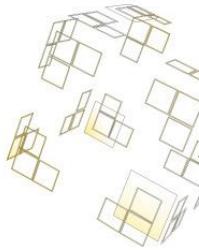




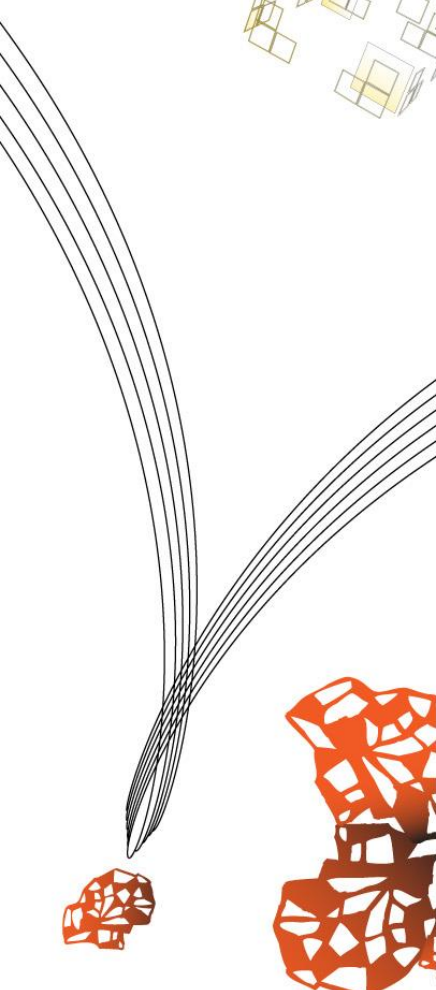
QUALIKO - Constructie en Betrouwbaarheid van een Meetinstrument voor Kwaliteit van Leven bij Mensen met het Syndroom van Korsakov



Philine Knirsch

Bachelor Thesis

Psychologie



1^{ste} begeleider: Dr. Peter A. M. Meulenbeek
2^{de} begeleider: Dr. Peter M. ten Klooster

Universiteit Twente, Enschede

Externe begeleider: Drs. Mariëlle Bakker
ZorgAccent, Hellendoorn

Augustus 2013

UNIVERSITEIT TWENTE.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
1. Kwaliteit van leven	8
1.1 Het Hiërarchisch Model van Kwaliteit van Leven.....	8
1.2 Set Point Model	10
1.3 Stress-Appraisal-Coping Model	11
2. Het Qualidem	12
3. Het syndroom van Korsakov	14
3.1 Genese	14
3.2 Prevalentie	14
3.3 Symptomen.....	15
3.4 Verschil Korsakov en Dementie	19
4. Ontwikkeling van het meetinstrument	22
4.1 Subjectieve vs. objectieve beoordeling.....	22
4.2 Invloed van KS	22
4.3 KvL: Multidimensioneel en relatief.....	23
4.4 Vragenlijst naar subschalen	24
4.5 Uiteindelijke keuze subschalen.....	25
5. Methode	27
5.1 Design.....	27
5.2 Proefpersonen en observatoren selectie	27
5.3 Materialen.....	27
5.4 Afname	28
5.5 Scoring.....	28
5.6 Betrouwbaarheidsanalyse	29
6. Resultaten.....	31
6.1 Proefpersonen	31
6.2 Interne consistentie	31
6.3 Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.....	33
6.4 QUALIKO-scores.....	34
7. Discussie	36
7.1 Proefpersonen	36
7.2 Interne consistentie	37
7.3 Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.....	39
7.4 Beperkingen van deze studie	40
8. Conclusie.....	43
Referentielijst.....	44
Appendix.....	50

Abstract

The objective of this report was the construction of a multidimensional questionnaire with which caregivers are able to estimate the Quality of Life (QoL) of people with the Korsakov syndrome (KS). The new instrument (QUALIKO) orientates itself in composition and content towards the QUALIDEM, a questionnaire which measures the QoL of people with dementia. Furthermore the QUALIKO is based on literature studies on KS and QoL, a survey of KS-clients on the relevance of subscales for the QoL, and an expert panel which was appointed to declare the items as fitting on the basis of the survey. The pilot study of the QUALIKO-prototype took place in *Krönnenzommer* a nursing home in Hellendoorn, Netherlands. Seventy-seven clients with KS participated in this study. Each client's QoL was independently estimated by two caregivers. The analysis section is concerned with the QUALIKO's reliability. The appertaining report from Rosebrock (2013) discusses the QUALIKO's validity. In the reliability analysis Cronbach's alpha and intraclass correlation coefficient (ICC) were computed by subscale. The client's QoL-scores were averaged and also presented by subscale. The results revealed a reliable internal consistency of the subscales and a steady agreement among the caregiver's QoL-estimations. Further research may concentrate on the test-retest reliability of the instrument. Taken together the QUALIKO can be considered to be a reliable instrument to measure the QoL of KS-clients.

Abstract

Doel van dit rapport was de constructie van een multidimensionele vragenlijst waarmee verzorgenden in verpleeghuizen de kwaliteit van leven (KvL) bij mensen met het Korsakov syndroom (KS) kunnen beoordelen. Het nieuwe meetinstrument (QUALIKO) oriënteert zich qua opbouw en inhoud aan de QUALIDEM, een vragenlijst die zich op de KvL van mensen met dementie richt. Bovendien werd de QUALIKO gebaseerd op literatuuronderzoek verricht naar KS en KvL, een vragenlijst naar relevante subschalen voor de KvL bij KS en een expertpanel uitgevoerd om de items goed te keuren. De pilotstudie van het QUALIKO-prototype vond in het verpleeghuis Krönnenzommer te Hellendoorn plaats. Aan het onderzoek namen 77 cliënten met KS deel. Ze werden telkens door twee verzorgende beoordeeld. Het analysegedeelte betreft de betrouwbaarheidsanalyse van de QUALIKO. Het bijpassende rapport van Rosebrock (2013) bespreekt de validiteit van de QUALIKO. In de betrouwbaarheidsanalyse werd voor elke subschaal de Cronbach's alfa, de intraclass correlatie coëfficiënt (ICC) en de KvL van de cliënten berekend. Uit resultaten naar interne consistentie en interbeoordelaarbetrouwbaarheid kwam naar voren dat de QUALIKO de KvL van KS-clieënten op een betrouwbare manier meet. Vervolgestudies zouden op de test-hertest-betrouwbaarheid van de QUALIKO kunnen richten. Concluderend kan op grond van de betrouwbaarheidsanalyses aangenomen worden dat de QUALIKO de KvL bij KS-clieënten betrouwbaar meet.

Inleiding

Tegenwoordig betekent gezondheid meer dan alleen de afwezigheid van ziekte. Gezondheid omvat zowel het fysieke als ook het psychische en sociale welzijn van een persoon (World Health Organisation, 1997). Deze verandering in de opvatting van gezondheid leidt ook tot een andere aanpak in de zorg. Naast de traditionele behandeling van ziektes richt de gezondheidszorg de focus steeds meer op de kwaliteit van leven (KvL) van de cliënt (Carr & Higginson, 2001). Terwijl ziektes meestal eenduidig omschreven zijn, wordt het concept KvL uiteenlopend gedefiniëerd. Uit verschillende definities wordt duidelijk hoe omvangrijk en complex het concept is.

De Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) benadrukt de subjectieve waarneming van KvL en omschrijft deze als de individuele perceptie van de positie in het leven. De perceptie van KvL is volgens de WHO relatief, omdat deze afhankelijk is van persoonlijke overtuigingen, cultuur, fysieke gezondheid, psychologisch welbevinden, mate van onafhankelijkheid en sociale relaties. Het *Hiërarchische Kwaliteit van Leven Model* van Spilker en Revicki (1996) onderstreept de multidimensionaliteit van de KvL (Ranchor & Kempen, 2010). KvL is volgens dit model uit de dimensies fysiek, psychisch en sociaal welzijn opgebouwd. De verschillende factoren die op de drie dimensies van invloed zijn vormen de basis van de hiërarchie. Het model legt bovendien nadruk op de dynamische eigenschappen van KvL. Het legt de nadruk op de wederzijdse beïnvloeding van alle onderdelen uit de hiërarchie, door de wederzijdse beïnvloeding van alle onderdelen uit de hiërarchie te accentueren. Het Set Point Model legt juist de nadruk op de stabiliteit van KvL. Volgens dit model heeft iedereen een individueel basisniveau van KvL. De KvL keert altijd weer terug op dit vaste basisniveau. Slechts ingrijpende situationele factoren, zoals een langdurige en ernstige ziekte kunnen tot een blijvende afname van het basisniveau leiden (Ranchor & Kempen, 2010). In de cliënt-gerichte zorg spelen de verschillende aspecten die uit de modellen naar voren komen, een grote rol. Vooral in de zorg voor hulpbehoevende mensen met chronische en stabiele ziektes, zoals Korsakov-cliënten, wordt naast de behandeling van de symptomen ook veel aandacht op KvL gericht (Bakker, 2013).

Het syndroom van Korsakov (KS) is het gevolg van een ernstig gebrek aan vitamine B1 (thiamine). Het is een ziektebeeld dat voornamelijk bij alcoholisten voorkomt. KS-cliënten ondervinden op grond van hun symptomen grote moeite in het dagelijkse leven. Ze hebben problemen hun dagelijkse activiteiten te organiseren en hun gedrag adequaat te reguleren (van Noppen, 2005). Ook hun geheugen is aangetast: ze zijn zowel beperkt in het opslaan van

nieuwe informatie (anterograde amnesie) alsook in het terugvinden van oude informatie uit de tijd voor het ontstaan van de ziekte (retrograde amnesie). Ze moeten vaak in zorginrichtingen worden opgenomen omdat ze hun leven niet zonder hulp kunnen leiden.

Het in Korsakov gespecialiseerde expertisecentrum *Krönnenzommer* is zo'n zorginrichting. Het behoort tot de zorgorganisatie *ZorgAccent*, en rond de 80 Korsakov-cliënten vinden hier een plaats in de woonzorg. Het expertisecentrum heeft als doelstelling de bewoners tot een optimale kwaliteit van leven te brengen en hun autonomie te bevorderen. De behandeling richt zich op verbeteringen binnen het psychische, fysieke en sociale domein. De hiervoor gebruikte methodes zijn het resultaat van jarenlange ervaring van betrokken professionals (Bakker, 2013). Hoewel de behandelingsmethodes als hoofddoel hebben de KvL van de bewoners te optimaliseren, ontbreekt er nog steeds een passend meetinstrument om te evalueren in hoeverre het doel bereikt wordt.

In dit rapport wordt de constructie en de evaluatie van een meetinstrument beschreven, dat speciaal voor het gebruik bij mensen met Korsakov opgesteld is. Het instrument heet QUALIKO en is geïnspireerd door de QUALIDEM, een vragenlijst die KvL bij mensen met dementie meet (Ettema, De Lange, Dröes, Mellenbergh, & Ribbe, 2005). De uiteindelijke doelstelling van deze studie was een instrument te ontwikkelen dat de KvL van mensen met Korsakov in verpleeghuizen valide en betrouwbaar meet. Hiervoor werd literatuuronderzoek naar KvL en KS verricht. De aspecten van KvL en de symptomen van KS gaven inzicht op welke manier KvL bij KS-cliënten het best onderzocht kan worden. Voor de uiteindelijke opbouw van de vragenlijst werd middels een enquête onder medewerkers achterhaald welke aspecten van KvL voor KS-cliënten het meest belangrijk zijn. Een voorlopige eerste versie van de QUALIKO werd op basis van een expertpanel aangepast. De items (vragen) van de QUALIKO werden aan de hand van relevantie voor KvL, formulering, observeerbaarheid en toepasbaarheid voor alle cliënten beoordeeld. In een pilotstudie werd de eerste versie van de QUALIKO bij 77 KS-cliënten uit het verpleeghuis *Krönnenzommer* afgenomen.

In dit rapport wordt ingegaan op de betrouwbaarheid van de QUALIKO. De validiteit van het instrument wordt in het bijbehorende rapport van Rosebrock (2013) besproken. De betrouwbaarheidsanalyse naar de interne consistentie zal een indicatie voor de homogeniteit van de QUALIKO-subschalen geven. Op grond van deze analyse kan bepaald worden of de vragen die bij een van de QUALIKO-subschalen horen, betrouwbaar hetzelfde achterliggende construct meten. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheidsanalyse vergelijkt in hoeverre de KvL-scores overeenkomen als verschillende beoordelaars de KvL van cliënten inschatten. Als de verschillende scores op elkaar lijken, kan men ervan uitgaan dat het weinig invloed heeft

welke beoordelaar de vragenlijst afneemt. Uiteindelijk zal bepaald worden of zorginstellingen die zich op de zorg van KS-cliënten richten, met de QUALIKO een algemene indruk van de KvL van hun bewoners verwerven kunnen. De KvL-scores zouden aanknopingspunten kunnen bieden voor het optimaliseren van oude, en het ontwikkelen van nieuwe behandelmethodes om de KvL te verbeteren. Ten slotte zou de QUALIKO ook bij het meten van de effecten van behandelingsmethoden van nut kunnen zijn.

1. Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven hangt af van een groot aantal factoren en is daarom moeilijk te definiëren. Officiëel wordt vaak de definitie van de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) gehanteerd: KvL is “de perceptie van personen van hun positie in het leven, gezien tegen de context van culturele en waardesystemen waarin zij leven in relatie tot hun doelen en verwachtingen en standaarden” (Kuyken et al., 1995). Aan de hand van deze definitie wordt duidelijk dat KvL een complex karakter heeft. Door te zeggen dat de perceptie van de persoon zelf belangrijk is, geeft deze definitie aan, dat KvL vooral een subjectieve waarde is. Deze subjectieve inschatting is echter gerelateerd aan situationele factoren, zoals de culturele context en het daarmee verbonden waardesysteem. Door de eigen verwachtingen, doelen en standaarden tegen deze culturele achtergrond te bekijken, definiëren mensen hun KvL (World Health Organisation, 1997). Men zou eraan kunnen toevoegen, dat de KvL ook objectief te beoordelen is, indien de culturele waardesystemen en de persoonlijke doelen van een persoon duidelijk zijn.

1.1 Het Hiërarchisch Model van Kwaliteit van Leven

Het hiërarchisch model van kwaliteit van leven van Spilker en Revicki uit 1996 (zie figuur 1 hieronder) benadrukt de multidimensionaliteit van het concept van KvL (Ranchor & Kempen, 2010). Spilker en Revicki onderscheiden drie niveaus. Deze niveaus verschillen met betrekking tot de specificiteit van kwaliteit-van-levenconcepten. Zoals in figuur 1 duidelijk wordt, staat de algehele KvL op het eerste niveau. Op de tweede positie staan drie factoren, die de algehele kwaliteit van leven bepalen: het psychische, het fysieke en het sociale welzijn. Het psychische welzijn omvat zowel affect (gevoel) als ook cognities (verstandelijke vermogens). Het fysieke welzijn betreft de functionele status van een persoon, dus in hoeverre hij zichzelf kan verzorgen of mobiel is. En ook het energieniveau, of anders gezegd de vitaliteit, is relevant voor de functionele status (zelfzorg en mobiliteit). Het derde domein omvat verschillende aspecten uit het sociale leven van het individu. Daarbij horen bijvoorbeeld vrijheidsbesteding, het onderhoud van sociale contacten en ook gevoelens van eenzaamheid. Op het derde en laagste niveau worden de directe gevolgen van een ziekte of een behandeling beschreven. Het laagste niveau gaat dus op heel specifieke aspecten in die de KvL beïnvloeden.

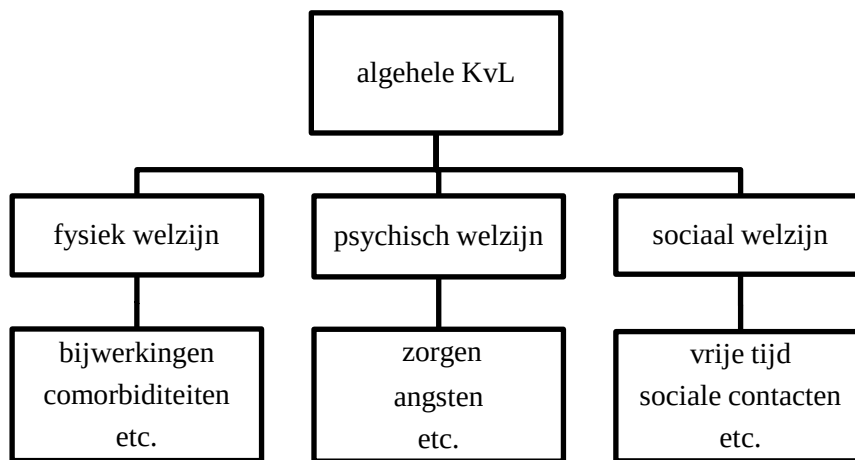
Het model van Spilker en Revicki is bovendien dynamisch. Dat betekent dat er sprake is van wederzijdse beïnvloeding. Omdat de specifieke aspecten van fysiek, psychisch en sociaal welzijn allemaal een bijdrage leveren aan de algehele kwaliteit van leven, is er sprake van een verticale beïnvloeding: De twee lagere niveaus zijn van invloed op het hoogste niveau, de algehele kwaliteit van leven. Een behandeling kan bijvoorbeeld bijwerkingen, zoals vermoeidheid veroorzaken (zie niveau 3 figuur 1). Deze bijwerkingen kunnen tot beperkingen in het fysieke welzijn leiden en uiteindelijk een verlaging van de algehele KvL bewerkstelligen.

Behalve de verticale beïnvloeding, vindt ook een horizontale uitwisseling plaats. Klachten die het fysieke welzijn verslechteren, zoals vermoeidheid, kunnen er ook toe leiden dat het psychische en het sociale welzijn aangetast worden. Op het derde niveau vertaald betekent dit dat vermoeidheid ertoe kan leiden dat men minder met andere mensen kan ondernemen. Dat op zijn beurt kan negatieve emoties, zoals eenzaamheid teweegbrengen.

Weinig studies hebben hun aandacht op het onderling verband tussen de aspecten van algehele kwaliteit van leven gericht. Een onderzoek van Arnold uit 2004 bracht naar voren dat het psychische welbevinden van een mens de meest autonome bijdrage aan de kwaliteit van leven levert. Dat kon bij zowel gezonde mensen als ook bij mensen met een chronische aandoening vastgesteld worden. In het boek van Ranchor en Kempen (2010) wordt duidelijk dat het derde niveau ook een rechtstreekse invloed op de algehele KvL kan hebben (Herr & O'Sullivan, 2000). Bij een vergelijking tussen aan de ene kant fysieke symptomen, die behoren tot het derde niveau, en aan de andere kant de functionele status, die bij het tweede niveau van het fysieke welzijn hoort, heeft men vastgesteld dat beide factoren van invloed op de algehele KvL zijn (Ranchor & Kempen, 2010). Het hiërarchische KvL model van Spilker en Revicki laat echter niet zien in hoeverre de algehele KvL veranderlijk of stabiel is. Het volgende model gaat in op dit aspect van KvL.

Figuur 1

Het hiërarchisch model van Kwaliteit van leven (Spilker & Revicki, 1996)

**1.2 Set Point Model**

Als men let op hoe KvL in de loop van de tijd verandert, stelt men vast dat deze over het algemeen constant blijft. Positieve en negatieve gebeurtenissen roepen slechts een tijdelijke verandering in de algehele KvL op. Uiteindelijk gaat de KvL terug naar het oorspronkelijke evenwicht. Het Set-Point Model gaat ervan uit dat iedereen zijn eigen basisniveau van KvL heeft. Het basisniveau is een punt waar de KvL altijd weer in balans komt. Dus iedereen heeft volgens het model over het algemeen gezien een vrij stabiele KvL (Ranchor & Kempen, 2010).

Sommige studies hebben echter aangetoond dat er een tijdelijke verandering zichtbaar kan worden wanneer situationele factoren een forse invloed op KvL hebben (Cummins, 2000, 2003; Lucas, 2007). Vooral het tweede en derde niveau van het model van Spilker en Revicki zijn vatbaar voor situationele invloed. Zo werd bij mensen met CVA (beroerte), neurologische aandoeningen, kanker en aandoeningen aan de luchtwegen een afname van het fysieke en psychische welbevinden vastgesteld (Sprangers et al., 2000). Uit een ander studie werd de invloed van gewrichtsaandoeningen en rugpijn op het sociale functioneren duidelijk (Kempen, Ormel, Brilman, & Relyveld (1997). Het lijkt erop dat het mogelijk is aan de hand van de diagnose te voorspellen in hoeverre factoren van KvL beïnvloed worden. Soms is er echter ook sprake van een „disability paradox“ (Carr & Higginson, 2001). Dit beschrijft het fenomeen dat mensen met ernstige gezondheidsproblemen toch een hoge KvL kunnen hebben. Als men naar andere kenmerken van ziektes kijkt, zoals de ernst van de ziekte, is de relatie met veranderingen in het fysieke en sociale welzijn het sterkst. Het psychische

welbevinden wordt in mindere mate beïnvloedt (Ranchor & Kempen, 2010). Deze invloed lijkt niet linear te zijn, wat betekent dat de beperkingen in de KvL niet toenemen naar mate de ernst van de ziekte toeneemt. Het lijkt er meer op dat er een omslagpunt bestaat. Cummins (2000; 2003) stelt dat dit omslagpunt afhankelijk is van de omvang en de duur van de situationele factoren. Als de ernst van een ziekte groot is en deze lang duurt, bijvoorbeeld chronisch is, kan de ziekte het leven van een cliënt fundamenteel veranderen. Dat kan tot een blijvende afname van KvL leiden. Bovendien dragen ook persoonlijkheidskenmerken, sociale cognities en de sociale omgeving van de cliënt tot de KvL bij. Behalve ziektekenmerken leveren dus ook de individuele eigenschappen van de cliënt en diens sociale omgeving een bijdrage aan de KvL. Het Stress-Appraisal-Coping Model van Lazarus en Folkman (1984) gaat in op deze invloed van individuele eigenschappen en de omgeving van een cliënt.

1.3 Stress-Appraisal-Coping Model

In het model van Lazarus en Folkman (1984) worden kenmerken van een persoon en diens omgeving als bronnen beschouwd, waaruit een persoon putten kan om beter met stress om te gaan. Het omgaan met stress wordt “coping” genoemd. De bronnen die daarbij helpen noemt men “coping-bronnen”. Ze helpen zowel bij de beoordeling van de bedreiging die een ziekte met zich meebrengt (primaire beoordeling), als ook bij de secundaire beoordeling. Bij de secundaire beoordeling wordt gekeken of men in staat is met de situatie om te gaan.

Uiteindelijk leiden de inschattingen tot een bepaald copinggedrag. Er bestaan twee soorten copinggedrag: probleem-gerichte coping en emotie-gerichte coping. Probleem-gerichte coping richt zich actief op het oplossen van problemen, het tweede soort copinggedrag richt zich meer op het reguleren van gevoelens die door de stressvolle situatie naar voren komen. Er zijn copingstrategieën die proberen het probleem te ontkennen of te vermijden, deze zijn niet-adaptief en zijn dus geen goede manieren om met het probleem om te gaan. Andere copingstrategieën leiden daarentegen tot een succesvolle adaptatie aan het probleem (Ranchor & Kempen, 2010). Vooral mensen met chronische ziektes moeten copingstrategieën ontwikkelen om zich aan de beperkingen van de ziektes aanpassen. In hoeverre de ziekte invloed op KvL heeft, is afhankelijk van het feit of iemand succesvolle strategieën heeft ontwikkeld. Om dit te bepalen is het belangrijk te weten welke beperkingen bepaalde ziektes met zich brengen en wat een adequate manier zou zijn om met het probleem om te gaan.

2. Het Qualidem

Het geconstrueerde instrument, dat geconstrueerd werd, is gebaseerd op de *QUALIDEM*. De *QUALIDEM* is een meetinstrument dat de kwaliteit van leven meet bij mensen boven de 65 jaar die met een lichte tot ernstige dementie gediagnosticeerd zijn (Global Deterioration Scale 2 tot en met 6, Reisberg, Ferris, De Leon & Crook, 1982). Om de KvL bij mensen met een zeer ernstige dementie te meten, kan een verkorte versie van *QUALIDEM* gebruikt worden (Ettema, Lange, Dröes, Mellenbergh, and Ribbe, 2005). Het *QUALIDEM* meet de KvL op groepsniveau. Het is bijvoorbeeld mogelijk om middels *QUALIDEM* het effect van interventies op KvL van een groep dementerenden te achterhalen. In dit verband dient *QUALIDEM* als hulpmiddel voor de evaluatie van een interventie. Maar het is ook mogelijk om de dagelijkse zorgpraktijk te evalueren, door *QUALIDEM* regelmatig toe te passen. Op die manier kan een algemene indruk van de KvL bij bewoners van verpleeghuizen vastgesteld worden. Het is echter niet mogelijk om met behulp van *QUALIDEM* de KvL op individueel niveau te bepalen. Dat betekent dat het niet mogelijk is om de kwaliteit van leven van individuele bewoners te beoordelen. Het instrument voldoet niet aan de psychometrische eisen voor het gebruik bij individuele personen. Hiervoor is volgens Streiner en Norman (2002) een betrouwbaarheidscoëfficiënt van .90 vereist (zoals geciteerd in Bouman, Ettema, Wetzels, van Beek, de Lange, & Dröes, 2010). Maar als men het instrument in combinatie met andere beoordelingsvormen gebruikt, kan het waardevolle bijdrage aan de bepaling van de KvL van een persoon leveren (Ettema et al., 2005).

QUALIDEM bestaat uit negen subschalen (zorgrelatie, positief affect, negatief affect, rusteloos gedrag, positief zelfbeeld, sociale relaties, sociaal isolement, zich thuis voelen en iets om in handen te hebben). De schalen zijn gebaseerd op het adaptatie-coping model van mensen met dementie (Ettema, et al., 2005). Dit model probeert het gedrag van mensen met dementie te verklaren, door in kaart te brengen hoe dementerenden zich aan de gevolgen van dementie aanpassen (adaptatie) en hoe ze met de gevolgen van de dementie omgaan (coping). Volgens Dröes kan het proces van adaptatie en coping door omgeving en begeleiding ondersteund worden. In hoeverre iemand zich aanpast en op welke manier iemand met de gevolgen van dementie omgaat, dient bij de *QUALIDEM* als indicatie voor KvL. Het model van Dröes verschilt echter niet wezenlijk van een algemeen model voor adaptatie aan chronische ziekten (Ettema et al., 2005).

QUALIDEM wordt door verzorgenden afgenomen. Zij maken de bewoners dagelijks en op alle tijden van de dag mee en zijn daarom het best in staat de vragenlijst in te vullen. Vooraf krijgen ze een mondelinge instructie, zodat ze weten hoe ze de lijst moeten gebruiken. Aanvullend is er een schriftelijke instructie, die op weg helpt bij vragen die tijdens het invullen van de lijst ontstaan. Per cliënt vullen twee verzorgende de vragenlijst in. Dat gebeurt in onderling overleg en op basis van wat ze afgelopen week bij de cliënt geobserveerd hebben. In totaal zal het afnemen van de vragenlijst ongeveer 15 minuten duren.

De uitslag van de ingevulde vragenlijsten wordt voor elke subschaal afzonderlijk berekend. De scores op de items worden per subschaal opgeteld, zodat uiteindelijk een score voor elke subschaal berekend wordt. Hoge scores geven indicatie voor een hoge KvL, lage scores geven indicatie voor een lage KvL. Een totaalscore wordt echter niet berekend.

De uitgangspunten van de testconstructie staan in de handleiding van QUALIDEM beschreven. De relevante subschalen werden met behulp van een literatuurstudie en met hulp van de dementerenden zelf vastgelegd. Het formuleren en kiezen van de items gebeurde in onderling overleg tussen de auteurs, en op basis van eerder onderzoek en het eerder beschreven adaptatie-coping model van mensen met dementie van Dröes (1991). Een conceptvragenlijst werd voorgelegd aan expertpanels. Op die manier werd geprobeerd de inhoud van de vragenlijst zo goed mogelijk te onderbouwen, zodat deze uiteindelijk valide de KvL meet. Een pilotstudie sloot de testconstructie af. De auteurs van QUALIDEM noemen de psychometrische eigenschappen “bevredigend” (Ettema, Dröes, Mellenbergh & Ribbe, 2005; Bouman, Ettema, Wetzels, Van Beek, De Lange, & Dröes, 2010).

3. Het syndroom van Korsakov

3.1 Genese

Het syndroom van Korsakov (KS) ontstaat door een tekort aan thiamine (vitamine B1). Verschillende oorzaken zoals anorexia nervosa en maagverkleining kunnen eraan ten grondslag liggen (Arts, 2007). In de westerse wereld wordt het syndroom van Korsakov echter meestal door een periode van excessief alcoholgebruik geïnduceerd (Harper, Fornes, Duyckaerts, Lecomte, & Hauw, 1995). Alcoholafhankelijkheid leidt vaak tot minder eetlust omdat spiritualiën en andere alcoholhoudende dranken op zich al voldoende calorieën bevatten om de dagelijkse energiebehoefte te dekken. Dat kan resulteren in ondervoeding. Daarbij komt dat bij sommigen de financiële middelen niet toereikend zijn voor een evenwichtige voeding. Beide factoren kunnen resulteren in een ontoereikende voeding. Ontoereikende voeding gaat weer gepaard met vermeerderd braken, diarree en steatorrhea (Thomson, 2000). Ten slotte worden ook de organen door de alcoholverslaving aangetast. Zo is bij veel alcoholisten het slijmvlies in maag en darmen en ontstoken en de lever beschadigd, en zijn ze daardoor niet meer in staat thiamine op te nemen (Bakker, 2013). Deze factoren dragen allemaal bij aan een vitamine B1 tekort. In sommige gevallen leidt het tekort tot Wernicke's encefalopathy (WE) (zie Appendix A). De encefalopathy is een acute, neurologische reactie op het thiamine-tekort, die onbehandeld tot de dood kan leiden (Martin, Singleton & Hiller-Sturmhöfel, 2003). Van de overlevenden ontwikkelt ongeveer 85% het Korsakov syndroom (Day, Bentham, Callaghan, Kuruvilla, & George, 2008). Meestal komt het Korsakov syndroom tot expressie nadat de Wernicke Encefalopathy uitgedoofd is, en daarom worden deze twee diagnoses vaak samengevat als het "Wernicke-Korsakov-Syndroom" (Borsutzky, Fuijwara, Brand, Markowitsch, 2008). Dit is echter misleidend omdat WE niet altijd aan het syndroom van Korsakov vooraf gaat. Soms ontstaat KS ook zonder deze acute fase, of blijft de acute fase onopgemerkt.

3.2 Prevalentie

Op dit moment wordt aangenomen dat het aantal KS-cliënten in Nederland tussen de 5000 en 15000 ligt (Van Beemen, 2012). Het is echter niet mogelijk de prevalentie nauwkeurig te bepalen omdat er geen recente statistieken over KS beschikbaar zijn. Het wordt echter aangenomen dat de prevalentie van KS onderschat wordt (Kopelman et al., 2009) en dat het aantal KS-cliënten stijgt (Oudman & Zwart, 2012). Kijkt men naar de risicogroepen voor KS dan wordt duidelijk dat alcoholisten op grond van langdurig alcoholgebruik en het hiermee gepaard gaande thiaminegebrek verhoogd risico lopen KS te

krijgen. De demografische variabelen van KS-cliënten worden aan de hand van een studie van Oudman en Zwart (2012) en een artikel van Scherpers, Koopmans en Bor (2000) duidelijk. In de studie van Oudman en Zwart (2012) laag de gemiddelde leeftijd van 72 KS-cliënten bij 61 jaar ($SD = 8.2$). Het artikel van Schepers, Koopmans en Bor (2000) onderzocht medische dossiers van een groep KS-cliënten uit het Verpleeghuis Krönnenzommer die tussen 1984 en 1998 opgenomen werden. Bij de opname lag de gemiddelde leeftijd van de cliënten bij 53 jaar. Gemiddelde verbleven de cliënten 7,1 jaar in het verpleeghuis. De prevalentie van KS is per geslacht verschillend, dat werd zowel uit het artikel als ook uit de studie duidelijk. In de studie van Oudman en Zwart (2012) waren van 72 KS-cliënten 86% man. In het artikel waren bijna 75% van de 77 beschreven KS-cliënten man (Scherpers et al., 2000). De meeste van deze cliënten waren gescheiden (52%) of ongehuwd (23%) (Scherpers et al., 2000).

3.3 Symptomen

KS is een stabiel en chronisch ziektebeeld, dat vooral gekenmerkt wordt door neuropsychologische stoornissen. Karakteristieke symptomen zijn gebreken in de executieve functies en ernstige geheugenstoornissen. Ten eerste worden de executieve functie beperkingen toegelicht. Vervolgens worden de geheugenstoornissen besproken.

Executieve functies

Cliënten met het syndroom van Korsakov zijn vaak niet in staat hun dagelijks leven te organiseren. Ze hebben moeite bij het plannen en kunnen slecht inschatten tot wat ze in staat zijn, ofwel waar hun gebreken liggen. Hun beperkte inzicht en overzicht wordt in de wetenschappelijke literatuur “centraal executieve stoornis” genoemd.

De term *executieve functies* omvat verschillende processen zoals plannen, strategieën kiezen, prioriteiten stellen, afleidingen negeren, en gewoontes veranderen. Deze functies zijn cruciaal om over zichzelf te kunnen nadenken en om het eigen gedrag te kunnen evalueren. Om duidelijk te maken hoe belangrijk centraal executieve functies zijn, worden ze vaak vergeleken met een dirigent die het orkest leidt (van Noppen, 2005). Hoewel de dirigent zelf geen instrument bespeelt, is hij toch de belangrijkste figuur van het orkest, omdat hij bepaalt hoe de compositie gespeeld wordt, dus hoe de muziek uiteindelijk gaat klinken. Zoals de dirigent het orkest reguleert, zo reguleren de executieve functies het gedrag.

Arts benoemt in zijn boek “Het syndroom van Korsakov” de belangrijkste centraal executieve functies: starten, stoppen en reguleren (Arts, 2004). Problemen met starten komen bij cliënten met KS in lusteloosheid en onverschilligheid tot uitdrukking. De indruk die de

cliënten maken geeft echter niet de werkelijkheid weer. Ze zijn wel degelijk gemotiveerd, maar hun wilskracht is niet sterk genoeg om de motivatie in daden om te zetten. De schade in het brein leidt ertoe dat de drempel tussen motivatie en gedrag niet overschreden kan worden. Het probleem ligt dus bij de initiatie van gedrag. Dat leidt tot apathie en passiviteit.

Problemen met stoppen uiteten zich in impulsieve en instinctieve reacties. De cliënten ervaren moeilijkheden bij het afremmen van deze reacties. Ze kunnen dus vaak niet accepteren dat bepaalde wensen niet vervuld kunnen worden of dat ze hun behoeften moeten uitstellen. Daardoor kunnen zij zich slechts in beperkte mate mogelijk zich flexibel en doelgericht gedragen. Integendeel, soms gedragen cliënten met KS zich zelfs ontremd en onfatsoenlijk. Als gevolg van het tekort aan controle treden ook perseveraties op. Dat zijn handelingen die voortduren, hoewel de prikkel hiertoe al is verdwenen. Bijvoorbeeld een cliënt herhaalt steeds hetzelfde antwoord, hoewel de vraag inmiddels een andere is. De tekorten in executieve functies leiden ertoe dat de cliënten erg afhankelijk van hun omgeving worden. Ze kunnen afleidingen moeilijk negeren en zijn daarom heel gevoelig voor de prikkels uit hun omgeving. Deze afleiding hindert hen bij hun dagelijkse activiteiten.

Ten slotte zijn er problemen bij het reguleren van gedrag. Zoals eerder al gezegd, leidt het syndroom van Korsakov tot tekorten bij het organiseren, structureren en bijstellen van activiteiten. Deze processen worden in de wetenschappelijke literatuur vaak met “monitoring” samengevat. De term kan als “toezicht houden” vertaald worden. De cliënten zijn dus slechts beperkt in staat activiteiten te bewaken en bij te stellen, wanneer de situatie dit verlangt. Dat leidt tot diverse problemen. Cliënten kunnen bijvoorbeeld nauwelijks op veranderingen reageren of ze worden afgeleid en weten vervolgens niet meer wat ze aan het doen waren. Als ze op een probleem stuiten, vinden ze vaak geen oplossing en raken volledig verlamd. Op die manier ontstaat chaos en wordt het gewone dagverloop belemmerd (Oosterman, de Goede, Wester, Van Zandvoort, & Kessels, 2011).

Ziekte-inzicht

Cliënten met KS beseffen vaak niet dat ze een ziekte hebben. Wanneer ze bij een taak falen zoeken ze de oorzaak niet bij henzelf. In plaats daarvan concluderen ze automatisch dat externe omstandigheden tot de mislukking geleid hebben. Hun inzicht in hun tekorten lijkt duidelijk beperkt te zijn. De cliënten proberen hun eigen onvermogen te bagatelliseren en ontkennen de ernst van hun stoornissen. Dat komt doordat ze niet kunnen begrijpen wat er aan de hand is. Maar er zijn ook andere factoren die een bijdrage leveren aan het gebrek aan

ziekte-inzicht. Ten eerste is het ook een zelfbescherming. Het kan heel pijnlijk zijn de realiteit onder ogen te zien, vooral bij een ziekte die door het eigen gedrag tot stand is gekomen. Maar ook de symptomen van Korsakov zelf bemoeilijken de ziekte-inzicht. Omdat de cliënten amnestisch zijn, vergeten ze heel veel dingen. Ze vergeten snel dat ze bij een taak gefaald hebben en daarom vergeten ze ook dat ze niet succesvol kunnen functioneren. De geheugenstoornissen verhinderen dat cliënten inzicht in hun gebreken verwerven. Ook de executieve stoornissen dragen ertoe bij dat de cliënten de omvang van het syndroom van Korsakov niet beseffen (Van Beemen, Ten Wolde, Goossensen, 2012).

Anterograde amnesie

Hoofdkenmerk van het syndroom van Korsakov is de anterograde amnesie. De anterograde amnesie is onherstelbaar en leidt ertoe dat veel van de cliënten op langdurige woonzorg aangewezen zijn (Kopelman et al. 2009). De amnesie uit zich in het gebrek om nieuwe informatie op te slaan of te herinneren. Korsakov cliënten kunnen informatie slechts enkele minuten in hun korte termijn geheugen houden. Als ze van hun taak afgeleid worden en hun aandacht verschuift, zijn ze niet meer in staat de informatie, die voor de taak relevant is, te herinneren, hoewel ze deze informatie net nog in hun kortetermijngeheugen hadden. Hoe meer de taak van de cliënt eist, hoe moeilijker het voor hem is de informatie terug te vinden (Fama, Pitel, Sullivan, 2012). De anterograde amnesie heeft betrekking op het declaratieve geheugen en omvat zodoende zowel geleerde feitenkennis (semantisch geheugen) als ook autobiografische ervaringen (episodisch geheugen). Het episodisch geheugen is echter sterker aangetast dan het semantische (Fama et al., 2012).

Kessels en Kopelman (2012) bieden een hypothetische verklaring voor het anterograde episodische geheugentekort. Ze stellen dat de onderliggende redenen voor deze gebreken, tekorten bij het expliciete verwerken van contextuele informatie zijn. Mensen met het syndroom van KS hebben een deficit bij de codering van temporele en spatiale informatie. Daarom ondervinden ze problemen bij de integratie van nieuwe kennis of ervaringen in een temporele en spatiale context (Potsma, Van Asselen, Keuper, Wester & Kessels, 2006). Problemen kunnen onder andere ontstaan bij het lokaliseren van objecten in een ruimte (Kessels, Postma, Wester, & de Haan, 2000), bij het verband leggen tussen tijdelijke en ruimtelijke informatie (Potsma et al., 2006), en bij het verband leggen tussen twee externe objecten (allocentrisch), of tussen object en subject zelf (egocentrisch) (Holdstock, Mayes, Cezayirli, Aggleton, Robberts, 1999). Hiermee verbonden zijn ook problemen bij het terugvinden van informatie, in gevallen dat uitsluitend contextuele informatie als hulp dient.

Deze problemen maken duidelijk hoe belangrijk de contextuele verwerking van informatie is. Zonder context (waar en wanneer) kan het alledaagse episodische geheugen niet gecategoriseerd worden en wordt daarom betekenisloos (Kessels & Kopelman, 2012).

De executieve functies, die eerder al zijn beschreven, zijn evenzeer van invloed op het anterograde geheugen. Ze sturen processen zoals aandacht, kortetermijngeheugen, strategieën voor het terugvinden van informatie en organisatie. Deze processen kunnen allemaal een bijdrage leveren aan de anterograde amnesie bij cliënten met KS. Er bestaat zelfs een hypothese dat het tekort in het anterograde episodische geheugen tot een gebrek in executieve functies te herleiden is (Fama et al., 2012).

Retrograde amnesie

Terwijl vooral anterograde amnesie kenmerkend is voor het syndroom van Korsakov, is er in mindere mate ook sprake van retrograde amnesie. Recente onderzoeken besteden aandacht aan deze vorm van amnesie en rekenen reze bij de klinische symptomen van Korsakov (Borsutzky et al. 2008; Kessels et al. 2008; Van Damme & d'Ydewalle 2010).

Bij de retrograde amnesie hebben mensen problemen zich gebeurtenissen of kennis uit de tijd voor begin van de ziekte (in dit geval het syndroom van Korsakov) te herinneren. Hierbij gaat het, net als bij de anterograde amnesie, vooral om declaratieve informatie die niet meer goed teruggevonden wordt. Zoals eerder al gezegd, kan declaratieve informatie episodisch of semantisch van aard zijn, dus autobiografische of feitelijke kennis bevatten. Cliënten met Korsakov herinneren zich vaak beter gebeurtenissen of feiten, die ze lang geleden hebben meegemaakt of geleerd, dan recentere informatie, uit enkele jaren die aan de ziekte voorafgingen. Zo worden verhalen uit de kindertijd vaak beter herinnerd dan gebeurtenissen die aan de ziekte voorafgingen en dus in tijd dicht bij het hier en nu zijn. Bij het herinneren van informatie is dus sprake van een patroon met temporele gradaties. De amnesie kan zich echter over enkele jaren of zelfs decennia uitstrekken. Kopelman, Thomson, Guerrini & Marshall schrijven in een artikel uit 2009, dat de amnesie betrekking op het geheugen van 30 jaar voor begin van de ziekte kan hebben. De lengte van de periode waarop de amnesie betrekking heeft, verschilt echter per cliënt.

Confabulaties

Confabulaties zijn foutieve herinneringen aan gebeurtenissen die in het echt nooit hebben plaatsgevonden of herinneringen aan gebeurtenissen die met betrekking tot tijd en ruimte fout zijn ingedeeld. Confabulaties worden onderverdeeld in twee categorieën: spontane en geprovoceerde confabulaties (Kessels, Kortrijk, Wester, Gudrun, & Nys, 2008).

Geprovoceerde confabulaties zijn foute herinneringen. Ze worden ook bij gezonde mensen gezien en ontstaan door prikkels van buitenaf. In een studie van Borsutzky, Fuijwara, Brand en Markowitsch werden aan gezonde proefpersonen vragen gesteld (distractie-vragen), die logisch klonken, maar niet beantwoord konden worden. De enig juiste antwoord op dit soort vragen was: “Ik kan de vraag niet beantwoorden”. Toch probeerden sommigen een antwoord te geven. De distractie-vragen leidden bij de proefpersonen tot confabulaties.

Spontane confabulaties ontstaan zonder externe aanleiding. Bij dit type confabulaties worden de herinneringen zo weergegeven als de cliënt ze zich herinnert. Het verhaal van de cliënt is in dit geval gelijk aan de inhoud van het geheugen van de cliënt. Spontane confabulaties zijn eventueel te wijten aan een “impaired source memory”, dat is een tekort bij het herinneren van contextuele informatie van een gebeurtenis. Eventueel ligt ook een temporele verwarring (temporal confusion) aan deze type confabulaties ten grondslag. Bij een temporele verwarring heeft de cliënt moeilijkheden met het onderscheid tussen irrelevante en oude herinneringen of gedachtes en relevante nieuwe gedachtes. Spontane confabulaties zijn dus te wijten aan het onvermogen om zich iets te herinneren en hebben niet de intentie anderen te misleiden. Er wordt dus niet bewust gekozen om foutieve informatie te verstrekken. De inhoud van de confabulaties varieert van subtiel en plausibel tot bizarre en wild verhalen (Borsutzky et al., 2008; Kessels et al., 2008).

Bijkomende problemen

Het syndroom van KS ontstaat vaak na landurig alcoholgebruik. Deze bevinding wijst op een levensloop die afwijkt van mensen zonder alcoholproblematiek. Vaak is er ook sprake van sociale problemen. Bij KS-cliënten kan niet van een stabiel sociaal netwerk worden uitgegaan. Bovendien hebben KS-cliënten ook vaak bijkomende problemen op psychisch domein. Veelal gaan ADHD of andere persoonlijkheidsstoornissen met KS gepaard (Bakker, 2013). Uit een studie van Schepers, Koopmans en Bor (2000) kwam naar voren dat KS-cliënten vaak rusteloosheid, agitatie en nervositeit laten zien. Ook andere lichamelijke stoornissen zouden de KvL van KS-cliënten kunnen beïnvloeden.

3.4 Verschil Korsakov en Dementie

De QUALIDEM is een instrument dat speciaal voor mensen met dementie is ontwikkeld. Om de QUALIKO aan de beperkingen van KS aan te passen, is het zinvol dementie met het syndroom van Korsakov te vergelijken. Hiertoe wordt het fysieke, psychische en het sociale functioneren van de verschillende vormen van dementie in ogenschouw genomen.

Het fysieke functioneren

Dementerenden laten vaak rusteloos gedrag zien. Dit gedrag treedt meestal tijdens de schemering op en wordt daarom *sundowning* genoemd (Oudman & Zwart, 2012). Het wordt door een dysfunctie in de hersenen veroorzaakt. De schade ligt in de suprachiasmatische nucleus, die verantwoordelijk is voor het genereren van het 24- uur ritme. Bij mensen met KS werd op deze plek in de hersenen geen schade gevonden, daarom komt dit gedrag ook niet bij deze cliëntengroep voor.

Het psychische functioneren

Een duidelijk verschil met dementie is, dat KS een stabiele aandoening is. Dat betekent dat de toestand van de cliënt in de loop van de tijd niet verslechtert, zoals dat bij dementie het geval is. Bij mensen met progressieve dementie begint de ziekte met voornamelijk anterograde amnesie. Later komt er ook nog retrograde amnesie bij. Hier is dus sprake van een sluipende voortgang van de dementie.

Bij zowel KS als ook dementie komen executieve functiestoornissen voor. Zoals eerder gezegd omvatten executieve functies een groot aantal processen die ons bijvoorbeeld in staat stellen te plannen of ons doelgericht en aangepast te gedragen. Deze beperkingen ziet men zowel bij KS als ook bij dementie cliënten (McGuiness, Barrett, Craig, Lawson, & Passmore, 2010), maar ook hier is bij dementie in tegenstelling tot KS, sprake van een voortschrijdende achteruitgang in executieve functies. In het laatste stadium van dementie zijn mensen vaak hun oriëntatie in tijd en ruimte kwijt (World Health Organisation, 2012).

Een veelvoorkomend gevolg van de amnestische stoornissen zijn confabulaties. Confabulaties worden veelal bij KS-clënten opgemerkt. Het lijkt erop, dat confabulaties vooral bij schade in de frontaal kwabben optreden, zoals het bij het KS en frontotemporale dementies het geval is (Nedjam, Devouche, Dalla Barba, 2004). In vergelijking met frontotemporale dementies, komen confabulaties bij cliënten met Alzheimer dementie minder vaak voor. Een verschil tussen KS cliënten en een groot aantal dementerenden is dus dat bij KS cliënten vaker sprake van confabulaties is (Alzheimer dementie maakt naar schattingen van WHO 60–70% van de dementie gevallen uit. (World Health Organisation, 2012)). Met betrekking tot het onderzoek betekent dat dat verhalen van KS-clënten minder betrouwbaar zijn, omdat het moeilijk is tussen confabulaties en ware verhalen te onderscheiden.

Op het psychische domein ziet men verschillen in positieve emoties. Uit een recente studie van Oudman en Zwart (2012) kwam naar voren dat KS-clënten in vergelijking met dementerenden meer positieve emoties uitten. De auteurs verklaarden deze uitkomsten met de

gevolgen van dementie. Bij subcorticale en vasculaire dementie vlakken lichaamstaal en mimiek voortschrijdend af. Dat leidt ertoe dat cliënten niet meer in staat zijn emoties te uiten. Bovendien zijn bij de Alzheimer dementie problemen bij emotionele verwerking bekend.

Het sociaal functioneren

Op het sociale domein lijkt zowel KS als ook dementie sprake te zijn van verminderd functioneren. Vaak zijn KS-patiënten echter beter in staat sociale contacten te onderhouden omdat hun toestand, in tegenstelling tot dementie, stabiel is. Hun tekorten beperken zich dus tot bepaalde gebieden. In tegenstelling tot KS cliënten hebben mensen met dementie op veel meer verschillende gebieden cognitieve tekorten. Er is bovendien sprake van een progressief verloop van de ziekte. Dat betekent dat ook de cognitieve achteruitgang in de loop van de tijd toeneemt. Deze factoren leiden er onder andere toe dat dementerenden minder in staat zijn sociale relaties te onderhouden.

In een onderzoek van Oudman en Zwart (2012) kwam naar voren dat KS-clieënten gemiddeld iets hoger op KvL scoren dan bij mensen met de ziekte van Alzheimer. Dat kan misschien daardoor verklaard worden, dat KvL in het algemeen sowieso door de veroudering negatief beïnvloed wordt, omdat met veroudering ook andere beperkingen optreden, zoals beperkingen in de mobiliteit en dagelijkse activiteiten.

4. Ontwikkeling van het meetinstrument

4.1 Subjectieve vs. objectieve beoordeling

Zoals uit de literatuur naar voren kwam, kan KvL zowel subjectief als ook objectief beoordeeld worden. Gezien de symptomen van KS is het aannemelijk dat de objectieve beoordelingsvorm betrouwbaarder is. Ten eerste leiden beperkingen in executieve functies ertoe dat KS-cliënten moeilijkheden bij het invullen van een vragenlijst ondervinden: KS-cliënten hebben problemen ongewone taken te organiseren, te structureren en uiteindelijk uit te voeren. Bovendien zijn ze snel afgeleid. De taak de vragenlijst in te vullen zou daarom te veel van de cliënten eisen. Ten tweede verhindert vooral de anterograde amnesie dat cliënten hun eigen KvL zelf kunnen beoordelen. Ze kunnen recente gebeurtenissen en ervaringen niet opslaan. Daarom zouden ze geen goede antwoorden kunnen geven, als ze hun welzijn van afgelopen week zouden moeten beoordelen. Bovendien maken spontane confabulaties het extra moeilijk de antwoorden van de cliënten te interpreteren, omdat niet duidelijk is of de antwoorden een foutieve of juiste herinnering weergeven. Ten slotte hebben cliënten met KS nauwelijks ziekte-inzicht. Als ze door de taak met hun gebreken geconfronteerd worden, leidt dat bij hen tot verwarring en negatieve emoties.

4.2 Invloed van KS

Uit het Set-Point Model wordt duidelijk dat de KvL door een ernstige ziekte langdurig af kan nemen. Zoals uit het Stress-Appraisal-Coping Model van Lazarus en Folkman (1984) na voren komt de hangt de negatieve invloed van een ziekte af van de manier waarop men met de ziekte omgaat. Voor dementie is er het Adaptatie-Coping Model van Dröes. Aan de hand van zeven adaptatieve taken legt dit model uit op welke manier mensen het best met dementie om kunnen gaan. Bij de constructie van de QUALIDEM werden deze adaptatie-taken gebruikt. De constructie van de subschalen van de QUALIDEM zijn hierop gebaseerd. Dergelijke adaptatie-taken stonden voor KS-cliënten niet ter beschikking. De meeste adaptatietaken waren echter ook voor KS-cliënten relevant (zie tabel 1).

Tabel 1

Adaptieve taken

<u>Dementie</u>		<u>Korsakov Syndroom</u>
Omgaan met de eigen invaliditeit.	→	Omgaan met de eigen invaliditeit.
Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel.	→	Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel.
Handhaven van een emotioneel evenwicht.		
Behouden van een positief zelfbeeld.	→	Ontwikkelen/ Behouden van een positief zelfbeeld.
Vorbereiden op onzekere toekomst		
Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties	→	Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties
Omgaan met de verpleeghuisomgeving.	→	Omgaan met de verpleeghuisomgeving.

De indeling in de adaptatie-taken werd op grond van de verschillende symptomen van de ziektes veranderd. KS-cliënten ondervinden minder problemen op het emotionele vlak en het is daarom voldoende het psychische welzijn te meten. Bovendien hoeven KS-cliënten zich niet op een onzekere toekomst voor te bereiden, omdat de KS een stabiele toestand is.

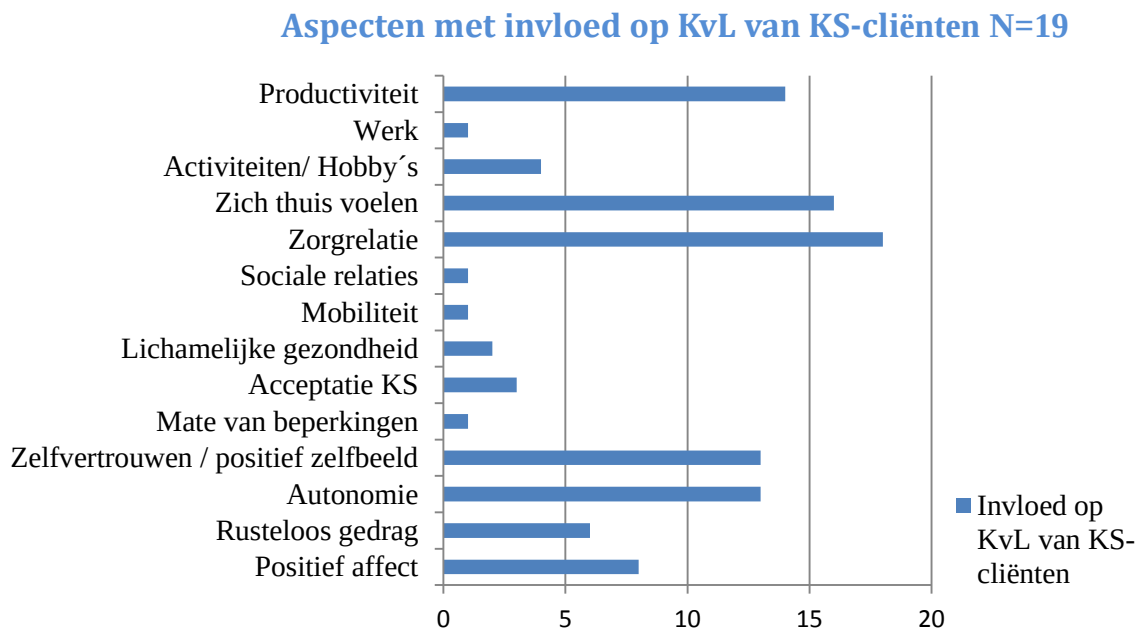
4.3 KvL: Multidimensioneel en relatief

KvL is een multidimensioneel concept dat werd uit het hiërarchisch model voor KvL van Spilker en Revicki uit 1996 duidelijk (Ranchor & Kempen, 2010). De drie hoofdfactoren bepalen volgens dit model de algehele KvL: het psychische, fysieke en sociale welzijn. Deze drie factoren vormen de basis voor de subschalen van de QUALIKO. Met behulp van literatuuronderzoek werden voorbeelden voor subschalen verzameld, die van belang kunnen zijn om de KvL van KS-cliënten te meten. Hierbij werd literatuur gebruikt die betrekking had op algemene KvL, of KvL in verband met dementie of andere cognitieve beperkingen (Ettema et al., 2005; World Health Organization, 1997; Schuurman & Hoekman, 2001; Gómez-Gallego, Gómez-Amor, Gómez-Garcia, 2012; Martinez-Marin, . De subschalen die uit de literatuur naar voren kwamen, werden in verschillende categorieën ingedeeld (zie Appendix B). Uiteindelijk werden 20 categorieën gevonden die mogelijk bij het onderzoek naar KvL bij KS-cliënten kunnen helpen. Voorbeelden van categorieën voor mogelijke subschalen zijn: positief affect, symptomen van depressie, symptomen van angst, slaapstoornissen, agressie / prikkelbaarheid, rusteloos gedrag, autonomie, positief zelfbeeld, mate van beperkingen veroorzaakt door KS, acceptatie van KS en beperkingen, lichamelijke gezondheid, mobiliteit,

sociale relaties, zorgrelatie, zich thuis voelen, activiteiten / hobby's, werk, productiviteit, materiële zaken en religiositeit. Om te achterhalen welke subschalen bij cliënten met KS vooral van belang zijn, werden de 20 voorbeeld-subschalen in de vorm van een vragenlijst aan medewerkers van het expertisecentrum Krönnenzommer voorgelegd.

4.4 Vragenlijst naar subschalen

De respondenten waren allemaal medewerkers van het verpleeghuis Krönnenzommer in Hellendoorn. Ze waren allemaal betrokken bij de zorg voor cliënten met KS. Negen Eerst Verantwoordelijke Verzorgenden (EVV's), acht EVV-begeleiders en twee Teammanagers vulden de vragenlijst in. In totaal werd de vragenlijst 19 keer afgenomen. De respondenten waren ervaren in het contact met KS-clients en beschikten over een goede kennis van de dagelijkse activiteiten van de cliënten. De medewerkers werden gevraagd een korte vragenlijst in te vullen (zie Appendix C). Ze konden vijf van 20 subschalen uitkiezen waarvan ze dachten dat deze KvL van de mensen met KS het meest beïnvloedde. Een open vraag gaf de respondent de mogelijkheid zelf subschalen voor te stellen. De vragenlijst die gebruikt werd, bevatte de 20 subschalen die op basis van het bovengenoemde literatuuronderzoek tot stand kwamen. De subschalen werden in de vragenlijst aan hand van een korte beschrijving verduidelijkt. De enige demografische variabele was de vraag naar de functie van de respondent. Een psycholoog uit het verpleeghuis Krönnenzommer verdeelde de vragenlijsten onder EVV, EVV-begeleiders en Teammanagers. De resultaten zijn in de onderstaande figuur samengevat.

Figuur 2

Figuur 2: De invloed van de aspecten werd van Eerst Verantwoordelijke Verzorgenden (EVV's) (9), EVV-begeleiders (8) en Teammanagers (2) beoordeelt. De getallen tussen haakjes zijn het aantal participanten opgedeelt naar functie.

Uit de resultaten blijkt dat een duidelijke meerderheid van de respondenten de volgende vijf subschalen als van grote invloed op de KvL bij cliënten met KS beoordeelt: autonomie, zelfvertrouwen / positief zelfbeeld, zorgrelatie, zich thuis voelen en productiviteit. Opvallend was dat autonomie en productiviteit gekozen werden. Deze subschalen verschilden van de subschalen uit de QUALIDEM. De keuze van de participanten heeft mogelijk ook te maken met de visie van de medewerkers van ZorgAccent en de mogelijkheden die het verpleeghuis Krönnenzommer biedt. Uitgangspunt van de visie van ZorgAccent is de bewoners een thuissituatie te bieden en ze een zo gewoon mogelijk leven te laten leiden. In het verpleeghuis Krönnenzommer kunnen de cliënten een bezigheid uitoefenen en worden ondersteund om een zo zelfstandig leven mogelijk te leiden. Deze benaderingsvorm van ZorgAccent lijkt heel passend voor KS-cliënten, daarom worden de subschalen die in deze enquête naar voren kwamen in de vragenlijst opgenomen.

4.5 Uiteindelijke keuze subschalen

Behalve de subschalen die uit de enquête naar voren kwamen, werden ook nog de subschalen positief affect, negatief affect, rusteloos gespannen gedrag, sociale relaties en sociaal isolement in de vragenlijst opgenomen. Deze subschalen werden uit de QUALIDEM overgenomen (Ettema et al., 2005). Ze komen goed overeen met de aspecten die volgens het

hiërarchisch model van KvL van Spilker en Revicki uit 1996 van invloed op de algehele KvL zijn: fysiek, psychisch en sociaal welzijn (Ranchor & Kempen, 2010). De subschalen positief, negatief affect en rusteloos gespannen gedrag achterhalen het emotioneel welzijn van de cliënten. Om het sociale welzijn van de cliënten te meten werden de subschalen sociale relaties en sociaal isolement in de vragenlijst opgenomen. In tabel 2 zijn de uiteindelijk gekozen subschalen opgesomt.

Tabel 2

Uiteindelijk keuze subschalen QUALIKO

A: Zorgrelatie	F: Positief Zelfbeeld
B: Autonomie	G: Sociale Relaties
C: Positief Affect	H: Sociaal Isolement
D: Negatief Affect	I: Zich thuis voelen
E: Rusteloos Gespannen Gedrag	J: Productiviteit

Noot. Bij elk subschaal behoren 3 tot 7 items (vragen).

De vragenlijsten werden op basis van de discussie met het expertpanel aangepast. De experts beoordeelden de nieuwe items die niet van de QUALIDEM overgenomen werden. Bij de beoordeling werd nagegaan of een item voor de KvL van KS-cliënten relevant is. Er werd ook op de formulering van de vragen gelet. Items die ambigu waren werden eenduidiger geformuleerd. Bovendien werd met de observeerbaarheid en toepasbaarheid voor alle cliënten rekening gehouden. Ten slotte werd nog een keer naar alle vragen gekeken en gecontroleerd of er een belangrijke vraag buiten beschouwing gelaten was. De eerste versie van de QUALIKO is in de appendix te vinden (Appendix C). Deze werd gebruikt voor de pilotstudie.

5. Methode

5.1 Design

Bij de pilotstudie van de QUALIKO werd gebruikt gemaakt van een naturalistische, multidimensionele gedrags-observatie. Dat betekent dat de KS-cliënten in hun natuurlijke omgeving, zonder dat ze het merken, geobserveerd werden. Hierbij werden meerdere dimensies van KvL gescoord. De data werden in de periode tussen 10 juni en de 27 juni 2013 verzameld. Aan de studie namen alle KS-cliënten van het verpleeghuis Krönnenzommer te Hellendoorn deel.

5.2 Proefpersonen en observatoren selectie

De studie werd in samenwerking met het verpleeghuis Krönnenzommer uitgevoerd. Er werden slechts cliënten geobserveerd die met het syndroom van Korsakov gediagnosticeerd waren en van wie de toestand tijdens de observatieweek niet plotseling veranderde, bijvoorbeeld als gevolg van ziekte of een andere ingrijpende gebeurtenis. Summa summarum voldeden 77 bewoners aan de selectievoorwaarde van deze studie. Niemand werd op grond van ziektes of ingrijpende gebeurtenissen uitgesloten. De observatoren waren, zoals eerder al gezegd, verzorgenden van de cliënten. Ze maakten de cliënten gedurende de hele dag mee, en konden de KvL van de cliënten daarom het best inschatten. De 77 geobserveerde cliënten woonden op verschillende afdelingen en werden daarom niet allemaal door dezelfde verzorgenden begeleid. De observatoren in deze studie waren dus veel verschillende verzorgenden van de uiteenlopende afdelingen. Ze werden in deze studie in twee groepen ingedeeld: V1 en V2. Op die manier bleef het overzichtelijk, en men kon terugzien welke verpleegkundige bij welke cliënt hoorde. Bij elke cliënt behoren twee QUALIKO vragenlijsten die de KvL schatten. De vragenlijsten werden telkens door V1 en V2 ingevuld.

5.3 Materialen

Voor elke respondent werden 3 vragenlijsten ingevuld: een demografische vragenlijst en twee keer de QUALIKO-vragenlijst (zie Appendix D). In de demografische lijst werd naar een inschatting van ernst van het KS en de globale KvL van de desbetreffende cliënt gevraagd. Deze inschatting werd op een schaal van 0 tot 10 gegeven. Verder verzamelde de lijst gegevens van de cliënt, zoals geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en de verblijfsduur in het verpleeghuis. Inhoudelijk vormde de multidimensionele observatie-schaal QUALIKO de kern van het onderzoek. De QUALIKO omvatte de volgende subschalen: zorgrelatie (7), autonomie (6), positief affect (7), negatief affect (2), rusteloos gespannen gedrag (3), positief zelfbeeld (3), sociale relaties (6), sociaal isolement (3), zich thuis voelen (4), productiviteit (7)

(de getallen tussen hakjes geven het aantal vragen per subschaal weer). In totaal waren er 48 vragen. De vragen hadden betrekking op het gedrag van de cliënt dat binnen een periode van een week door de verzorgenden geobserveerd werd. Elke vraag kon met *nooit* (nooit in de afgelopen week), *zelden* (hoogstens eenmaal per week), *soms* (enkele keren per week), en *vaak* (vrijwel dagelijks) beantwoord worden. Er waren 23 contra-indicatieve vragen zoals “Heeft conflicten met verzorgers” en 25 indicatieve vragen zoals “Neemt in zijn vrije tijd deel aan activiteiten”. De volgorde van de vragen was toevallig. Aan het eind van de QUALIKO werd, net zoals bij de demografische vragenlijst, om een inschatting van de globale KvL gevraagd. Ook was er bij elke vragenlijst ruimte voor opmerkingen. Bij elke vragenlijst hoorde een instructie, die vragen rond de afname beantwoordde.

5.4 Afname

Zoals door de auteurs van de QUALIDEM -handleiding aanbevolen, werd de QUALIKO voor elke cliënt een keer door verzorgende 1 (V1) en een keer verzorgende 2 (V2) ingevuld. Aan het invullen van de vragenlijsten ging een observatieperiode van een week vooraf. Op deze week hebben de vragen uit de QUALIKO betrekking. Om de werkelijkheid zo goed mogelijk weer te geven, is het van belang dat de vragen door verzorgenden beantwoord worden, die de cliënt op alle tijden van de dag meemaken. Bij voorkeur nemen de eerst verantwoordelijke verzorgenden deze taak op zich. Ze vullen de vragenlijsten apart van elkaar in, zonder gezamenlijk in onderling overleg te gaan. Het invullen zal rond 15 minuten duren. Achteraf moesten de vragenlijsten op volledigheid gecontroleerd worden. De demografische QUALIKO werd in deze studie door de teammanagers ingevuld. Deze lijst kan echter door iedereen worden ingevuld die over de demografische variabelen van de cliënt beschikt en een oordeel over de kwaliteit van leven van de cliënt kan geven. Om te voorkomen dat bij de afname vragen opkomen, krijgen de teammanagers en verzorgers een schriftelijke instructie. De teammanagers bespreken de instructies nog een keer met de verzorgers om mogelijke vragen op te helderen. De volledige instructie is in Appendix E te vinden.

5.5 Scoring

Om een gedifferentieerd beeld van de KvL te krijgen, werd de KvL per subschaal berekend. Voor elk subschaal werden de itemscores opgeteld, zodat uiteindelijk voor elke subschaal een aparte score ontstond. Bij de analyse van de scores geldt: hoge scores geven indicatie voor een hoge kwaliteit van leven. Dus hoe hoger een score is, des te beter is de kwaliteit van leven. De subschalen bestonden uit indicatieve en contra-indicatieve vragen.

Deze twee type vragen werden verschillend gescoord. Om dit te verduidelijken zijn hier twee vragen uit de subschaal *autonomie* en hun scoring weer gegeven. De vraag “Wijst hulp van verzorgende af” was contra-indicatief en werd met nooit = 3, zelden = 2, soms = 1 en vaak = 0 gescoord, terwijl de vraag “Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt” met nooit = 0, zelden = 1, soms = 2 en vaak = 3 indicatief was en gescoord werd. Per vraag waren maximaal drie punten te behalen. Omdat het aantal vragen per subschaal verschilde, was ook het maximaal te behalen punten per subschaal verschillend. Daarom werd de KvL per subschaal en niet in totaal berekend. De subschalen-scores laten zich niet tot een totaalscore optellen, omdat ze op grond van het verschil in het maximaal te behalen punten niet in gelijke mate aan de totale KvL-score bijdragen. Een weging van de subschalen werd niet in aanmerking genomen, omdat uit de literatuur niet duidelijk wordt of alle subschalen dezelfde bijdrage aan KvL leveren.

5.6 Betrouwbaarheidsanalyse

In navolging van de betrouwbaarheidsanalyse van de QUALIDEM, werd de interne consistentie van de verschillende subschalen en de mate waarin de verschillende beoordelaars in hun oordeel met elkaar overeenkomen, berekend. Voor de analyse naar interne consistentie werd een andere analysemethode gebruikt dan bij de analyse van het QUALIDEM. De Mokken schaalanalyse die bij de QUALIDEM gebruikt werd, kon niet op de data van de QUALIKO worden toegepast, omdat voor deze analyse een groot aantal proefpersonen nodig is. Als alternatief werd voor elk subschaal de betrouwbaarheidscoëfficiënt Cronbach's alfa berekend. De alfa-waardes van de subschalen werden een keer voor de scores van V1, een keer voor de scores van V2 en een keer voor de gezamenlijke scores van V1 en V2 bepaald. De interbeoordelaarbetrouwbaarheid tussen V1 en V2 werd zoals bij de QUALIDEM met de single score intra class correlation gebaseerd op het tweezijdig random effecten model volgens de definities van absolute overeenkomst berekend. In de analyse van het QUALIDEM werd bovendien een test-hertest-betrouwbaarheid berekend. De test-hertest-betrouwbaarheid blijft in de pilotstudie van de QUALIKO nog buiten beschouwing. Voor de analyses werd het programma Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 20 (SPSS Inc., Chicago, IL) gebruikt.

Inter-item correlatie

Ten eerste werd de interne consistentie van de subschalen getoetst. Door deze toets wordt nagegaan in hoeverre de items met elkaar correleren en dus in hoeverre ze intern consistent zijn. Hiervoor werd naar de gemiddelde inter-item-correlatie gekeken. Voor V1 en

V2 werden de inter-item correlaties van de subschalen apart berekend. Verder werden ook de Cronbach's alfa van V1 en V2 samen berekend. Telkens werd gekeken welke items niet bij de subschaal pasten. Dat werd gedaan door te kijken of de Cronbach's alfa verbetert, als men een bepaald item bij de berekening van de interne consistentie buiten beschouwing laat. De Cronbach's alfa werd aan de hand van criteria van George en Mallery (2003) geïnterpreteerd. Ze hanteren het volgende schema (de Engelse termen zijn vertaald naar het Nederlands):

Tabel 3

Cronbach's alfa criteria volgens George en Mallery (2003)

<u>Cronbach's alfa</u>	<u>Betekenis</u>
$\alpha \geq 0.9$	Excellent
$0.8 \leq \alpha < 0.9$	Goed
$0.7 \leq \alpha < 0.8$	Aanvaardbaar
$0.6 \leq \alpha < 0.7$	Twijfelachtig
$0.5 \leq \alpha < 0.6$	Slecht
$\alpha < 0.5$	Onaanvaardbaar

Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

Ten tweede werd de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen V1 en V2 getoetst. Beide beoordelaars moesten de dezelfde cliënten observeren. Met deze toets wordt achterhaald in hoeverre hun antwoorden met elkaar overeen komen. Vooral bij een observatiestudie is deze toets van belang, omdat deze zicht geeft op de mate waarin de antwoorden door de subjectiviteit van de observator beïnvloed worden.

KvL-scores

De gemiddelde KvL-scores van de 77 cliënten werd per subschaal en in totaal (alle subschalen opgeteld) bepaald. Bij de analyse worden de maximaal te behalen punten, de gemiddelde scores van de cliënten, de standaardafwijkingen, en het aantal geanalyseerde cliënten berekend. Om een duidelijker beeld van de uitkomsten te bieden werden de scores in percentages omgezet. Ten slotte werden de 95% betrouwbaarheidsintervallen per subschaal en verzorgende berekend. Op die manier kan vastgesteld worden of bij herhaling van het onderzoek met een vergelijkbare steekproef de zo berekende intervallen de parameter μ bevatten.

6. Resultaten

6.1 Proefpersonen

De cliënten die in de studie opgenomen werden waren allemaal tussen de 45 en 77 jaar oud. De gemiddelde leeftijd bedroeg 60 jaar ($M = 60.36$, $SD = 6.93$). Vergelijkt men wat betreft de gemiddelde leeftijd van mannen en vrouwen, dan wordt duidelijk dat ze min of meer dezelfde gemiddelde leeftijd hebben ($\text{♂ } M = 60.31$, $SD = 7.21$; $\text{♀ } M = 60.56$, $SD = 5.92$). Over het algemeen waren er bijna 3 keer zoveel mannen als vrouwen. In getallen uitgedrukt waren van de in totaal 77 cliënten, 61 man (79%) en 16 vrouw (21%). Van deze 77 geobserveerde personen waren er 43 gescheiden (56%), 20 ongehuwd (26%), 8 gehuwd of samenwonend (10 %) en 5 verweduwd (7%). Bij één persoon ontbrak het gegeven over de burgerlijke staat, daarom bleef deze persoon buiten beschouwing. De gemiddelde verblijfsduur bedroeg 7 jaar ($M = 7.22$, $SD = 5.85$). Er waren zowel cliënten die pas enkele maanden geleden opgenomen werden, als ook cliënten die al vele jaren in het verpleeghuis Krönnenzommer woonden.

Tabel 4

Kenmerken van de proefpersonen $N=77$

Kenmerk	N	%
Sekse:		
Man	61	79,2
Vrouw	16	20,8
Burgerlijke staat:		
Gehuwd/samenwonend	8	10,4
Verweduwd	5	6,5
Ongehuwd	20	26,0
Gescheiden	43	55,8
Leeftijd (gem. [sd])	60,36	[6,93]
Verblijfsduur (gem. [sd])	7,22	[5,85]

6.2 Interne consistentie

De Cronbach's alfa van V1 en V2 apart kwam over het algemeen overeen met de in totaal berekende alfa. De getallen die hieronder gebruikt worden, komen voort uit de betrouwbaarheidsanalyse van V1 en V2 gezamenlijk. Van in totaal 10 subschalen hadden zes al bij de eerste berekening een alfa tussen 0.73 en 0.91. Dat betekent dat meer dan de helft van subschalen van de vragenlijst een aanvaardbare, goede of zelfs excellente interne consistentie

hadden. Van de vier overige subschalen had “Negatief affect” een Cronbach’s alfa van 0.64 en viel daarom onder het label “twijfelachtig”. De overige drie vragenlijsten hadden een Cronbach’s alfa kleiner dan 0.5 en waren daarom onaanvaardbaar.

Bij de analyse van de interne consistentie werd ook gekeken in hoeverre de interne consistentie verbeterd kan worden als een item verwijderd wordt. De Cronbach’s alfa van de subschalen van zowel beide verzorgenden gezamenlijk (V1+V2), als ook voor beide verzorgenden apart, kunnen in Appendix F terug gevonden worden. Uit deze tabel kan men ook de alfa-waardes aflezen die ontstaan als men een item verwijderd. Als zowel de analyses van de scores van verzorger 1 en 2 apart, als ook de analyses van de scores in totaal, aanleiding gaven om een item te verwijderen, werd het item heronderzocht. Daarbij werd niet alleen op de statistische analyses gekeken, maar ook naar de inhoud van het item en de desbetreffende schaal. Uiteindelijk werd onder inachtneming van validiteits-, betrouwbaarheids- en inhoudelijke analyses het besluit genomen de items 14 (B) en 31 (B) en de items 46 (F), 32 (G), en 34 (J) te verwijderen (de letters tussen haakjes geven de bijbehorende subschaal aan). De aangepaste vragenlijst is in Appendix G te vinden.

Bij vier subschalen kon de interne consistentie door items te verwijderen verhoogd worden. Bij subschaal B “Autonomie” verbeterde Cronbach’s alfa van 0.319 tot 0.807. Subschaal J “Productiviteit” veranderde maar minimaal (0.725 tot 0.786). Het Cronbach’s alfa van subschaal F en G kon echter zo verhoogd worden, dat de beoordeling beter werd. Na het verwijderen van items scoorden zeven van in totaal 10 subschalen op interne consistentie met een Cronbach’s alfa van 0.78 tot 0.91. De overige drie subschalen (H, F, D) waren verdeeld over de labels onaanvaardbaar (H, $\alpha = 0.42$), slecht (F, $\alpha = 0.60$) en twijfelachtig (D, $\alpha = 0.64$). Gezien het feit dat deze subschalen uit telkens slechts drie dan wel twee items (D) bestaan, is hun interne consistentie desondanks bevredigend, want naarmate er meer vragen binnen een subschaal zijn stijgt ook Cronbach’s alfa (Cortina, 1993). Bij een gering aantal vragen binnen een subschaal zijn lage alfa-waarde te verwachten. Zoals uit een artikel van Cortina (1993) naar voren kwam bepaald het doel van het meetinstrument welke alfa waarde aanvaardbaar is. Omdat het er bij de QUALIKO om gaat een algemene indruk van de KvL van de KS-cliënten te krijgen, is bij subschalen met weinig vragen een alfa waarde van 0.4 aanvaardbaar.

Tabel 5

Cronbach's alfa per verzorgende

<u>Subschalen</u>	<u>Verzorger 1</u>	<u>Verzorger 2</u>	<u>Totaal</u>
A: Zorgrelatie	0.87	0.85	0.88
B: Autonomie	0.27 (0.79)	0.38 (0.77)	0.32 (0.81)
C: Positief affect	0.89	0.90	0.91
D: Negatief affect	0.58	0.62	0.61
E: Rusteloos gespannen gedrag	0.70	0.81	0.78
F: Positief zelfbeeld	0.29 (0.45)	0.44 (0.67)	0.34 (0.60)
G: Sociale relaties	0.46 (0.76)	0.69 (0.75)	0.62 (0.79)
H: Sociaal isolement	0.44	0.42	0.42
I: Zich thuis voelen	0.78	0.77	0.79
J: Productiviteit	0.72 (0.78)	0.70 (0.74)	0.72 (0.78)

Noot. Getallen tussen hakjes geven de Cronbach's alfa waarde van de subschalen weer, nadat items verwijderd waren.

6.3 Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

Vergelijkt men de totaalscores die V1 en V2 aan de cliënten toekenden, dan ziet men een sterke positieve samenhang: de uitkomsten van analyse van de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid op subschaal-niveau varieerden tussen 0.59 en 0.88. Uit tabel 5 blijkt dat zes van de tien subschalen een interbeoordelaarsbetrouwbaarheid boven de 0.7 hebben. De ICC's van deze subschalen varieerden tussen 0.72 en 0.88. De waarde 0.7 geldt hier als drempel voor betrouwbaarheid (Lohr, 2002). Alle uitkomsten boven 0.7 worden als aanvaardbaar ingeschat. De subschalen E (0.66), F (0.59), H (0.62) en I (0.67) liggen in deze analyse vlak onder deze grenswaarde (de getallen tussen hakjes geven de ICC's van de subschalen weer). In samenhang met de homogeniteit van de items viel op, dat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid verbeterde nadat op grond van de analyse naar interne consistentie, items uit subschaal B, F,G en J verwijderd werden. Dat wijst erop dat de verwijderde items moeilijk te scoren waren. Ten slotte werd de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de QUALIKO, met de ICC-scores van de QUALIDEM vergeleken. De QUALIDEM heeft een hogere interbeoordelaarsbetrouwbaarheid op de subschalen "Rusteloos gespannen gedrag" en "sociaal isolement". Op alle andere subschalen waren de ICC-waardes van de QUALIKO net zo goed of zelfs beter dan de waardes van het

QUALIDEM. De subschaal *productiviteit* werd hier vergeleken met de QUALIDEM-subschaal *iets om in handen te hebben*.

Tabel 6

Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid per subschaal

<u>Subschalen</u>	<u>QUALIKO</u>	<u>QUALIDEM</u>
	ICC	ICC
A: Zorgrelatie	0.88	0.79
B: Autonomie	0.66 (0.78)	
C: Positief affect	0.75	0.61
D: Negatief affect	0.72	0.70
E: Rusteloos gespannen gedrag	0.66	0.68
F: Positief zelfbeeld	0.56 (0.59)	0.49
G: Sociale relaties	0.85 (0.87)	0.72
H: Sociaal isolement	0.62	0.73
I: Zich thuis voelen	0.69	0.57
J: Productiviteit	0.81 (0.84)	0.65

Noot. Getallen tussen hakjes geven de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de subschalen weer, nadat items verwijderd waren.

6.4 QUALIKO-scores

Uit de analyse kwam naar voren dat op elke subschaal gemiddeld meer dan 60% van de maximaal te behalen punten gescoord werd. De KvL scores van de V1 en V2 kwamen zowel op subschaal als ook op totaal niveau zo goed als overeen. Op de volgende bladzijde zijn de scores per subschaal weer gegeven.

Tabel 7

QUALIKO KvL-scores van KS-cliënten per subschaal

<u>Subschaal</u>	<u>V1</u>	<u>N</u>	<u>M</u>	<u>M</u>	<u>SD</u>	<u>SD</u>	<u>95% BI</u>	<u>Max.</u>
	<u>V2</u>			<u>%</u>		<u>%</u>		
A: Zorgrelatie	1	76	15.54	74.0	4.91	23.4	[14.42, 16.66]	21
	2	77	15.31	72.9	4.50	21.4	[14.29, 16.33]	
B: Autonomie	1	76	9.47	78.9	2.79	23.3	[8.84, 10.11]	12
	2	77	9.44	78.7	2.75	22.9	[8.82, 10.06]	
C: Positief Affect	1	76	16.96	80.8	3.54	16.9	[16.15, 17.77]	21
	2	77	17.09	81.4	3.71	17.7	[16.25, 17.93]	
D: Negatief Affect	1	77	4.49	74.8	1.56	26.0	[4.14, 4.85]	6
	2	76	4.46	74.3	1.54	25.7	[4.11, 4.81]	
E: Rusteloos Gespannen Gedrag	1	76	5.63	62.6	2.52	28.0	[5.06, 6.21]	9
	2	77	5.68	63.1	2.70	30.0	[5.06, 6.29]	
F: Positief Zelfbeeld	1	77	5.27	87.8	1.29	21.5	[4.97, 5.57]	6
	2	77	5.27	87.8	1.32	22.0	[4.97, 5.57]	
G: Sociale Relaties	1	77	10.66	71.1	3.36	22.4	[9.90, 11.43]	15
	2	77	10.73	71.5	3.26	21.7	[9.99, 11.47]	
H: Sociaal Isolement	1	77	6.57	73.0	1.99	22.1	[6.21, 7.02]	9
	2	77	6.71	74.6	1.97	21.9	[6.27, 7.16]	
I: Zich thuis voelen	1	76	9.43	78.6	3.00	25.0	[8.75, 10.12]	12
	2	77	9.81	81.8	2.66	22.2	[9.20, 10.41]	
J: Productiviteit	1	73	12.60	70.0	4.34	24.1	[11.59, 13.60]	18
	2	74	12.81	71.2	3.91	17.7	[11.90, 13.72]	

Noot. Voor elk cliënt werd de KvL van twee verzorgenden beoordeelt. Deze twee verzorgenden werden in verschillende groepen ingedeelt: V1 en V2. N= het aantal bij de analyse betrokkene cliënten. M= de gemiddelde score van de geobserveerde cliënten. M %= de gemiddelde score van de geobserveerde cliënten in percent. SD= Standaardafwijking . SD %= Standaardafwijking in percent. Max.= Het maximaal te behalen punten per subschaal. 95% BI= 95% betrouwbaarheidsinterval.

7. Discussie

Uit de resultaten kwam naar voren dat de QUALIKO een betrouwbaar meetinstrument is. De interne consistentie van zeven van in totaal tien subschalen varieerde tussen 0.78 en 0.91. Dat geeft aanleiding om aan te nemen dat de vragen binnen een subschaal goed met elkaar correleerden. De andere drie subschalen hadden betrouwbaarheidscoëfficiënten van 0.42, 0.60 en 0.64. Dat deze subschalen lager scoorden is als volgt te verklaren: de vragen binnen een subschaal richtten zich op andere aspecten van de subschaal. De vragen waren onderlings dus niet inwisselbaar. Het feit dat ze niet precies hetzelfde meten kan de lage alfa waardes verklaren. Bovendien wordt de Cronbach's alfa waarde lager naarmate een subschaal weinig vragen bevat. De drie subschalen met lage alfa waardes omvatten inderdaad slechts twee of drie items. Hoe meer vragen er zijn hoe beter de correlatie tussen deze items is (Cortina, 1993). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen de verzorgenden (V1 en V2) was over het algemeen goed. Bij zes subschalen schalen werd een ICC van 0.7 en hoger gevonden. Hier was sprake van een geringe variantie tussen de beoordelingen van de verzorgenden. Bij de overige vier subschalen was de overeenstemming tussen de oordelen geringer. De ICC's lagen tussen 0.59 en 0.69. Mogelijkerwijs waren de vragen uit deze subschalen moeilijk te observeren of te interpreteren. De KvL-scores werd per subschaal en per verzorgende berekend. De gemiddelde scores per subschaal verschilden slechts op decimalniveau tussen de verzorgenden (V1 en V2). Ook de standaardafwijkingen kwamen bij de verzorgenden min of meer overeen. De hoge overeenkomst tussen de KvL-scores spiegelt de over het algemeen goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid weer. De uitkomsten uit de demografische analyse van de KS-cliënten laat zien dat de steekproef de werkelijke populatie KS-cliënten goed representeerde.

7.1 Proefpersonen

De KS-cliënten uit deze studie hadden een gemiddelde leeftijd van 60 jaar. Qua leeftijd komt deze steekproef goed overeen met KS-cliënten uit een studie van Oudman en Zwart (2009) ($M = 61$, $SD = 8.2$). Op grond van statistieken waaruit blijkt dat mannen vaker problematisch drinkgedrag vertonen of alcoholafhankelijk zijn (De Graaf et al., 2010 en Van Dijk & Knibbe, 2005) en het feit dat alcoholisten een hoger risico lopen KS te krijgen, werd verwacht dat er meer mannen dan vrouwen aan het onderzoek deelnamen. Zoals verwacht waren ook meer mannen (79%) als vrouwen (21%) in de steekproef. Deze verhouding komt goed overeen met zowel de steekproef uit de studie van Oudman en Zwart (2012) (85% man) alsook het artikel van Schepers, Koopmans en Bor (2000) (75% man). In het artikel kwam

naar voren dat de meeste KS-cliënten bij opname gescheiden (52%) of ongehuwd (23%) waren (Schepers et al. 2000). Deze getallen kwamen redelijk overeen met de KS-cliënten uit deze pilotsudie (55,8% gescheiden en 26% ongehuwd). Vergelijkt men de gemiddelde verblijfsduur van de KS-cliënten uit deze steekproeven komen ze bijna overeen 7,1 jaar (Schepers et al., 2000) en 7,2 jaar in de pilotstudie van de QUALIKO. Op grond van deze vergelijkingen kan worden aangenomen dat de steekproef van dit onderzoek te werkelijkheid goed representeerd.

7.2 Interne consistentie

Over het algemeen waren de vragen van de verschillende subschalen intern consistent. De vragen binnen een subschaal correleerden goed met elkaar. Deze uitkomsten bekrachtigen de algemene theoretische opzet: de indeling van vragen in bepaalde subschalen en de keuze van de vragen. Zeven subschalen voldeden aan de psychometrische eisen: *zorgrelatie*, *autonomie*, *positief affect*, *rusteloos gespannen gedrag*, *sociale relaties*, *zich thuis voelen* en *productiviteit*. Uit de analyse kwam echter ook naar voren dat drie subschalen Cronbach's alfa waardes hadden die niet boven de grenswaarde van 0.7 vielen. Hier is sprake van de subschalen: *negatief affect*, *positief zelfbeeld* en *sociaal isolement*. Verschillende oorzaken kunnen aan lage alfa waardes ten grondslag liggen. Lage alfa-waardes geven aanwijzing voor een slechte correlatie tussen items, een gering aantal items (Cortina, 1993), of ze vormen een aanwijzing voor het feit dat de subschaal verschillende concepten meet. Op deze criteria werden de drie subschalen onderzocht. Als we kijken naar het aantal items, dan wordt duidelijk dat de subschalen "Negatief affect" en "Positief zelfbeeld" inderdaad slechts twee vragen bevatten. Ook de subschaal "Sociaal isolement" scoort met drie vragen niet veel hoger. Het geringe aantal items (vragen) kan de lage alfa waardes verklaren. Dit inzicht geeft aanleiding om de subschalen met extra vragen aan te vullen. Hierbij moet erop gelet worden dat de nieuwe vragen nog steeds hetzelfde concept meten. Heterogeniteit van vragen binnen een subschaal kan zoals gezegd een oorzaak voor een lage alfa-waarde zijn.

Sommige vragen uit de eerste versie van de QUALIKO waren niet homogeen met de andere vragen uit de desbetreffende subschalen. Hierbij is sprake van de vragen: "Maakt zelfstandige keuzes als het mogelijk is" (item 14), "Is in staat zichzelf te verzorgen" (item 31), "Sluit zich af van de omgeving" (item 32), "Klaagt over de dagbesteding" (item 34), "Lichaamstaal drukt spanning uit" (item 41) en "Laat blijken zichzelf niets waard te vinden" (item 46). Ze waren niet consistent met de andere vragen uit de bijbehorende subschaal. Daarom werden de vragen met een lage correlatie nog een keer op inhoudelijk niveau

onderzocht. Hierbij werden velerlei verklaringen overwogen. Bijvoorbeeld: Zou het kunnen dat het antwoord op de vraag moeilijk te observeren was? Het kan ook dat verzorgenden verschillende referentiekaders gebruikten om een vraag te beantwoorden, zodat de antwoorden van elkaar afweken. Verschillende interpretaties van de vragen zouden tevens tot een verschil in antwoorden kunnen leiden. Uiteindelijk werd op inhoudelijk en statistisch niveau consensus bereikt. Hierbij werd zowel met uitkomsten van de betrouwbaarheidsanalyse als ook met uitkomsten van de validiteitsanalyse rekening gehouden. Behalve het item 41 werden alle andere bovengenoemde items verwijderd waardoor de interne consistentie van de betreffende subschalen verbeterde. Het is aan te raden het item 41 in vervolgstudies verder te onderzoeken. Meer onderzoek zou een beter inzicht verschaffen of het item voldoende toegevoegde waarde heeft om deel van de vragenlijst uit te maken. Ook gesprekken met verzorgenden kunnen tot een beter inzicht in de geschiktheid van het item geven.

Vergelijkt men de alfa waardes van de subschalen met de alfa waardes die de subschalen in de QUALIDEM naar voren brachten, dan word duidelijk dat de alfa waardes van de subschalen *zorgrelatie*, *positief affect*, *rusteloos gespannen gedrag*, *positief zelfbeeld* en *zich thuis voelen* redelijk overeen kwamen (De QUALIKO subschaal *autonomie* werd vergeleken met de QUALIDEM subschaal *iets om in te handen hebben*. De subschaal *autonomie* was geen onderdeel van de QUALIDEM en kon daarom niet worden vergeleken.). De subschalen *productiviteit* danwel *iets om in handen te hebben* verschilden op grond van de verschillende vaardigheden van KS-cliënten en dementerenden qua inhoud en aantal vragen sterk van elkaar (QUALIKO 7 vragen, QUALIDEM 2 vragen). Ook de alfa waardes van de subschalen waren afwijkend. De alfa waarde van de QUALIKO subschaal *productiviteit* was hoger en bleek betrouwbaarder om de productiviteit te bepalen. De subschalen die het sociaal welzijn beoordelen hadden bij de QUALIDEM een hogere Cronbach's alfa (sociale relaties $\alpha = 0.8/0.6$, sociaal isolement $\alpha = 0.6/0.4$). Ook *negatief affect* was bij de QUALIDEM een meer betrouwbaardere subschaal om negatief affect bij de cliënten te meten.

De QUALIKO is ondanks de goede betrouwbaarheid niet geschikt de voor de beoordeling van KvL op individueel niveau. Om het instrument op individueel niveau te kunnen gebruiken is volgens Streiner en Norman (2002) een betrouwbaarheidscoëfficiënt van .90 vereist (zoals geciteerd in Bouman, Ettema, Wetzels, van Beek, de Lange, & Dröes, 2010). De scores op de QUALIKO kunnen bij individuele cliënten slechts als indicatie voor de KvL dienen. Wil men de KvL bij een bepaalde cliënt beoordelen, kan de QUALIKO in combinatie

met andere beoordelingsvormen en instrumenten helpen om tot een gedifferentieerd oordeel te komen.

7.3 Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is een belangrijke indicator voor zowel de betrouwbaarheid als ook de validiteit van een onderzoeksinstrument. Zoals uit de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid-analyse naar voren kwam, is er een positieve samenhang tussen de beoordeling van de twee verzorgersgroepen (V1 en V2). Deze uitkomst bevestigt de verwachting, dat als de ene verzorgersgroep hoger scoort, de andere ook hoger zal scoren. Men kan ervan uitgaan dat als twee verschillende verzorgenden dezelfde cliënten observeren, ze min of meer gelijke scores aan de cliënten toekennen. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid kwam over het algemeen goed overeen met de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de QUALIDEM. Het lijkt daarop dat de verzorgenden goed in staat zijn de cliënten objectief te beoordelen. Bij vier subschalen lag de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid echter niet boven de drempelwaarde van 0.7 (Lohr, 2002).

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid zou op verschillende manieren verbeterd kunnen worden. Zo is het van belang voldoende antwoordmogelijkheden te bieden om genuanceerde antwoorden te achterhalen. De QUALIKO heeft bij elke vraag vier antwoordmogelijkheden en voorkomt op die manier een dichotoom antwoordbeeld. Een ander punt is dat de verzorgenden het gedrag van de cliënt goed moeten kennen om het te kunnen beoordelen. Hoe beter twee verzorgers de geobserveerde cliënt kennen, hoe meer hun beoordeling zal overeenkomen. Als verzorgenden vaak van gedachten wisselen over een cliënt, kan dat mogelijk ook positieve effecten op de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid hebben. Misschien laat zich de betrouwbaarheid van de beoordeling ook verbeteren als twee verzorgenden samen de vragenlijst invullen, zoals het in de handleiding van de QUALIDEM voor vervolgstudies aangewezen wordt (Ettema et al., 2005). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid zou ook verbeterd kunnen worden door de instructies te veranderen. Op die manier kan worden voorkomen dat ambivalentie en verschillen in interpretatie de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid belemmeren. Hieronder zijn twee passages uit de instructies afgedrukt die kritisch zullen worden beoordeeld.

Passage 1

"Het gaat altijd om de algehele indruk van een persoon. Als bijvoorbeeld in de vragenlijst staat: "Geeft aan meer zelfstandigheid te willen dan hij aankan", dan hoeft het antwoord niet per se betrekking te hebben op een mondelinge uitspraak van de cliënt. Non-verbale uitingen zijn evenzeer van belang."

Passage 2

In de QUALIKO wordt meermaals gesproken van ‘dagbesteding’. Hierbij kan gedacht worden aan werk, maar ook aan alle andere vormen van tijdbesteding die als productief / zinvol kunnen worden beschouwd. ‘Dagbesteding’ kan gaan over werken in de bloementuin, zwemmen, knutselen, bezoek van een muziekclub, handwerken en andere soortgelijke dingen.

De eerste passage, in het bijzonder de "non-verbale uitingen" zouden aan de hand van voorbeelden nog duidelijker uitgelegd kunnen worden. Een bijeenkomst met eerstverantwoordelijke verzorgenden zou bijvoorbeeld een mogelijkheid kunnen bieden om enkele voorbeelden voor non-verbale uitingen te verzamelen. Deze voorbeelden kunnen een goede bijdrage aan de instructie leveren. De uitgebreide instructie zou tot een groot en gemeenschappelijk referentiekader onder de observatoren kunnen leiden.

De tweede passage hieronder heeft betrekking op de analyse van de ontbrekende waardes. Hieruit kwam naar voren dat voor drie geobserveerde respondenten enkele vragen die te maken hadden met de "dagbesteding", niet van toepassing waren. Om ze met de subschaal "Productiviteit" desondanks te kunnen observeren werden in de eerste versie van het QUALIKO al aanpassingen in de instructie opgenomen. Aan de hand van voorbeelden werd het begrip dagbesteding zo ruim mogelijk omschreven. In passage 2 hierboven is het citaat uit de instructie te vinden. Mogelijkerwijs is het zinvol het begrip "dagbesteding" te vervangen en de vragen anders te formuleren om alle cliënten te kunnen observeren. De vragen zouden bijvoorbeeld ook te maken kunnen hebben met huishouding, zoals menu samenstellen, boodschappen doen, koken, de was doen, of met bijvoorbeeld de schoonmaak (Bakker, 2013). Hiervoor is het echter noodzakelijk meer inzicht in het alledaagse leven van de cliënten te krijgen.

7.4 Beperkingen van deze studie

In deze pilotstudie van de QUALIKO werden slechts 77 KS-cliënten uit het verpleeghuis Krönnenzommer beoordeeld. Om zeker te kunnen zijn dat de QUALIKO ook voor de bepaling van KvL bij KS-cliënten uit andere verpleeghuizen geschikt is meer onderzoek nodig. In het Set Point Model werd duidelijk dat de KvL van een persoon altijd weer op een hetzelfde basisniveau terechtkomt. Daarom zou de QUALIKO onder vergelijkbare omstandigheden afgenomen, vergelijkbare KvL-scores naar voren moeten brengen. Slechts ingrijpende en/of langdurige situationele factoren kunnen het basisniveau van de KvL constant verlagen. Cliënten die tijdens de observatiefase van het QUALIKO-onderzoek een ingrijpende gebeurtenis meemaakten mogen daarom niet beoordeeld worden.

De observaties zouden een verkeerd beeld van het basisniveau van KvL geven. Op grond van dit uitsluitingscriterium kan men verwachten dat de KvL-scores per cliënt redelijk constant zijn. Om deze verwachting empirisch te bevestigen is verder onderzoek nodig. De stabiliteit van de KvL-scores kan zoals in de QUALIDEM aan de hand van een test-hertestbetrouwbaarheid analyseerd worden. De manier waarop het verpleeghuis de KS-cliënten begeleidt, zal hierbij invloed op de KvL-scores kunnen hebben. Het is belangrijk met deze factor rekening te houden.

Als meer KvL-scores met de QUALIKO verzamelt worden is het mogelijk de scores te normeren. De KvL-scores van deze pilotstudie hadden weinig zeggingskracht, omdat het instrument voor het eerst getest werd. Op grond van de overeenkomsten tussen QUALIKO en QUALIDEM kunnen de uitkomsten van de KS-cliënten uit deze studie met de KS-cliënten uit een studie van Oudman en Zwart (2012) vergeleken worden. Oudman en Zwart (2012) namen de QUALIDEM bij KS-cliënten af. De KS-cliënten uit QUALIKO-studie scoorden hoger op de subschalen zorgrelatie, positief affect, zich thuis voelen en productiviteit. Op alle andere subschalen kwamen de uitkomsten min of meer overeen. Het is niet mogelijk te zeggen waaraan de verschillen tussen de scores te wijten zijn. Maar de overeenkomsten maken duidelijk dat er op sommige subschalen bepaalde scores verwacht kunnen worden. Op dit moment ontbreekt nog een referentiekader om de ruwe KvL-scores te interpreteren. Er is dus onderzoek met een grote steekproef KS-cliënten nodig om een norm voor de QUALIKO-scores te ontwikkelen.

Een norm kan echter slechts dan gevonden worden als alle andere kenmerken van de cliënten dezelfde zijn, of niet van invloed zijn op de KvL. Daarom zou vervolgonderzoek zich ook op het verband tussen de ernst van een ziekte en KvL kunnen richten. Dit verband is niet altijd even duidelijk. Enerzijds kunnen sommige ziektes forse invloed op KvL hebben (Sprangers et al., 2000). Anderzijds is er soms ook sprake van een „disability paradox“ (Carr & Higginson, 2001). De paradox omschrijft het fenomeen dat mensen met ernstige gezondheidsproblemen, anders dan verwacht toch een hoge KvL hebben. Het kan dus niet meteen worden aangenomen dat KS de KvL negatief beïnvloedt. Omdat de KvL van mensen met en zonder KS moeilijk te vergelijken zijn, is de samenhang tussen KvL en KS moeilijk te bepalen. Het zou echter mogelijk zijn om te kijken in hoeverre de KvL met de ernst van het syndroom verandert. Misschien is er zelfs sprake van een omslagpunt (Cummins, 2000), zodat men bij een bepaalde ernst van de ziekte van een lagere KvL uit kan gaan. In deze studie kon de ernst van de ziekte niet ingeschat worden, omdat algemene criteria voor de inschatting ontbraken. Indien er een betrouwbare manier gevonden wordt om de ernst van KS

te bepalen, zou het interessant zijn het verband met de KvL te analyseren. Het is ook mogelijk dat bijkomende aandoeningen van KS-cliënten de KvL beïnvloeden. Onderzoek naar de invloed van comorbiditeiten zal zich vooral op ADHD en persoonlijkheidsproblematieken richten. Deze aandoeningen zijn vaak bij KS-cliënten te vinden (Bakker, 2013). Ook de verblijfsduur van de cliënten zou van invloed op de KvL kunnen zijn. In het begin moeten de cliënten eerst aan de veranderde omgeving wennen en adequate copingstrategieën ontwikkelen om met de nieuwe situatie succesvol om te gaan. Vervolgstudie zou op dit aspect kunnen ingaan. De zeggingskracht van de KvL-score op de QUALIKO kan mogelijk aan de hand van de ernst van het KS en aan de hand van comorbiditeiten en verblijfsduur vergroot worden. Om een breder beeld van de KvL van de cliënten te krijgen kan het zinvol zijn om andere aspecten van KvL mee te rekenen. Het fysieke welzijn kan bijvoorbeeld aan de hand van comorbiditeiten nauwkeuriger bepaald worden.

8. Conclusie

In dit artikel werd ingegaan op de betrouwbaarheid van de QUALIKO. De validiteit van het instrument wordt in het bijbehorende artikel van Rosebrock (2013) besproken. Uit de betrouwbaarheidsanalyse naar de interne consistentie kwam naar voren dat de subschalen van de QUALIKO homogeen waren. Op grond van deze bevinding kan worden aangenomen dat de vragen die bij een van de QUALIKO-subschalen horen, betrouwbaar hetzelfde achterliggend construct meten. De uitkomsten van interbeoordelaarsbetrouwbaarheidsanalyse tonen aan dat verschillende verzorgenden de KvL van dezelfde cliënten overeenkomstig hebben ingeschat. De KvL-scores waren dus onafhankelijk van diegene die de KvL beoordeelde. Zorginstellingen die zich richten op de zorg van Korsakovcliënten zullen met behulp van deze vragenlijst een algemene indruk van de kwaliteit van leven van hun bewoners kunnen verwerven. De uitkomsten kunnen aanknopingspunten bieden voor het optimaliseren van oude, en het ontwikkelen van nieuwe behandelmethodes om de KvL te verbeteren. Ten slotte kan het QUALIKO ook van nut zijn bij het achterhalen van de effecten van behandelingsmethoden. De interne consistentie van de subschalen van de QUALIKO en de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid werden in de pilootstudie bevestigd. Vervolgonderzoek zal zich vooral op de test-hertest betrouwbaarheid en de normering van de scores richten. Resumerend kan worden vastgesteld dat de eerste versie van de QUALIKO een goede betrouwbaarheid had en een passend instrument is om de KvL bij KS-cliënten op groepsniveau te beoordelen. Het instrument richt de aandacht op verschillende aspecten van KvL en kan een grote bijdrage aan de zorg voor KS-cliënten leveren.

Referentielijst

- Arnold, R., Ranchor, A. V., Sanderman, R., Kempen, G. I. J. M., Ormel, J., & Suurmeijer, T. P. B. M. (2004). The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Quality of life Research*, 13(5), 883-896.
- Arts, N. J. M. (2004). Het syndroom van Korsakov (II): central executieve stoornissen en behandeling. *Neuropsychiatrie & Gedragsneurologie*, 10, 10-16.
- Arts, N. (2007) Wernicke-encefalopathie: een niet te stellen diagnose. *Neuropsychiatrie & gedragsneurologie*, 4, 106-107.
- Van Asselen, M., Kessels, R. P., Wester, A. J. & Postma, A. (2005). Spatial working memory and contextual cueing in patients with Korsakoff amnesia. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 27, 645-655. doi:10.1080/13803390490919281
- Bakker, M. (2013). *Accent op Korsakov. Foutloos leren, acht fasen & differentiatie*. ZorgAccent
- Van Beemen, L. (2012). *Het Syndroom van Korsakov: Ver van mijn bed?* [Web log post]. Verkregen op 7 Juni, 2013 van <http://www.korsakovkenniscentrum.nl/nl/nieuws/55>
- Beemen, L. van, Wolde, M. ten & Goossensen, M. A. (2012). *Standaard diagnose Korsakov*. Rotterdam: Korsakov Kenniscentrum.
- Bouman, A. I. E., Ettema, T. P., Wetzels, R. B., Van Beek, A. P. A., De Lange, J., & Dröes, R. M. (2010). Evaluation of Qualidem: a dementia-specific quality of life instrument for persons with dementia in residential settings; scalability and reliability of subscales in four Dutch field surveys. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 711-722.

- Borsutzky, S., Fujiwara, E., Brand, M., & Markowitsch, H. J. (2008). Confabulations in alcoholic Korsakoff patients. *Neuropsychologia*, 46(13), 3133-3143.
- Carr, A. J., & Higginson, I. J. (2001). Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centred?. *BMJ: British Medical Journal*, 322(7298), 1357.
- Cummins, R. A. (1997b). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective Quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52(1), 55-72.
- Cummins, R. A. (2003). Normative life satisfaction: Measurement issues and a homeostatic model. *Social indicators research*, 64(2), 225-256.
- Van Damme, I. & d'Ydewalle, G. (2010). Confabulation versus experimentally induced false memories in Korsakoff patients. *Journal of Neuropsychology*, 4, 211-230.
- Day, E., Bentham, P., Callaghan, R., Kuruvilla, T. & George, S. (2008). Thiamine for Wernicke-Korsakoff Syndrome in people at risk from alcohol abuse. *The Cochrane Collaboration (Intervention Review Issue 4)*.
- De Graaf, Ten Have & Van Dorsselaer. (2010a). *De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. Nemsis-2: Opzet en resultaten*. Utrecht: Trimbos-instituut, 2010a.
- Dijck, D., & Knibbe, R. A. (2005). De prevalentie van probleemdrinken in Nederland. Een algemeen bevolkingsonderzoek. Maastricht: Universiteit van Maastricht.

- Douma, J.C.H., Kersten, M.C.O., Koopman, H.M., Schuurman, M.I.M. & Hoekman, J. (2001). Het 'meten' van kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap. Een overzicht van de Nederlandse instrumenten. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 27, 17-36.
- Dröes, R. M. (1991). In beweging: over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen. Utrecht: De Tijdstroom.
- Ettema, T., De Lange, J., Dröes, R. M., Mellenbergh, D. & Ribbe, M. (2005). Handleiding Qualidem. Utrecht: Trimbos-instituut
- Fama, R., Pitel, A. L. & Sullivan, E. V. (2012). Anterograde Episodic Memory in Korsakoff Syndrome. *Neuropsychological Review*, 22, 93-104.
- George, D. & Mallery, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference. 11.0 update*. Boston: Allyn & Bacon.
- Gómez-Gallego, M., Gómez-Amor, J., & Gómez-García, J. (2012). Determinants of quality of life in Alzheimer's disease: perspective of patients, informal caregivers, and professional caregivers. *International Psychogeriatrics*, 24(11), 1805.
- Harper, C., Fornes, P., Duyckaerts, C., Lecomte, D., & Hauw, J. J. (1995). An international perspective on the prevalence of the Wernicke-Korsakoff syndrome. *Metabolic brain disease*, 10(1), 17-24.
- Herr, H. W., O'Sullivan, M. (2000). Quality of life of asymptomatic men with nonmetastatic prostate cancer on androgen deprivation therapy. *The Journal of urology*, 163(6), 1743-1746.

- Holdstock, J. S., Mayes, A. R., Cezayirli, E., Aggleton, J. P. & Robbins, N. (1999). A comparison of egocentric and allocentric spatial memory in medial temporal lobe and Korsakoff amnesics. *Cortex*, 35, 479-529.
- Kempen, G. I., Ormel, J., Brilman, E. I., & Relyveld, J. (1997). Adaptive responses among Dutch elderly: the impact of eight chronic medical conditions on health-related quality of life. *American journal of public health*, 87(1), 38-44.
- Kessels, R.P.C. & Kopelman, M.D. (2012). Context memory in Korsakoff's syndrome. *Neuropsychology Review*, 22, 117-131.
- Kessels, R. P. C., Korf, H.E., Wester, A. J. & Nys, G. M. S. (2008). Confabulation behavior and false memories in Korsakoff's syndrome: Role of source memory and executive functioning. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 62, 220-224. doi:10.1111/j.1440-1819.2008.01758.x
- Kessels, R. P., Postma, A., Wester, A. J., & de Haan, E. H. (2000). Memory for object locations in Korsakoff's amnesia. *Cortex*, 36(1), 47-57.
- Kopelman, M. D., Thomson, A. D., Guerrini, I. & Marshall, E. (2009). The Korsakoff Syndrome: Clinical Aspects, Psychology and Treatment. *Alcohol & Alcoholism*, 44(2), 148-154. doi:10.1093/alcalc/agn118
- Kuyken, W., Orley, J., Power, M., Herrman, H., Schofield, H., Murphy, B., . . . Burkovsky, G. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-9. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-K
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.

- Lohr, K. N. (2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Quality of Life Research*, 11(3), 193-205.
- Martin, P. R., Singleton, C. K., & Hiller-Sturmhöfel, S. (2003). The role of thiamine deficiency in alcoholic brain disease. *Alcohol Research and Health*, 27(2), 134-142.
- Martin, P. R., Singleton, C. K., Hiller-Sturmhöfel, S. (2004). The Role of Thiamine Deficiency in Alcoholic Brain Disease. *Alcohol Research & Health*, 27(2). Verkregen op 8 juli 2013 van <http://pubs.niaaa.nih.gov/publications/arh27-2/134-142.htm>
- Martinez-Martin, P., Prieto-Flores, M. E., Forjaz, M. J., Fernandez-Mayoralas, G., Rojo-Perez, F., Rojo, J. M., & Ayala, A. (2012). Components and determinants of quality of life in community-dwelling older adults. *European Journal of Ageing*, 9(3), 255-263.
- McGuinness, B., Barrett, S. L., Craig, D., Lawson, J. & Passmore, A. P. (2010). Executive functioning in Alzheimer's disease and vascular dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 25, 562-568. doi: 10.1002/gps.2375
- Nedjam, Z., Devouche, E., & Dalla Barba, G. (2004). Confabulation, but not executive dysfunction discriminate AD from frontotemporal dementia. *European Journal of Neurology*, 11(11), 728-733.
- Van Noppen, M. (2005). *Bijzondere zorg in De Lozerhof*. Saffier: De Lozerhof, Den Haag
- Oosterman, J. M., de Goede, M., Wester, A. J., van Zandvoort, M. J., & Kessels, R. P. (2011). Perspective taking in Korsakoff's syndrome: the role of executive functioning and task complexity. *Acta Neuropsychiatrica*, 23(6), 302-308.

- Oudman, E. & Zwart, E., (2012). Quality of Life of Patients With Korsakoff's Syndrome and Patients With Dementia: A Cross-Sectional Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13, 778-781. doi: 10.1016/j.jamda.2012.08.003.
- Postma, A., Van Asselen, M., Keuper, O., Wester, A.J., & Kessels, R. P. C. (2006). Spatial and temporal order memory in Korsakoff patients. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12, 327-336. doi:10.1017/S1355617706060449
- Ranchor, A. V. & Kempen, G. (2010). Kwaliteit van leven. In Lechner, L., Mesters, I., & Bolman, C. (Eds.), *Gezondheidspsychologie bij patiënten* (57-68). Assen: Van Gorcum/Open Universiteit Nederland
- Rosebrock, H. Y. (2013). *QUALIKO - Constructie en Validiteit van een Meetinstrument voor Kwaliteit van Leven bij Mensen met het Syndroom van Korsakov*. Manuscript submitted for publication.
- Schepers, J. P., Koopmans, R. T. C. M., Bor, J. H. J. (2000). Een groep Korsakovpatiënten in een verpleeghuis: kenmerken en bijkomende morbiditeit. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 31, 113-118.
- Sprangers, M. A. G., de Regt, E. B., Andries, F., van Agt, H. M. E., Bijl, R. V., de Boer, J. B., . . . de Haes, H. C. J. M. (2000). Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life?. *Journal of clinical epidemiology*, 53(9), 895-907.
- Thomson, A. D. (2000). Mechanisms of Vitamin Deficiency in Chronic Alcohol Misusers and the Development of the Wernicke-Korsakoff Syndrome. *Alcohol & Alcoholism*, 35, 2-7.
- World Health Organisation (2012). Dementia. Factsheet N°362. Verkregen op 30 mei 2013 van <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

Appendix A

Wernickes's encefalopathy

Tijdens de acute beginfase van de Wernickes's encefalopathy, zijn er meestal symptomen zoals ophtalmoplegia, nystagmus, ataxie, agitatie en mentale verwardheid zichtbaar. Ophtalmoplegia beschrijft abnormaliteiten in oogbewegingen. Behandelt men de cliënten met thiamine, dan verdwijnt dit symptoom binnen enkele dagen tot weken. Bij sommigen verdwijnt het symptoom niet helemaal en blijft er een onwillekeurige oogbeweging over (nystagmus). Ataxia is een gebrek aan coördinatie van het lichaam. Dit symptoom verandert al in de eerste week van de behandeling, maar het herstel kan 1 tot 2 maanden en zelfs langer duren. Maar ook hier is niet altijd sprake van volledig herstel. Het snelste herstelt de agitatie en mentale verwardheid. Gewoonlijk verdwijnen deze tekens van een delier binnen een tot twee dagen na behandeling. De globale verwardheid verbetert na twee tot drie weken (Kopelman, Thomson, Guerrini, & Marshall, 2009).

Appendix B

Tabel B

Mogelijke subschalen

Subschalen	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]
Positief affect	X	X	X	X				
Symptomen van depressie		X	X	X	X	X		
Symptomen van angst		X	X	X				
Slaapstoornissen		X	X		X			
Agressie/ Prikkelbaarheid			X	X				
Rusteloos gedrag	X							
Autonomie			X	X				
Positief zelfbeeld	X							
Mate van beperkingen veroorzaakt door KS		X	X		X			
Acceptatie van en beperkingen							X	
Lichamelijke gezondheid			X		X			
Mobiliteit			X					
Sociale relaties	X	X	X	X	X			
Zorgrelatie	X	X	X	X	X			
Zich thuis voelen, Activiteiten / hobby's	X							
Werk		X						
Productiviteit		X						
Materiele zaken		X			X			X
Religiositeit								X

[1] Ettema, De Lange, Dröes, Mellenbergh, en Ribbe (2005)

[2] Cummins (1997b)

[3] World Health Organization (1997)

[4] Schuurman en Hoekman (2001)

[5] Gómez-Gallego, Gómez-Amor, en Gómez-García (2012)

[6] Martinez-Martin, Prieto-Flores, Forjaz, Fernandez-Mayoralas, Rojo-Perez, Rojo, en Ayala (2012)

[7] Kurpas, Mroczek en Bielska (2013)

[8] Ranchor en Kempen (2004)

Appendix C

Geachte medewerkers,

Op dit moment zijn de Universiteit Twente en Zorgaccent in samenwerking bezig met het ontwikkelen van een meetinstrument om kwaliteit van leven bij cliënten met het syndroom van Korsakov te meten. Om te bepalen welke aspecten bij deze groep de meeste invloed hebben op kwaliteit van leven hebben we u expertise nodig. Hier onderstaand ziet u een lijst met dimensies die met kwaliteit van leven te maken kunnen hebben. Het is de bedoeling dat u uit deze lijst vijf dimensies uitkiest die naar uw mening het meest met kwaliteit van leven bij cliënten met het syndroom van Korsakov te maken hebben. Een antwoord is nooit fout maar geeft altijd aan wat volgens u de werkelijkheid het best benadert.

1. Positief affect ➔ Over het algemeen meer positieve emoties en een meer positieve kijk op het leven	☐
2. Symptomen van depressie ➔ Zoals gevoelens van moeheid, lusteloosheid, verdriet, pikeren...	☐
3. Symptomen van angst ➔ Versnelde ademhaling, niet in staat zich te ontspannen	☐
4. Slaapstoornissen	☐
5. Agressie / prikkelbaarheid	☐
6. Rusteloos gedrag	☐
7. Autonomie / zelfstandigheid / zelfbeschikking	☐
8. Zelfvertrouwen / positief zelfbeeld	☐
9. Mate van beperkingen, veroorzaakt door het syndroom van Korsakov	☐
10. Acceptatie van het syndroom van Korsakov en daarmee gaande beperkingen	☐
11. Lichamelijke gezondheid	☐
12. Mobiliteit	☐
13. Sociale relaties / Sociale steun ➔ Het hebben van familie, vrienden...	☐
14. Zorgrelatie ➔ Relatie met de verzorgers	☐
15. Zich thuis voelen	☐
16. Activiteiten / hobby's	☐
17. Werk ➔ Het hebben van werk	☐
18. Productiviteit ➔ Cliënt probeert iets bij te dragen, bijvoorbeeld op het werk	☐
19. Materiele zaken ➔ Financiële status en materiele bezittingen	☐

20. Religiositeit



Kunt u nog dimensies bedenken die van invloed zijn op kwaliteit van leven bij cliënten met het syndroom van Korsakov die niet in bovenstaande lijst staan?

Wat is uw functie?

Bedankt voor uw medewerking!

Appendix D

QUALIKO

Eerste versie (juni 2013)

Naam cliënt:

© Knirsch & Rosebrock

Afdeling:

De vragenlijst bevat 48 vragen. Het is de bedoeling dat je de vragen beantwoordt over de afgelopen week waarin je de bewoner hebt geobserveerd. Geef op elke vraag een antwoord. Als je twijfelt tussen 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.

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

		Nooit	Zelden	Soms	Vaak	
1	Heeft een tevreden uitstraling	0	1	2	3	C
2	Gaat graag naar de dagbesteding	0	1	2	3	J
3	Heeft contact met andere bewoners	0	1	2	3	G
4	Wijst hulp van verzorgende af	3	2	1	0	A
5	Maakt rusteloze bewegingen	3	2	1	0	E
6	Is onvriendelijk in contact met verzorgende (is boos)	3	2	1	0	A
7	Geeft aan dat hij of zij zich verveelt	3	2	1	0	I
8	Is productief bij de dagbesteding	0	1	2	3	J
9	Geeft aan meer zelfstandigheid te willen dan hij aankan	3	2	1	0	B
10	Heeft een glimlach om de mond	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	C

		0	1	2	3	
11	Vraagt meer hulp dan nodig	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	F
12	Heeft conflicten met verzorgenden	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
13	Geeft aan zich opgesloten te voelen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	I
14	Maakt zelfstandige keuzes als het mogelijk is	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
15	Geeft aan niets te kunnen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	F
16	Beschuldigt anderen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
17	Reageert positief bij toenadering	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	G
18	Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	A
19	Is rusteloos	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	E
20	Maakt een angstige indruk	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	D
21	Zorgt voor andere bewoners	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	G
22	Volgt aanwijzingen van de verzorgende	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
23	Wil van de afdeling af	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	I
24	Is verdrietig	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	D

		3	2	1	0	
25	Wijst contact met anderen openlijk af	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	H
26	Stemming is positief te beïnvloeden	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	C
27	Neemt in zijn vrije tijd deel aan activiteiten	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	J
28	Accepteert hulp	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	A
29	Voelt zich thuis op de afdeling	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	I
30	Is vrolijk	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	C
31	Is in staat zichzelf te verzorgen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
32	Sluit zich af van de omgeving	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	G
33	Voelt zich veilig	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	C
34	Klaagt over de dagbesteding	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	J
35	Wordt afgewezen door andere bewoners	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	H
36	Heeft kritiek op de gang van zaken	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
37	Is goed gestemd	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	C
38	Laat merken contact met de familie te missen	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	H

		3	2	1	0	
39	Helpt graag mee met karweitjes in de woonomgeving	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	J
40	Kan genieten van dingen in het dagelijks leven	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	C
41	Lichaamstaal drukt spanning uit	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	E
42	Trekt vriendschappelijk op met een of meer bewoners	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	G
43	Geeft aan meer zeggenschap te willen over het eigen leven dan hij waar kan maken	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	B
44	Accepteert de regels van de woonomgeving	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
45	Heeft plezier bij de dagbesteding	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	J
46	Laat blijken zichzelf niets waard te vinden	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	F
47	Heeft bezigheden zonder hulp van anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	J
48	Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	G

Hoe zou je de globale kwaliteit van leven van de cliënt beoordelen op een schaal van 1 tot 10?

Zeer slecht			Gemiddeld				Zeer goed		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Heb je nog opmerkingen?

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: Autonomie (6)	0 - 18 B	
C: Positief affect (7)	0 - 21 C	
D: Negatief affect (2)	0 - 6 D	
E: Rusteloos Gespannen Gedrag (3)	0 - 9 E	
F: Positief Zelfbeeld (3)	0 - 9 F	
G: Sociale Relaties (6)	0 - 18 G	
H: Sociaal Isolement (3)	0 - 9 H	
I: Zich thuis voelen (4)	0 - 12 I	
J: Productiviteit (7)	0 - 21 J	

Bedankt voor je medewerking!

Appendix E

Instructie voor de afname van de QUALIKO

© Knirsch & Rosebrock (juni 2013)

Algemeen:

Er zijn twee verschillende vragenlijsten : QUALIKO en QUALIKOdemografisch

1. Wie moet er wat gaan invullen?

Eerst verantwoordelijke verzorgende:

Voor elk cliënt moeten twee verschillende verzorgers de QUALIKO apart van elkaar invullen. Hierbij is het van groot belang, dat de antwoorden niet onderling besproken worden. Bij voorkeur vullen de eerst verantwoordelijke verzorgende de vragenlijst in. Ze zijn het best in staat de cliënt te beoordelen, omdat ze de cliënt op alle tijden gedurende de dag meemaken.

Teammanager:

De teammanager vult voor elk cliënt op zijn afdeling de QUALIKOdemografisch in.

Aan het eind is bij elk cliënt twee keer de QUALIKO afgenomen en een keer de QUALIKOdemografisch.

2. Hoe moeten de vragenlijsten afgenomen worden?

De vragenlijst heeft betrekking op de afgelopen week. Op basis van het gedrag dat je afgelopen week bij de cliënt geobserveerd hebt, ga je de vragenlijst invullen. Om te voorkomen dat over een eerdere periode gerapporteerd wordt kan het handig zijn even de agenda of dergelijke hulpmiddelen erbij te pakken.

Omcirkel bij elke vraag een antwoord. Als je twijfelt tussen 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.

Het gaat altijd om de algehele indruk van een persoon. Als bijvoorbeeld in de vragenlijst staat: "Geeft aan meer zelfstandigheid te willen dan hij aankan", dan hoeft het antwoord niet per se betrekking te hebben op een mondelinge uitspraak van de cliënt. Non-verbale uitingen zijn evenzeer van belang.

In de QUALIKO wordt meermaals gesproken van 'dagbesteding'. Hierbij kan gedacht worden aan werk maar ook aan alle andere vormen van tijdbesteding die als productief / zinvol kunnen worden beschouwd. 'Dagbesteding' kan gaan over werken in de bloementuin, zwemmen, knutselen, bezoek van een muziekclub, handwerken en andere soortgelijke dingen.

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.

Voor het onderzoek is het van groot belang dat de vragenlijst volledig wordt ingevuld.

Bedankt voor je medewerking!

Appendix F

QUALIKO

Eindversie (augustus 2013)

Naam cliënt:

© Knirsch & Rosebrock

Afdeling:

De vragenlijst bevat 43 vragen. Het is de bedoeling dat je de vragen beantwoordt over de afgelopen week waarin je de bewoner hebt geobserveerd. Geef op elke vraag een antwoord. Als je twijfelt tussen 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.

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

		Nooit	Zelden	Soms	Vaak	
1	Heeft een tevreden uitstraling	0	1	2	3	C
2	Gaat graag naar de dagbesteding	0	1	2	3	J
3	Heeft contact met andere bewoners	0	1	2	3	G
4	Wijst hulp van verzorgende af	3	2	1	0	A
5	Maakt rusteloze bewegingen	3	2	1	0	E
6	Is onvriendelijk in contact met verzorgende (is boos)	3	2	1	0	A
7	Geeft aan dat hij of zij zich verveelt	3	2	1	0	I
8	Is productief bij de dagbesteding	0	1	2	3	J
9	Geeft aan meer zelfstandigheid te willen dan hij aankan	3	2	1	0	B
10	Heeft een glimlach om de mond	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	C

		0	1	2	3	
11	Vraagt meer hulp dan nodig	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	F
12	Heeft conflicten met verzorgenden	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
13	Geeft aan zich opgesloten te voelen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	I
14	Geeft aan niets te kunnen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	F
15	Beschuldigt anderen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
16	Reageert positief bij toenadering	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	G
17	Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	A
18	Is rusteloos	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	E
19	Maakt een angstige indruk	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	D
20	Zorgt voor andere bewoners	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	G
21	Volgt aanwijzingen van de verzorgende	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
22	Wil van de afdeling af	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	I
23	Is verdrietig	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	D
24	Wijst contact met anderen openlijk af	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	H

		3	2	1	0	
25	Stemming is positief te beïnvloeden	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	C
26	Neemt in zijn vrije tijd deel aan activiteiten	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	J
27	Accepteert hulp	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	A
28	Voelt zich thuis op de afdeling	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	I
29	Is vrolijk	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	C
30	Voelt zich veilig	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	C
31	Wordt afgewezen door andere bewoners	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	H
32	Heeft kritiek op de gang van zaken	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
33	Is goed gestemd	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	C
34	Laat merken contact met de familie te missen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	H
35	Helpt graag mee met karweitjes in de woonomgeving	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	J
36	Kan genieten van dingen in het dagelijks leven	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	C
37	Lichaamstaal drukt spanning uit	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	E
38	Trekt vriendschappelijk op met een of meer	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	G

bewoners		0	1	2	3	
39	Geeft aan meer zeggenschap te willen over het eigen leven dan hij waar kan maken	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	B
40	Accepteert de regels van de woonomgeving	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
41	Heeft plezier bij de dagbesteding	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	J
42	Heeft bezigheden zonder hulp van anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	J
43	Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	G

Hoe zou je de globale kwaliteit van leven van de cliënt beoordelen op een schaal van 1 tot 10?

Zeet slecht				Gemiddeld				Zeet goed	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Heb je nog opmerkingen?

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: Autonomie (4)	0 - 12	B
C: Positief Affect (7)	0 - 21	C
D: Negatief Affect (2)	0 - 6	D
E: Rusteloos Gespannen Gedrag (3)	0 - 9	E
F: Positief Zelfbeeld (2)	0 - 6	F
G: Sociale Relaties (5)	0 - 15	G
H: Sociaal Isolement (3)	0 - 9	H
I: Zich thuis voelen (4)	0 - 12	I
J: Productiviteit (6)	0 - 18	J

Bedankt voor je medewerking!

Appendix G

Tabel E

Cronbach's alfa

Subschaal	Alfa		
items	Scale if item deleted		
	V1	V2	V1+V2
A: Zorgrelatie	.875	.852	.886
4. Wijst hulp van verzorgende af	.845	.830	.864
6. Is onvriendelijk in contact met verzorgende (is boos)	.838	.810	.850
12. Heeft conflicten met verzorgenden	.829	.806	.848
16. Beschuldigt anderen	.874	.840	.883
18. Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt	.875	.853	.886
28. Accepteert hulp	.873	.843	.883
36. Heeft kritiek op de gang van zaken	.850	.830	.865
B: Autonomie	.275	.376	.319
9. Geeft aan meer zelfstandigheid te willen dan hij aankan	.058	.191	.134
14. Maakt zelfstandige keuzes als het mogelijk is	.403	.497	.453
22. Volgt aanwijzingen van de verzorgende	.168	.297	.222
31. Is in staat zichzelf te verzorgen	.451	.458	.476
43. Geeft aan meer zeggenschap te willen over het eigen leven dan hij waar kan maken	.079	.191	.100
44. Accepteert de regels van de woonomgeving	.164	0.282	.177
	(.786)	(.770)	(.807)
C: Positief affect	.888	.899	.914
1. Heeft een tevreden uitstraling	.861	.875	.891
10. Heeft een glimlach om de mond	.866	.880	.899
26. Stemming is positief te beïnvloeden	.889	.904	.915
30. Is vrolijk	.859	.866	.888
33. Voelt zich veilig	.890	.896	.918
37. Is goed gestemd	.860	.874	.893
40. Kan genieten van dingen in het dagelijks leven	.869	.888	.902
D: Negatief affect	.582	.626	.637
20. Maakt een angstige indruk			
24. Is verdrietig			
E: Rusteloos gespannen gedrag	.695	.813	.779
5. Maakt rusteloze bewegingen	.629	.747	.698
19. Is rusteloos	.412	.585	.523
41. Lichaamstaal drukt spanning uit	.733	.861	.846
F: Positief zelfbeeld	.285	.441	.344
11. Vraagt meer hulp dan nodig	.063	.077	.008
15. Geeft aan niets te kunnen	-.061	-.019	-.118

46. Laat blijken zichzelf niets waard te vinden	.449 (.449)	.674 (.674)	.595 (.595)
G: Sociale relaties	.707	.694	.743
3. Heeft contact met andere bewoners	.350	.560	.615
17. Reageert positief bij toenadering	.438	.639	.712
21. Zorgt voor andere bewoners	.351	.671	.696
32. Sluit zich af van de omgeving	.762	.750	.794
42. Trekt vriendschappelijk op met een of meer bewoners	.340	.578	.647
48. Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen	.427 (.762)	.684 (.750)	.733 (.794)
H: Sociaal isolement	.443	.419	.417
25. Wijst contact met anderen openlijk af	.240	.316	.226
35. Wordt afgewezen door andere bewoners	.404	.274	.332
38. Laat merken contact met de familie te missen	.374	.389	.403
I: Zich thuis voelen	.783	.767	.792
7. Geeft aan dat hij of zij zich verveelt	.833	.781	.832
13. Geeft aan zich opgesloten te voelen	.629	.633	.645
23. Wil van de afdeling af	.668	.632	.674
29. Voelt zich thuis op de afdeling	.749	.761	.763
J: Productiviteit	.715	.697	.725
2. Gaat graag naar de dagbesteding	.658	.651	.672
8. Is productief bij de dagbesteding	.618	.632	.638
27. Neemt in zijn vrije tijd deel aan activiteiten	.683	.664	.694
34. Klaagt over de dagbesteding	.788	.743	.788
39. Helpt graag mee met karweitjes in de woonomgeving	.654	.636	.670
45. Heeft plezier bij de dagbesteding	.646	.640	.666
47. Heeft bezigheden zonder hulp van anderen	.692 (.787)	.660 (.743)	.692 (.786)

Noot. De items 14, 31, 32, 34 en 46 werden verwijderd. Getallen tussen hakjes geven de Cronbach's alfa waarde van de subschalen weer, nadat items verwijderd werden.