

## Uitgebreide toelichting van het meetinstrument

### Individualized Neuromuscular Quality of Life Questionnaire (INQoL)

April 2020

Review en invoer:  
ML Bokhorst

#### 1 *Algemene gegevens*

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
<b>Lichaamsregio</b>	Overige
<b>Aandoening (ICD)</b>	Bewegingsapparaat (Spier- en peesaandoeningen) Zenuwstelsel en zintuigen
<b>Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)</b>	Activiteiten, Sensorische functies en pijn, Tussenmenselijke interacties en relaties, Persoonlijke factoren, Kwaliteit van leven (KvL, QoL)

- *Korte beschrijving* → De INQoL beoordeelt de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van patiënten die lijden aan neuromusculaire aandoeningen. De 45 vragen zijn verdeeld in 3 domeinen: symptomen, impact op bepaalde levensdomeinen en behandelingseffecten. Een hogere score komt overeen met een grotere impact op de kwaliteit van leven.<sup>1,2</sup>
- *Doelgroep* → volwassenen met verworven of aangeboren spieraandoeningen<sup>2</sup>
- *Auteur*:
  - ✓ *Oorspronkelijke versie* → Rose M, et al (2006)<sup>3</sup>
  - ✓ *Nederlandse versie* → Seesing FM, et al. (2015)<sup>1</sup>

#### 2 *Doel van het meetinstrument*

Combinatie van:

- Evaluatief / effectiviteit
- Inventariserend

### 3 *Soort / vorm van het meetinstrument*

- Vragenlijst
- *Opbouw* → 45 items, verdeeld over de volgende subcategorieën:
  - Symptomen (12 items)  
(spierzwakte, verkramping, pijn, vermoeidheid)
  - Levensdomeinen (27 items)  
(activiteiten, zelfstandigheid, sociale relaties, emoties, uiterlijk)
  - Behandelingseffecten (6 items)  
(waargenomen effecten, verwachte effecten)
- *Invulinstructie* → ja, opgenomen in de vragenlijst
- *Meetniveau* → per item: wijze score (ja/nee; 7-punts Likert schaal; VAS); meetniveau ordinaal<sup>2</sup>
- *Meetniveau* → per subcategorie en totaal: de items worden gewogen volgens een bepaalde procedure.  
De scoringshandleiding wordt meegestuurd bij het opvragen van het meetinstrument (zie onderdeel 4).

### 4 *Verkrijgbaarheid*

- *Opvraagbaar bij* → Volg de stappen in deze [tutorial](#) [pdf]; neem bij vragen contact op met: [eprovidetechnicalsupport@mapi-trust.org](mailto:eprovidetechnicalsupport@mapi-trust.org)
  - > Studenten, artsen/therapeuten, niet-gesubsidieerde onderzoekers, klinische praktijk:  
de vragenlijst wordt direct en gratis aangeboden als download
  - > Gesubsidieerde onderzoekers, gezondheidsorganisaties, ICT-bedrijven, commerciële gebruikers:  
na indienen van een verzoek neemt het Provide team contact op met de benodigde informatie en licentieovereenkomst
- *Geschatte kosten* → Afhankelijk van het doel van de toepassing
- *Copyright* → ja, MR Rose & King's College NHS-Trust

### 5 *Methodologische kwaliteit*

Gegevens over de methodologische kwaliteit staan (o.a.) in de volgende review:

- Symonds T, Randall JA, Campbell P. Review of patient-reported outcome measures for use in myotonic dystrophy type 1 patients. 2017<sup>4</sup>

Verder staan er ook gegevens over de methodologische kwaliteit van de Nederlandse versie in:

- Seesing FM, van Vught LEWM, Rose MR, Drost G, van Engelen BGM, van der Wilt G-J. The individualized neuromuscular quality of life questionnaire: cultural translation and psychometric validation for the Dutch population. 2015<sup>1</sup>

**6**     ***Hanteerbaarheid / feasibility***

- *Taal* → Engels, Nederlands
- *Benodigdheden* → vragenlijst en pen
- *Randvoorwaarden* →
- *Benodigde tijd* → 20 minuten
- *Gebruikershandleiding* → de scoringshandleiding wordt meegestuurd bij het opvragen van het meetinstrument (zie onderdeel 4)

**7**     ***Normgegevens***

- *Interpretatie* → Hoe hoger de score, hoe groter de impact op de kwaliteit van leven.

**8**     ***Overige gegevens***

**9**     ***Literatuurlijst***

1. Seesing FM, van Vught LEWM, Rose MR, Drost G, van Engelen BGM, van der Wilt G-J. The individualized neuromuscular quality of life questionnaire: cultural translation and psychometric validation for the Dutch population. *Muscle & Nerve* . 2015 Apr;51(4):496-500.
2. eProvide. Proqolid database: Individualized Neuromuscular Quality of Life Questionnaire (INQoL). Lyon: Mapi Trust. Available from: <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/individualized-neuromuscular-quality-of-life-questionnaire>
3. Rose M, Brooks V, Walburn J, Sanders D, Pandya S, Kissel J, et al. Validation of a quality of life measure for myasthenia gravis. *Neuromuscular Disorders*. 2006;16 supplement:S152.
4. Symonds T, Randall JA, Campbell P. Review of patient-reported outcome measures for use in myotonic dystrophy type 1 patients. *Muscle & Nerve*. 2017;56:86-92.