

## HANDLEIDING QUALIDEM

Een meetinstrument Kwaliteit van Leven bij mensen met dementie  
in verpleeg- en verzorgingshuizen, versie 1

Teake Ettema  
Jacomine de Lange  
Rose-Marie Dröes  
Don Mellenbergh  
Miel Ribbe

Utrecht: Trimbos-instituut  
Amsterdam: VUmc/EMGO-instituut, afdeling Psychiatrie  
en afdeling Huisarts-, Sociale en Verpleeghuisgeneeskunde  
Mei 2005

Colofon



Subsidiegevers: ZonMw, De Open Ankh, De Stichting tot Steun van Christelijke Verzorging van Geestes- en Zenuwzieken, Vereniging het Zonnehuis, Stichting Cliënt en Kwaliteit

© Trimbos-instituut

Bestellen: Dit rapport is te downloaden via [www.trimbos.nl](http://www.trimbos.nl)



## Inhoudsopgave

Inleiding	5
Hoofdstuk 1 Kwaliteit van leven bij mensen met dementie	7
1.1 Inleiding	7
1.2 Meten van kwaliteit van leven bij mensen met dementie	7
1.3 Theoretisch kader: het adaptatie-coping model	9
1.4 Definitie Kwaliteit van Leven bij dementie	10
1.5 Aanleiding voor het ontwikkelen van een meetinstrument	10
Hoofdstuk 2 Het meetinstrument Qualidem	11
2.1 Inleiding	11
2.2 Doelgroep en doelstelling	11
2.3 Opbouw van de Qualidem	11
2.4 Afname van de Qualidem	13
2.5 Scoring van de ingevulde lijsten	14
2.6 Psychometrische eigenschappen	14
Hoofdstuk 3 Verantwoording	15
3.1 Ontwikkeling van het instrument	15
3.2 Toetsing van het instrument	16
Hoofdstuk 4 Conclusies en aanbevelingen	25
Literatuur	27
Bijlage 1: Meetinstrument Qualidem	29



## Inleiding

Vanaf de jaren negentig van de vorige eeuw verschijnen er steeds vaker publicaties over kwaliteit van leven bij mensen met dementie. Maar wat bedoelen we precies met Kwaliteit van Leven? Voor de een zal het een gelukkig huwelijk zijn, voor de ander een goede gezondheid of een prettige jeugd voor de kinderen. Ook onafhankelijkheid, een verzekerd inkomen, goede huisvesting, prettige sociale contacten, genieten van muziek, theater of literatuur kunnen bijdragen aan kwaliteit van leven. Het eigen subjectieve oordeel lijkt een noodzakelijke voorwaarde om tot een uitspraak over kwaliteit van leven te komen.

Zijn mensen met dementie in staat tot een dergelijke subjectieve beoordeling van hun leven of levensomstandigheden? Hun cognitieve vermogens worden immers in toenemende mate beperkt. Diverse auteurs benadrukken dat mensen met een lichte of matige dementie daar nog wel degelijk toe in staat zijn (zie bijvoorbeeld: Brod et al., 1999; Cotrell & Schulz, 1993; Novella et al., 2001; Gerritsen 2004).

Naast het oordeel van mensen zelf zijn er ook objectieve criteria die de kwaliteit van leven bepalen. Zo zal iedereen het erover eens zijn dat een goede gezondheid te prefereren valt boven een matige of slechte en niemand zal ontkennen dat de kwaliteit van leven in een welvarend land beter is dan in een land dat door oorlog of honger wordt geteisterd. Maar ook een zeker inkomen, goede huisvesting en sociale contacten zijn voor iedereen van belang, ook al is de een pas tevreden met een grote villa, waar een ander genoeg neemt met een etagewoning. Ook voor mensen met dementie zijn objectieve criteria voor kwaliteit van leven te vinden, bijvoorbeeld iets om handen hebben in plaats van apathie, opgewektheid in plaats van somberheid, of de mogelijkheid hebben om zichzelf te verzorgen wanneer ze dat willen in plaats van dat de zorg hen uit handen genomen wordt (zie bijvoorbeeld: Albert et al., 1999; Lawton, 1997; Volicer et al.; 1999, De Lange, 2004).

Met de opkomst van nieuwe en succesvolle vormen van zorg voor mensen met dementie zoals snoezelen, reminiscentie en belevingsgerichte zorg lijkt de kwaliteit van leven van dementerenden positief beïnvloed te kunnen worden, gezien de positieve invloed die deze benaderingen hebben op het gedrag van mensen met dementie (Finnema, 2000; De Lange, 2004, Van Weert, 2004). Dat is echter moeilijk hard te maken als daar geen geschikte meetinstrumenten voor bestaan.

In dit rapport wordt de ontwikkeling en toetsing van een meetinstrument beschreven, waarmee kwaliteit van leven van mensen met dementie in verpleeg- of verzorgingshuizen kan worden vastgesteld. In hoofdstuk 1 gaan we in op de achtergrond en aanleiding voor het maken van een nieuw instrument. Hoofdstuk 2 bevat het instrument, de instructie en de wijze van scoren. In hoofdstuk 3 beschrijven we de ontwikkeling en toetsing van het meetinstrument.



## **Hoofdstuk 1 Kwaliteit van leven bij dementie**

### **1.1 Inleiding**

De prevalentie van dementie in Nederland varieert van 0,4% bij 55-59-jarigen tot meer dan 40% bij 85-plussers. Tussen de 60 en 85 jaar neemt ze exponentieel toe, met elke vijf jaar een verdubbeling (Van Duijn, 2001). Momenteel lijdt één op de 93 mensen in Nederland aan een vorm van dementie en dat zal toenemen tot één op de 81 in 2010, en één op de 44 in 2050 (Gezondheidsraad, 2002). Ook andere ziekten komen vaker voor naarmate men ouder wordt. Een hoge levensverwachting is dus nog geen garantie voor een gezond leven. Ouderen kunnen op statistische gronden verwachten dat een belangrijk deel van hen de laatste levensjaren niet meer in goede gezondheid zal doorbrengen (Berg Jeths & Gijsen, 1998). In de gezondheidszorg ligt daarom de laatste decennia het accent meer op het verbeteren van de levensomstandigheden van alle ouderen dan op het verlengen van het leven zelf: "Leven toevoegen aan de jaren en niet alleen maar jaren aan het leven" (Clark 1995 p. 402). Dat geldt uiteraard ook voor mensen met dementie.

De laatste decennia is bij de zorg voor mensen met dementie steeds meer nadruk komen te liggen op psychosociale begeleiding naast lichamelijke zorg en behandeling (De Lange, 2004). In verpleeghuizen heeft dat geleid tot nieuwe benaderingswijzen in de begeleiding van de bewoners. Voorbeelden daarvan zijn Validation (Feil, 1972; Feil, 1992), reminiscentie (Woods & McKiernan, 1995), snoezelen (Holtkamp et al., 1997; Van Weert 2004), psychomotorische therapie (Dröes, 1991, Dröes et al., 2001) muziektherapie (Vink, 2000) en geïntegreerde belevingsgerichte zorg (Finnema, 2000; Van der Kooij 2003, De Lange, 2004). Het beoogde effect in de 24-uurs zorg van deze benaderingswijzen is uiteindelijk het verbeteren van de algehele kwaliteit van leven van mensen met dementie. Overigens wordt het belang van kwaliteit van leven ook onderkend in onderzoek naar geneesmiddelen die tot doel hebben het ziekteproces zelf of de gevolgen daarvan op het gedrag te beïnvloeden (Berghmans, 2000; Whitehouse et al., 1997; Winblad et al., 2001).

### **1.2 Meten van kwaliteit van leven en dementie**

Gezien de doelen in zorg en behandeling is de behoefte aan een betrouwbaar en valide instrument om de kwaliteit van leven bij mensen met dementie vast te stellen groot.

In veel publicaties wordt gewezen op het ontbreken van een algemeen geaccepteerde definitie van kwaliteit van leven bij dementie (Brod et al., 1999; Gurland & Katz, 1992; Rabins, 2000).

Om het concept kwaliteit van leven te definiëren en te operationaliseren hebben wij eerst een literatuurstudie verricht (Ettema et al., in press, ). De bedoeling was om kwaliteit van leven zo te definiëren dat het als basis kon dienen voor een meetinstrument in alle stadia van de-



mentie. Uit deze studie wordt duidelijk dat het meten van kwaliteit van leven bij mensen met dementie een aantal problemen met zich meebrengt.

Veel onderzoekers wijzen op de *multidimensionaliteit* van het concept, refererend aan het werk van Lawton (1991). De meeste studies gebruiken echter één construct voor kwaliteit van leven (Brod et al., 1999). Daarnaast blijkt het concept afhankelijk van de context waarin het wordt gebruikt (Logsdon & Albert, 1999) en dat maakt het formuleren van één algemeen geldende definitie er niet eenvoudiger op.

Het *subjectieve karakter* van kwaliteit van leven wordt ter discussie gesteld vanwege de cognitieve stoornissen die mensen met dementie nu eenmaal hebben en waardoor zij niet in staat zouden zijn om als informant over hun eigen kwaliteit van leven te fungeren. Een oordeel moet dan van anderen, zoals familieleden, verzorgenden of onderzoekers komen, maar daarbij gaat onvermijdelijk informatie verloren over de beleving van de betrokkene zelf.

Een meetinstrument voor kwaliteit van leven zou ten slotte toepasbaar moeten zijn *in alle stadia van dementie*. Niet alleen moeten veranderingen in gedrags- en stemmingsproblemen gemeten worden, maar ook *positieve functionerings- en belevingsaspecten* (Camberg et al., 1999, De Lange, 2004). Tot op heden is een dergelijk breed inzetbaar instrument niet ontwikkeld.

De enkele tot dusver ontworpen schalen die aandacht schenken aan kwaliteit van leven bij dementie zijn eerder bedoeld voor het meten van kwaliteit van zorg, bijvoorbeeld de Dementia Care Mapping, (Brooker, 1999), of zijn slechts geschikt voor een beperkte groep van dementerenden en niet gericht op verpleeghuisbewoners. Zo zijn de Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (Lawton, 1975) en het Dementia Quality of Life instrument (Brod et al., 1999) alleen te gebruiken bij mensen met lichte tot matige dementie omdat ze in een interview moeten worden afgenomen. De Positive Response Schedule (Perrin, 1997) is juist weer ontworpen voor mensen met zeer ernstige dementie. Andere schalen richten zich op thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers en zijn daardoor niet geschikt voor verpleeghuisbewoners (Albert et al., 1996). Zie voor een overzicht van deze schalen Ettema et al., 2005.

Hoewel in alle instrumenten vergelijkbare dementiespecifieke domeinen van kwaliteit van leven worden geïdentificeerd, zoals genieten, positieve gevoelens, zelfbeeld, sociale interacties en activiteiten, komt in geen van allen *de relatie met het verzorgend personeel en de beleving van de verpleeghuisomgeving* expliciet aan de orde. De ervaring in een onderzoek naar de effecten van belevingsgerichte zorg op mensen met dementie in het verpleeghuis (Dröes et al., 2002) leert dat beide aspecten van groot belang zijn voor de kwaliteit van leven en dus in een instrument voor kwaliteit van leven opgenomen dienen te worden.

Ons doel was dus een meetinstrument te ontwerpen dat geschikt was voor alle stadia van dementie en dat rekening hield met omgevingsfactoren.

### 1.3 Theoretisch kader: het adaptatie-coping model

Met de verschuiving van een vooral medische oriëntatie in de psychogeriatric in de jaren zeventig van de vorige eeuw naar een meer psychosociale benadering van de persoon met dementie in de jaren negentig, heeft ook de theorievorming op dat gebied een vlucht genomen. Finnema geeft een uitgebreid en helder overzicht van verschillende psychosociale modellen die worden toegepast binnen de psychogeriatric en van de bruikbaarheid ervan als theoretisch kader voor empirisch onderzoek (Finnema et al., 2000). Eén van deze modellen is het adaptatie-coping model voor mensen met dementie van Dröes (1991), dat gebaseerd is op het crisismodel van Moos en Tsu (1977) en het stress-appraisal-coping model van Lazarus en Folkman (1984). Het adaptatie-coping model beoogt gedrag van mensen met dementie mede te verklaren uit de wijze waarop zij zich aanpassen aan de gevolgen van hun ziekte (adaptatie) en omgaan met de stress die deze gevolgen kunnen veroorzaken (coping). Als iemand dementie krijgt en na verloop van tijd in een verpleeghuis moet worden opgenomen, kan dat ernstige stress veroorzaken. Hij of zij moet zich leren aanpassen aan deze nieuwe situatie. Deze aanpassing aan en coping met de gevolgen van dementie zijn volgens Dröes processen waarin de dementerende zelf actief is en waarbij de omgeving steun en begeleiding kan bieden. Dröes onderscheidt in dit aanpassingsproces zeven adaptieve taken (tabel 1.1)

*Tabel 1.1 Zeven adaptieve opgaven voor het omgaan met dementie (Dröes, 1991)*

---

Omgaan met de eigen invaliditeit
Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel
Handhaven van een emotioneel evenwicht
Behouden van een positief zelfbeeld
Vorbereiden op een onzekere toekomst
Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties
Omgaan met de verpleeghuisomgeving

---

Adaptatie wordt hier opgevat als het resultaat van het proces van aanpassing aan de gevolgen van de ziekte en kan daarmee als een indicatie voor kwaliteit van leven beschouwd worden. Het adaptatie-coping model is als theoretisch kader zeer bruikbaar gebleken bij het opzetten en evalueren van psychosociale interventies, zoals psychomotorische therapie (Dröes, 1991) en ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers (Dröes, 1996; Dröes & Breebaart, 1994) en bij onderzoek naar de effecten van belevingsgerichte zorg bij mensen met dementie in verpleeghuizen (Dröes et al., 2002). Het model sluit goed aan bij, en wijkt niet wezenlijk af van een algemeen model voor adaptatie aan chronische ziekten (Ettema, 2001). Ook mensen met dementie zullen op de een of andere manier moeten omgaan met hun ziekte. Zij zullen net als anderen verlangen naar een evenwicht en een zo groot mogelijk welbevinden. Als theoretisch uitgangspunt voor het ontwikkelen van een meetinstrument voor kwaliteit van leven bij mensen met dementie is de keuze daarom gevallen op het adaptatie-coping model.

#### **1.4 Definitie kwaliteit van leven bij dementie**

Op basis van het bovenstaande komen wij tot de volgende definitie van kwaliteit van leven bij dementie: de multidimensionele evaluatie van de persoon in zijn omgeving in termen van adaptatie aan de waargenomen gevolgen van de dementie.

#### **1.5 Aanleiding voor het ontwikkelen van een meetinstrument**

In het eerdergenoemde onderzoek naar de effecten van belevingsgerichte zorg bij mensen met dementie in verpleeghuizen (Dröes et al., 2002; Finnema et al., 2005) gebruikten de onderzoekers bestaande gestandaardiseerde meetinstrumenten (het beste dat toen voorhanden was) en participerende observatie om het gedrag en de stemming van bewoners met dementie in kaart te brengen. De meetinstrumenten die op dit moment in psychogeriatrisch onderzoek worden gebruikt, zijn vooral gericht op hulpbehoevendheid en gedrags- en stemmingsproblemen bij dementie. Voorbeelden zijn de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten (BOP) (Kam et al., 1971), de Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric (GIP) (Verstraten & Van Eekelen, 1987), de Cohen-Mansfield Agitation Inventory (Cohen-Mansfield, 1991) en de Cornell Scale for Depression in Dementia (Alexopoulos et al., 1988). Positieve gedragsaspecten worden door deze instrumenten niet of nauwelijks geregistreerd.

Vanwege de beperkingen van de bestaande meetinstrumenten werd in het genoemde onderzoek naar het effect van belevingsgerichte zorg tevens kwalitatief onderzoek verricht met de methode van participerende observatie (De Lange et al., 1999). In deze deelstudie werd gezocht naar gedragsindicatoren voor de wijze van omgaan met de gevolgen van de ziekte en het effect ervan. Het bleek mogelijk de mensen met dementie in te delen naar de wijze en mate van adaptatie.

Deze resultaten leidden tot de overtuiging dat het mogelijk is om een gestandaardiseerd meetinstrument voor kwaliteit van leven bij mensen met dementie te ontwikkelen op basis van de observeerbare indicatoren voor adaptatie. Een instrument dat daarmee ook geschikt is voor de gehele populatie verpleeghuisbewoners, uiteenlopend van mensen met lichte tot zeer ernstige dementie. In het volgende hoofdstuk beschrijven wij dit instrument.

## **Hoofdstuk 2 Het meetinstrument Qualidem**

### **2.1 Inleiding**

In dit hoofdstuk wordt het meetinstrument Qualidem, versie 1 beschreven (zie bijlage 1). Het instrument heeft een eerste toetsing bij 240 mensen met lichte tot zeer ernstige dementie ondergaan. Daarmee is een eerste versie van een bruikbaar instrument ontwikkeld. Het instrument moet uiteraard nog verder ontwikkeld en getoetst worden. Wij zullen daar de komende jaren mee verder gaan.

### **2.2 Doelgroep en doelstelling**

Het instrument is bedoeld voor afname door verzorgenden in verpleeg- en verzorgingshuizen bij mensen boven de 65 jaar met lichte tot ernstige dementie (Global Deterioration Scale 2 tot en met 6, Reisberg et al. 1982). Afname bij mensen met zeer ernstige dementie (GDS 7) is ook mogelijk, maar slechts 21 items zijn geschikt voor afname bij mensen in dat stadium (zie tabel 2.1).

Het instrument is niet getoetst op gebruik bij mensen met de ziekte van Parkinson, bij mensen in een terminaal stadium en bij jong dementerenden.

Het meetinstrument kan gebruikt worden in wetenschappelijk onderzoek om het effect van een interventie te meten, en kan met regelmaat toegepast worden in de praktijk om het effect van zorgbeleid te bepalen en de dagelijkse zorgpraktijk te evalueren ter verbetering van die zorg. Het instrument is vooralsnog niet geschikt voor bepaling van de kwaliteit van leven van individuele bewoners. Daarvoor is een betrouwbaarheidscoëfficiënt van .90 vereist. Bij individuele beoordeling kan het instrument wel een indicatie van de kwaliteit van leven geven, wanneer ook andere vormen van beoordeling daarbij worden betrokken, zoals een reconstructie van de wensen van de bewoner, het oordeel van de familie en de prognose.

### **2.3 Opbouw van de Qualidem**

De Qualidem bestaat uit negen verschillende subschalen: zorgrelatie, positief affect, negatief affect, rusteloos gedrag, positief zelfbeeld, sociale relaties, sociaal isolement, zich thuis voelen, en iets om handen hebben (tabel 2.1). Daarnaast bevat ze drie items die apart worden gescoord. Dat is het item: 'geniet van de maaltijd' (dat niet in een van de schalen paste, maar dat wij ook (nog) niet uit de schaal wilden verwijderen) en twee items 'wil niet eten' en 'wil graag liggen' die pas gedurende het veldwerk zijn toegevoegd. Deze items zullen bij vervolgonderzoek nader getest worden.

De subschalen zijn tot stand gekomen door op inhoudelijke gronden een Mokken schaalanalyse toe te passen (Molenaar en Sijtsma, 2000): de adaptieve taken uit het adaptatie-coping model van mensen met dementie (Dröes, 1991) liggen ten grondslag aan de indeling in deze subschalen.

*Tabel 2.1 Items en subschalen van de Qualidem en items geschikt voor afname bij mensen met zeer ernstige dementie (GDS 7)*

<b>Subschaal</b>	GDS 7
Item	
<b>Zorgrelatie</b>	
Wijst hulp van anderen af	
Is boos	Ja
Heeft conflicten met verzorgenden	Ja
Beschuldigt anderen	
Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt	
Accepteert hulp	Ja
Heeft kritiek op de gang van zaken	
<b>Positief affect</b>	
Is vrolijk	
Heeft een tevreden uitstraling	Ja
Kan genieten van dingen in het dagelijks leven	Ja
Is goed gestemd	
Heeft een glimlach rond de mond	Ja
Stemming is positief te beïnvloeden	Ja
<b>Negatief affect</b>	
Maakt een angstige indruk	Ja
Is verdrietig	
Huilt	Ja
<b>Rusteloos gedrag</b>	
Maakt rustloze bewegingen	Ja
Is rusteloos	Ja
Heeft een gespannen lichaamstaal	Ja
<b>Positief zelfbeeld</b>	
Geeft aan meer hulp te willen	
Geeft aan niets te kunnen	
Laat blijken zichzelf niets waard te vinden	
<b>Sociale relaties</b>	
Heeft contacten met andere bewoners	Ja
Reageert positief bij toenadering	Ja
Zorgt voor andere bewoners	
Sluit zich af van de omgeving	Ja
Trekt vriendschappelijk op met een of meer bewoners	
Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen	
<b>Sociaal isolement</b>	
Wordt afgewezen door andere bewoners	Ja
Wijst contact met anderen openlijk af	Ja
Roept	Ja

---

**Zich thuis voelen**

---

Geeft aan dat hij of zij zich verveelt  
Geeft aan zich opgesloten te voelen  
Voelt zich thuis op de afdeling  
Wil van de afdeling af

---

**Iets om handen hebben**

---

Heeft bezigheden zonder hulp van anderen  
Helpt graag mee met karweitjes op de afdeling

---

**Overig**

---

Wil niet eten	Ja
Geniet van de maaltijd	Ja
Wil graag (in bed) liggen	Ja

---

GDS 7: item is geschikt voor afname bij mensen met zeer ernstige dementie

## 2.4 Afname van de Qualidem

De lijst moet worden afgenomen door verzorgenden (bij voorkeur eerst verantwoordelijke verzorgenden) die bewoners op alle tijden gedurende de dag meemaken. De verzorgenden die het instrument gaan invullen dienen eerst een mondelinge instructie te krijgen.

De lijst wordt ingevuld na een observatieperiode van een week. Twee verzorgenden vullen gezamenlijk in onderling overleg de lijst in. Het invullen duurt ongeveer 15 minuten. Het is raadzaam de ingevulde lijsten te controleren op volledigheid.

De volgende schriftelijke instructie kan bij het invullen worden gebruikt:

- Voor het onderzoek is het van groot belang dat de vragenlijst volledig wordt ingevuld.
- Het is de bedoeling dat je de vragen beantwoordt over gedrag dat je de afgelopen week hebt geobserveerd bij de bewoner(s) die jij gaat beoordelen. Om te zorgen dat je over de laatste week rapporteert en niet over een eerdere periode, kan het handig zijn om even in de afdelingsagenda of de rapportage te kijken wat er zoal gebeurde die dagen. Een dergelijk referentiepunt blijkt vaak een goed hulpmiddel.
- De toestand van een bewoner kan tijdens de observatieweek plotseling veranderen als gevolg van ziekte of een ingrijpende gebeurtenis. In dat geval is het beter te wachten met het invullen van de lijst.
- Omcirkel bij elke vraag een antwoord. Als je twijfelt tussen een van de mogelijkheden, omcirkel dan het antwoord dat het beste bij jouw observaties past.
- Een antwoord is nooit fout, maar geeft altijd aan wat volgens jou de werkelijkheid het best benadert.
- Denk niet te lang na over een antwoord; het eerste antwoord dat bij je opkomt, is vaak het beste.

## 2.5 Scoring van de ingevulde lijsten

De scoring geschiedt per subschaal van kwaliteit van leven. Het is niet mogelijk een totaal-score van de Qualidem te berekenen. De afzonderlijke itemscores worden per subschaal opgeteld (tabel 2.1 en bijlage 1). Hoe hoger de score, des te hoger is de kwaliteit van leven.

## 2.6 Psychometrische eigenschappen

De betrouwbaarheidscoëfficiënt Rho varieert van 0.60 voor de subschaal sociaal isolement tot 0.90 voor positief affect. Cronbach's alfa varieert van 0.59 tot 0.89 (tabel 2.2).

*Tabel 2.2 Betrouwbaarheidscoëfficiënt. Interbeoordelaarbetrouwbaarheid en test-hertest betrouwbaarheid van de subschalen van de Qualidem*

Subschaal	Rho	Alpha	Interbeoordelaar- betrouwbaarheid	Test-hertest- betrouwbaarhei
Zorgrelatie	0.85	0.83	0.79	0.85
Positief affect	0.90	0.89	0.61	0.87
Negatief affect	0.72	0.71	0.70	0.84
Rusteloos gedrag	0.74	0.74	0.68	0.79
Positief zelfbeeld	0.65	0.64	0.49	0.74
Sociale contacten	0.82	0.80	0.72	0.88
Sociaal isolement	0.60	0.59	0.73	0.75
Zich thuis voelen	0.76	0.73	0.57	0.83
Iets om handen hebben	0.63	0.62	0.65	0.80

De interbeoordelaarbetrouwbaarheid varieert per subschaal van 0.49 tot 0.79. In de testfase werd de Qualidem door één verzorgende ingevuld. Wij bevelen voor het vervolg aan de lijst door twee verzorgenden te laten invullen. Wanneer we het gemiddelde nemen van de twee beoordelaars verbetert de betrouwbaarheid van 0.66 tot 0.88 (zie hoofdstuk 3, tabel 3.2). De test-retest betrouwbaarheid varieert van 0.74 tot 0.88.

Er is ondersteuning voor convergente validiteit door middelmatige tot sterke correlatie met relevante variabelen (Pearsons  $r$  varieerde van 0.48 tot 0.79). De ondersteuning voor discriminerende validiteit blijkt uit afwezige of lage correlaties met niet relevante variabelen. In hoofdstuk 3 wordt het onderzoek dat werd uitgevoerd ten behoeve van de ontwikkeling en toetsing van de Qualidem uitgebreid beschreven.

## Hoofdstuk 3 Verantwoording

### 3.1 Constructie van het meetinstrument

#### *Literatuurstudie en focusgroep*

Om de relevante domeinen voor het concept kwaliteit van leven bij dementie vast te stellen, zijn wij begonnen met een literatuurstudie naar kwaliteit van leven bij mensen met dementie en op zoek gegaan naar bestaande meetinstrumenten (Ettema et al. in press en 2005).

Ter aanvulling op de literatuur hebben we een focusgroep gehouden met tien licht tot matig ernstig dementerenden die een ontmoetingscentrum voor mensen met dementie en hun mantelzorgers bezochten. Wij vroegen hen wat zij belangrijk vonden voor hun kwaliteit van leven. Onderwerpen die de deelnemers noemden waren: een goede relatie met de familie, onafhankelijk zijn, een goede gezondheid, naar het ontmoetingscentrum gaan, privacy, financiële zekerheid, een wandeling kunnen maken, humor en geluk.

#### *Formuleren en bespreken van items*

Vervolgens hebben wij 95 items geformuleerd die beoogden relevant te zijn voor kwaliteit van leven en observeerbaar gedrag te beschrijven. Wij maakten hierbij gebruik van bestaande meetinstrumenten voor kwaliteit van leven en van gegevens uit het eerder genoemde onderzoek met participerende observatie naar indicatoren van adaptatie- en copinggedrag van mensen met dementie in verpleeghuizen (De Lange, 2004). Dit onderzoek behelsde vier van de zeven eerder beschreven adaptatieve taken uit het model van Dröes (1991). Voor de overige drie taken zijn aanvullende items gemaakt op basis van beschrijvingen van Dröes (1991) en van bestaande kwaliteit van leven instrumenten.

De items zijn besproken in de projectgroep (bestaande uit alle auteurs), wat resulteerde in verwerping van twintig items en herformulering van nog eens 37. Uiteindelijk bleef een lijst van 75 items over.

#### *Expertpanels*

Deze conceptlijst is voorgelegd aan twee expertpanels, één met vier verzorgenden en twee activiteitenbegeleiders, en één met vier verpleeghuisartsen en vier psychologen. Hen werd gevraagd de items schriftelijk te beoordelen op relevantie voor kwaliteit van leven, formulering, observeerbaarheid, en toepasbaarheid op alle stadia van dementie. In een paneldiscussie werden items besproken waarover minder dan 66% consensus bestond. Op grond hiervan werd de lijst bijgesteld en bleven er 50 items over.



### *Pilotstudie*

Deze ingekorte conceptlijst is in een pilot-studie uitgetest door afname bij 20 verpleeghuisbewoners van 65 jaar en ouder met een diagnose dementie. Mensen met de ziekte van Parkinson en mensen in de terminale fase werden uitgesloten van deelname. De gemiddelde leeftijd van de dementerenden was 82.6 jaar, met een gemiddeld verblijf van 2,5 jaar in het verpleeghuis. Zes bewoners leden aan matig ernstige (GDS 5) en veertien aan ernstige dementie (GDS 6).

Iedere bewoner werd gedurende twee weken geobserveerd door drie verzorgenden. Daarna vulden zij onafhankelijk van elkaar het conceptmeetinstrument in.

Voor iedere verzorgende werden per item het gemiddelde, de modus, de mediaan, de standaarddeviatie, de normaalverdeling, de kurtosis, de range, het minimum en het maximum berekend. Items met extreme waarden werden nader onderzocht. Dit werd tevens gedaan voor de combinatie van de drie verzorgenden. Twee items vertoonden weinig spreiding en lage standaarddeviaties.

De interbeoordelaarbetrouwbaarheid werd getoetst met de single score intra-class correlatie gebaseerd op het tweezijdig random effectmodel, volgens de definitie van absolute overeenkomst. Wij accepteerden een correlatie van .30 of hoger als voldoende. Dertien items zaten daaronder en werden nader onderzocht, zeventien scoorden tussen .30 en .40, de rest (twintig items) zat daarboven. Op basis hiervan werden 12 items opnieuw geformuleerd en 1 item verwijderd (geniet van muziek).

De resultaten van deze pilot-studie gaven voldoende aanleiding om het instrument op grotere schaal te gaan toetsen.

## **3.2 Toetsing van het meetinstrument**

### *3.2.1 Methode*

Om de psychometrische eigenschappen van het meetinstrument te toetsen werd de Qualidem afgenomen bij 238 mensen met dementie in tien verpleeghuizen verspreid over Nederland.

#### *Werving en selectie*

De verpleeghuizen werden gerekruteerd door een oproep in de Nieuwsbrief van Arcares, de brancheorganisatie. Tien verpleeghuizen reageerden positief en werden bezocht voor uitleg over het project en het maken van afspraken.

De bewoners met dementie bij wie de schaal afgenomen werd, moesten voldoen aan de volgende criteria: diagnose dementiesyndroom (licht tot zeer ernstig), leeftijd boven 65 jaar, geen bewustzijnsstoornissen, geen ziekte van Parkinson en niet verkeren in een terminaal stadium. Voor het vaststellen van de mate van dementie werd de Global Deterioration Scale (GDS, Reisberg, 1982, 1988) ingevuld door de verpleeghuisarts en voor de mate van hulpbe-

hoevendheid de Beoordelingsschaal Oudere Patiënten (BOP, Van der Kam et al., 1977) door de verzorgenden.

De verzorgenden die de vragenlijsten ten behoeve van het Qualidem-onderzoek gingen invullen (ziekenverzorgende of Verzorgende Individuele Gezondheidszorg) moesten gedurende de observatieperiode voorafgaand aan het invullen van de lijsten minstens 80% werken en bij voorkeur eerstverantwoordelijk verzorgende zijn. Zij kregen een training van een uur in het invullen van de vragenlijsten (zie hierna onderzoek validiteit).

#### *Werkwijze toetsen van betrouwbaarheid*

Om de interbeoordelaarbetrouwbaarheid te toetsen werd de lijst bij 64 dementerenden door twee personen ingevuld en werd hun oordeel vergeleken.

Voor het onderzoeken van de test-hertestbetrouwbaarheid werd de afname bij 64 bewoners na een week herhaald. Tevens werden bij deze bewoners veranderingen in medicatie en belangrijke levensgebeurtenissen geregistreerd zodat achteraf kon worden nagegaan in hoeverre variaties in scores werden bepaald door externe factoren dan wel door instabiliteit van het instrument.

De unidimensionaliteit van de subschalen werd berekend met behulp van Mokken schaalanalyse.

#### *Werkwijze toetsen van validiteit*

Voor de toetsing van de validiteit bestond geen gouden standaard. We kozen daarom voor de convergente en discriminante validiteit op twee manieren: door de Qualidem te vergelijken met schalen die zich richten op probleemgedrag en met een oordeel over de kwaliteit van leven door het afdelingshoofd, de familie en de mensen met dementie zelf.

Voor het toetsen van de validiteit werd door de verzorgenden naast het meetinstrument Qualidem verschillende meetinstrumenten afgenomen: de Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD, Alexopoulos et al., 1988; Nederlandse vertaling Dröes, 1994), de Neuro-Psychiatric Inventory (NPI, Cummings, 1994; Nederlandse vertaling De Jonghe et al, 1997; Kat et al., 2002) en twee subschalen van de Gedragsobservatielijst Intramurale Psychogeriatric (GIP, Verstraten en Van Eekelen, 1987), te weten niet-sociaal gedrag en apathie.

Door de onderzoeker en een onderzoeksassistent werd bij de mensen met dementie die daartoe in staat waren de COOP-WONCA (Nelson et al., 1987) afgenomen, een zelfrapportage meetinstrument voor kwaliteit van leven (Ettema et al., submitted).

Het afdelingshoofd en de familieleden vulden een korte vragenlijst in over de verschillende domeinen van kwaliteit van leven en gaven een globaal oordeel over de kwaliteit van leven van de dementerende op een tien-puntsschaal. Het beeld van familieleden zou beïnvloed kunnen worden door de mate waarin zij zichzelf belast of depressief voelen. Daarom namen we bij de familieleden tevens telefonisch een korte belastingsschaal afgenomen (Vernooy-Dassen, 1993).

### 3.2.2 Resultaten

#### *Steekproef*

Informed consent is verkregen voor 249 bewoners. Negen bewoners overleden voor of gedurende de observatieperiode. Van twee bewoners waren de data incompleet, zodat uiteindelijk 238 bewoners in de steekproef werden opgenomen. Zie tabel 3.1 voor hun kenmerken.

*Tabel 3.1 Kenmerken van de steekproef (N=238)*

Kenmerk	N	%
Sekse:		
Man	56	23,5
Vrouw	182	76,5
Burgerlijke staat:		
Gehuwd	54	22,7
Verweduwd	141	59,2
Ongehuwd	34	14,3
Gescheiden	9	3,8
Leeftijd (gem. (sd))	84,69	(6,85)
Verblijfsduur (gem. (sd))	2,13	(2,13)
Type dementie:		
Alzheimer	117	49,2
Vasculaire dementie	29	12,2
Gemengd Alzheimer en vasc	22	9,2
Niet nader omschreven	21	8,8
Overig	49	20,6
Ernst dementie		
Vergeetachtigheid (GDS 2)	2	0,8
Mild (GDS 3)	5	2,1
Matig (GDS 4)	21	8,8
Matig ernstig (GDS 5)	64	26,9
Ernstig (GDS 6)	110	46,2
Zeer ernstig (GDS 7)	36	15,1

#### *Schaalbaarheid*

Wij pasten Mokken schaalanalyse toe om te onderzoeken welke items een unidimensionele subschaal vormden (Molenaar en Sijtsma 2000). Drie onderzoekers (TE, RMD en JdL) wazen eerst onafhankelijk van elkaar de afzonderlijke items toe aan de zeven adaptieve taken. Daarna werd op basis van discussie consensus bereikt. Vervolgens werd de Mokken schaalanalyse toegepast met deze geconstrueerde subschalen (tabel 3.2). Als items niet pasten in het Mokkenmodel, werd het item met de laagste H-waarde verwijderd uit de volgende analyse, net zolang tot een acceptabele subschaal was ontstaan. De definitieve keuze voor items in een subschaal werd gemaakt op basis van de inhoud van het item en de schaal, niet op basis van de H-waarde alleen. Zo kon bijvoorbeeld de schaalwaarde van de Zorgrelatie-schaal worden

verbeterd tot .50 door een item weg te laten, maar wij besloten dit item in deze schaal te laten omdat het een betekenisvol onderdeel van de zorgrelatie representeerde.

Op deze manier ontstonden de negen subschalen van de Qualidem. Een item ('geniet van de maaltijd') bleek niet schaalbaar, maar werd wel relevant voor kwaliteit van leven gevonden. Wij namen het daarom toch op in de lijst en nemen het mee in verder onderzoek. Hetzelfde geldt voor twee items die in de loop van het veldwerk aan de lijst werden toegevoegd ten behoeve van de adaptieve taak: Omgaan met een onzekere toekomst ('wil niet eten', en 'wil graag liggen'). Ook de schaalbaarheid van deze items moet in vervolgonderzoek nader onderzocht worden. Vooral snog namen wij ze op in de eerste versie van de Qualidem (zie bijlage 1).

**Tabel 3.2** *Schaalbaarheid en betrouwbaarheidscoëfficiënten van de negen subschalen van de QUALIDEM (51 items) (n=202 voor respondenten met een GDS van 3-6; n=238 voor alle respondenten)*

Subschaal Items	GDS 7	Schaal-H Item Hi		Betrouwbaarheid			
		n= 202	n= 238	Rho	Alpha	ICC Inter-rater	ICC Intra-rater
<b>Zorgrelatie</b>		0.48	0.57	0.85	0.83	0.79	0.85
Wijst hulp van verzorgende af		0.45				(0.88)*	(0.92)**
Is boos	Ja	0.58	0.63				
Heeft conflicten met verzorgenden	Ja	0.58	0.64				
Heeft kritiek op de gang van zaken		0.44					
Beschuldigt anderen		0.43					
Stelt hulp op prijs		0.43					
Accepteert hulp	Ja	0.44	0.40				
<b>Positief affect</b>		0.62	0.57	0.90	0.89	0.61	0.87 (0.93)
Is vrolijk		0.66				(0.76)	
Heeft een tevreden uitstraling	Ja	0.66	0.59				
Kan genieten van dingen in het dagelijks leven	Ja	0.66	0.61				
Is goed gestemd	Ja	0.52	0.48				
Stemming is positief te beïnvloeden	Ja	0.63	0.58				
Heeft een glimlach om de mond							
<b>Negatief affect</b>		0.50	0.36	0.72	0.71	0.70	0.84 (0.91)
Maakt een angstige indruk	Ja	0.41	0.36			(0.82)	
Is verdrietig		0.59					
Huilt	Ja	0.52	0.36				
<b>Rusteloos gedrag</b>		0.53	0.49	0.74	0.74	0.68	0.79 (0.88)
Maakt rusteloze bewegingen	Ja	0.54	0.51			(0.81)	
Is rusteloos	Ja	0.57	0.53				
Heeft een gespannen lichaamstaal	Ja	0.48	0.41				
<b>Positief zelfbeeld</b>		0.41		0.65	0.64	0.49	0.74 (0.85)
Geeft aan meer hulp te willen		0.42				(0.66)	
Geeft aan niets te kunnen		0.45					
Laat blijken zichzelf niets waard te vinden		0.37					

Subschaal	GDS 7	Schaal-H		Betrouwbaarheid			
		Item Hi	Item Hi	Rho	Alpha	ICC	ICC
Items		n= 202	n= 238			Inter-rater	Intra-rater
<b>Sociale contacten</b>		0.51	0.43	0.82	0.80	0.72	0.88 (0.94)
Heeft contact met andere bewoners	Ja	0.60	0.44			(0.84)	
Reageert positief bij toenadering	Ja	0.41	0.40				
Zorgt voor andere bewoners		0.51					
Sluit zich af van de omgeving	Ja	0.42	0.43				
Trekt vriendschappelijk op met een of meer bewoners		0.55					
Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen		0.53					
<b>Sociaal isolement</b>		0.34	0.34	0.60	0.59	0.73	0.75
Wordt afgewezen door andere bewoners	Ja	0.38	0.37			(0.85)	(0.86)
Wijst contact met anderen openlijk af	Ja	0.32	0.31				
Roept	Ja	0.31	0.33				
<b>Zich thuis voelen</b>		0.46		0.76	0.73	0.57	0.83 (0.91)
Geeft aan dat hij zich verveelt		0.35				(0.72)	
Geeft aan zich opgesloten te voelen		0.55					
Voelt zich thuis op de afdeling		0.41					
Wil van de afdeling af		0.51					
<b>Iets om handen hebben</b>		0.46		0.63	0.62	0.65	0.80 (0.89)
Heeft bezigheden zonder hulp van anderen		0.46				(0.78)	
Helpt graag mee met karweitjes op de afdeling		0.46					
<b>Vasthouden verder onderzoek</b>							
Geniet van de maaltijd	Ja						
Wil niet eten	Ja						
Wil graag (in bed) liggen	Ja						

\*Tussen haakjes: ICC gemiddeld tussen twee beoordelaars die beiden de lijst hebben ingevuld; \*\* tussen haakjes: gemiddeld tussen twee scores van een beoordelaar

### *Betrouwbaarheid*

Voor alle subschalen leek het model van dubbele monotonieit houdbaar. Daarom kon de betrouwbaarheidscoëfficiënt met Rho berekend worden. Deze coëfficiënt heeft minder bias dan Cronbach's alfa (Sijtsma en Molenaar, 1987). Zie tabel 3.2 voor de uitkomsten. De inter-beoordelaarbetrouwbaarheid en de test-hertestbetrouwbaarheid werden berekend met de single score intra class correlation gebaseerd op het tweezijdig random effecten model volgens de definitie van absolute overeenkomst (McGraw et al., 1996). Tijdens de toetsing werden de lijsten individueel ingevuld door één verzorgende. Invullen met twee verzorgenden samen zal vermoedelijk resulteren in meer accurate betrouwbaarheidsscores, omdat twee verzorgenden samen meer informatie hebben. De gemiddelde score van de twee verzorgenden die ieder afzonderlijk over dezelfde bewoner een lijst invulden, geeft inzicht in de betrouwbaarheid wanneer de lijst door twee verzorgenden samen wordt ingevuld. Deze score is ook aangegeven in tabel 3.2 (zie getallen tussen haakjes in de laatste twee kolommen).

### *Interne structuur*

Omdat wij kwaliteit van leven bij mensen met dementie gedefinieerd hebben als een multi-dimensioneel construct, namen we aan dat de subschalen niet of matig zouden correleren (maximaal .40). Vijf correlaties waren hoger dan .40, hetgeen duidt op samenhang tussen de opgenomen domeinen van kwaliteit van leven (tabel 3.4).

### *Ernst van de dementie*

Het verband tussen kwaliteit van leven en de ernst van de dementie of de mate van hulpbehoefendheid bleek in de meeste gevallen laag, behalve bij rusteloos gedrag, sociale contacten en iets om handen hebben (zie tabel 3.3)

**Tabel 3.3 Pearson correlaties tussen de Qualidem en Ernst van dementie en hulpbehoefendheid (n=202)**

Qualidem	GDS	BOP Hulpbehoefendheid
Zorgrelatie	-.02	-.10
Positief affect	-.13	-.34**
Negatief affect	-.10	-.22**
Rusteloos gedrag	-.32**	-.48**
Positief zelfbeeld	-.05	-.04
Sociale contacten	-.30**	-.67**
Sociaal isolement	-.22**	-.28**
Zich thuis voelen	.10	.19**
Iets om handen hebben	-.29**	-.57**

\*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; GDS: Global Deterioration Scale; BOP: Beoordelingsschaal Oudere Patiënten

### *Convergente en discriminante validiteit*

De subschalen van de Qualidem zijn gecorreleerd met relevante subschalen of items van de GIP, NPI-Q, en de Cornell scale for depression in dementia. Daarvoor zijn alleen de data van mensen met een GDS-score  $<7$  gebruikt (n=202, zie tabel 3.5).

**Tabel 3.4 Interne structuur van de Qualidem (Pearson correlaties; n = 202)**

	Zorgrelatie	Positief affect	Negatief affect	Rusteloos gedrag	Positief zelfbeeld	Sociale contacten	Sociaal isolement	Zich thuis voelen	Iets om handen hebben
Zorgrelatie	1,00								
Positief affect	0,46**	1,00							
Negatief affect	0,24**	0,23**	1,00						
Rusteloos gedrag	0,29**	0,35**	0,39**	1,00					
Positief zelfbeeld	0,27**	0,27**	0,34**	0,11	1,00				
Sociale contacten	0,30**	0,63**	0,11	0,37**	0,09	1,00			
Sociaal isolement	0,59**	0,33**	0,33**	0,45**	0,25**	0,28**	1,00		
Zich thuis voelen	0,30**	0,14	0,26**	0,21**	0,25**	-0,05	0,27**	1,00	
Iets om handen hebben	-0,01	0,30**	-0,01	0,13	0,09	0,56**	0,09**	-0,31**	1,00

\*p < .05; \*\*p < .01

**Tabel 3.5 Pearson correlaties van QUALIDEM scores en andere variabelen (n=202)**

Qualidem	Gedragsproblemen													
	GIP sociaal gedrag	niet apathie	GIP apathie	Cornell depressie	NPI agitatie	NPI depressie	NPI angst	NPI repetitief gedrag						
Zorgrelatie	-.36**	C	-.19**	D	-.52**	C	-.61**	C*	-.29**	C	-.13	D	-.18**	D
Positief affect	-.64**	C	-.54**	C	-.47**	C	-.38**	C	-.28**	C	-.18*	C	-.17**	D
Negatief affect	-.05	D	-.07	D	-.55**	C	-.23**	C	-.47**	C	-.57**	C	-.25**	D
Rusteloos gedrag	-.36**	C	-.40**	C	-.49**	C	-.27**	C	-.24**	C	-.40**	C	-.52**	C*
Positief zelfbeeld	-.11	D	-.13	D	-.46**	C	-.10	D	-.32**	C	-.26**	C	-.01	D
Sociale contacten	-.76**	C	-.54**	C	-.35**	C	-.34**	C	-.17*	C	-.12	D	-.22**	D
Sociaal isolement	-.30**	C	-.27**	C	-.47**	C	-.40**	C	-.23**	C	-.27**	C	-.22**	D
Zich thuis voelen	.05	D	-.04	D	-.27**	C	-.14	D	-.40**	C	-.09	D	-.16**	D
Iets om handen hebben	-.50**	C	-.44**	C	-.18*	D	-.13	D	.05	D	-.18**	D	-.03	D

\* p < .05; \*\* p < .01; C\* verwachte grote index van convergente validiteit; C verwachte middelgrote index van convergente validiteit; D verwachte index van discriminante validiteit.

Hogere scores op de QUALIDEM staan voor betere kwaliteit van leven; hogere scores op gedragsproblemen wijzen op meer problemen.

Tussen schalen die vergelijkbare concepten meten verwachtten wij hoge correlaties (>.50). Tussen schalen die verschillende maar wel gerelateerde concepten meten, verwachtten we middelgrote correlaties. Ondersteuning voor discriminante validiteit zou optreden als er geen correlaties zouden bestaan tussen schalen die niet gerelateerd waren.

Acht van de negen verwachte hoge correlaties waren inderdaad boven de .50 (alleen die tussen negatief affect en NPI-depressie bleek net onder de grens). Van de dertig verwachte middelgrote correlaties waren er achttien volgens verwachting  $>.30$ , tien tussen  $.23$  en  $.30$ , en 2  $<.20$ . Wat betreft de discriminante validiteit waren slechts drie van de 24 correlaties hoger dan verwacht, hetgeen zeer bevredigend is.

Naast de correlaties met relevante variabelen die door de verzorgenden zijn gescoord als indices voor convergente validiteit, is het oordeel gevraagd van zowel het afdelinghoofd van elke betrokken afdeling, als van familieleden. De verwachting was dat deze correlaties lager zouden uitvallen dan de eerder genoemde indices, omdat hier naast de vergeleken variabele ook de bron van informatie verschilt (verzorgende, afdelingshoofd, familielid). Voor elke deelnemende bewoner is een oordeel van het betreffende afdelingshoofd verkregen. Van alle benaderde familieleden reageerden er 135 positief, van wie er 95 de bewoner minimaal eenmaal per week bezochten. Voor de berekening van de correlaties zijn alleen de gegevens van deze 95 familieleden gebruikt. De gedachtegang was dat bij minder frequent bezoek het betreffende familielid onvoldoende op de hoogte zou zijn van de actuele toestand van de bewoner. De gegevens zijn in tabel 3.6 weergegeven. Alleen de correlaties die beschouwd kunnen worden als een indicatie voor convergente validiteit van de verschillende Qualidem-subschalen zijn opgenomen.

**Tabel 3.6 Pearson correlaties tussen relevante subschalen van Qualidem en oordelen van afdelingshoofden ( $n = 238$ ) en familieleden ( $n = 95$ )**

Qualidem	Emotionele toestand		Zelfstandigheid		Prettige bezigheden		Sociale relaties		Algehele tevredenheid	
	Afd. hoofd	Fam.	Afd. hoofd	Fam.	Afd. hoofd	Fam.	Afd. hoofd	Fam.	Afd. hoofd	Fam.
Positief affect	0.35**	0.18							0.35**	0.32**
Negatief affect	0.20**	0.18							0.24**	0.16
Rusteloos gedrag	0.30**	0.08							0.40**	0.13
Zelfbeeld									0.12	0.36**
Sociale relaties							0.39**	0.23*	0.33**	0.16
Iets om handen hebben			0.42**	0.30**	0.40**	0.40**				

\* $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$

De oordelen van de afdelingshoofden hangen op de subscala Zelfbeeld na allen significant samen met die van de verzorgenden die de Qualidem hebben ingevuld. De samenhang met het oordeel van de familieleden werd alleen voor de subschalen positief affect en zelfbeeld bevestigd. Het afdelingshoofd en de familie is niet naar het oordeel over de zorgrelatie gevraagd.



Het oordeel van bewoners over hun kwaliteit van leven is gevraagd door het afnemen van de COOP-WONCA. 111 bewoners waren in staat en bereid om op de vragen te antwoorden. Het oordeel van de bewoners hangt op de subschalen Zorgrelatie, Negatief affect, Rusteloos gedrag en Positief zelfbeeld significant samen met het oordeel van de verzorgenden op de Qualidem, hoewel de correlatie laag is (tabel 3.7). De sterkste significante samenhang bestaat tussen de subschaal Positief zelfbeeld en problemen met dagelijkse activiteiten.

*Tabel 3.7 Pearson correlaties tussen subschalen van Qualidem en het oordeel van bewoners op de COOP-WONCA (n=111)*

Qualidem	Lichamelijke Fitheid	Gemoedstoestand	Dagelijkse Activiteiten	Sociale Contacten	Algemene Tevredenheid	Pijn
Zorgrelatie			-,20*			
Positief affect						
Negatief affect		-.26**				-.23*
Rusteloos gedrag						-.22*
Positief zelfbeeld	-.19*	-.28**	-.34**			-.27*
Sociale relaties						
Sociaal isolement						
Zich thuis voelen						
Iets om handen hebben						

\*p < .05, \*\*p < .01

## Hoofdstuk 4 Conclusies en aanbevelingen

De Qualidem is een meetinstrument voor kwaliteit van leven bij mensen boven de 65 jaar met lichte tot zeer ernstige dementie in verpleeg- en verzorgingshuizen. Bij mensen met de ziekte van Parkinson, mensen in een terminaal stadium en bij jong dementerenden is de lijst niet getoetst.

Het nieuwe van dit instrument ten opzichte van andere instrumenten voor kwaliteit van leven bij dementie is dat hij geschikt is voor alle stadia van dementie. Dat maakt longitudinaal onderzoek mogelijk. Nieuw is ook dat rekening gehouden is met de relatie van bewoners met verzorgenden en met medebewoners en met de wijze waarop de bewoners omgaan met de verpleeghuisomgeving. Het adaptatie-coping model voor mensen met dementie van Dröes (1991) bleek geschikt als theoretisch kader voor het ontwikkelen van een dergelijk instrument.

De psychometrische eigenschappen van de Qualidem zijn bevredigend zeker vergeleken met andere soortgelijke instrumenten.

Het instrument bestaat uit acht matig sterke of sterke en één minder sterke subschaal op basis van Mokken schaalanalyse. De betrouwbaarheidscoëfficiënt Rho varieert van net acceptabel (.60) tot zeer goed (.90).

Dat maakt de Qualidem geschikt voor gebruik in effectonderzoek en voor het (longitudinaal) beoordelen van effecten van zorgbeleid en -praktijk. Voor beoordeling van individuele bewoners is strikt genomen een Rho van .90 vereist. Voor deze toepassing kan de Qualidem wel een indicatie zijn. Andere oordelen zullen daarbij echter moeten worden betrokken in het eindoordeel.

De interbeoordelaarbetrouwbaarheid was aan de lage kant met ICC's van 0.49 tot 0.79. Wij bevelen dan ook aan Qualidem met twee verzorgenden samen in te vullen. Wanneer de gemiddelde ICC's van twee verzorgenden die over dezelfde bewoner een lijst invulden werden berekend, bleek dat de interbeoordelaarbetrouwbaarheid verbeterde (zie tabel 3.2). Er is dus reden om aan te nemen dat de interbeoordelaarbetrouwbaarheid door deze werkwijze zal toenemen.

De test-hertest betrouwbaarheid was van een acceptabeler niveau met ICC's van .74 tot .88. Er is voldoende bewijs voor de convergente en discriminante validiteit.

Geconcludeerd kan worden dat de Qualidem, versie 1 een gemakkelijk in te vullen meetinstrument is met voldoende betrouwbaarheid en voldoende ondersteuning voor validiteit voor gebruik in onderzoek en ter evaluatie van innovaties in zorgbeleid en -praktijk bij mensen met lichte tot zeer ernstige dementie in verpleeg- en verzorgingshuizen. Het betreft hier de eerste versie van een nieuw meetinstrument. Uiteraard is verder onderzoek gewenst.

Het verdient aanbeveling om in vervolgonderzoek het instrument opnieuw te toetsten bij dezelfde doelgroep met extra aandacht voor een evenredige verdeling in alle stadia van dementie. Met name de stadia lichte en zeer ernstige dementie verdienen nog nader onderzoek.

Verder moet nader onderzoek gedaan worden naar de drie items die nog in subschalen ondergebracht moeten worden. In vervolgonderzoek moet bekeken worden of de interbeoordelaarbetrouwbaarheid inderdaad verbetert, als de Qualidem met twee verzorgenden samen wordt ingevuld.

Op dit moment ontbreken nog normeringscores. Als het instrument bij grotere aantallen getoetst wordt, kunnen die worden vastgesteld.

## Literatuur

- Alexopoulos, G. S., Abrams, R. C., Young, R. C., & Shamoian, C. A. (1988). Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biological Psychiatry*, 23, 271-284.
- Albert, S. M., Del Castillo-Castaneda, C., Sano, M., Jacobs, D. M., Marder, K., Bell, K., Bylsma, F., Lafleche, G., Brandt, J., Albert, M., & Stern, Y. (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(11), 1342-7.
- Albert, S. M., Castillo-Castanada, C., Jacobs, D. M., Sano, M., Bell, K., Merchant, C., Small, S., & Stern, Y. (1999). Proxy-reported quality of life in Alzheimer's patients: Comparison of clinical and population-based samples. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 49-58.
- Berg Jeths, A. v. d., & Gijsen, R. (1998). De gezondheidstoestand van ouderen: een epidemiologisch overzicht. *De Psycholoog*, 33(9), 370-375.
- Berghmans, R. L. (2000). Anti-Alzheimer middelen: ethische aspecten van research en praktijk. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 31(3), 100-6.
- Brod, M., Stewart, A. L., & Sands, L. (1999). Conceptualization of quality of life in dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 7-20.
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*, 39(1), 25-35.
- Brooker, D. (1999). DCM and Engagement combined to audit care quality. *Journal of Dementia Care*, 7, 33-37.
- Camberg, L., Woods, P., Ooi, W. L., Hurley, A., Volicer, L., Ashley, J., Odenheimer, G., & McIntyre, K. (1999). Evaluation of Simulated Presence: a personalized approach to enhance well-being in persons with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(4), 446-52.
- Clark, P. G. (1995). Quality of life, values, and teamwork in geriatric care: do we communicate what we mean? *Gerontologist*, 35(3), 402-11.
- Cohen-Mansfield, J. (1991). *Instruction Manual for the Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)*. Rockville, Maryland USA: Research Institute of the Hebrew Home of Greater Washington.
- Cotrell, V., & Schulz, R. (1993). The perspective of the patient with Alzheimer's disease: a neglected dimension of dementia research. *Gerontologist*, 33(2), 205-211.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-14.
- Dröes, R. M. (1991). In beweging: over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen. Utrecht: De Tijdstroom.
- Dröes, R.M. (1994) Nederlandse vertaling van de Cornell Scale for Depression in Dementia. Amsterdam: VU, afdeling psychiatrie, interne publicatie.
- Dröes, R. M., & Breebaart, E. (1994). Amsterdamse Ontmoetingscentra: een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende ouderen en hun verzorgers. Voorstudie. Amsterdam: Thesis Publishers.
- Dröes, R. M. (Red.) (1996). Amsterdamse Ontmoetingscentra: een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers. Eindrapport. Amsterdam: Thesis Publishers.
- Dröes, R.M., Lange, J. de, Vink, A.C. & Finnema, E.J. (2001) Psychosociale therapieën. In: Jonker, C., Verhey, F.R.J., Slaets, J.P.J. (Red.) *Alzheimer en andere vormen van dementie* (pp 236-250). Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum.
- Dröes, R. M., Finnema, E. J., Lange, J. de, Kooij, C. H. v. d., Smit, F., Ettema, T. P., Persoon, A., Pronk, M., Meertens, R., Ooms, M. E., Smaling, A., Rigter, H., & Tilburg, W. v. (2002). Geïntegreerde belevingsgerichte zorg versus gangbare zorg voor dementerende ouderen in het verpleeghuis: een klinisch experimenteel onderzoek naar de effecten en de kosten. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Duijn, C. M. van (2001). Epidemiologie. in: C. Jonker, F. R. J. Verhey, & J. P. J. Slaets (Eds.), *Alzheimer en andere vormen van dementie* (pp. 9-18). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Ettema, T. P. (2001). Coping met chronische ziekten; In het bijzonder dementie. Afstudeerproject psychologische methodenleer: Universiteit van Amsterdam.
- Ettema, T. P., Dröes, R. M., De Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2005) A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, 14(3), 645-656.
- Ettema, T. P., Dröes, R. M., De Lange, J., Ooms, M. E., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, (in press).
- Ettema, T. P., Hensen, E., De Lange, J., Droe, R. M., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. Self report on Quality of life in dementia with modified COOP/WONCA Charts. (submitted).
- Feil, N. (1972). A new approach to group therapy with senile psychotic aged. Paper presented at The 25th Annual Meeting of the Gerontological Society San Juan, Puerto Rico: The Gerontological Society.
- Feil, N. (1992). Validation therapy with late-onset dementia populations. In: G. M. M. Jones, & B. M. L. Miesen (Eds.), *Care-giving in dementia, Research and applications* (Vol. 1pp. 199-218). London/New York: Tavistock/Routledge.

- Finnema, E. J. (2000). Emotion-oriented care in dementia: a psychological approach. Doctoral dissertation, Vrije Universiteit, Amsterdam.
- Finnema, E., Dröes, R. M., Ribbe, M., & Van Tilburg, W. (2000). A review of psychosocial models in psychogeriatrics: implications for care and research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 14(2), 68-80.
- Finnema, E. Dröes, R.M., Ettema, T., Ooms, M., Ader, H. Ribbe, M. & Tilburg W.van (2005) The effect of integrated emotion-oriented care versus usual care on elderly persons with dementia in the nursing home and on nursing assistants: a randomized clinical trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20 (4), 330-43.
- Gezondheidsraad. (2002). Dementie. (Report No. 2002/04). Den Haag: Gezondheidsraad.
- Gerritsen, D. (2004) Quality of life and its measurement in nursing homes. Doctoral dissertation. Amsterdam: VU.
- Gurland, B., & Katz, S. (1992). The outcomes of psychiatric disorder in the elderly: relevance to quality of life. In: J. E. Birren, R. B. Sloane, & G. D. Cohen (Eds.), *Handbook of Mental Health and Aging*. (second ed., pp. 229-248). San Diego: Academic Press, Inc.
- Holtkamp, C. C., Kragt, K., Van Dongen, M. C., Van Rossum, E., & Salentijn, C. (1997). Effecten van snoezelen op het gedrag van demente ouderen. *Tijdschrift Voor Gerontologie en Geriatrie*, 28(3), 124-8.
- Jonghe, J. F. M. de, Kat, M. G., Kalisvaart, C. J., & Boelaarts, L. (2003). Neuropsychiatric inventory vragenlijst-versie (NPI-Q): validiteitsaspecten van de Nederlandse versie. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 34, 74-77.
- Kam, P. v. d., Mol, F., & Wimmers, M. F. H. G. (1971). Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Kat, M.G., Jonghe, J.F. de, Aalten, P., Kalisvaart, C.J., Dröes, R.M., Verhey, F.R. (2002). Neuropsychiatrische symptomen bij dementie; psychometrische aspecten van de Nederlandse Neuropsychiatric inventory (NPI). *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 33, 150-155.
- Kooij C. van der (2003) Gewoon lief zijn? Academisch Proefschrift VU. Utrecht: Lemma.
- Lange, J. de, Pronk, M., & Smaling, A. (1999). Participerende observatie. *Nederlands Vlaams Wetenschappelijk Tijdschrift Voor Verpleegkundigen*, 14, 226-237.
- Lange, J. de (2004). Omgaan met dementie. Proefschrift Erasmus Universiteit, Trimbos-instituut, Utrecht.
- Lawton, M. P. (1975). The Philadelphia Geriatric Center Morale Scale: A revision. *Journal of Gerontology*, 30(1), 85-89.
- Lawton, M. P. (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. In: J. E. Birren, J. E. Lubben, J. C. Rowe, & D. E. Deutchman (Eds.), *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. (pp. 3-27). San Diego: Academic Press, Inc.
- Lawton, M. P. (1997). Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 Suppl 6, 91-9.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Logsdon, R.G. & Albert, S.M. (1999) Assessing quality of life in Alzheimer's disease: conceptual and methodological issues. *Journal of Mental Health and Aging*, 5 (1), 3-6.
- McGraw, K.O. & Wong, S.P. (1996) Forming inferences about some Intraclass Correlation Coefficients 1, *Psychological Methods*, 1, 30-46.
- Molenaar, I. W. & Sijtsma, K. (2000). User's Manual MSP5 for Windows (Version 5.0) [Computer software]. Groningen: iecProGAMMA.
- Moos, R. H. & Tsu, V. D. (1977). The crisis of physical illness: an overview. In R.H.Moos (Ed.), *Coping with physical illness* ( New York/London: Plenum Medical Book Company).
- Nelson, E. C., Wasson, J., Kirk, J., Keller, A., Clark, D., Dietrich, A. et al. (1987). Assessment of function in routine clinical practice: description of the COOP Chart method and preliminary findings. *Journal of Chronic diseases*, 40 Suppl 1, 55S-69S.
- Novella, J. L., Jochum, C., Jolly, D., Morrone, I., Ankri, J., Bureau, F., & Blanchard, F. (2001). Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Quality of Life Research*, 10(5), 443-52.
- Perrin, T. (1997). The positive respons schedule for severe dementia. *Aging and Mental Health*, 1, 184-197.
- Rabins, P. V. (2000). Measuring Quality of Life in persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 12(supplement 1), 47-49.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., De Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., De Leon, M. J., & Crook, T. (1988). Global Deterioration Scale (GDS). *Psychopharmacology Bulletin*, 24, 661-663.
- Rönnerberg, L. (1998). Quality of life in nursing-home residents: an intervention study of the effect of mental stimulation through an audiovisual programme. *Age and Ageing*, 27, 393-397.
- Sijtsma, K. & Molenaar, I. W. (1987). Reliability of test scores in nonparametric item response theory. *Psychometrika*, 52, 79-97.

- Sijtsma, K. & Molenaar, I. W. (2002). *Introduction to Nonparametric Item Response Theory*. Thousand Oaks: Sage Publications Ltd.
- Vernooy-Dassen, M. (1993) *Dementie en thuiszorg; een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie*. Amsterdam: Swets en Zeitlinger.
- Verstraten, P. F. J. & Van Eekelen, C. W. J. M. (1987). *Handleiding voor de GIP: Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Vink, A. C. (2000). *Music therapy in psychogeriatric care in the Netherlands*. In: D. Aldridge (Ed.), *Music therapy and the dementias*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Volicer, L., Hurley, A. C., & Camberg, L. (1999). A model of psychological well-being in advanced dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 83-94.
- Weert, J. van. *Multi-sensory stimulation in 24-hour dementia care*. Doctoral dissertation. Utrecht: Universiteit van Utrecht.
- Whitehouse, P. J., Orgogozo, J. M., Becker, R. E., Gauthier, S., Pontecorvo, M., Erzigkeit, H. et al. (1997). Quality-of-life assessment in dementia drug development. Position paper from the International Working Group on Harmonization of Dementia Drug Guidelines. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 Suppl 3, 56-60.
- Winblad, B., Brodaty, H., Gauthier, S., Morris, J. C., Orgogozo, J. M., Rockwood, K., Schneider, L., Takeda, M., Tariot, P., & Wilkinson, D. (2001). Pharmacotherapy of Alzheimer's disease: is there a need to redefine treatment success? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(7), 653-66.
- Woods, B., & McKiernan, F. (1995). Evaluating the impact of reminiscence on older people with dementia. In: B. K. Haight, & J. D. Webster (Eds.), *The art and science of reminiscing: theory, research, methods, and applications* (pp. 233-242). Washington DC: Taylor & Francis.
- Zank, S., & Leipold, B. (2001). The relationship between severity of dementia and subjective well-being. *Aging Ment Health*, 5(2), 191-6.

## Bijlage 1 Het meetinstrument Qualidem

# QUALIDEM

Eerste versie (mei 2005)

Naam bewoner: .....

© Ettema, De Lange, Dröes, Mellenbergh, Ribbe

Afdeling: .....

De vragenlijst bevat 40 vragen. Het is de bedoeling dat je samen met een collega de vragen beantwoordt over de afgelopen week waarin je de bewoner hebt geobserveerd. Geef op elke vraag een antwoord. Als je twijfelt tussen over de mogelijkheden, omcirkel dan het cijfer onder het antwoord dat het beste bij jouw observaties past. Een antwoord is nooit fout, maar geeft altijd aan wat volgens jou de werkelijkheid het best benadert. Denk niet te lang na over een antwoord; het eerste antwoord dat bij je opkomt, is vaak het beste. Probeer over de vragen waar jij en je collega verschillend over denken tot overeenstemming te komen.

Nooit = Nooit  
 Zelden = Hoogstens eenmaal per week  
 Soms = Enkele keren per week  
 Vaak = Vrijwel dagelijks

1	Is vrolijk	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
2	Maakt rusteloze bewegingen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	D
3	Heeft contact met andere bewoners	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	F
4	Wijst hulp van verzorgende af	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
5	Heeft een tevreden uitstraling	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
6	Maakt een angstige indruk	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	C
7	Is boos	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
8	Kan genieten van dingen in het dagelijks leven	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
9	Wil niet eten	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	J
10	Is goed gestemd	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
11	Is verdrietig	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	C
12	Reageert positief bij toenadering	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	F
13	Geeft aan dat hij of zij zich verveelt	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	H
14	Heeft conflicten met verzorgenden	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
15	Geniet van de maaltijd	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	J
16	Wordt afgewezen door andere bewoners	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	G
17	Beschuldigt anderen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
18	Zorgt voor andere bewoners	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	F
19	Is rusteloos	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	D
20	Wijst contact met anderen openlijk af	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	G



		3	2	1	0	
21	Heeft een glimlach om de mond	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
22	Heeft een gespannen lichaamstaal	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	D
23	Huilt	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	C
24	Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	A
25	Sluit zich af van de omgeving	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	F
26	Heeft bezigheden zonder hulp van anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	I
27	Geeft aan meer hulp te willen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	E
28	Geeft aan zich opgesloten te voelen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	H
29	Trekt vriendschappelijk op met één of meer bewoners	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	F
30	Wil graag (in bed) liggen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	J
31	Accepteert hulp	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	A
32	Roept	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	G
33	Heeft kritiek op de gang van zaken	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
34	Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	F
35	Geeft aan niets te kunnen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	E
36	Voelt zich thuis op de afdeling	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	H
37	Laat blijken zichzelf niets waard te vinden	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	E
38	Helpt graag mee met karweitjes op de afdeling	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	I
39	Wil van de afdeling af	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	H
40	Stemming is positief te beïnvloeden	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B

Scoreberekening: achter elke vraag staat met een hoofdletter aangegeven tot welke subschaal de vraag behoort. Tel de scores per subschaal op.

<i>Subschaal (aantal vragen)</i>	<i>Scorebereik</i>	<i>Score</i>
A: Zorgrelatie (7)	0 – 21	A
B: Positief Affect (6)	0 – 18	B
C: Negatief Affect (3)	0 – 9	C
D: Rusteloos Gespannen Gedrag (3)	0 – 9	D
E: Positief Zelfbeeld (3)	0 – 9	E
F: Sociale Relaties (6)	0 – 18	F
G: Sociaal Isolement (3)	0 – 9	G
H: Zich Thuis Voelen (4)	0 – 12	H
I: Iets Om Handen Hebben (2)	0 – 6	I
J: Overige vragen bedoeld voor verder onderzoek		

