

Uitgebreide toelichting van het meetinstrument

Stroke-Specific Quality of Life scale (SSQoL)

April 2016

Review: Eveline van Engelen
Invoer: Marsha Bokhorst

1 Algemene gegevens

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
Lichaamsregio	Hoofd/hals
Aandoening (ICD)	CVA
Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)	Mentale functie, Mobiliteit/bewegen, Zelfverzorging, Algemene taken en eisen, Communicatie, Tussenmenselijke interacties en relaties, Maatschappelijk-sociaal leven, Persoonlijke factoren

- *Korte beschrijving* → De Stroke-Specific Quality of Life scale (SSQoL) is een vragenlijst die de aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven van patiënten met een CVA in kaart brengt. De vragen die gesteld worden hebben betrekking op de afgelopen week. Hoe hoger de patiënt scoort des te minder moeite en/of problemen had hij met bepaalde activiteiten.^{1,2}
- *Doelgroep* → CVA-patiënten
- *Auteur:*
 - ✓ *Oorspronkelijke versie* → Williams LS, et al. (1999)¹
 - ✓ *Nederlandse versie* → Nys GMS, van Zandvoort MJE (2002)³

2 Doel van het meetinstrument

- Evaluatief / effectiviteit
- Inventariserend

3 Soort / vorm van het meetinstrument

- Vragenlijst
- *Opbouw* → 49 items, verdeeld over de volgende subcategorieën: mobiliteit (M;6 items), energie (E;3 items), arm-handvaardigheid (UE;5 items), werk/productiviteit (W;3 items), stemming (MD;5 items), zelfzorg (SC;5 items), sociale rollen (SR;5 items), familierollen (FR;3 items), visus (V;3 items), taal (L;5 items), denken (T;3 items), persoonlijkheid (P;3 items)
- *Invulinstructie* → de patiënt wijst een van de 5 antwoordmogelijkheden aan die voor hem/haar bij de gestelde vraag past
- *Meetniveau* → per item: wijze score (1-5) meetniveau ordinaal⁴
- *Meetniveau* → per subcategorie: wijze score (gemiddelden van de gekoppelde items) meetniveau ordinaal⁴
- *Meetniveau* → totaalscore: wijze score (gemiddelde van alle scores van de twaalf domeinen) meetniveau ordinaal⁴

4 Verkrijgbaarheid

- *Opvraagbaar bij* → www.meetinstrumentenzorg.nl
- *Geschatte kosten* → gratis te downloaden
- *Copyright* → ja

5 Methodologische kwaliteit

- **Interne consistentie:**
 → Gehele lijst:
 Cronbach's α : n=45, populatie CVA-patiënten: 0.96⁵
 Cronbach's α : n=141, populatie Patienten met subarachnoïdale bloeding: 0.97⁶
 → Subcategorie lijst:

Tabel 1: Interne consistentie van de 13 subcategorieën. Populatie: CVA-patiënten^{1,7}

Subcategorie	Aantal items	Cronbach's α
Energie	3	0.88
Familie rollen	3	0.79
Taal	5	0.85
Mobiliteit	6	0.86
Stemming	5	0.80
Persoonlijkheid	3	0.77
Zelfzorg	5	0.89
Sociale rollen	5	0.85
Denken	3	0.73
Arm-handvaardigheid	5	0.83
Visus	3	0.81
Werk/productiviteit	3	0.75

- **Reproduceerbaarheid**

- ✓ *Betrouwbaarheid (reliability)*

- Gehele lijst:

- R(Pearson), inter: n=24, populatie CVA-patiënten: 0.92⁸

- R(Pearson), intra: n=47, populatie CVA-patiënten: 0.92⁸

- ICC_{2,1} inter: n=75, populatie CVA-patiënten: 0.95⁹

- ICC_{2,1} intra: n=75, populatie CVA-patiënten: 0.96⁹

- **Validiteit**

- ✓ *Content validity*

- De items en subcategorieën zijn ontwikkeld in samenspraak met 32 CVA-patiënten¹

- ✓ *Construct validity*

- Gehele lijst:

- Correlatie met meetinstrument SF-36: R(Pearson), n=34, populatie CVA-patiënten: 0.65¹

- Subcategorie lijst:

Tabel 2: De construct validiteit van de SSQoL per subcategorie. Populatie CVA-patiënten⁴

Subcategorie SS-QoL	Vergeleken met meetinstrument	R(Pearson)
Energie	SF-36 vitality	0.51
Familie Rollen	SF-36 emotional and physical role limitations	0.29
Mobiliteit	SF-36 physical function	0.41
Stemming	BDI	0.43
Personlijkheid	BDI	0.33
Zelfzorg	BI	0.45
Werk/productiviteit	SF-36 physical role limitations	0.31

- **Responsiviteit / longitudinale validiteit**

Tabel 3: De responsiviteit van de SSQoL per subcategorie.¹⁰

Subcategorie	MDC	MCID
Mobiliteit	5.9 punten	1.5-2.4 punten (6.3-10%)
Zelfzorg	4.0 punten	1.2-1.9 punten (6.0-9.5%)
Arm-handvaardigheid	5.3 punten	1.2-1.8 punten (6.0-9.0%)

Tabel 4: De responsiviteit van de SSQoL gemeten bij CVA-patiënten
(interval tussen 1 en 3 mnd)¹

Subcategorie	Standardized effect size scores (SES)
Energie	0.36
Familie rollen	0.41
Taal	0.63
Mobiliteit	0.53
Stemming	0.41
Persoonlijkheid	0.20
Zelfzorg	0.55
Sociale rollen roles	0.83
Denken	0.36
Arm-handvaardigheid	0.44
Visus	0.59
Werk/productiviteit	0.54

6 *Hanteerbaarheid / feasibility*

- *Taal* → origineel Engels, vertaling Nederlands
- *Benodigdheden* → invulformulier, pen
- *Randvoorwaarden* →
- *Benodigde tijd* → 10 tot 15 min
- *Gebruikershandleiding* → nee

7 *Normgegevens*

- *Interpretatie* → hoe hoger de score, hoe beter het functioneren/QoL⁷

8 *Overige gegevens*

- De SSQoL kan ook door een naaste worden ingevuld, maar voor de fysieke domeinen is het wel gewenst dat patiënt en naaste overeenstemming hebben.¹²
- De Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQoL-39) is ontwikkeld vanuit de SSQoL en wordt toegepast bij CVA-patiënten met een langdurige afasie.¹³
- Er is een verkorte versie ontwikkeld met 12 items (SSQoL-12), omdat de oorspronkelijke versie door de auteurs als zeer lang werd beoordeeld.¹⁴

9 *Literatuurlijst*

1. Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke*. 1999;30(7):1362-1369.
2. Tse T, Douglas J, Lentin P, Carey L. Measuring participation after stroke: a review of frequently used tools. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2013 Jan;94(1):177-192.
3. Nys GMS, van Zandvoort MJE. 2002.
4. Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Biller J. Measuring quality of life in a way that is meaningful to stroke patients. *Neurology*. 1999 Nov 10;53(8):1839-1843.
5. Kerber KA, Brown DL, Skolarus LE, Morgenstern LB, Smith MA, Garcia NM, Lisabeth LD. Validation of the 12-item stroke-specific quality of life scale in a biethnic stroke population. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases*. 2013 Nov;22(8):1270-1272.
6. Boosman H, Passier PE, Visser-Meily JM, Rinkel GJ, Post MW. Validation of the Stroke Specific Quality of Life scale in patients with aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 2010 May;81(5):485-489.
7. Rehab Measures: Stroke Specific Quality of Life Scale. Available from: <http://www.rehabmeasures.org/Lists/RehabMeasures/DispForm.aspx?ID=933> [Geraadpleegd op: 12 april 2016]
8. Williams LS, Redmon G, Saul DC, Weinberger M. Reliability and telephone validity of the Stroke-specific Quality of Life (SSQoL) scale. *Stroke*. 2000;32:339.
9. Silva SM, Corrêa FI, Faria CD, Pereira GS, Attié EA, Corrêa JC. Reproducibility of the items on the Stroke Specific Quality of Life questionnaire that evaluate the participation component of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Disability and rehabilitation*. 2016 Feb 16:1-6. [Epub ahead of print].
10. Lin KC, Fu T, Wu CY, Hsieh CJ. Assessing the stroke-specific quality of life for outcomes measurement in stroke rehabilitation: minimal detectable change and clinically important difference. *Health and quality of life outcomes*. 2011 Jan 19;9:5.
11. Stroke Specific Quality of Life Scale (SSQoL): in-depth review. Available from: http://www.strokingengine.ca/indepth/ssqol_indepth/ [Geraadpleegd op: 12 april 2016].
12. Williams LS, Bakas T, Brizendine E, Plue L, Tu W, Hendrie H, Kroenke K. How valid are family proxy assessments of stroke patients' health-related quality of life? *Stroke*. 2006;37:2081-2085.
13. Hilari K, Byng S, Lamping DL, Smith SC. Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQoL-39): evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke*. 2003;34:1944-1950.
14. Post MW, Boosman H, van Zandvoort MM, Passier PE, Rinkel GJ, Visser-Meily JM. Development and validation of a short version of the Stroke Specific Quality of Life Scale. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 2011 Mar;82(3):283-286.