



Validatie van Stoma-Kwaliteit van Leven vragenlijst
 Lucienne Dol, Medisch Centrum Alkmaar
 Coloplast congres 'Onderweg naar morgen!', 17 mei 2011

Coloplast® Academy   VU medisch centrum 

Wat ga ik vertellen?

- Introductie
- Achtergrond
- De Nederlandse resultaten
- Toepassing van de Stoma-Kwaliteit van Leven vragenlijst
- Persoonlijke ervaringen van de onderzoekers

De piramide van Maslov



Coloplast®
Academy



VU medisch centrum



Achtergrond voor de ontwikkeling van een vragenlijst

“Regels” bij het ontwikkelen van een Kwaliteit van Leven vragenlijst

- Laat patiënten beslissen wat kwaliteit van leven is
- Geldigheid: alleen meten wat er gemeten moet worden
- Betrouwbaarheid: meet alleen echte veranderingen in kwaliteit van leven in de tijd bij dezelfde patiënt
- Cross-cultureel: beschikbaar in diverse talen
- Houd het simpel en praktisch



Coloplast®
Academy



VU medisch centrum



Andere landen die aan dezelfde studie hebben deelgenomen

Prieto L, Thorsen H, Juul K. Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. Health Qual Life Outcomes. 2005 Oct 12;3:62.

Denemarken	
Duitsland	
Frankrijk	
Spanje	
Hongarije	
Zweden	
Groot-Brittannië	

Coloplast®
Academy



VU medisch centrum



Coloplast

De Nederlandse studie

3 hoofdonderzoekers (allemaal stomaverpleegkundigen) uit de volgende ziekenhuizen:

- Amphia ziekenhuis, Breda
- Medisch Centrum, Alkmaar
- VU Medisch Centrum, Amsterdam

De Stoma-QoL vragenlijst is per deelnemer in loop van de tijd 2x ingevuld

- 106 mensen met een colo-, ileo- of urinestoma
- 92 mensen vulden beide vragenlijsten in

Coloplast®
Academy



VU medisch centrum



Coloplast

Studie populatie



		Nederland
N		106
Leeftijd, gemiddeld (SD)		61.3 (14.4)
Geslacht (Man/Vrouw), N (%)		55/51 (52%/48%)
Soort stoma		
Colostoma	N (%)	42 (40%)
leostoma	N (%)	43 (41%)
Urinstoma	N (%)	20 (19%)
Aantal jaren sinds aanleg stoma, gemiddeld (SD)		2.5 (3.5)

Coloplast®
Academy



VU medisch centrum



Coloplast

De vragenlijst

<i>Please tick the response that best describes how you are feeling at the moment</i>	Always	Sometimes	Rarely	Not-at-all
1. I become anxious when the pouch is full	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. I worry that the pouch will loosen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. I feel the need to know where the nearest toilet is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. I worry that the pouch may smell	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. I worry about noises from the stoma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. I need to rest during the day	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. My stoma pouch limits the choice of clothes that I can wear	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. I feel tired during the day	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. My stoma makes me feel sexually unattractive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. I sleep badly during the night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. I worry that the pouch rattles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. I feel embarrassed about my body because of my stoma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. It would be difficult for me to stay away from home overnight	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. It is difficult to hide the fact that I wear a pouch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. I worry that my condition is a burden to people close to me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. I avoid close physical contact with my friends	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. My stoma makes it difficult for me to be with other people	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. I am afraid of meeting new people	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. I feel lonely even when I am with other people	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. I worry that my family feel awkward around me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Coloplast®
Academy



VU medisch centrum



Coloplast

File Edit View Favorites Tools Help

Dutch

Basic info
Before & after operation
Lifestyle
Self care
Education & tools

Anatomy
How a colostomy is created
How a urostomy is created
How an ileostomy is created
Reasons for creating a colostomy
Reasons for creating a urostomy
Reasons for creating an ileostomy
The Ostomy Skin Tool
Guide to ostomy adhesives
Stoma-QoL
A new standard for quality of life
How to use Stoma-QoL
The Stoma-QoL story
Download Stoma-QoL for free
Evidence
Health economics

Gebruiker instructies

De enquête 'Stoma – Quality of Life' (Kwaliteit van Leven met een stoma) is ontwikkeld om de kwaliteit van leven van mensen met een stoma te meten. De vragen van de enquête zijn het resultaat van een groot aantal interviews met mensen met een stoma. Deze interviews werden gehouden in diverse landen om de meest voorkomende problemen met betrekking tot de kwaliteit van leven voor deze groep mensen aan de orde stellen.

De volgende punten worden behandeld: 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.

De vragenlijst bestaat uit 20 vragen. Een voorbeeld van een vraag kan zijn: "Ik ben bang dat het zakje zal loslaten." Alle vragen moeten worden beantwoord op basis van een schaal van 4 punten. De beschikbare opties voor het beantwoorden van elke vraag zijn: 1. Altijd, 2. Soms, 3. Zelden, 4. Helmaal niet

Denk eraan dat ALLE 20 vragen moeten worden beantwoord om de vragenlijst bruikbaar te maken. Daarom mogen er geen vragen onbeantwoord blijven. Bovendien mag voor elke vraag SLECHTS ÉÉN antwoord worden gegeven.

Want an off-line version?
Alternatively, you can download the Quality of Life questionnaire, unzip it and run the .exe file from your own PC.
Download now »

Just a PDF version?
If you just want the questionnaire as a PDF file you can find your local versions here.
Go to download page... »

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

Kwaliteit van leven vragenlijst

Ik maak me zorgen wanneer het zakje vol is

Altijd Soms Zelden Helmaal niet

Local intranet 100%

Dutch - Windows Internet Explorer

http://www.admin.coloplast.com/OstomyCare/Topics/EducationTools/Stoma-QoL/ANewStandardForQualityOfLife/QoLOnlineTest/Pages/QoLTestNl.aspx

File Edit View Favorites Tools Help

Dutch

Anatomy
How a colostomy is created
How a urostomy is created
How an ileostomy is created
Reasons for creating a colostomy
Reasons for creating a urostomy
Reasons for creating an ileostomy
The Ostomy Skin Tool
Guide to ostomy adhesives
Stoma-QoL
A new standard for quality of life
How to use Stoma-QoL
The Stoma-QoL story
Download Stoma-QoL for free
Evidence
Health economics

tot de kwaliteit van leven voor deze groep mensen aan de orde stellen.

De volgende punten worden behandeld: 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.

De vragenlijst bestaat uit 20 vragen. Een voorbeeld van een vraag kan zijn: "Ik ben bang dat het zakje zal loslaten." Alle vragen moeten worden beantwoord op basis van een schaal van 4 punten. De beschikbare opties voor het beantwoorden van elke vraag zijn: 1. Altijd, 2. Soms, 3. Zelden, 4. Helmaal niet

Denk eraan dat ALLE 20 vragen moeten worden beantwoord om de vragenlijst bruikbaar te maken. Daarom mogen er geen vragen onbeantwoord blijven. Bovendien mag voor elke vraag SLECHTS ÉÉN antwoord worden gegeven.

Datum: 05.10.2011

Kwaliteit van leven - eindscore: 52,16

- Ik maak me zorgen wanneer het zakje vol is
- Ik ben bang dat het zakje zal loslaten
- Ik wil altijd weten waar het dichtstbijzijnde toilet is
- Ik ben bang dat het zakje een geur zal verspreiden
- Ik maak me zorgen om geluiden die afkomstig zijn van de stoma
- Ik moet overdag rusten
- Mijn stoma beperkt me in de keuze van mijn kleding
- Ik voel me overdag moe
- Ik voel me seksueel onaantrekkelijk door mijn stoma
- Ik kan 's nachts slecht slapen
- Ik ben bang dat het zakje ritst
- Ik geneer me voor mijn lichaam vanwege mijn stoma
- Ik zou het moeilijk vinden om een nacht van huis te zijn
- Het is moeilijk te verbergen dat ik een zakje draag
- Ik ben bang dat mijn conditie een belasting is voor de mensen om mij heen
- Ik vermijd nauw fysiek contact met mijn vrienden

Just
If you
ques
you c
versio
Go to

Berekening van de totaalscore van Kwaliteit van Leven

Vier antwoordmogelijkheden:

- 1. Altijd
- 2. Soms
- 3. Zelden
- 4. Nooit

Schaal van 20 vragen

- Hoogst mogelijke ruwe score is 80 (beste kwaliteit van leven)
- De laagste mogelijke score is 20 (slechtste kwaliteit van leven)

Coloplast®
Academy



VU medisch centrum



Coloplast

Belangrijkste resultaten van de Nederlandse studie

1. Mensen met een urinestoma hebben een significant hogere kwaliteit van leven dan mensen met een ileostoma
2. Mensen met een ileostoma slapen slechter/hebben een minder goede nachtrust dan mensen met een urinestoma
3. Het gevoel seksueel onaantrekkelijk te zijn, is meer aanwezig bij mensen met een ileostoma dan bij de anderen
4. Er is geen samenhang/correlatie tussen kwaliteit van leven en de tijd die is verstreken sinds de de operatie

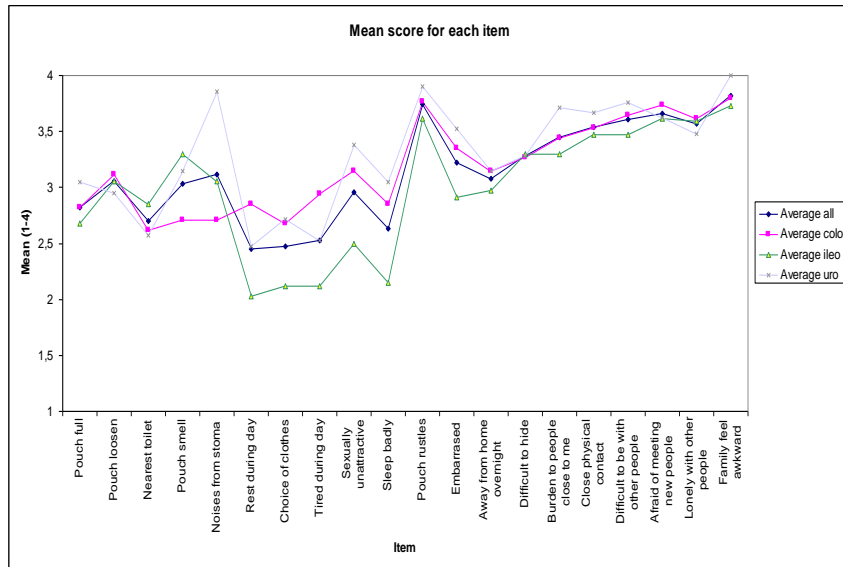
Coloplast®
Academy



VU medisch centrum



Coloplast

Coloplast®
Academy

VU medisch centrum



Coloplast

Voorbeeld

Item number	Question	Score
Question 1	Pouch full	1
Question 2	Pouch loosen	1
Question 3	Nearest toilet	1
Question 4	Pouch smell	2
Question 5	Noises from stoma	1
Question 6	Rest during day	2
Question 7	Choice of clothes	1
Question 8	Tired during day	1
Question 9	Sexually unattractive	1
Question 10	Sleep badly	2
Question 11	Pouch rustles	1
Question 12	Embarrassed	1
Question 13	Away from home overnight	2
Question 14	Difficult to hide	1
Question 15	Burden to people close to me	1
Question 16	Close physical contact	1
Question 17	Difficult to be with other people	2
Question 18	Afraid of meeting new people	1
Question 19	Lonely with other people	1
Question 20	Family feel awkward	2
Total raw score		26
Total Stoma-QoL score		30,3

- Als eerste wordt er een interview met de patiënt afgenomen
- Bekijk of je iets kunt verbeteren aan het stomamateriaal (de rode cirkels)
- Stel nogmaals de Stoma-KvL vragen
 - Verbetering? Let op de psycho-sociale vragen – zijn deze ook verbeterd?
 - Geen verbetering? Probeer te achterhalen waarom. Misschien is het nodig de patiënt door te verwijzen.
- Blijf de patiënt vervolgen. Stel tijdens ieder bezoek de Stoma-KvL vragen om de vooruitgang te volgen.

Coloplast®
Academy

VU medisch centrum



Coloplast

Toegevoegde waarde van het gebruik van de Stoma Kwaliteit van Leven vragenlijst voor de onderzoekers:

- Meer inzicht in de conditie van de patiënt
- Gespreksonderwerp
- Maakt metingen en follow up mogelijk
- Verschaft inzicht in de interventies

Coloplast®
Academy



VU medisch centrum



Coloplast

Conclusie

- In diverse landen in Europa wordt dezelfde vragenlijst gebruikt
- Vragenlijst is snel en eenvoudig (online) in te vullen door de patiënt
- Het geeft de verpleegkundige op een eenvoudige manier veel informatie over de kwaliteit van leven van de patiënt met een stoma
- Het geeft je een middel (een "tool") om de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren

Coloplast®
Academy



VU medisch centrum



Coloplast

Samenvatting

- De Nederlandse vertaling van de kwaliteit van leven vragenlijst is gevalideerd, gepubliceerd WCET juni 2008
- Nog niet eerder waren mensen met een urinstoma geïnccludeerd!
- Waardevolle ervaring voor onze stomazorg praktijk
- 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

Coloplast®
Academy



VU medisch centrum



Coloplast