

CCPCRN PROJECT META DATA

THE QUALITY STUDY – LONGITUDINAL ASSESSMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND YOUNG ADULTS WITH A HEART DEFECT

PRINCIPAL INVESTIGATOR(S) : Frédéric Dallaire

Population: Children and adults with a heart defect. Parents of children ≤17 years old with a heart defect.

Overview of collected data: Demographics, quality of life data (Satisfaction with Life Scale, PROMIS Global Health and PCQLI questionnaires).

Status: Project completed. Data banked for secondary use.

References : Watelle L et al. Proof-of-Concept of Online-Only Enrollment for Collecting Longitudinal Patient-Reported Outcomes in Young Individuals With Congenital Heart Disease. CJC Pediatric and Congenital Heart Disease. 2025. In press. DOI 10.1016/j.cjcpc.2025.04.008

Variable	Section_Header	Type	Label	Choices (FR)	Labe (EN)	Choices (EN)	n	median	q1	q3	frequencies
info_maj_sexe	Nous allons maintenant récolter quelques informations démographiques. Cela nous permet de mieux prendre en compte les différents facteurs qui peuvent influencer la qualité de vie.	radio	Quel était votre sexe à la naissance?	1, masculin 2, féminin 3, autre 4, je préfère ne pas répondre	What was your assigned sex at birth?	1, male 2, female 3, other 4, prefer not to answer	23				1(8.7%) 2(91.3%)
info_maj_genre		radio	À quel genre vous identifiez-vous?	1, masculin 2, féminin 3, autre 4, je ne sais pas 5, je préfère ne pas répondre	Which gender do you identify with?	1, male 2, female 3, other 4, unsure 5, prefer not to answer	23				1(8.7%) 2(87.0%) 4(4.3%)
info_maj_ethnicite		radio	À quel groupe vous identifiez-vous le plus?	1, Blanc 2, Première Nation, Métis ou Inuk (Inuit) 3, Sud-Asiatique (p. ex. Indien de l'Inde, Pakistanais, Sri-Lankais) 4, Chinois 5, Noir 6, Philippin 7, Arabe 8, Latino-Américain 9, Asiatique du Sud-Est (p. ex. Vietnamien, Cambodgien, Laotien, Thaïlandais) 10, Asiatique occidental (p. ex. Iranien, Afghan) 11, Coréen 12, Japonais 13, Autre 14, Je préfère ne pas répondre	Which group do you most identify with?	1, White 2, First Nation, Metis or Inuk (Inuit) 3, South Asian (e.g., East Indian, Pakistani, Sri Lankan) 4, Chinese 5, Black 6, Filipino 7, Arab 8, Latin American 9, Southeast Asian (e.g., Vietnamese, Cambodian, Laotian, Thai) 10, West Asian (e.g., Iranian, Afghan) 11, Korean 12, Japanese 13, Other group 14, prefer not to answer	23				1(91.3%) 2(4.3%) 5(4.3%)

THE QUALITY STUDY – LONGITUDINAL ASSESSMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND YOUNG ADULTS WITH A HEART DEFECT

Variable	Section_Header	Type	Label	Choices (FR)	Labe (EN)	Choices (EN)	n	median	q1	q3	frequencies
info_maj_emploi		radio	Quel est votre statut d'emploi actuel?	1, étudiant 2, employé ou travailleur autonome 3, étudiant et employé/travailleur autonome 4, sans emploi 5, retraité 6, hors marché du travail 7, autre 8, je préfère ne pas répondre	What is your current employment status?	1, student 2, employed or self-employed 3, student and employee/self-employed 4, unemployed 5, retired 6, out of the labor market 7, other 8, I prefer not to answer	23				1(8.7%) 2(60.9%) 3(8.7%) 5(13.0%) 6(4.3%) 8(4.3%)
v_rification_ddn_maj		calc	calcul		calcul		24	38.5	31	49.5	
info_min_sexe	Nous allons maintenant récolter quelques informations démographiques. Cela nous permet de mieux prendre en compte les différents facteurs qui peuvent influencer ta qualité de vie.	radio	Quel était ton sexe à la naissance?	1, masculin 2, féminin 3, autre 4, je préfère ne pas répondre	What was your sex at birth?	1, male 2, female 3, other 4, prefer not to answer	2				1(100.0%)
info_min_genre		radio	À quel genre t'identifies-tu?	1, masculin 2, féminin 3, autre 4, je ne sais pas 5, je préfère ne pas répondre	Which gender do you identify with?	1, male 2, female 3, other 4, unsure 5, prefer not to answer	2				1(100.0%)
info_min_ethnicite		radio	À quel groupe t'identifies-tu le plus?	1, Blanc 2, Première Nation, Métis ou Inuk (Inuit) 3, Sud-Asiatique (p. ex. Indien de l'Inde, Pakistanais, Sri-Lankais) 4, Chinois 5, Noir 6, Philippin 7, Arabe 8, Latino-Américain 9, Asiatique du Sud-Est (p. ex. Vietnamien, Cambodgien, Laotien, Thaïlandais) 10, Asiatique occidentale (p. ex. Iranien, Afghan) 11, Coréen 12, Japonais 13, Autre 14, Je préfère ne pas répondre	Which group do you most identify with?	1, White 2, First Nation, Metis or Inuk (Inuit) 3, South Asian (e.g., East Indian, Pakistani, Sri Lankan) 4, Chinese 5, Black 6, Filipino 7, Arab 8, Latin American 9, Southeast Asian (e.g., Vietnamese, Cambodian, Laotian, Thai) 10, West Asian (e.g., Iranian, Afghan) 11, Korean 12, Japanese 13, other group 14, prefer not to answer	2				1(100.0%)
info_min_emploi		radio	Actuellement, laquelle des situations suivantes te décrit le mieux?	1, étudiant 2, employé ou travailleur autonome 3, étudiant et employé/travailleur autonome 4, sans emploi 5, autre 6, je préfère ne pas répondre	Which situation describes you the best?	1, student 2, employed or self-employed 3, student and employee/self-employed 4, unemployed 5, other 6, prefer not to answer	2				1(100.0%)

THE QUALITY STUDY – LONGITUDINAL ASSESSMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND YOUNG ADULTS WITH A HEART DEFECT

Variable	Section_Header	Type	Label	Choices (FR)	Labe (EN)	Choices (EN)	n	median	q1	q3	frequencies
info_p_sexe	Nous allons maintenant récolter quelques informations démographiques. Cela nous permet de mieux prendre en compte les différents facteurs qui peuvent influencer la qualité de vie.	radio	Quel était le sexe de votre enfant à la naissance?	1, masculin 2, féminin 3, autre 4, je préfère ne pas répondre	Which sex was your child assigned at birth?	1, male 2, female 3, other 4, prefer not to answer	16				1(50.0%) 2(50.0%)
info_p_genre		radio	Quel est le genre de votre enfant?	1, masculin 2, féminin 3, autre 4, je préfère ne pas répondre	Which gender does your child identify with?	1, male 2, female 3, other 4, unsure 5, prefer not to answer	16				1(50.0%) 2(50.0%)
info_p_ethnicite		radio	Lequel parmi les groupes suivants décrit le mieux votre enfant?	1, Blanc 2, Première Nation, Métis ou Inuk (Inuit) 3, Sud-Asiatique (p. ex. Indien de l'Inde, Pakistanais, Sri-Lankais) 4, Chinois 5, Noir 6, Philippin 7, Arabe 8, Latino-Américain 9, Asiatique du Sud-Est (p. ex. Vietnamien, Cambodgien, Laotien, Thaïlandais) 10, Asiatique occidentale (p. ex. Iranien, Afghan) 11, Coréen 12, Japonais 13, Autre 14, Je préfère ne pas répondre	Which of the following groups best describes your child?	1, white 2, First Nation, Metis or Inuk (Inuit) 3, South Asian (e.g., East Indian, Pakistani, Sri Lankan) 4, Chinese 5, Black 6, Filipino 7, Arab 8, Latin American 9, Southeast Asian (e.g., Vietnamese, Cambodian, Laotian, Thai) 10, West Asian (e.g., Iranian, Afghan) 11, Korean 12, Japanese 13, other group 14, prefer not to answer	16				1(100.0%)
valid_score_swls_maj		calc	SWLS: Validité du score		SWLS: Validité du score		76	1	0	1	
score_swls_maj_c		calc	SWLS (sur 35):		SWLS (sur 35):		47	26	21	30	
valid_score_promis_maj_p		calc	PROMIS Physical Health Raw Score: Validité du score		PROMIS Physical Health Raw Score: Validité du score		76	1	0	1	
score_promis_maj_phys_c		calc	PROMIS Physical Health "Raw Score"		PROMIS Physical Health "Raw Score"		47	14	11	16	
tscore_promis_maj_phys_c		calc	PROMIS T-Score Physical Health		PROMIS T-Score Physical Health		47	44.9	37.4	50.8	
valid_score_promis_maj_m		calc	PROMIS Mental Health Raw Score: Validité du score		PROMIS Mental Health Raw Score: Validité du score		76	1	0	1	
score_promis_maj_men_c		calc	PROMIS Mental Health "Raw Score"		PROMIS Mental Health "Raw Score"		47	13	11	16	
tscore_promis_maj_men_c		calc	PROMIS T-Score Mental Health		PROMIS T-Score Mental Health		47	45.8	41.1	53.3	

THE QUALITY STUDY – LONGITUDINAL ASSESSMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND YOUNG ADULTS WITH A HEART DEFECT

Variable	Section_Header	Type	Label	Choices (FR)	Labe (EN)	Choices (EN)	n	median	q1	q3	frequencies
valid_score_pcqli_maj_d		calc	DISEASE Impact Subscale Score: Validité Score		DISEASE Impact Subscale Score: Validité Score		76	0	0	17	
pcqli_disease_score		calc	Disease Impact Subscale Score		Disease Impact Subscale Score		41	32.35	23.53	39.71	
score_pcqli_disease_1		calc	DISEASE Impact Subscale Score (1 ou 2 réponses manquantes)		DISEASE Impact Subscale Score (1ou 2 réponses manquantes)		3	31.25	25.78	42.19	
valid_score_pcqli_maj_p		calc	PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score: Validité du score		PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score: Validité du score		76	0	0	12	
pcqli_psycho_score		calc	PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score		PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score		45	38.54	32.29	44.79	
valid_pcqli_maj_p_1		calc	PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score (1 ou 2 réponses manquantes)		PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score (1 ou 2 réponses manquantes)		1	37.5	37.5	37.5	
test_total_pcqli		calc	Total score PCQLI		PCQLI Total Score		40	71.02	54.72	82.44	
score_pcqli_maj_t_1		calc	PCQLI Total Score (1 ou 2 questions manquantes)		PCQLI Total Score (1 ou 2 questions manquantes)		4	68.62	60.68	79.95	
valid_score_swls_min		calc	SWLS: Validité du score		SWLS: Validité du score		10	0	0	0	
score_swls_min_c		calc	SWLS (sur 25):		SWLS (sur 25)		2	23	22	24	
valid_score_promis_min_g		calc	PROMIS Global "Raw Score": Validité du score		PROMIS Global "Raw Score": Validité du score		10	0	0	1	
score_promis_min_g_c		calc	PROMIS Global "Raw Score"		PROMIS Global "Raw Score"		3	30	29	30	
tscore_promis_min_g		calc	PROMIS T-Score Global		PROMIS T-Score Global		3	53.3	51.1	53.3	
tscore_promis_min_fatigue_c		calc	PROMIS T-Score Fatigue		PROMIS T-Score Fatigue		3	46.4	40	59.1	
tscore_promis_min_pain_c		calc	PROMIS T-Score Pain Interference		PROMIS T-Score Pain Interference		3	42.6	42.6	54.7	
valid_score_pcqli_min_d		calc	DISEASE Impact Subscale Score: Validité Score		DISEASE Impact Subscale Score: Validité du score		10	17	2	17	
min_pcqli_disease_score		calc	Disease Impact Subscale Score		DISEASE Impact Subscale Score		2	38.6	32.35	44.85	
score_pcqli_min_d_1		calc	DISEASE Impact Subscale Score (1ou 2 réponses manquantes)		DISEASE Impact Subscale Score (1 ou 2 réponses manquantes)		1	49.17	49.17	49.17	

THE QUALITY STUDY – LONGITUDINAL ASSESSMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND YOUNG ADULTS WITH A HEART DEFECT

Variable	Section_Header	Type	Label	Choices (FR)	Labe (EN)	Choices (EN)	n	median	q1	q3	frequencies
valid_score_pcqli_min_p		calc	PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score: Validité du score		PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score: Validité du Score		10	12	1	12	
min_pcqli_psycho_score		calc	PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score		PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score		2	46.88	45.83	47.92	
score_pcqli_min_p_1		calc	PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score (1 ou 2 questions manquantes)		PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score (1 ou 2 questions manquantes)		1	40.91	40.91	40.91	
score_pcqli_min_scoretotal		calc	PCQLI Total Score		PCQLI Total Score		1	90.69	90.69	90.69	
score_pcqli_min_t_1		calc	PCQLI Total Score (1 ou 2 réponses manquantes)		PCQLI Total Score (1 ou 2 réponses manquantes)		2	85.17	73.26	97.08	
valid_score_promis_par		calc	PROMIS Global Raw Score: Validité du score		PROMIS Global Raw Score: Validité du score		70	1	0	1	
score_promis_parent_g_c		calc	PROMIS Global "Raw Score"		PROMIS Global "Raw Score"		45	23	21	28	
tscore_promis_parent_g_c		calc	PROMIS T-Score Global Score		PROMIS T-Score Global Score		45	37.9	34.6	47.3	
tscore_promis_parent_f_c		calc	PROMIS T-Score Fatigue		PROMIS T-Score Fatigue		45	56.07	48.94	56.07	
tscore_promis_p_pain_c		calc	PROMIS T-Score Pain Interference		PROMIS T-Score Pain Interference		44	43.25	43.25	58.51	
valid_score_pcqli_p1317_d		calc	13-17 PCQLI DISEASE Impact Subscale Score: Validité du Score		13-17 PCQLI DISEASE Impact Subscale Score: Validité du Score		16	1.5	0	17	
score_pcqli_p_1317_d		calc	13-17 PCQLI DISEASE Impact subscale score		13-17 PCQLI DISEASE Impact subscale score		7	29.41	27.94	35.29	
score_pcqli_p1317_d_1		calc	13-17 DISEASE Impact Subscale Score (1 ou 2 questions manquantes)		13-17 DISEASE Impact Subscale Score (1 ou 2 questions manquantes)		2	16.3	10.94	21.67	
valid_score_pcqli_p1317_p		calc	13-17 PCQLI PSYCHOLOGICA L Impact subscale score: Validité du score		13-17 PCQLI PSYCHOLOGICA L Impact subscale score: Validité du score		16	2.5	0	12	
score_pcqli_p1317_p		calc	13-17 PSYCHOLOGICA L Impact subscale score		13-17 PSYCHOLOGICA L Impact subscale score		7	32.29	30.21	45.83	

THE QUALITY STUDY – LONGITUDINAL ASSESSMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND YOUNG ADULTS WITH A HEART DEFECT

Variable	Section_Header	Type	Label	Choices (FR)	Labe (EN)	Choices (EN)	n	median	q1	q3	frequencies
score_pcqli_p1317_p_1		calc	13-17 PSYCHOLOGICAL Impact Subscale Score (1 ou 2 réponses manquantes)		13-17 PSYCHOLOGICAL Impact Subscale Score (1 ou 2 réponses manquantes)		1	43.75	43.75	43.75	
score_pcqli_p1317_t		calc	13-17 PCQLI Total Score		13-17 PCQLI Total Score		6	69.12	63.73	75.25	
score_pcqli_p1317_t_1		calc	13-17 PCQLI Total Score (1 ou 2 réponses manquantes)		13-17 PCQLI Total Score (1 ou 2 réponses manquantes)		2	57.15	41.15	73.16	
valid_score_pcqli_p812_d		calc	8-12 ans PCQLI DISEASE Impact Subscale Score: Validité Score		8-12 ans PCQLI DISEASE Impact Subscale Score: Validité Score		54	0	0	14	
score_pcqli_p812_d		calc	8-12 ans DISEASE Impact subscale score		8-12 ans DISEASE Impact subscale score		32	27.23	21.88	32.14	
score_pcqli_p812_d_1		calc	8-12 DISEASE Impact Subscale Score (1 ou 2 questions manquantes)		8-12 DISEASE Impact Subscale Score (1 ou 2 questions manquantes)		4	11.82	7.29	18.75	
valid_score_pcqli_p812_p		calc	8-12 ans PCQLI PSYCHOLOGICAL Impact subscale score: Validité du score		8-12 ans PCQLI PSYCHOLOGICAL Impact subscale score: Validité du score		54	0	0	9	
score_pcqli_p812_p		calc	8-12 ans PSYCHOLOGICAL Impact subscale score		8-12 ans PSYCHOLOGICAL Impact subscale score		32	23.61	18.06	31.94	
score_pcqli_p812_p_1		calc	8-12 PSYCHOLOGICAL Impact Subscale Score (1 ou 2 réponses manquantes)		8-12 PSYCHOLOGICAL Impact Subscale Score (1 ou 2 réponses manquantes)		4	10.04	9.15	13.17	
score_pcqli_p812_t		calc	8-12 ans PCQLI Total Score		8-12 ans PCQLI Total Score		31	50.4	43.55	61.61	
score_pcqli_p812_t_1		calc	8-12 PCQLI Total Score (1 ou 2 réponses manquantes)		8-12 PCQLI Total Score (1 ou 2 réponses manquantes)		5	18.01	17.41	26.71	
valid_score_swls_pe		calc	SWLS: Validité du score		SWLS: Validité du score		35	0	0	1	
score_swls_pe_c		calc	SWLS:		SWLS:		15	19	12	21	
valid_score_promis_pe_g		calc	PROMIS Global "Raw Score": Validité du score		PROMIS Global "Raw Score": Validité du score		35	1	0	1	

THE QUALITY STUDY – LONGITUDINAL ASSESSMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND YOUNG ADULTS WITH A HEART DEFECT

Variable	Section_Header	Type	Label	Choices (FR)	Labe (EN)	Choices (EN)	n	median	q1	q3	frequencies
score_promis_pe_g_c		calc	PROMIS Global "Raw Score"		PROMIS Global "Raw Score"		18	24	23	27	
tscore_promis_pe_g		calc	PROMIS T-Score Global		PROMIS T-Score Global		18	42.1	40.4	47.5	
tscore_promis_pe_f		calc	PROMIS T-score Fatigue		PROMIS T-score Fatigue		19	52.9	46.4	52.9	
tscore_promis_pe_p		calc	PROMIS T-Score Pain Interference		PROMIS T-Score Pain Interference		19	50.3	42.6	54.7	
valid_score_pcqli_pe_d		calc	12 et moins DISEASE Impact subscale score: Validité du score		12 et moins DISEASE Impact subscale score: Validité du score		33	2	0	14	
score_pcqli_pe_d		calc	12 et moins DISEASE Impact subscale score		12 et moins DISEASE Impact subscale score		13	25	24.11	32.14	
score_pcqli_pe_d_1		calc	12 et moins DISEASE Impact Subscale Score (1 ou 2 questions manquantes)		12 et moins DISEASE Impact Subscale Score (1 ou 2 questions manquantes)		4	20.75	12.5	27.96	
valid_score_pcqli_pe_p		calc	12 et moins PSYCHOLOGICA L Impact subscale score: Validité du score		12 et moins PSYCHOLOGICA L Impact subscale score: Validité du score		33	1	0	9	
score_pcqli_pe_p		calc	12 ans et moins PSYCHOLOGICA L Impact subscale score		12 ans et moins PSYCHOLOGICA L Impact subscale score		16	26.39	18.06	36.81	
score_pcqli_pe_p_1		calc	12 et moins PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score (1 ou 2 réponses manquantes)		12 et moins PSYCHOLOGICA L Impact Subscale Score (1 ou 2 réponses manquantes)		2	15.63	14.06	17.19	
score_pcqli_pe_t		calc	12 et moins Total Score		12 et moins Total Score		12	59.42	45.98	64.83	
score_pcqli_pe_t_1		calc	12 et moins PCQLI Total Score (1 ou 2 réponses manquantes)		12 et moins PCQLI Total Score (1 ou 2 réponses manquantes)		5	36.65	26.56	44.27	
valid_score_pcqli_pe13_d		calc	13 ans DISEASE Impact subscale score : Validité du score		13 ans DISEASE Impact subscale score : Validité du score		2	8.5	0	17	
score_pcqli_pe13_d		calc	13 ans DISEASE Impact subscale score		13 ans DISEASE Impact subscale score		1	33.09	33.09	33.09	

THE QUALITY STUDY – LONGITUDINAL ASSESSMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND YOUNG ADULTS WITH A HEART DEFECT

Variable	Section_Header	Type	Label	Choices (FR)	Labe (EN)	Choices (EN)	n	median	q1	q3	frequencies
score_pcqli_pe13_d_1		calc	13 ans DISEASE Impact Subscale Score (1 ou 2 questions manquantes)		13 ans DISEASE Impact Subscale Score (1 ou 2 questions manquantes)		0				
valid_score_pcqli_pe13_p		calc	13 ans PSYCHOLOGICAL Impact subscale score : Validité du score		13 ans PSYCHOLOGICAL Impact subscale score : Validité du score		2	6	0	12	
score_pcqli_pe13_p		calc	13 ans PSYCHOLOGICAL Impact subscale score		13 ans PSYCHOLOGICAL Impact subscale score		1	33.33	33.33	33.33	
score_pcqli_pe13_p_1		calc	13 ans PSYCHOLOGICAL Impact Subscale Score (1 ou 2 questions manquantes)		13 ans PSYCHOLOGICAL Impact Subscale Score (1 ou 2 questions manquantes)		0				
score_pcqli_pe13_t		calc	13 ans Total Score		13 ans Total Score		1	66.42	66.42	66.42	
score_pcqli_pe13_t_1		calc	13 ans PCQLI Total Score (1 ou 2 réponses manquantes)		13 ans PCQLI Total Score (1 ou 2 réponses manquantes)		0				