

Uitgebreide toelichting van het meetinstrument

Stroke-Specific Quality of Life scale (SSQoL)

April 2024

Review: 1. Eveline van Engelen

2. Marissa Gerards

Invoer: Marsha Bokhorst

1 Algemene gegevens

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
Lichaamsregio	Hoofd/hals
Aandoening (ICD)	Zenuwstelsel en zintuigen (CVA)
Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)	Mentale functies; 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	<i>Soort / vorm van het meetinstrument</i> <ul style="list-style-type: none">• Vragenlijst• <i>Opbouw</i> → 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)• <i>Invulinstructie</i> → de patiënt wijst een van de 5 antwoordmogelijkheden aan die voor hem/haar bij de gestelde vraag past• <i>Meetniveau</i> → per item: wijze score (1-5); meetniveau ordinaal⁴• <i>Meetniveau</i> → per subcategorie: wijze score (gemiddelden van de gekoppelde items); meetniveau ordinaal⁴• <i>Meetniveau</i> → totaalscore: wijze score (gemiddelde van alle scores van de twaalf domeinen); meetniveau ordinaal⁴
4	<i>Verkrijgbaarheid</i> <ul style="list-style-type: none">• <i>Opvraagbaar bij</i> → www.meetinstrumentenzorg.nl• <i>Geschatte kosten</i> → gratis te downloaden• <i>Copyright</i> → ja
5	<i>Methodologische kwaliteit</i> <p>Gegevens over de methodologische kwaliteit zijn te vinden in de volgende reviews:</p> <ul style="list-style-type: none">- Cameron LJ, Wales K, Casey A, Pike S, Jolliffe L, Schneider EJ, Christie LJ, Ratcliffe J, Lannin NA. Self-reported quality of life following stroke: a systematic review of instruments with a focus on their psychometric properties. 2022⁵- Alhasani R, Auger C, Azevedo MP, Ahmed S. Quality of mobility measures among individuals with acquired brain injury: an umbrella review. 2022⁶- Nobels-Janssen E, van der Wees PJ, Verhagen WIM, Westert GP, Bartels RHMA, Boogaarts JD. Patient-reported outcome measures in subarachnoid hemorrhage. 2019⁷
6	<i>Hanteerbaarheid / feasibility</i> <ul style="list-style-type: none">• <i>Taal</i> → origineel Engels, vertaling Nederlands• <i>Benodigdheden</i> → invulformulier, pen• <i>Randvoorwaarden</i> →• <i>Benodigde tijd</i> → 10 tot 15 min• <i>Gebruikershandleiding</i> → nee
7	<i>Normgegevens</i> <ul style="list-style-type: none">• <i>Interpretatie</i> → hoe hoger de score, hoe beter het functioneren/QoL⁸

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.⁹
- 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.¹⁰
- Er is een verkorte versie ontwikkeld met 12 items (SSQoL-12), omdat de oorspronkelijke versie door de auteurs als zeer lang werd beoordeeld.^{11,12}
- Er is later een tweede verkorte versie ontwikkeld met 17 items (SS-QOL-17).¹³
- De SSQoL staat ook beschreven in de Database RehabMeasures en Strokengine.^{8,14}

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. *Arch Phys Med Rehabil*. 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. Cameron LJ, Wales K, Casey A, Pike S, Jolliffe L, Schneider EJ, Christie LJ, Ratcliffe J, Lannin NA. Self-reported quality of life following stroke: a systematic review of instruments with a focus on their psychometric properties. *Quality of life research*. 2022; 31(2):329-342.
6. Alhasani R, Auger C, Azevedo MP, Ahmed S. Quality of mobility measures among individuals with acquired brain injury: an umbrella review. *Quality of life research*. 2022; 31:2567-2599.
7. Nobels-Janssen E, van der Wees PJ, Verhagen WIM, Westert GP, Bartels RHMA, Boogaarts JD. Patient-reported outcome measures in subarachnoid hemorrhage. *Neurology*. 2019; 92:1096-1112.
8. Shirley Ryan Abilitylab. Database RehabMeasures: Stroke Specific Quality of Life Scale. Available from: <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/stroke-specific-quality-life-scale> [Geraadpleegd op: 26 februari 2024]
9. 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.
10. 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;34:1944-50.
11. 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.
12. 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.
13. Sakr F, Dabbous M, Akel M, Salameh P, Hosseini H. Construction and validation of the 17-item stroke-specific quality of life scale (SS-QOL-17): a comprehensive short scale to assess the functional, psychosocial, and therapeutic factors of QOL among stroke survivors. *International journal of environmental research and public health*. 2022; 19(23):15668.

14. Strokengine. Stroke Specific Quality of Life Scale (SSQoL): in-depth review. Available from: <https://strokengine.ca/en/assessments/stroke-specific-quality-of-life-scale-ss-qol/>
[Geraadpleegd op: 12 april 2024]