliniske undergrupper.

To forskere gikk gjennom sammendragene til alle identifiserte publikasjoner, uavhengig av hverandre, etter at dubletter var fjernet. Alle publikasjoner som kunne virke relevante ble bestilt inn i fulltekst,

og prosessen over ble gjentatt for fulltekstrapportene.

To forskere vurderte normering, validitet og reliabilitet, uavhengig av hverandre, ved hjelp av en tilpasset versjon av Test review form and notes for reviewers (EFPA 2008).

Resultater

Litteratursøk

Det systematiske søket etter dokumentasjon av de psykometriske egenskapene ved den norske versjonen av PedsQL™ ga ett treff, og to treff på publikasjoner relatert til kliniske studier. Den ene studien ble publisert etter at søket var gjennomført (i 2011). Alle disse virket relevante, så det ble lastet ned fulltekstpublikasjoner fra nettet. Etter gjennomgang av fulltekstpublikasjonene ble det konkludert med at alle oppfylte inklusjonskriteriene. Kun den ene publikasjonen fra et kommuneutvalg i Sør-Trøndelag, oppga psykometrisk informasjon, men middelerverdier av PedsQL-skårer ble rapportert i alle tre publikasjoner. Den ene artikkelen var basert på representative data fra den generelle populasjonen og de to andre fra kliniske populasjoner med et kasus-kontroll design. Det ble også inkludert to relevante studier fra Sverige, hvor den ene studien oppga psykometrisk informasjon, og den andre studien oppga middelerverdier.

Tabell 1. Inkluderte publikasjoner

| Referanse | Design | Populasjon | N (svarprosent) | Mål | Rapporterte egenskaper, verdier |
|----------------|---------------------------|---|---|--|---|
| Reinfjell 2006 | Tverrsnitt | Skoleelever 8. – 10. klasse (13-15 år) og deres foreldre fra 5 skoler i Sør-Trøndelag fylke (generell populasjon) | 425/440 (96.6%) Selv – rapport Foreldre-rapport | PedsQL Totalskala, fire subskalaer, 23 items | MSD for både selv- og foreldrerapport, p verdier, p, Reliabilitet (α), ICC, korrelasjoner mellom foreldre og barn, validitet, faktoranalyse, «floor» og «ceiling» effekter |
| Reinfjell 2007 | Tverrsnitt, case-kontroll | Klinisk utvalg av barn og ungdom (8-15 år) som har overlevd kreft | 40/56 (71.4%) | PedsQL Totalskala, fire subskalaer, 23 items | MSD for PedsQL selv og foreldrerapport, p verider og 95% CI. |
| Diseth 2011 | Tverrsnitt, case-kontroll | Klinisk utvalg av barn og ungdom (8-15 år) som har gjennomgått nyretransplantasjon | 38/50 (76%) | PedsQL Totalskala, fire subskalaer, 23 items | MSD for PedsQL selv og foreldrerapport, p verider og 95% CI. |
| Petersen 2009a | Tverrsnitt | Yngre skoleelever 3-6 klasse (8-14 år) i Umeå, Sverige (generell populasjon) med recurrent smerte | 1455/ 1655 (88%) | PedsQL Totalskala, fire subskalaer, 23 items | MSD for både selv- og foreldrerapport, p verdier, p, Reliabilitet (α), ICC, korrelasjoner mellom foreldre og barn, validitet, faktoranalyse. |
| Petersen 2009b | Tverrsnitt | Yngre skoleelever 3-6 klasse (8-14 år) i Umeå, Sverige (generell populasjon) | 1570/639 (95%) | PedsQL Totalskala, fire subskalaer, 23 items | Reliabilitet (α), ICC, korrelasjoner mellom foreldre og barn, validitet, konfirmatorisk faktoranalyse. |

Vi viser gjennomsnitt og standardavvik for de to inkluderte kliniske utvalg. Begge case-kontroll studier, men kun verdiene for pasientene blir vist her. I tillegg viser vi en undergruppe av barn med tilbakevendende smerte (6. trinn) fra en generell svensk populasjon.

Middelverdier i kliniske undergrupper

Tabell 2. Gjennomsnitt (standardavvik), kliniske undergrupper

| Referanse | Reinfjell 2007 | Diseth 2011 | Petersen 2009a |
|----------------------|---|--|--|
| Utvalg/gruppe | Klinisk utvalg av barn og ungdom (8-15 år) som har overlevd kreft | Klinisk utvalg av barn og ungdom (8-15 år) som har gjennomgått nyretransplantasjon | Yngre skoleelever i 6. klasse (14 år) fra Umeå i Sverige (generell populasjon) |
| N | 40 | 38 | 650 |
| Total skår | 81,7 (12,6) | 69,1 (18,0) | 81 (11,1) |
| Fysisk | 86,3 (12,1) | 74,9 (17,0) | 81,1 (14,5) |
| Emosjonell | 75,1 (18,7) | 69,5 (15,8) | 76,8 (15,3) |
| Sosial | 86 (14,1) | 73,7 (21,5) | 89,7 (12,9) |
| Skolemessig | 76,6 (16,4) | 63,1 (17,8) | 76,4 (14,6) |

Normer

Tabell 3. Gjennomsnitt (standardavvik) for ungdommer 13-15 år i Sør-Trøndelag (Reinfjell 2006)

| | Selvrapport | Foreldrerapport |
|-----------------------|-------------|-----------------|
| N | 425 | 237 |
| Total skår | 85,3 (11,1) | 86,1 (10,2) |
| Fysisk | 91,1 (10,5) | 88,8 (11,8) |
| Følelsesmessig | 77,2 (17,3) | 80,0 (14,1) |
| Sosial | 88,1 (13,1) | 88,1 (13,4) |
| Skolemessig | 78,0 (15,5) | 89,0 (12,4) |

Validitet

Begreps- (construct) validitet. Det er ikke blitt publisert noen faktoranalyse for den originale amerikanske, eller norske versjonen av PedsQL. For den norske versjonen fant Reinfjell et al. 2006 ved principal component analyse (PCA) en faktorløsning som er sammenlignbar med den amerikanske versjonen, men den originale firefaktorstrukturen i den amerikanske utgaven er ikke entydig etablert for den norske PedsQL. Derimot viser den svenske valideringen (Petersen et al. 2009b) med konfirmatorisk faktoranalyse, en firefaktorstruktur.

I lys av den norske publikasjonen kan en konkludere med at en firefaktorstruktur for PedsQL ikke er entydig etablert, men at dette bør undersøkes nærmere med en konfirmatorisk faktoranalyse (CFA). Sistnevnte er undersøkt i Sverige, som videre bekreftet en firefaktorstruktur. Dette støtter en fortsatt bruk av PedsQL som en firefaktormodell.

De to norske kliniske studiene (Reinfjell et al. 2007, Diseth et al. 2011) viser tilfredsstillende klinisk validitet, hvor PedsQL skiller meningsfylt og signifikant mellom ulike kliniske subgrupper (f.eks barn med kreft og barn som har gjennomgått nyretransplantasjon). Det samme gjelder for den svenske studien (Petersen et al. 2009a).

Reliabilitet

Indre konsistens (Cronbach's $\alpha = 0,77-0,88$) er rapportert for selv-rapport og foreldre-rapport i den norske versjonen (Reinfjell et al. 2006). Dette gjelder også den svenske versjonen (Petersen et al. 2009).

Moderat test-retest reliabilitet (0,40) ble vist i den svenske studien for alle items unntatt item 5 (kappa 0,22) og item 18 (kappa 0,36). På skalanivå viste ICC svært tilfredsstillende resultater for de to måletidspunktene (Petersen et al. 2009b).

Multiinformant korrelasjon (barn-foreldre rapport): Moderat samsvar mellom barn og foreldrerapportering på skalanivå for skolefungering ($r > 0,40$), men var relativt lav for de andre subskalene ($r < 0,40$) (Reinfjell et al. 2006) Dette samsvarer også med resultater fra den svenske PedsQL versjonen (Petersen et al. 2009b). I kartleggingen av livskvalitet er det et kjent fenomen at en finner relativt lave korrelasjoner mellom ulike informanter på spørreskjemaer. Dette fordi ulike informanter ser livskvaliteten til barnet i forskjellige kontekster, fra forskjellige perspektiver og relatert til forskjellige type domener som en studerer.

Diskusjon og konklusjon

Litteratursøket identifiserte et begrenset dokumentasjonsgrunnlag for de psykometriske egenskapene ved den norske PedsQL™. Det foreligger i dag intet norsk normmateriale, men en

tilfredsstillende validering av instrumentet for aldersgruppen 13-15 år. Det er holdepunkter for en 4-faktormodell av PedsQL™. Instrumentet har også tilfredsstillende reliabilitet. De kliniske studiene viser tilfredsstillende klinisk validitet, PedsQL™ skiller meningsfylt og signifikant mellom ulike kliniske subgrupper. Siden den 4-subskala faktorstrukturen ikke er entydig definert, er det knyttet generell usikkerhet til begrepsvaliditeten av noen av subskalaene. Hvor opplysningene skal inngå i et beslutningsgrunnlag anbefales det derfor å bruke totalskalaene. Det er viktig å bruke forskningsressurser på PedsQL™ for å få validert instrumentet for flere aldersgrupper, og for å få dannet et normgrunnlag.

Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 generic core scales. *Acta Paediatrica*, 98, 1504-1512.

Referanser

Diseth TH, Tangeraas T, Reinfjell T, Bjerre A (2011). Kidney transplantation in childhood: mental health and quality of children and caregivers. *Pediatr Nephrol*. 2011 Oct. 26 (10): 1881-92.

European Federation of Psychologist Association (EFPA). (2008). EFPA Review model for the description and evaluation of psychological tests: Test review form and notes for reviewers (3.42 ed.): EFPA.

Reinfjell T., Diseth TH., Veenstra M., Vikan A. (2006). Measuring health-related quality of life in young adolescents: Reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life inventory™ (PedsQL) 4.0 generic score scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4:61

Reinfjell T, Lofstad GE, Veenstra M, Vikan A, Diseth TH (2007). Health-Related Quality of Life and intellectual functioning in children in remission from Acute Lymphoblastic Leukemia. *Acta Paediatrica*, 96 (9):1280-5.

Petersen S, Hägglöf BL, Bergström E (2009a). Impaired health-related quality of life in children with recurrent pain. *Pediatrics*, 124, 759-767.

Petersen S, Hägglöf BL, Bergström E (2009b). Psychometric properties of the Swedish PedsQL,