

Uitgebreide toelichting van het meetinstrument

Stoma Quality-of-Life instrument (Stoma QoL)

Juni 2020

Review: 1) MAJ Ruijschop
2) E van Engelen
Invoer: ML Bokhorst

1 *Algemene gegevens*

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
Lichaamsregio	Thorax/buik/organen
Aandoening (ICD)	Spijsvertering
Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)	Mentale functies; Tussenmenselijke interacties en relaties; Opleiding, beroep/werk, economisch leven; Maatschappelijk-sociaal leven; Participatie algemeen.

- *Korte beschrijving* → De Stoma kwaliteit-van-leven vragenlijst is ontwikkeld om de kwaliteit van leven van mensen met een stoma te meten. De punten die in de vragenlijst worden behandeld omvatten bezorgdheid over slapen, bezorgdheid over intieme relaties, bezorgdheid over relaties met familie en naaste vrienden en bezorgdheid over relaties met andere mensen dan familie en naaste vrienden.¹ Hoe hoger de score, des te beter de ervaren kwaliteit van leven.
- *Doelgroep* → patiënten met een stoma
- *Auteur:*
 - ✓ *Oorspronkelijke versie* → Prieto L, Thorsen H, Juul K (2005)²
 - ✓ *Nederlandse versie* → Dol L (2008)¹

2 *Doel van het meetinstrument*

Combinatie van:

- Inventariserend
- Evaluatief / effectiviteit

3 *Soort / vorm van het meetinstrument*

- Vragenlijst
- *Opbouw* → De vragenlijst bestaat uit 20 vragen. De punten die in de vragenlijst worden behandeld omvatten bezorgdheid over:
 - slapen
 - intieme relaties
 - relaties met familie en naaste vrienden
 - relaties met andere mensen dan familie en naaste vrienden
- *Invulinstructie* → gesloten vragen in te vullen door patiënt; er mag slechts één antwoord gegeven worden
- *Meetniveau* → per item: wijze score (1-4 (van altijd tot nooit)); meetniveau ordinaal
- *Meetniveau* → totaal: wijze score (20-80; na toepassen formule 1-4); meetniveau ordinaal

Score totale Stoma QoL:

(item 1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13+14+15+16+17+18+19+20) : 20

De hoogst mogelijke score is 80 (beste kwaliteit van leven) en de laagst mogelijke score is 20 (slechtste kwaliteit van leven) en na toepassing van de formule de waardes 4 en 1.²

4 *Verkrijgbaarheid*

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

5 *Methodologische kwaliteit*

Informatie over de methodologische kwaliteit is te vinden in de volgende reviews:

- Vonk-Klaassen SM, de Vocht HM, den Ouden ME, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. 2016³
- Wong CKH, Chen J, Yu CLY, Sham M, Lam CLK. Systematic review recommends the European Organization for Research and Treatment of Cancer Colorectal Cancer-Specific Module for measuring quality of life in colorectal cancer patients. 2015⁴

6 *Hanteerbaarheid / feasibility*

- *Taal* → Nederlands, Engels en meerdere andere vertalingen
- *Benodigdheden* → invulformulier
- *Randvoorwaarden* → het zelfstandig invullen van de vragenlijst
- *Benodigde tijd* → ongeveer 5-10 minuten¹
- *Gebruikershandleiding* → opgenomen in de vragenlijst

7 *Normgegevens*

- *Uitkomstklassen en normgegevens* →
Een hogere score komt overeen met een beter ervaren kwaliteit van leven.

8 *Overige gegevens*

- Mensen met een urinestoma hebben een significant hogere kwaliteit van leven dan mensen met een ileostoma.¹
- De vragenlijst geeft je een middel (een 'tool') om de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren.¹
- Van de 18 landen waar de studie is uitgevoerd waarin dezelfde kwaliteit-van-leven vragenlijst is gebruikt, zit Nederland in de top 5 met de hoogste kwaliteit van leven score.¹
- Regelmatige irrigatie lijkt de beste gedocumenteerde interventie om de kwaliteit van leven met een stoma te verhogen.⁵
- Er is geen significant verschil gevonden kijkend naar de kwaliteit van leven in relatie tot de volgende sociaal demografische en klinische factoren: vrouwelijk geslacht, laag inkomen, geen seksuele partners en geen ontvangen instructies. Patiënten met een intestinale stoma zijn tevreden met hun kwaliteit van leven.⁶

9 *Literatuurlijst*

1. Coloplast. Available from:
<https://www.coloplast.nl/Global/Holland/Stoma/Products/Dutch%20QoL.pdf> . [Geraadpleegd 2020 juni 10].
2. Prieto L, Thorsen H, Juul K. Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. *Health and quality of life outcomes*. 2005 Oct 12;3:62.
3. Vonk-Klaassen SM, de Vocht HM, den Ouden ME, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res*. 2016 Jan;25(1):125-133.
4. Wong CKH, Chen J, Yu CLY, Sham M, Lam CLK. Systematic review recommends the European Organization for Research and Treatment of Cancer Colorectal Cancer-Specific Module for measuring quality of life in colorectal cancer patients. *J Clin Epidemiol* . 2015 Mar;68(3):266-278.
5. Juul K, Prieto L. Quality of life with an intestinal stoma. *Seminars in colon and rectal surgery*. 2008 Sep;19(3):167-173.
6. Pereira AP, Cesarino CB, Martins MR, Pinto MH, Netinho JG. Associations among socio-demographic and clinical factors and the quality of life of ostomized patients. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2012 Jan-Feb;20(1):93-100.