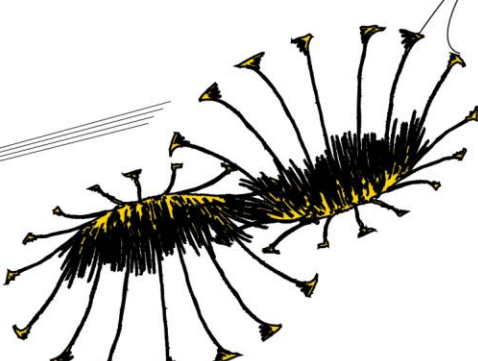




# QUALIKO

Constructie en validiteit van een meetinstrument voor kwaliteit  
van leven van mensen met het syndroom van Korsakov

13 augustus 2013



Geestelijke Gezondheidszorg

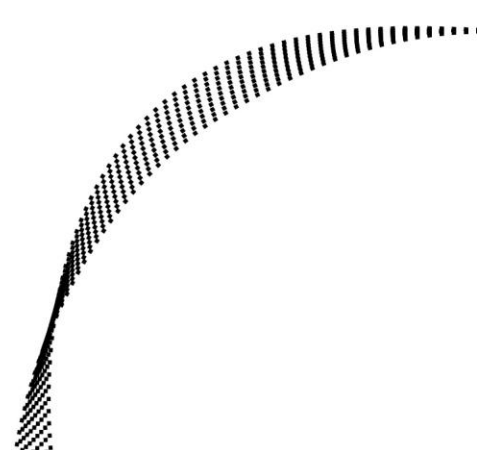
Hannah Yiliz Rosebrock

Begeleiders:

Dr. P.A.M. Meulenbeek

Dr. P.M. ten Klooster

Drs. M. Bakker



# Inhoudsopgave

|                                                                                                |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Samenvatting Nederlands                                                                        | 4         |
| Abstract Engels                                                                                | 4         |
| <b>1. Inleiding</b>                                                                            | <b>6</b>  |
| 1.1 Theoretisch kader                                                                          | 8         |
| 1.1.1 Kwaliteit van leven                                                                      | 8         |
| 1.1.2 Het syndroom van Korsakov                                                                | 10        |
| 1.1.3 Problemen bij het meten van kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov | 13        |
| 1.1.4 Kwaliteit van leven meten met behulp van proxies                                         | 14        |
| 1.1.5 De QUALIDEM                                                                              | 15        |
| 1.1.6 Het syndroom van Korsakov en dementie                                                    | 16        |
| 1.1.7 Het Adaptatie Coping Model                                                               | 17        |
| <b>2. Methode: Ontwikkeling van het instrument</b>                                             | <b>19</b> |
| 2.1 Korte Vragenlijst voor Verzorgers                                                          | 19        |
| 2.1.1 Theoretisch kader                                                                        | 19        |
| 2.1.2 Methode                                                                                  | 22        |
| 2.1.3 Resultaten                                                                               | 24        |
| 2.2 Een model voor kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov                | 24        |
| 2.2.1 Bijkomende adaptieve taken                                                               | 27        |
| 2.2.2 Het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov                     | 28        |
| 2.3 Van het model naar het instrument                                                          | 29        |
| 2.3.1 Subschalen                                                                               | 29        |
| 2.3.2 Items                                                                                    | 29        |
| 2.3.3 Discussie met het expertpanel                                                            | 30        |
| <b>3. Methode: Validiteitsstudie</b>                                                           | <b>32</b> |
| 3.1 Deelnemers                                                                                 | 32        |
| 3.2 Materiaal                                                                                  | 32        |
| 3.2.1 QUALIKO                                                                                  | 32        |
| 3.2.2 QUALIKOdemografisch                                                                      | 33        |
| 3.2.3 Instructie voor het afnemen van de QUALIKO                                               | 34        |

|                                                      |           |
|------------------------------------------------------|-----------|
| 3.3 Procedure                                        | 34        |
| 3.4 Data-analyse                                     | 34        |
| 3.4.1 Principale componentenanalyse                  | 34        |
| 3.4.2 Correlatieanalyse                              | 35        |
| <b>4. Resultaten</b>                                 | <b>36</b> |
| 4.1 Principale componentenanalyses                   | 36        |
| 4.2 Correlatieanalyses                               | 45        |
| 4.2.1 QUALIKO totaalscores                           | 45        |
| 4.2.2 Subschalen                                     | 46        |
| 4.2.3 Interne structuur                              | 49        |
| 4.3 Kwaliteit van leven                              | 50        |
| <b>5. Discussie</b>                                  | <b>52</b> |
| 5.1 Principale componentenanalyses                   | 53        |
| 5.2 Correlatieanalyses                               | 53        |
| 5.2.1 Convergente validiteit                         | 53        |
| 5.2.2 Interne structuur                              | 57        |
| 5.3 Kwaliteit van leven                              | 58        |
| 5.4 QUALIKO en QUALIDEM                              | 58        |
| 5.4.1 Convergente validiteit                         | 58        |
| 5.4.2 Interne structuur                              | 59        |
| 5.5 Aanbevelingen                                    | 60        |
| 5.5.1 Algemene aanbevelingen                         | 60        |
| 5.5.2 Specifieke aanbevelingen                       | 61        |
| 5.6 Limitaties                                       | 62        |
| 5.7 Conclusie                                        | 62        |
| <b>6. Referenties</b>                                | <b>64</b> |
| <b>7. Bijlagen</b>                                   | <b>67</b> |
| Bijlage 1 Korte Vragenlijst voor Verzorgers          | 67        |
| Bijlage 2 Het meetinstrument QUALIKO (eerste versie) | 70        |
| Bijlage 3 QUALIKOdemografisch                        | 74        |
| Bijlage 4 Instructie voor de afname van de QUALIKO   | 75        |
| Bijlage 5 Het meetinstrument QUALIKO (eindversie)    | 76        |

## **Samenvatting Nederlands**

Het syndroom van Korsakov is een hersenschade die gekenmerkt wordt door zwaar geheugen verlies en executieve functiestoornissen als gevolg van een ernstig tekort aan thiamine (vitamine B). Een ernstig tekort aan thiamine wordt vandaag alleen nog aangetroffen bij een zware alcoholafhankelijkheid. Aangezien mensen met het syndroom van Korsakov niet kunnen genezen is het doel van de behandeling kwaliteit van leven te bevorderen. Voor mensen met het syndroom van Korsakov bestaat er geen instrument om kwaliteit van leven te meten. Het doel van de huidige studie was om een dergelijke instrument te ontwikkelen en eerste indicaties van diens validiteit te geven. Naar het voorbeeld van een recent in Nederland ontwikkelde meetinstrument om kwaliteit van leven te meten bij mensen met dementie, de QUALIDEM, werd een gestructureerde observatieschaal ontwikkeld om kwaliteit van leven te meten bij mensen met het syndroom van Korsakov, de QUALIKO. De QUALIKO is gemakkelijk af te nemen en kan door de verzorgende worden ingevuld en gescoord. Om de validiteit van het instrument te onderzoeken werd een pilotstudie uitgevoerd met een steekproef bestaande uit 77 mensen met het syndroom van Korsakov. Door het instrument te laten correleren met globale inschattingen van kwaliteit van leven die voor elke cliënt van twee verzorgenden en een teammanager werden verkregen konden indicaties worden verkregen voor de convergente validiteit van de QUALIKO. Er werden matig tot sterke correlaties gevonden voor de QUALIKO met de globale inschattingen van kwaliteit van leven wat duidt op een voldoende convergente validiteit. Verder werden met principale componentenanalyses de tien subschalen van de QUALIKO onderzocht op unidimensionaliteit. Er kon voor elke subschaal één factor worden geëxtraheerd waaruit geconcludeerd kan worden dat de subschalen in voldoende mate unidimensioneel zijn. De resultaten voor de QUALIKO zijn veelbelovend. De QUALIKO lijkt een geschikt meetinstrument te zijn om kwaliteit van leven te meten bij mensen met het syndroom van Korsakov. Toekomstige studies kunnen zich richten op grondige validatie en normering van het instrument.

## **Abstract English**

Korsakoff's syndrome is brain damage characterized by severe memory loss and central executive disorders. It's caused by a serious lack of thiamine (vitamin B) which is found nowadays only by heavy alcohol abuse. Since people with Korsakoff's syndrome cannot be healed, the purpose of treatment is to improve their quality of life. For people with Korsakoff's syndrome there is no instrument to measure quality of life. The objective of the

current paper was to develop such an instrument and to give first indications of its validity. Based on a recently developed instrument to measure quality of life of people with dementia, the QUALIDEM, a structured observation scale for people with Korsakoff's syndrome was developed, the QUALIKO. The QUALIKO is easy to use and can be completed by the caretaker. To explore the validity of the instrument a pilot study was conducted with a sample of 77 subjects with Korsakoff's syndrome. Convergent validity could be approached by letting the instrument correlate with global judgments of quality of life which were obtained by two caretakers and one team-manager for every subject. Moderate to strong correlations of the QUALIKO were found with the global judgments of quality of life, which indicates a sufficient convergent validity. With principal components analysis the ten subscales of the QUALIKO were examined for unidimensionality. For every subscale just one factor could be extracted. Therefore it can be concluded that the subscales are sufficient unidimensional. The results for the QUALIKO are auspicious. The QUALIKO seems to be an appropriate instrument to measure quality of life of people with Korsakoff's syndrome. Futures study may focus on profound validation and standardization of the instrument.

# 1. Inleiding

Het syndroom van Korsakov is een hersenschade die vooral gekenmerkt wordt door zwaar geheugenverlies en centraal executieve stoornissen. In 2010 waren er in Nederland tussen de 8000 en 10000 mensen met het syndroom van Korsakov (Korsakov Kenniscentrum, 2010). Het is echter moeilijk het correcte aantal gevallen te schatten omdat er geen recente en exacte gegevens beschikbaar zijn. Het aantal gevallen van Korsakov lijkt te stijgen en het syndroom lijkt op steeds jongere leeftijd te ontstaan. Op het moment van ziekenhuisopname blijken de stoornissen ernstiger te zijn dan tien jaar geleden. Door deze toename in ernst en aantal is ook de interesse in Korsakov in de samenleving gestegen. Hierbij is de invloed van een recente maatschappelijke ontwikkeling te zien die als doel heeft mensen met een handicap zo veel mogelijk in de gemeenschap te integreren. Deze beweging, die zijn beginjaren heeft in de jaren '90, heeft door de wet 'Kwaliteit in Zorginstellingen' 1996 en door het 'VN-verdrag inzake de rechten van personen met handicap' 2007 een wettelijke basis gekregen. Mensen met een handicap zijn mensen met rechten. Ze hebben een recht op adequate, op hun handicap afgestemde zorg en integratie in de samenleving. Zorginstellingen moeten zich verantwoorden voor de door hun geboden zorg. Een indicatie voor de kwaliteit van de door zorginstellingen geboden zorg is de kwaliteit van leven van diegene die de zorg ontvangt.

Kwaliteit van leven heeft in de laatste decennia veel aandacht gekregen en dit is vooral in de onderzoeksliteratuur opvallend. Garrat, Schmidt, Mackintosh en Fitzpatrick hebben in 2002 een studie uitgevoerd waarbij zij geteld hebben dat het begrip 'kwaliteit van leven' meer dan 23.000 keer in de onderzoeksliteratuur tussen 1990 en 1999 wordt vermeld. De mens als patiënt wordt niet langer in een strikte medische zin benaderd zoals het nog in de jaren '60 het geval was maar op een biopsychosociale manier met aandacht voor het perspectief van de patiënt. Boini, Briançon, Guillemin, Galan en Hercberg (2004) formuleerden deze verandering in attitude als volgt: 'Artsen zijn tegenwoordig niet alleen in staat jaren aan het leven toe te voegen, ze kunnen ook leven aan de jaren toevoegen'. Dit houdt in dat bij de keuze voor een bepaalde behandeling niet alleen ernaar moet worden gekeken hoe de behandeling het leven van de persoon kan verlengen, dus naar de kwantiteit van leven, maar ook naar de impact van de bijwerkingen op het leven van de persoon, naar de kwaliteit van leven. De mens moet op een meer holistische manier worden benaderd.

Voor mensen met het syndroom van Korsakov zijn er in Nederland tegenwoordig aparte zorgcentra ingericht die zo goed mogelijk rekening houden met de behoeftes van deze

groep. Een dergelijke inrichting is ZorgAccent. Cliënten met het syndroom van Korsakov bij ZorgAccent hebben de mogelijkheid in kleinschalige woongroepen een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden. Er wordt gebruik gemaakt van een empathisch directieve benaderingswijze van de cliënt. Door hun beperkingen hebben mensen met het syndroom van Korsakov veel structuur nodig en daarbij is empathie onmisbaar. De cliënten zullen niet het gevoel hebben dat er over hun hoofd heen beslissingen worden genomen (Arts, 2004b; Website van ZorgAccent, z.d.; Bakker, 2013). Het syndroom van Korsakov is een blijvende aandoening en meer een toestand dan een ziekte (Arts, 2004a). Dit betekent dat genezing niet het doel van behandeling kan zijn voor deze groep. In plaats daarvan is de behandeling van het syndroom van Korsakov en andere chronische aandoeningen vaak gericht op het bevorderen van kwaliteit van leven. Ook bij ZorgAccent is het hoofddoel van de gebruikte methodieken het welbevinden van de cliënten te optimaliseren. Schaeffer (2010) merkt op dat mensen met chronische aandoeningen door verbeterde medische condities steeds langer kunnen leven. Door deze winst aan jaren moeten ze ook langer leven met een beperkte gezondheid en zelfbeschikking. Het meten van kwaliteit van leven zou in deze context vooral belangrijk zijn om te kijken of mensen met het syndroom van Korsakov ondanks hun beperkingen toch een goede kwaliteit van leven kunnen ervaren. Ook zou het meten van kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov bij kunnen dragen aan de evaluatie van het effect van de behandeling die erop gericht is kwaliteit van leven te vergroten. Een dergelijk meetinstrument zou een indicatie kunnen geven in hoeverre de behandeling tegenmoet komt aan de behoeftes van de cliënten. Er bestaat nog geen meetinstrument dat erop is gespecialiseerd om kwaliteit van leven te meten bij mensen met het syndroom van Korsakov.

Bij het meten van kwaliteit van leven kan onderscheid worden gemaakt tussen generieke, ziektespecifieke, domeinspecifieke, populatiespecifieke en persoonsspecifieke meetinstrumenten (Ranchor & Kempen, 2010). Generieke meetinstrumenten beogen de algehele kwaliteit van leven bij de gehele populatie te meten. Ziektespecifieke meetinstrumenten meten gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven bij mensen met een specifieke aandoening, zoals kanker of diabetes. Domeinspecifieke meetinstrumenten richten zich op een specifieke dimensie van kwaliteit van leven, bijvoorbeeld op de psychische dimensie. Populatiespecifieke meetinstrumenten hebben als doel de algehele kwaliteit van leven te meten bij een specifieke populatie zoals bijvoorbeeld ouderen. Persoonsspecifieke meetinstrumenten zijn erop gericht de algehele kwaliteit van leven te meten zoals deze door

het individu op zijn eigen subjectieve wijze wordt ervaren. Generieke of persoonsspecifieke instrumenten vergen veel inbreng van het individu waardoor ze niet geschikt zijn voor mensen met cognitieve beperkingen zoals het syndroom van Korsakov. Om kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov te meten is een instrument nodig dat rekening houdt met de onvermogens en beperkingen van deze groep. Afhankelijk van het doel zal kwaliteit van leven met een ziekte-, domein- of populatiespecifiek meetinstrument benaderd moeten worden. Ziektespecifieke meetinstrumenten voor kwaliteit van leven zijn vooral bruikbaar als het erom gaat te meten in hoeverre kwaliteit van leven door een specifieke aandoening wordt beïnvloedt. Populatiespecifieke instrumenten zijn geschikt als het doel is de algehele kwaliteit van leven bij een specifieke populatie te meten.

De huidige studie heeft als doel een instrument te ontwikkelen dat de algehele kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov kan meten. Dit instrument dient afgenomen te kunnen worden door zorginstellingen voor mensen met het syndroom van Korsakov, die bijzondere aandacht besteden aan kwaliteit van leven van hun cliënten, zoals ZorgAccent. Met een pilotstudie beoogt het huidige onderzoek de validiteit van deze eerste versie van een populatiespecifiek meetinstrument voor kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov te onderzoeken. Daarbij zal het vooral gaan over constructvaliditeit. Constructvaliditeit gaat over de vraag of het instrument het construct meet dat het beoogt te meten.

De onderzoeksvraag voor de ontwikkeling van het instrument luidt als volgt:

*Hoe is kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov te meten?*

De onderzoeksvraag voor het onderzoek naar de validiteit van het instrument luidt als volgt:

*Wat is de validiteit van het meetinstrument voor kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov?*

De volgende sectie geeft de theoretische achtergrond voor de ontwikkeling van het instrument.

## **1.1 Theoretisch kader**

### **1.1.1 Kwaliteit van leven**

Om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden is het van belang het construct ‘kwaliteit van leven’ nader te beschrijven. Over hoe dit construct precies gedefinieerd moet worden is in



de literatuur weinig consensus te vinden. De meest gangbare definitie is tegenwoordig de definitie van de wereld gezondheidsorganisatie die kwaliteit van leven beschouwt als ‘de perceptie van personen van hun positie in het leven, gezien tegen de context van culturele normen- en waardensystemen waarin zij leven in relatie tot hun doelen, verwachtingen en standaarden’ (World Health Organization [WHO], 1997). Uit deze definitie kunnen een aantal aannames over kwaliteit van leven worden afgeleid.

## I. Kwaliteit van leven is multidimensionaal

Er bestaat enige consensus in de literatuur dat kwaliteit van leven een multidimensionaal construct is zoals het ook in de definitie van de Wereld gezondheidsorganisatie naar voren komt. De meningen verschillen over welke dimensies onderdeel van dit construct moeten zijn. Volgens Ranchor en Sanderma (2010) wordt er tegenwoordig meestal onderscheid gemaakt tussen drie dimensies: een fysieke, een psychische en een sociale dimensie van kwaliteit van leven. Deze indeling is terug te vinden in het hiërarchische model van kwaliteit van leven van Spilker en Revicki (1996). Volgens hen functioneert kwaliteit van leven op drie niveaus. Het eerste niveau is de algemene kwaliteit van leven of het algehele welbevinden. Op het tweede niveau kan onderscheid worden gemaakt tussen een fysieke, een psychische en een sociale dimensie. De fysieke dimensie omvat de indicatoren functionele status waaronder vallen mobiliteit en zelfzorg en energieniveau, ofwel vitaliteit van de persoon. De psychische dimensie omvat de indicatoren affect en cognities. De sociale dimensie omvat ten slotte indicatoren als vrijetijdsbesteding, onderhoud van sociale contacten, gevoelens van eenzaamheid en functioneren in de arbeidssituatie. Op het derde niveau kunnen specifieke aspecten onder de drie dimensies worden gerangschikt. De verschillende niveaus, dimensies en aspecten die het model inhoudt kunnen elkaar wederzijds beïnvloeden.

## II. Kwaliteit van leven is objectief en subjectief

Kwaliteit van leven gaat over hoe de persoon op de verschillende dimensies van kwaliteit van leven functioneert (objectief aspect) en hoe hij zelf dit functioneren beoordeelt (Ranchor & Kempen, 2010; Morrison & Bennett, 2011). Kwaliteit van leven is daarom slechts tot een bepaalde mate objectief te benaderen zoals met behulp van het meten van lichaamstemperatuur of door te kijken hoe vaak iemand sociale contacten heeft. Een meting van alleen objectief waarneembare aspecten van kwaliteit van leven zal nooit voldoende zijn om een adequate inschatting te geven van iemands kwaliteit van leven. Uiteindelijk wordt kwaliteit van leven bepaald door het subjectieve oordeel van de persoon over de objectief

waarneembare aspecten. De definitie van de WHO (1997) stelt dat kwaliteit van leven de ‘perceptie van personen van hun positie in het leven [...]’ is. Een subjectieve benadering van kwaliteit van leven is dus onmisbaar voor het bepalen van algehele kwaliteit van leven. Dit houdt in dat een persoon zelf moet aangeven in hoeverre hij het eens is met een bepaalde stelling met betrekking tot zijn kwaliteit van leven.

### III. Kwaliteit van leven is relatief

Twee personen in totaal andere levensomstandigheden kunnen dezelfde kwaliteit van leven ervaren en twee persoon in dezelfde levensomstandigheden kunnen een totaal verschillende kwaliteit van leven ervaren. Dit relatieve karakter van kwaliteit van leven volgt logisch uit de assumptie dat kwaliteit van leven subjectief is. De definitie van de WHO (1997) van kwaliteit van leven relateert kwaliteit van leven aan de context waarin personen leven. De ervaringen van een persoon, zijn persoonlijkheid, zijn normen- en waardensystemen, zijn cultuur en zijn verwachtingen hebben allemaal invloed erop hoe iemand zijn kwaliteit van leven beoordeelt.

### IV. Kwaliteit van leven is dynamisch

Het set-point model stelt dat iedereen een basisniveau van kwaliteit van leven heeft waar hij door adaptatieprocessen altijd naar terugkeert, ongeacht wat hij meemaakt in zijn leven (Lucas, 2007). Recente bevindingen bieden echter geen steun voor dit model (Lucas, 2007). Het lijkt dat mensen zich niet altijd aanpassen als ze een ingrijpende gebeurtenis meemaken waardoor hun basisniveau van kwaliteit van leven langdurig kan veranderen. Frederick en Loewenstein (1999) suggereren dat mensen wellicht in staat zijn om zich aan te passen aan een eenmalige gebeurtenis, maar niet aan steeds veranderende of verslechterende condities. Morrison en Bennett (2011) stellen dat kwaliteit van leven kan worden beïnvloed door demografische factoren, de aandoening zelf, de behandeling en psychosociale factoren. Een meetinstrument voor kwaliteit van leven zou gevoelig moeten zijn voor mogelijke veranderingen in kwaliteit van leven.

#### 1.1.2 Het syndroom van Korsakov

Kwaliteit van leven te meten bij mensen met het syndroom van Korsakov is een bijzondere uitdaging omdat deze mensen door hun cognitieve beperkingen op veel gebieden niet meer kunnen functioneren als gezonde mensen. Om duidelijker te maken waar de problemen precies liggen zal de volgende sectie een uitvoerige beschrijving geven van het syndroom van Korsakov.

Het syndroom van Korsakov werd benoemd naar de Russische psychiater Sergei Korsakov (1854 - 1900) die een van de eersten was die onderzoek deed naar dit ziektebeeld (Arts, 2004a; Kopelman, Thomson, Guerrini & Marshall, 2009). Het syndroom wordt veroorzaakt door een ernstig tekort aan thiamine (vitamine B). Door verbeterde voeding wordt een dergelijk tekort tegenwoordig bijna uitsluitend als gevolg van een zware alcoholafhankelijkheid aangetroffen (Arts, 2004). Voordat iemand het syndroom van Korsakov ontwikkeld doorloopt diegene doorgaans eerst de fase van de Wernicke-Encephalopathie. Het syndroom van Wernicke wordt onder meer gekenmerkt door Ataxie (stoornissen in de coördinatie van bewegingen) en bewustzijn- en concentratiestoornissen (Schnippers & van den Brink, 2008). Als de Wernicke-Encephalopathie niet wordt behandeld is het voor de patiënt levensbedreigend. Een klein deel van de patiënten die deze episode hebben overleefd maakt kans op volledig herstel, de rest ontwikkelt het syndroom van Korsakov (Arts, 2004; Kopelman et al 2009).

De geheugenstoornissen bij het syndroom van Korsakov kunnen op verschillende niveaus worden beschreven. Dit zijn ten eerste het type geheugen dat is gestoord, ten tweede het type geheugenverlies en ten derde het type informatie dat niet meer kan worden herinnerd.

Op het niveau van het type geheugen dat is aangetast kan onderscheid worden gemaakt tussen het expliciete en het impliciete geheugen. Met het expliciete geheugen wordt bewust toegankelijke informatie herinnerd, met het impliciete geheugen wordt informatie herinnerd die niet bewust toegankelijk is, zoals procedurele informatie. Binnen het expliciete geheugen kan onderscheid worden gemaakt tussen het episodische geheugen, het geheugen voor persoonlijke belevenissen en gebeurtenissen en het semantische geheugen, het geheugen voor algemene kennis en feiten. Bij het syndroom van Korsakov is het expliciete geheugen sterker aangetast dan het impliciete geheugen (Arts, 2004a; Kopelman et al, 2009). Het impliciete geheugen lijkt bij mensen met het syndroom van Korsakov grotendeels onaangetast te zijn. Dit hebben Scott et al. (2012) in hun review van studies over impliciet leren bij mensen met het syndroom van Korsakov aangetoond. De auteurs vonden dat gebrekkige prestaties van mensen met het syndroom van Korsakov op impliciete leertaken verklaard kunnen worden doordat deze taken vaak niet alleen op het impliciete geheugen beroep doen maar ook op het expliciete geheugen en andere belangrijke domeinen die bij mensen met het syndroom van Korsakov ernstig verstoord zijn.

Op het niveau van het type geheugenverlies kan onderscheid worden gemaakt van anterograde en retrograde amnesie. Anterograde amnesie gaat over het niet kunnen opslaan, vasthouden of terughalen van nieuwe informatie terwijl retrograde amnesie het onvermogen beschrijft om gebeurtenissen te herinneren, die plaatsvonden voor een bepaalde (meest traumatische) gebeurtenis, zoals het ontwikkelen van het syndroom van Korsakov. Bij mensen met het syndroom van Korsakov betreft het geheugenverlies zowel anterograde als retrograde amnesie, waarbij de retrograde amnesie over het algemeen minder sterk aanwezig is dan de anterograde amnesie.

Op het niveau van het type informatie dat niet meer kan worden herinnerd kan onderscheid worden gemaakt tussen episodische informatie en semantische informatie. Episodische informatie is informatie die met het episodische geheugen wordt opgeslagen (informatie over persoonlijke belevenissen en gebeurtenissen), semantische informatie is informatie die met het semantische geheugen wordt opgeslagen (informatie over algemene kennis en feiten). Mensen met het syndroom van Korsakov hebben doorgaans meer moeite om episodische informatie te herinneren dan semantische informatie (Arts, 2004a, Kopelman et al. 2009). Dit komt mogelijk doordat de opslagplaats voor episodische informatie, het episodische geheugen, op kwetsbaardere hersenstructuren rust dan het semantische geheugen, de opslagplaats voor semantische informatie (Arts, 2004a).

Al met al zijn de geheugenstoornissen bij mensen met het syndroom van Korsakov omvangrijk, maar er zijn ook enige structuren die in mindere mate of helemaal niet zijn aangetast. Het werkgeheugen en het sensorische geheugen lijken net als het impliciete geheugen bijna normaal te functioneren (Arts, 2004a) en ook bewustzijn en intelligentie zijn niet verstoord.

Naast de geheugenstoornissen hebben mensen met het syndroom van Korsakov beperkingen op verschillende andere gebieden. Ten eerste hebben ze grote schade opgelopen in de centrale executieve functies (Arts, 2004b). De centrale executieve functies worden ook wel regulerende functies genoemd en zijn vooral verantwoordelijk voor het organiseren, plannen, initiëren en inhiberen van gedrag. Mensen met het syndroom van Korsakov zijn daar nauwelijks toe in staat. Verder zijn ze door het jarenlange alcoholmisbruik in een slechte lichamelijke conditie, waardoor bijvoorbeeld de kans op leveraandoeningen sterk is vergroot. Niet alleen lichamelijk, maar ook psychisch zijn mensen met het syndroom van Korsakov erg kwetsbaar (Arts, 2004b). Zo is er een hoge correlatie aangetoond tussen alcoholmisbruik en

stemmingsstoornissen, angststoornissen en persoonlijkheidsstoornissen (Blanken, Hendriks & Kerkmeer, 2003) en deze correlatie is ook bij mensen met het syndroom van Korsakov terug te vinden (Arts, 2004b).

Bijkomende stoornissen zijn achronogenese, confabulatie en een gestoord metageheugen (Arts, 2004a). Deze stoornissen zijn niet direct door het alcoholmisbruik en het daarmee gepaard gaande gebrek aan thiamine (vitamine B) veroorzaakt, maar meer indirect door de geheugenstoornissen. Achronogenese is de neiging van mensen met het syndroom van Korsakov om echte herinneringen verkeerd in de tijd te plaatsen. Confabulatie wordt ook wel ‘eerlijk liegen’ genoemd en beschrijft de neiging van mensen met het syndroom van Korsakov om de gaten in hun geheugen met verzonnen verhalen te vullen. Dit gebeurt voornamelijk onbewust want mensen met het syndroom van Korsakov hebben niet de intentie om te liegen. Er wordt grofweg onderscheid gemaakt tussen twee soorten confabulatie; spontane confabulaties, die zonder een externe stimulus ontstaan en geprovoceerde confabulaties die kunstmatig worden opgeroepen door bijvoorbeeld een geheugentest (Kessels, Kortrijk, Wester & Nys, 2008). Borsutzky, Fujiwara, Brand en Markowitsch (2008) hebben een studie over confabulatie in mensen met het syndroom van Korsakov uitgevoerd en vonden dat confabulaties vaker optraden bij episodische herinneringen dan bij semantische herinneringen. Zoals eerder genoemd wordt episodische informatie slechter herinnerd dan semantische informatie waardoor er bij episodische herinneringen waarschijnlijk meer behoefte is om te confabuleren. Het metageheugen ten slotte is het geheugen over het eigen geheugen en geeft ons de vaardigheid tot zelfreflectie. Bij het syndroom van Korsakov is het metageheugen verstoord waardoor mensen met deze aandoening geen of nauwelijks inzicht hebben in hun beperkingen (Arts, 2004a).

### 1.1.3 Problemen bij het meten van kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov

De assumpties over kwaliteit van leven waarvan in dit onderzoek wordt uitgegaan stellen dat kwaliteit van leven multidimensionaal, subjectief en objectief, relatief, en dynamisch is. Vooral het meten van de subjectieve aspecten van kwaliteit van leven is moeilijk te realiseren bij mensen met het syndroom van Korsakov. Door hun grote beperkingen is het twijfelachtig of ze in staat zijn hun kwaliteit van leven zelf te beoordelen. De assumptie dat kwaliteit van leven dynamisch is stelt dat kwaliteit van leven beïnvloedbaar is door bepaalde factoren. De geheugenstoornissen en in het bijzonder het verstoorde episodisch geheugen verhinderen

echter dat de cliënten bewust zijn van dergelijke gebeurtenissen en episodes. Daarnaast kan de neiging tot confabuleren van mensen met het syndroom van Korsakov het moeilijk maken voor de onderzoeker om in te schatten of een cliënt een vraag inderdaad authentiek heeft beantwoordt of aan het confabuleren is omdat hij geen antwoord kan geven. Verder zou het direct ondervragen van mensen met het syndroom van Korsakov naar hun kwaliteit van leven veel onaangename prikkels voor deze cliënten kunnen opleveren omdat mensen met het syndroom van Korsakov niet meer goed in staat zijn om zich af te sluiten van hun omgeving (Arts, 2004b). Ten slotte zou een bevraging over kwaliteit van leven de cliënt in een constante staat van verwarring zetten omdat hij door de beschadiging van het episodische geheugen steeds vergeet waarmee hij bezig is.

#### 1.1.4 Kwaliteit van leven meten met behulp van proxies

Kwaliteit van leven direct te meten bij mensen met het syndroom van Korsakov levert een aantal problemen op. Om toch tot een adequate meting te komen lijkt het een acceptabele en verstandige oplossing te zijn om kwaliteit van leven indirect te meten. Dit kan bereikt worden door gebruik te maken van de kennis en expertise van de verzorgenden van de cliënten met het syndroom van Korsakov. Het meetinstrument zou dan een observatieschaal zijn die zowel subjectieve als objectieve aspecten van kwaliteit van leven bevat die door de verzorgenden ingevuld kunnen worden. Dit houdt in dat de subjectieve perceptie van kwaliteit van leven van buitenaf, door proxies, moet worden beoordeeld.

Ook het indirect meten van kwaliteit van leven levert problemen op. De beoordeling door proxies van iemands kwaliteit van leven en de beoordeling van de persoon zelf van zijn kwaliteit van leven hoeven niet altijd overeen te komen. Gómez-Gallego, Gómez-Amor en Gómez-García (2012) hebben een studie uitgevoerd om beoordelingen van kwaliteit van leven van proxies met beoordelingen van kwaliteit van leven door de persoon zelf te vergelijken bij patiënten met de ziekte van Alzheimer. Ze gebruikten daarvoor de Quality of Life-Alzheimer's Disease Scale, een instrument dat zowel door proxies (ouders of verzorgenden) als door de patiënt zelf ingevuld kan worden. Ze vonden dat de mate waarin de proxie de patiënt als depressief inschat van invloed bleek te zijn op de beoordeling van kwaliteit van leven door de proxie maar niet op de beoordeling van kwaliteit van leven door de patiënt zelf. Daarnaast bleek het hebben van neuropsychiatrische en cognitieve symptomen voor een slechtere beoordeling van kwaliteit van leven door proxies maar niet door de patiënt zelf te zorgen. De auteurs concludeerden dat proxies en patiënten soms verschillende

verwachtingen hebben en verschillende domeinen meer belang toekennen waardoor hun beoordeling van kwaliteit van leven verschillend kan zijn. Dit betekent niet dat het onmogelijk is om kwaliteit van leven door proxies te laten beoordelen. Een instrument dat gebruik maakt van proxies zal wel minder goed geschikt zijn voor beslissingen op individueel niveau dan een instrument dat door de persoon zelf wordt ingevuld. De huidige studie beoogt een instrument te ontwikkelen dat uitspraken kan doen over de kwaliteit van leven die mensen met het syndroom van Korsakov ervaren en op deze manier een indruk te krijgen van de kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov over het algemeen. Voor deze doeleinden zal een instrument, gebaseerd op de oordelen van verzorgenden geschikt zijn.

#### 1.1.5 De QUALIDEM

Het meetinstrument om kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov te meten wordt gebaseerd op een recent ontwikkelde instrument om kwaliteit van leven bij mensen met dementie te meten, de QUALIDEM. In een studie van Oudman en Zwart (2012) werd de QUALIDEM benoemd als het tegenwoordig meest geschikte instrument om kwaliteit van leven te meten bij mensen met cognitieve beperkingen.

De QUALIDEM is een in 2005 van Ettema, de Lange, Dröes, Mellenbergh en Ribbe ontwikkelde instrument om kwaliteit van leven bij mensen met dementie te meten. Kwaliteit van leven wordt beschouwd als een multidimensionaal construct met zowel subjectieve als objectieve componenten. Het doel van het instrument is zowel objectieve als subjectieve componenten van kwaliteit van leven te meten in alle stadia van lichte tot zeer ernstige dementie. Omdat het instrument ook voor gebruik bij mensen met zeer ernstige dementie geschikt is worden de respondenten niet gevraagd om zelf een oordeel te geven over hun kwaliteit van leven, maar worden de schalen van het instrument door verzorgers ingevuld op basis van observatie. Bij de ontwikkeling van de QUALIDEM werd het ‘Adaptie Coping Model voor mensen met dementie’ (Dröes, 1991) als theoretisch kader gebruikt. Volgens dit model wordt het gedrag van mensen met dementie verklaard uit de wijze waarop ze zich aanpassen aan de gevolgen van hun ziekte en omgaan met de stress die deze gevolgen met zich meebrengen. Kwaliteit van leven wordt binnen de QUALIDEM gedefinieerd als ‘de multidimensionale evaluatie van de persoon in zijn omgeving in termen van adaptie aan de waargenomen gevolgen van de dementie’ (Ettema et al., 2005). Uit kwalitatief onderzoek is gebleken dat patiënten kunnen worden ingedeeld naar de mate van adaptatie aan de ziekte (De Lange, Pronk & Smaling, 1999), de QUALIDEM is vervolgens ontwikkeld op basis van

observeerbare indicatoren van adaptatie. Het bestaat uit de negen subschalen ‘Zorgrelatie’, ‘Negatief Affect’, ‘Positief Affect’, ‘Rusteloos Gespannen Gedrag’, ‘Positief Zelfbeeld’, ‘Sociale Relaties’, ‘Sociaal Isolement’, ‘Zich thuis voelen’ en ‘Iets om handen hebben’ en drie overige items die niet schaalbaar waren. Daarbij concentreert de QUALIDEM zich op de psychische en sociale dimensie van kwaliteit van leven. Voor mensen met zeer ernstige dementie zijn slechts 21 items geschikt. Deze komen uit de subschalen ‘Zorgrelatie’, ‘Negatief Affect’, ‘Positief Affect’, ‘Rusteloos Gespannen Gedrag’, ‘Sociale Relaties’, ‘Sociaal Isolement’ en de drie overige items.

De QUALIDEM beschikt over bevredigende psychometrische eigenschappen. De betrouwbaarheidscoëfficiënt voor de interne consistentie, Chronbach’s alpha, varieerde voor de verschillende subschalen van 0.59 tot 0.89. De interbeoordelaarbetrouwbaarheid varieerde per subschaal van 0.49 tot 0.79. Daarnaast bleek de QUALIDEM te beschikken over een redelijke convergente en divergente validiteit. Zo werden er middelmatige tot sterke correlaties gevonden met soortgelijke meetinstrumenten (Pearson’s  $r$  varieerde van 0.48 tot 0.79) en afwezige of lage correlaties met niet soortgelijke meetinstrumenten. Bouman, Ettema, Wetzels, van Beek, de Lange en Dröes hebben in 2010 een vervolgstudie uitgevoerd om betrouwbaarheid en schaalbaarheid van de QUALIDEM te evalueren. Hun resultaten bevestigden het eerder uitgevoerde onderzoek. De QUALIDEM is inmiddels vertaald naar het Duits en onderzocht naar schaalbaarheid en betrouwbaarheid (Dichter, Dortmann, Halek, Meyer, Holle, Nordheim & Bartholomeyczik, 2013). Ook in deze studie werden vergelijkbare resultaten gevonden met de eerdere studies.

#### 1.1.6 Het syndroom van Korsakov en dementie

Zoals eerder genoemd bevonden Oudman en Zwart (2012) de QUALIDEM als het tegenwoordig meest geschikte instrument om kwaliteit van leven te meten bij mensen met cognitieve beperkingen. De auteurs hebben het instrument gebruikt om kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov en bij mensen met de ziekte van Alzheimer te vergelijken. Kwaliteit van leven bleek gemiddeld iets hoger uit te vallen bij mensen met het syndroom van Korsakov dan bij mensen met de ziekte van Alzheimer. De scores van mensen met het syndroom van Korsakov waren significant hoger op de subschalen ‘Rusteloos Gespannen Gedrag’, ‘Sociale Relaties’ en ‘Iets om handen hebben’. Rusteloos gedrag is een van de hoofdsymptomen van dementie en treedt vaak op in de schemering. Het wordt geassocieerd met een dysregulatie van de suprachiasmatische kern, de plek waar onze



biologische klok zit. Een dergelijke dysregulatie speelt waarschijnlijk een rol bij mensen met dementie maar niet bij mensen met het syndroom van Korsakov. Dit kan een verklaring zijn voor de hogere scores van kwaliteit van leven op de subschaal 'Rusteloos Gespannen Gedrag' voor mensen met het syndroom van Korsakov. De hogere score op de subschaal 'Sociale Relaties' kan volgens de auteurs mogelijk verklaard worden door het feit dat er bij dementie meer cognitieve domeinen zijn beschadigd dan bij Korsakov. Mensen met dementie hebben naast de geheugenstoornissen last van apraxie, afasie, agnosie en aandachtstoornissen. Apraxie beschrijft het onvermogen doelgerichte bewegingen uit te voeren, afasie is een stoornis in het taalgebruik en agnosie beschrijft een storing in het herkennen van objecten. Mensen met dementie zijn waarschijnlijk minder in staat tot het onderhouden van sociale relaties en scoren daarom slechter op deze subschaal.

Zowel mensen met het syndroom van Korsakov als mensen met dementie hebben meer anterograde dan retrograde geheugenstoornissen en centrale executieve functiestoornissen. Er is aanleiding om te stellen dat voor mensen met het syndroom van Korsakov andere componenten van kwaliteit van leven van belang zijn dan bij mensen met dementie. Anders dan mensen met het syndroom van Korsakov zijn mensen met dementie vaak verward en zijn er gedragsveranderingen. Zodoende is het van belang een instrument te ontwikkelen dat specifiek erop gericht is kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov te meten.

#### 1.1.7 Het Adaptatie Coping Model

Net als het ontwikkelen van dementie is ook het ontwikkelen van het syndroom van Korsakov een ingrijpende gebeurtenis die veel stress met zich meebrengt en daarom processen van adaptatie en coping eist. Hieraan is het stresstheoretisch perspectief en het bijbehorende concept van coping gekoppeld (Schaeffer, 2010). Volgens dit perspectief wordt een chronische aandoening zoals het syndroom van Korsakov individueel verwerkt. Het individu moet bepaalde cognitieve en emotionele prestaties volbrengen om zich in de veranderde situatie te heroriënteren. Of dit proces van heroriëntering en adaptatie slaagt, hangt af van in hoeverre de persoon de situatie als stressvol beoordeelt.

Processen van adaptatie en coping spelen een belangrijke rol in de subjectieve kwaliteit van leven van de patiënt met een chronische aandoening. Het belang van deze processen komt terug in de definitie van kwaliteit van leven bij de QUALIDEM waarbij kwaliteit van leven wordt beschouwd als 'de multidimensionale evaluatie van de persoon in

zijn omgeving in termen van adaptie aan de waargenomen gevolgen van de dementie'. Bij het te ontwikkelen instrument om kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov te meten kan kwaliteit van leven gedefinieerd worden als de multidimensionale evaluatie van de persoon in zijn omgeving in termen van adaptatie aan de waargenomen gevolgen van het syndroom van Korsakov. Deze definitie vloeit logisch voort uit de eerder genoemde definitie van de Wereld Gezondheidsorganisatie en de daarvan afgeleide assumpties over kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven wordt zodoende geoperationaliseerd als het proces van adaptatie aan de aandoening. De items van het meetinstrument zijn te formuleren als waarneembare indicatoren van adaptatie. Van het Adaptatie Coping Model voor mensen met dementie van Dröes (1991) dat als theoretisch kader heeft gediend bij de ontwikkeling van het QUALIDEM zal een model worden afgeleid dat als basis kan dienen voor een meetinstrument van kwaliteit van leven voor mensen met het syndroom van Korsakov. Het Adaptatie Coping Model voor mensen met dementie omvat zeven adaptieve taken voor het omgaan met dementie. Deze taken zijn:

1. Omgaan met de eigen invaliditeit.
2. Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel.
3. Handhaven van een emotioneel evenwicht.
4. Behouden van een positief zelfbeeld.
5. Voorbereiden op een onzekere toekomst.
6. Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties.
7. Omgaan met de verpleeghuisomgeving.

## 2. Methode: Ontwikkeling van het instrument

Om het Adaptatie Coping Model voor mensen met dementie toe te kunnen passen op de ontwikkeling van een meetinstrument voor kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov is het van belang duidelijkheid te krijgen welke dimensies van kwaliteit van leven specifiek een rol spelen bij deze doelgroep. Daarover is in de literatuur nauwelijks informatie te vinden. Er lijkt op heden slechts een studie te zijn die een poging heeft gedaan om kwaliteit van leven te meten bij mensen met het syndroom van Korsakov en dit is de eerder genoemde studie van Oudman en Zwart (2012). Voorafgaand aan de ontwikkeling van het meetinstrument is daarom een korte vragenlijst ontwikkeld die als doel heeft te identificeren welke dimensies het meest van belang zijn voor mensen met het syndroom van Korsakov, de Korte Vragenlijst voor Verzorgers (zie bijlage 1). Op basis van de resultaten van deze vragenlijst en de literatuur werd het Adaptatie Coping Model voor mensen met het Dementie aangepast aan de specifieke kenmerken van het syndroom van Korsakov. Dit model werd vervolgens gebruikt als theoretisch raamwerk van de ontwikkeling van het meetinstrument voor kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov. Deze eerste versie werd hierna in een expertpanel bestaande uit de onderzoekers en medewerkers van ZorgAccent met veel expertise van het syndroom van Korsakov bediscussieerd en aangepast. Als naam voor het instrument werd in navolging van de QUALIDEM ‘QUALIKO’ gekozen.

### 2.1 Korte Vragenlijst voor Verzorgers

#### 2.1.1 Theoretisch kader

Bij de ontwikkeling van de Korte Vragenlijst voor Verzorgers werd geprobeerd een zo volledig mogelijk lijst van aspecten van kwaliteit van leven te maken die voor mensen met het syndroom van Korsakov van belang zouden kunnen zijn. Deze lijst, evenals de literatuur waarop de items gebaseerd zijn is weergegeven in tabel 1.

Tabel 1: *Schema mogelijk relevante aspecten van kwaliteit van leven voor mensen met het syndroom van Korsakov en de bijbehorende literatuur*

| <b>Dimensies van kwaliteit van leven</b>                         | <b>Literatuur</b>                                                                                                                                                                | <b>Benoeming in de literatuur</b>             |
|------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| Positief affect                                                  | QUALIDEM                                                                                                                                                                         | Positief affect                               |
|                                                                  | Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview (Cummins, 1997b)                                                                         | Emotioneel welzijn                            |
|                                                                  | WHO (199)                                                                                                                                                                        | Psychologische staat                          |
|                                                                  | Het meten van kwaliteit van bestaan bij mensen met een verstandelijke handicap (Douma, Kersten, Schuurman en Hoekman; z.d.)                                                      | Algemeen gevoel van welzijn                   |
| Symptomen van depressie                                          | Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview (Cummins, 1997b)                                                                         | Emotioneel welzijn                            |
|                                                                  | Components and determinants of quality of life in community-dwelling older adults (Martinez-Martin, Prieto-Flores, Forjaz, Fernandez-Mayoralas, Rojo-Perez, Rojo, & Ayala, 2012) | Depressie                                     |
|                                                                  | Determinants of quality of life in Alzheimer's disease: perspective of patients, informal caregivers, and professional caregivers (Gómez-Gallego et al., 2012)                   | Stemming                                      |
|                                                                  | WHO (1997)                                                                                                                                                                       | Psychologische staat                          |
|                                                                  | Het meten van kwaliteit van bestaan bij mensen met een verstandelijke handicap (Douma et al., z.d.)                                                                              | Algemeen gevoel van welzijn                   |
| Symptomen van angst                                              | Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview (Cummins, 1997b)                                                                         | Emotioneel welzijn                            |
|                                                                  | WHO (1997)                                                                                                                                                                       | Psychologische staat                          |
|                                                                  | Het meten van kwaliteit van bestaan bij mensen met een verstandelijke handicap (Douma et al., z.d.)                                                                              | Algemeen gevoel van welzijn                   |
| Slaapstoornissen                                                 | Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview (Cummins, 1997b)                                                                         | Gezondheid                                    |
|                                                                  | Components and determinants of quality of life in community-dwelling older adults (Martinez-Martin et al., 2012)                                                                 | Gezondheid                                    |
|                                                                  | WHO (1997)                                                                                                                                                                       | Fysieke gezondheid                            |
| Agressie / prikkelbaarheid                                       | Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview (Cummins, 1997b)                                                                         | Emotioneel welzijn                            |
|                                                                  | WHO (1997)                                                                                                                                                                       | Psychologische staat                          |
|                                                                  | Het meten van kwaliteit van bestaan bij mensen met een verstandelijke handicap (Douma et al., z.d.)                                                                              | Algemeen gevoel van welzijn                   |
| Rusteloos gedrag                                                 | QUALIDEM                                                                                                                                                                         | Rusteloos gedrag                              |
| Autonomie / zelfstandigheid / zelfbeschikking                    | WHO (1997)                                                                                                                                                                       | Level van onafhankelijkheid                   |
|                                                                  | Het meten van kwaliteit van bestaan bij mensen met een verstandelijke handicap (Douma et al., z.d.)                                                                              | Mogelijkheden om hopen en wensen te vervullen |
| Zelfvertrouwen / positief zelfbeeld                              | QUALIDEM                                                                                                                                                                         | Positief zelfbeeld                            |
| Mate van beperkingen, veroorzaakt door het syndroom van Korsakov | Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview (Cummins, 1997b)                                                                         | Gezondheid                                    |
|                                                                  | Components and determinants of quality of life in community-dwelling older adults (Martinez-Martin et al., 2012)                                                                 | Gezondheid                                    |
|                                                                  | WHO (1997)                                                                                                                                                                       | Fysieke gezondheid                            |

Tabel 1: *Vervolg*

| <b>Dimensies van kwaliteit van leven</b>                               | <b>Literatuur</b>                                                                                                                               | <b>Benoeming in de literatuur</b> |
|------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| Acceptatie van het syndroom van Korsakov en daarmee gaande beperkingen | The correlation between quality of life, acceptance of illness and health behaviors of advanced age patients (Kurpas, Mroczek, & Bielska, 2013) | -                                 |
| Lichamelijke gezondheid                                                | Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview (Cummins, 1997b)                                        | Gezondheid                        |
|                                                                        | Components and determinants of quality of life in community-dwelling older adults (Martinez-Martin et al., 2012)                                | Gezondheid                        |
|                                                                        | WHO (1997)                                                                                                                                      | Fysieke gezondheid                |
| Mobiliteit                                                             | WHO (1997)                                                                                                                                      | Niveau van onafhankelijkheid      |
| Sociale relaties / Sociale steun                                       | QUALIDEM                                                                                                                                        | Sociale contacten                 |
|                                                                        | Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview (Cummins, 1997b)                                        | Intimiteit                        |
|                                                                        | Components and determinants of quality of life in community-dwelling older adults (Martinez-Martin et al., 2012)                                | Familie, sociale steun            |
|                                                                        | WHO (1997)                                                                                                                                      | Sociale relaties                  |
|                                                                        | Het meten van kwaliteit van bestaan bij mensen met een verstandelijke handicap (Douma et al., z.d.)                                             | Positieve sociale interacties     |
|                                                                        | QUALIDEM                                                                                                                                        | Zorgrelatie                       |
| Zorgrelatie                                                            | Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview (Cummins, 1997b)                                        | Intimiteit                        |
|                                                                        | Components and determinants of quality of life in community-dwelling older adults (Martinez-Martin et al., 2012)                                | Familie, sociale steun            |
|                                                                        | WHO (1997)                                                                                                                                      | Sociale relaties                  |
|                                                                        | Het meten van kwaliteit van bestaan bij mensen met een verstandelijke handicap (Douma et al., z.d.)                                             | Positieve sociale interacties     |
| Zich thuis voelen                                                      | QUALIDEM                                                                                                                                        | Zich thuis voelen                 |
| Activiteiten / hobby's                                                 | QUALIDEM                                                                                                                                        | Iets om handen hebben             |
| Werk                                                                   | Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview (Cummins, 1997b)                                        | Productiviteit                    |
| Productiviteit                                                         | Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview (Cummins, 1997b)                                        | Productiviteit                    |
| Materiele zaken                                                        | Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a preview (Cummins, 1997b)                                        | Materiele zaken                   |
|                                                                        | Components and determinants of quality of life in community-dwelling older adults (Martinez-Martin et al., 2012)                                | Financiën                         |
|                                                                        | Kwaliteit van leven (Ranchor & Kempen, 2010)                                                                                                    | Financiële status                 |
| Religiositeit                                                          | Kwaliteit van leven (Ranchor & Kempen, 2010)                                                                                                    | Religieuze beleving               |

Zoals in tabel 1 te zien is worden de meeste dimensies en determinanten uit de Korte Vragenlijst voor Verzorgers door meerdere artikelen gesteund. Drie van deze artikelen gaan over kwaliteit van leven over het algemeen, zoals het hoofdstuk van Ranchor en Kempen (2010). De overige artikelen gaan over kwaliteit van leven bij specifieke groepen die iets met mensen met het syndroom van Korsakov gemeen hebben. Zo gaan twee artikelen over

kwaliteit van leven bij mensen met dementie en twee over kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking hebben vergelijkbare cognitieve beperkingen als mensen met het syndroom van Korsakov. De Korte Vragenlijst voor Verzorgers is samengesteld op basis van dimensies en aspecten van kwaliteit van leven die in onderzoeken zijn gevonden waarbij aanleiding bestaat dat deze dimensies en aspecten ook bij mensen met het syndroom van Korsakov van belang kunnen zijn.

Een aantal dimensies van de Korte Vragenlijst voor Verzorgers zijn overgenomen van de eerder besproken QUALIDEM. Sommige van de dimensies van de Korte Vragenlijst voor Verzorgers zijn niet direct overgenomen van de literatuur, maar zijn afgeleid uit de in de literatuur naar voren gekomen aspecten en dimensies. Zo zijn de dimensies ‘Symptomen van depressie’, ‘Symptomen van angst’, ‘Positief affect’ en ‘Agressie/prikkelbaarheid’ afgeleid van de dimensies ‘Psychologische staat’ (WHO, 1997), ‘Emotioneel welzijn’ (Cummins, 1997b) en ‘Algemeen gevoel van welzijn’ (Douma et al., z.d.). De dimensie ‘Symptomen van depressie’ is naast de genoemde artikelen ook naar voren gekomen in onderzoeken van Martinez-Martin et al. (2012) en Gómez-Gallego et al. (2012). Eerstgenoemden hebben een regressieanalyse van twee meetinstrumenten voor kwaliteit van leven (EQ-5D en Personal Wellbeing Index) uitgevoerd en hebben daarmee gevonden dat depressie een van de variabelen is die het meest bijdragen aan kwaliteit van leven van in verpleeghuizen wonende ouderen. Gómez-Gallego et al. (2012) vonden dat stemming sterk correleerde met kwaliteit van leven bij mensen met de ziekte van Alzheimer. De dimensies ‘Lichamelijke gezondheid’, ‘Mate van beperkingen, veroorzaakt door het syndroom van Korsakov’ en ‘Slaapstoornissen’ zijn afgeleid van de dimensies ‘Gezondheid’ (1997b), ‘Gezondheid’ (Martinez-Martin et al., 2012) en ‘Fysieke gezondheid’ (WHO, 1997).

### 2.1.2 Methode

#### *Deelnemers*

De deelnemers bij dit onderzoek waren negen van de eerst verantwoordelijke verzorgenden, acht begeleiders van de eerst verantwoordelijke verzorgenden en twee Teammanagers van de Korsakov afdeling van de inrichting ZorgAccent. Deze medewerkers hebben elke dag met de cliënten te maken en beschikken over veel kennis en ervaring met betrekking tot het syndroom van Korsakov.

### *Design*

De opdracht voor de deelnemers bestond uit het invullen van een korte vragenlijst over dimensies van kwaliteit van leven. Daarbij moesten ze vijf dimensies uit kiezen die volgens hen het meest van belang zijn voor de kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov. Afsluitend moest nog een open vraag worden beantwoord.

### *Materiaal*

Het materiaal was een lijst met dimensies van kwaliteit van leven die in de literatuur naar voren zijn gekomen. Naast de lijst met dimensies van kwaliteit van leven omvatte de Korte Vragenlijst voor Verzorgers nog een open vraag naar dimensies van kwaliteit van leven die nog niet in de lijst stonden, maar er wel in zouden moeten staan naar mening van de respondent en een vraag naar de functie van de respondent.

### *Procedure*

Een papieren versie van de Korte Vragenlijst voor Verzorgers werd verspreid onder de eerst verantwoordelijke verzorgenden, begeleiders van de eerst verantwoordelijke verzorgenden en teammanagers van de inrichting ZorgAccent.

### *Selectie van dimensies*

Voor de selectie van dimensies werden de data bij SPSS ingevoerd door voor elke respondent aan te geven welke vijf dimensies hij uit had gekozen. Vervolgens werd geteld hoe vaak elke dimensie genoemd werd. Als afkappunt werd 10 gehanteerd, wat overeenkomt met de helft van de deelnemers.

### 2.1.3 Resultaten

In onderstaande tabel (tabel 2) zijn de resultaten te vinden van de Korte Vragenlijst voor Verzorgers.

Tabel 2: Aantal benoemingen van de dimensies van de Korte Vragenlijst voor Verzorgers door de Respondenten

| <b>Dimensie van kwaliteit van leven</b>                                      | <b>Aantal keren genoemd</b> | <b>Dimensies van kwaliteit van leven</b> | <b>Aantal keren genoemd</b> |
|------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|------------------------------------------|-----------------------------|
| Positief affect                                                              | 8                           | Lichamelijke gezondheid                  | 2                           |
| Symptomen van depressie                                                      | 0                           | Mobiliteit                               | 1                           |
| Symptomen van angst                                                          | 0                           | Sociale relaties / sociale steun         | 1                           |
| Slaapstoornissen                                                             | 0                           | Zorgrelatie                              | 18                          |
| Agressie / Prikkelbaarheid                                                   | 0                           | Zich thuis voelen                        | 16                          |
| Rusteloos gedrag                                                             | 6                           | Activiteiten / hobby's                   | 4                           |
| Autonomie / zelfstandigheid/<br>zelfbeschikking                              | 13                          | Werk                                     | 1                           |
| Zelfvertrouwen / positief<br>zelfbeeld                                       | 13                          | Productiviteit                           | 14                          |
| Mate van beperkingen<br>veroorzaakt door het syndroom<br>van Korsakov        | 1                           | Materiele zaken                          | 0                           |
| Acceptatie van het syndroom<br>van Korsakov en daarmee<br>gaande beperkingen | 3                           | Religiositeit                            | 0                           |

‘Zorgrelatie’ werd met 18 keer het vaakst gekozen als een van de dimensies die het meest bijdraagt aan kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov. 16 keer werd ‘Zich thuis voelen’ gekozen, 14 keer ‘Productiviteit’ en telkens 13 keer ‘Autonomie / Zelfstandigheid / Zelfbeschikking’ en ‘Zelfvertrouwen / positief zelfbeeld’. De overige dimensies werden door minder dan de helft van de deelnemers gekozen, zes van de dimensies werden helemaal niet gekozen.

## 2.2 Een model voor kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov

Deze sectie beschrijft hoe het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov werd ontwikkeld. Daarbij zal voor elke adaptieve taak apart worden beschreven in hoeverre het Adaptatie Coping Model voor mensen met Dementie werd aangepast voor de ontwikkeling van het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov.

### I. Omgaan met de eigen invaliditeit.

Omgaan met de eigen invaliditeit speelt zowel een rol bij mensen met dementie als bij mensen met het syndroom van Korsakov. Zowel dementie als het syndroom van Korsakov veroorzaken grote cognitieve beperkingen waardoor de betrokkenen niet meer in staat zijn een zelfstandig leven te leiden. Ze moeten leren aan te passen aan hun verminderde vermogens



om hun kwaliteit van leven te bevorderen. De taak ‘Omgaan met de eigen invaliditeit’ van het Adaptatie Coping Model voor mensen met Dementie zal worden overgenomen voor het Adaptatie Coping Model van mensen met het syndroom van Korsakov.

## II. Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel.

Door hun invaliditeit zijn noch mensen met dementie noch mensen met het syndroom van Korsakov in staat op zich zelf te wonen en leven daarom over het algemeen in zorginrichtingen. Beide groepen zijn aangewezen op hulp bij de alledaagse bezigheden wat als gevolg heeft dat voor beide groepen de relatie met de zorgomgeving van groot belang is. Dit komt terug in de resultaten van de Korte Vragenlijst voor Verzorgers. De taak ‘Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel’ werd in de Korte Vragenlijst voor Verzorgers vertegenwoordigd door de dimensie ‘Zorgrelatie’. Deze dimensie werd het vaakst gekozen als een van de dimensies die de meeste invloed heeft op kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov. Ook de taak ‘Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel’ zal worden overgenomen voor het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov.

## III. Handhaven van een emotioneel evenwicht.

De regulering van de emoties is bij sommige vormen van dementie ernstig verstoord, maar speelt in mindere mate een rol bij het syndroom van Korsakov (Oudman & Zwart, 2012). Het handhaven van een emotioneel evenwicht als taak van adaptatie aan de aandoening is daarom in mindere mate van belang voor mensen met het syndroom van Korsakov. Het ontwikkelen van een ernstige chronische aandoening als het syndroom van Korsakov zou wel voor veel negatieve emoties kunnen zorgen. Voor de cliënt is het van belang de nieuwe situatie te accepteren en ondanks de vele beperkingen een goed emotioneel welzijn te realiseren. De taak ‘Handhaven van het emotioneel evenwicht’ uit het Adaptatie Coping Model voor mensen met Dementie zal daarom worden veranderd naar de taak ‘Het bevorderen van het emotioneel welzijn’ voor het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov.

## IV. Behouden van een positief zelfbeeld.

Het ontwikkelen van een chronische aandoening als dementie of het syndroom van Korsakov vergt enige aanpassing met betrekking tot de manier waarop de mens zichzelf ziet. Door de ontwikkeling van de aandoening zijn zijn vermogens en capaciteiten verminderd wat ten gevolg heeft dat hij zijn beeld van zichzelf moet wijzigen. De mens als patiënt moet een

nieuw, positief beeld van zich zelf ontwikkelen dat in harmonie is met de beperkingen van zijn aandoening. De taak 'Behouden van een positief zelfbeeld' verwijst naar de dimensie 'Zelfvertrouwen / positief zelfbeeld' uit de Korte Vragenlijst voor Verzorgers. De dimensie werd van een groot deel van de deelnemers gekozen als een van de vijf belangrijkste dimensies van kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov. Deze bevinding biedt extra steun voor het opnemen van de taak 'Behouden van een positief zelfbeeld' in het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov.

#### V. Voorbereiden op een onzekere toekomst.

Zowel het ontwikkelen van dementie als het syndroom van Korsakov eisen enige aanpassing met betrekking tot de toekomst maar zodra de aanpassing volbracht is zullen er bij het syndroom van Korsakov weinig veranderingen optreden terwijl dementie progressief verloopt. Daardoor zal het voorbereiden op een onzekere toekomst voor mensen met het syndroom van Korsakov minder van toepassing zijn dan voor mensen met dementie. Er bestaat geen aanleiding om de taak 'Voorbereiden op een onzekere toekomst' op te nemen in het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov.

#### VI. Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties.

Het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties is voor beide groepen van groot belang. Het effect van sociale contacten op het welbevinden is aangetoond (Morrison & Bennett, 2010; WHO, 1997) en komt ook in het Adaptatie Coping Model voor mensen met Dementie terug. Al eerder in deze studie werd gesteld dat het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties voor mensen met het syndroom van Korsakov eventueel van meer belang is dan voor mensen met dementie omdat eerstgenoemde er meer toe in staat zijn (Oudman & Zwart, 2012). Deze bevindingen bieden steun voor het overnemen van de taak 'Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties' in het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov.

#### VII. Omgaan met de verpleeghuisomgeving.

Het ontwikkelen van dementie of het syndroom van Korsakov zorgt ervoor dat de persoon niet meer in staat is op zichzelf te wonen waardoor het gaan wonen in een verpleeghuis onvermijdelijk is. De cliënten moeten leren aan te passen aan de veranderde omgeving en aan de structurering van hun verloop van de dag van buitenaf. Een succesvolle adaptatie aan de verpleeghuisomgeving zal positief bijdragen aan het welbevinden van de cliënten en is

zodoende onderdeel van hun kwaliteit van leven. De resultaten van de Korte Vragenlijst voor Verzorgers steunen deze bevinding. De taak ‘Omgaan met de verpleeghuisomgeving’ wordt in de Korte Vragenlijst voor Verzorgers gerepresenteerd door de dimensie ‘Zich thuis voelen’. Deze werd door de deelnemers naar de dimensie ‘Zorgrelatie’ het meest gekozen als een van de vijf belangrijkste dimensies van kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov. De taak ‘Omgaan met de verpleeghuisomgeving’ zal worden opgenomen in het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov.

### 2.2.1 Bijkomende adaptieve taken

Naast de dimensies ‘Zorgrelatie’ en ‘Zich thuis voelen’ werden ook de dimensies ‘Productiviteit’ en ‘Autonomie / zelfstandigheid / zelfbeschikking’ door een groot deel van de deelnemers gekozen als een van de belangrijkste dimensies van kwaliteit van leven voor mensen met het syndroom van Korsakov. Interessant is dat deze dimensies niet terug te vinden zijn in de zeven adaptieve taken van het Adaptatie Coping Model voor mensen met Dementie. Volgens de Korte Vragenlijst voor Verzorgers hebben deze twee dimensies een grote invloed op kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov. Derhalve zullen ze hier nader worden besproken.

#### *Productiviteit*

Productiviteit betekent zo veel als het ‘toevoegen van iets nieuws’ in de wereld. Productief zijn is iets nuttigs doen, iets waar de wereld iets aan zal hebben. Door productief te zijn kan de mens iets betekenen voor zijn omgeving. Productiviteit vergroot het gevoel van eigenwaarde en kan daardoor een mogelijkheid zijn nut te zien in het eigen bestaan. Mensen met het syndroom van Korsakov zijn door de geheugenstoornissen en executieve functiestoornissen tot veel activiteiten en bezigheden niet meer in staat en hebben daardoor niet meer dezelfde mogelijkheden om productief te zijn als voor het ontwikkelen van de aandoening. Het bijstellen van het idee van productief zijn door deze aan te passen aan hun overgebleven capaciteiten en vaardigheden zal daarom een belangrijke stap zijn voor adaptatie aan de aandoening. Het aanpassen van de eigen productiviteit kan worden gezien als een van de taken die voltooid moeten worden bij het proces van adaptatie aan de aandoening. Op deze manier draagt productiviteit bij aan de kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov. Zorginrichtingen als Zorgaccent bevorderen de productiviteit van hun cliënten. Zo gaan de cliënten bijvoorbeeld elke dag werken aan overzichtelijke en

gestructureerde taken die zijn afgestemd op hun mogelijkheden. Door te werken kunnen de cliënten een bijdrage leveren aan de samenleving en aan hun eigen levensonderhoud. Binnen het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov kan de taak met betrekking tot productiviteit geformuleerd worden als volgt: Het bevorderen van productiviteit.

### *Autonomie*

De begrippen ‘autonomie’, ‘zelfstandigheid’ en ‘zelfbeschikking’ gaan over het zelf bepalen van het eigen leven. Mensen met het syndroom van Korsakov zijn niet meer in staat om zelfstandig te leven. Afhankelijk van de ernst van hun beperkingen hebben ze in een bepaalde mate hulp nodig bij de alledaagse bezigheden. De behandeling bij zorginrichtingen als ZorgAccent is er desondanks op gericht de cliënten een zo zelfstandig leven mogelijk te laten leiden. Het bevorderen van autonomie en zelfredzaamheid van de cliënt wordt gezien als subdoel om zijn algeheel welbevinden te bevorderen (Bakker, 2013). Hierbij is het van belang de juiste balans te vinden in de hoeveelheid autonomie die de individuele cliënt aankan. Autonomie, zelfstandigheid en zelfbeschikking zullen niet in dezelfde mate en op dezelfde manier gerealiseerd kunnen worden als bij gezonde mensen het geval is. De cliënt moet leren omgaan met verminderde mogelijkheden om zelf beslissingen te nemen en zijn eigen leven vorm te geven. Het aanpassen aan een beperkte autonomie, zelfstandigheid en zelfbeschikking vormt zodoende een van de taken van adaptatie aan het syndroom van Korsakov. Voor het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov kan de taak geformuleerd worden als volgt: Het aanpassen aan een beperkte autonomie.

#### 2.2.2 Het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov

Zojuist zijn de zeven adaptieve taken van het Adaptatie Coping Model voor mensen met Dementie besproken met betrekking tot het syndroom van Korsakov en in relatie met de resultaten van de Korte Vragenlijst voor Verzorgers. De acht adaptieve taken van het daarbij ontstaande Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov zien eruit als volgt:

1. Omgaan met de eigen invaliditeit.
2. Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel.
3. Het bevorderen van het emotioneel welzijn.
4. Behouden van een positief zelfbeeld.

5. Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties.
6. Omgaan met de verpleeghuisomgeving.
7. Het bevorderen van productiviteit.
8. Het aanpassen aan een beperkte autonomie

## **2.3 Van het model naar het instrument**

### **2.3.1 Subschalen**

Op basis van het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov werden voor de QUALIKO twee nieuwe subschalen opgesteld en een verwijderd. Bijgekomen zijn de subschalen 'Productiviteit' en 'Autonomie'. Deze refereren telkens naar de taak 'Het bevorderen van productiviteit' en naar de taak 'Het aanpassen aan een beperkte autonomie'. De subschaal 'Iets om handen hebben' werd verwijderd, de twee items van deze schaal werden echter overgenomen voor de subschaal 'Productiviteit'. De subschalen 'Positief Affect' en 'Negatief Affect' refereren bij de QUALIDEM naar de taak 'Het handhaven van een emotioneel evenwicht'. Voor de QUALIKO werden deze subschalen overgenomen, maar verwijzen naar de taak 'Het bevorderen van het emotioneel welzijn'. De subschalen 'Zorgrelatie', 'Positief Zelfbeeld', 'Sociale Relaties', 'Sociaal Isolement' en 'Zich thuis voelen' zijn in overeenstemming met het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov en werden overgenomen. De subschaal 'Rusteloos Gespannen Gedrag' werd overgenomen, hoewel Oudman en Zwart (2012) in hun studie stellen dat rusteloos gedrag minder een symptoom is van het syndroom van Korsakov dan van dementie. Er lijken echter mensen met het syndroom van Korsakov te zijn die juist wel erg prikkelgevoelig zijn en veel rusteloos en gespannen gedrag vertonen. Zo is bij de inrichting ZorgAccent een speciale prikkelarme groep opgericht voor cliënten die er behoefte aan hebben. De niet-schaalbare items van de QUALIDEM leken niet van toepassing bij een meetinstrument voor kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov en werden niet opgenomen in de QUALIKO. Samenvattend bestaat de QUALIKO uit tien subschalen waarvan zeven overeenkomen met subschalen van de QUALIDEM, een van naam veranderd werd en twee nieuw erbij kwamen.

### **2.3.2 Items**

Voor de nieuwe subschaal 'Productiviteit' werden naast de overgenomen items van de verwijderde subschaal 'Iets om Handen hebben' zes items geformuleerd. Voor de nieuwe

subschaal ‘Autonomie’ werden vijf items geformuleerd. Hierbij werd erop gelet de items zo te formuleren dat ze mogelijk op alle cliënten van toepassing zijn. De items van de overige subschalen werden overgenomen van de QUALIDEM.

### 2.3.3 Discussie met het expertpanel

De deelnemers van het expertpanel waren allemaal medewerkers met grote expertise van het syndroom van Korsakov van de inrichting ZorgAccent. Ze kregen de eerste versie van de QUALIKO voorgelegd en werden gevraagd de items te beoordelen op basis van de criteria die ook bij de ontwikkeling van de QUALIDEM werden gebruikt. Deze criteria waren (1) Relevantie voor kwaliteit van leven, (2) Formulering, (3) Observeerbaarheid en (4) Toepasbaarheid op alle cliënten met het syndroom van Korsakov. De experts werden gevraagd met bijzondere aandacht naar de nieuw geformuleerde items van de subschalen ‘Productiviteit’ en ‘Autonomie’ te kijken. Als gevolg van de opmerkingen en kritiek van de experts werden enkele items geherformuleerd, drie items verwijderd en drie items nieuw erbij gevoegd.

De herformuleringen betroffen zowel nieuw toegevoegde als drie originele items van de QUALIDEM. Een van de originele items, ‘Is boos’, was gerangschikt onder de subschaal ‘Zorgrelatie’ en werd duidelijker geformuleerd als ‘Is onvriendelijk in contact met verzorgende (is boos)’. Het tweede item, ‘Geeft aan meer hulp te willen’ werd geformuleerd als ‘Vraagt meer hulp dan nodig’. Op deze manier zou verduidelijkt worden dat het hulp vragen niet perse goed of slecht is. Iemand die een invaliderende aandoening als het syndroom van Korsakov heeft ontwikkeld heeft afhankelijk van de zware van zijn beperkingen een bepaalde hoeveelheid hulp nodig bij zijn dagelijkse bezigheden. Het om hulp vragen als het nodig is kan staan voor adaptatie aan de aandoening. Pas als meer hulp wordt gevraagd dan nodig is, zal het om hulp vragen als nadelig kunnen worden beschouwd voor de adaptatie van de cliënt aan zijn aandoening en zodoende ook voor zijn kwaliteit van leven. Het derde originele item dat werd geherformuleerd luidde oorspronkelijk ‘Heeft een gespannen lichaamstaal’ en werd nieuw geformuleerd als ‘Lichaamstaal drukt gespannen gedrag uit’ omdat dit door het expertpanel als de correctere formulering werd beschouwd.

Een van de bijgekomen items en twee van de originele items van de QUALIDEM (‘Roept’ en ‘Huilt’) die volgens het deskundige oordeel niet relevant waren voor kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov werden verwijderd.

Ook werden er nieuwe items bijgevoegd. Dit waren een item voor de subschaal 'Autonomie' ('geeft aan meer zeggenschap te willen hebben over het eigen leven dan hij waar kan maken'), een item voor de subschaal 'Sociaal Isolement' ('Laat merken contact met de familie te missen') en een item voor de subschaaal 'Positief affect' ('Voelt zich veilig'). Contact met de familie is volgens de experts voor mensen met het syndroom van Korsakov relevant voor kwaliteit van leven. Onafhankelijk ervan of de cliënten familie hebben of niet blijkt het missen van contact nadelig te werken voor de kwaliteit van leven van de cliënten. Een gevoel van veiligheid is volgens de experts een basisbehoefte en draagt op deze manier bij aan de algehele kwaliteit van leven van de cliënten.

### 3. Methode: Validiteitsstudie

Naast het ontwikkelen van een geschikt meetinstrument voor kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov heeft de huidige studie het doel eerste indicaties van de validiteit van dit instrument te geven. Daarvoor werd een validiteitsstudie uitgevoerd bij de inrichting ZorgAccent. De studie heeft zich voornamelijk gericht op constructvaliditeit, de validiteit die gaat over de vraag of er inderdaad het construct wordt gemeten dat beoogt wordt te meten.

#### 3.1 Deelnemers

De doelgroep van de huidige studie bestond uit de 77 cliënten met het syndroom van Korsakov van de inrichting ZorgAccent. De demografische gegevens zijn te vinden in tabel 3. De QUALIKO werd niet door de doelgroep zelf ingevuld maar door de eerst verantwoordelijke verzorgenden van de cliënten. De tweede vragenlijst, de QUALIKOdemografisch, werd door de verantwoordelijke teammanagers ingevuld.

Tabel 3: *Demografische gegevens van de doelgroep (n = 77)*

| Kenmerk                           |                     | N    | %         |
|-----------------------------------|---------------------|------|-----------|
| Seks                              | Man                 | 61   | 79.20     |
|                                   | Vrouw               | 16   | 20.80     |
| Burgerlijke staat                 | Gehuwd, samenwonend | 8    | 10.40     |
|                                   | Ongehuwd            | 20   | 26.00     |
|                                   | Verweduwd           | 5    | 6.60      |
|                                   | Gescheiden          | 43   | 55.80     |
| Gemiddelde leeftijd in jaren      |                     | 60   | SD = 6.93 |
| Gemiddelde verblijfsduur in jaren |                     | 7.22 | SD = 5.85 |

#### 3.2 Materiaal

##### 3.2.1 QUALIKO

De eerste versie van de QUALIKO is een uit 48 items bestaande observatieschaal voor het meten van kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov (zie bijlage 2). Het instrument is bedoeld voor het gebruik bij cliënten die in zorginrichtingen leven en kan worden afgenomen door personen die de betrokken cliënt goed kennen, zoals de verantwoordelijke verzorgenden. De QUALIKO bestaat uit 10 subschalen die telkens een andere dimensie van kwaliteit van leven meten en samen een indicatie geven van de algehele kwaliteit van leven of het algehele welbevinden van de cliënt. De tien subschalen zijn 'Zorgrelatie', 'Autonomie', 'Positief Affect', 'Negatief Affect', 'Rusteloos Gespannen



Gedrag', 'Positief Zelfbeeld', 'Sociale Relaties', 'Sociaal Isolement', 'Zich thuis voelen' en 'Productiviteit'. De items kunnen worden beantwoord op een Likertschaal met de antwoordmogelijkheden 'Nooit', 'Zelden', 'Soms' en 'Vaak'. Bij elk item gaat het over hoe vaak een bepaald gedrag in de afgelopen week kon worden geobserveerd. De items worden tijdens het invullen omgeschaald zodat een hogere score een hogere kwaliteit van leven betekent. Per item kunnen er nul, een, twee of drie punten worden verkregen. Tabel 4 laat het aantal punten zien dat per subschaal kan worden verkregen. Een soortgelijke tabel is ook direct op de QUALIKO afgedrukt zodat het instrument door de verzorgende zelf gescoord kan worden.

Tabel 4: *aantal punten dat per subschaal kon worden verkregen.*

| <i>Subschaal (aantal vragen)</i>  | <i>Scorebereik</i> |
|-----------------------------------|--------------------|
| A: Zorgrelatie (7)                | 0 - 21             |
| B: Autonomie (6)                  | 0 - 18             |
| C: Positief affect (7)            | 0 - 21             |
| D: Negatief affect (2)            | 0 - 6              |
| E: Rusteloos Gespannen Gedrag (3) | 0 - 9              |
| F: Positief Zelfbeeld (3)         | 0 - 9              |
| G: Sociale Relaties (6)           | 0 - 18             |
| H: Sociaal Isolement (3)          | 0 - 9              |
| I: Zich thuis voelen (4)          | 0 - 12             |
| J: Productiviteit (7)             | 0 - 21             |

In totaal kunnen er tussen de 0 voor de slechts mogelijke kwaliteit van leven en 144 punten voor de best mogelijke kwaliteit van leven worden gescoord. Aan het eind wordt de deelnemer gevraagd de globale kwaliteit van leven van de cliënt op een schaal van 1 tot 10 te beoordelen. Deze vraag is van belang voor het bepalen van de convergente validiteit van het instrument. Ten slotte wordt de deelnemer gevraagd of hij nog opmerkingen heeft.

### 3.3.2 QUALIKOdemografisch

De QUALIKOdemografisch is een korte vragenlijst die bestaat uit vragen naar de demografische gegevens van de cliënt en vragen die bedoeld zijn voor het bepalen van de validiteit (zie bijlage 3). Bij de vragen voor het bepalen van validiteit wordt de deelnemer een keer gevraagd de ernst van het syndroom van Korsakov te beoordelen op een schaal van 1 tot 10 en een keer de globale kwaliteit van leven van de cliënt te beoordelen op een schaal van 1 tot 10. Ook bij deze lijst wordt de deelnemer aan het eind gevraagd of hij nog opmerkingen heeft.

### 3.2.3 Instructie voor het afnemen van de QUALIKO

In de instructie voor het afnemen van de QUALIKO staat nauwkeurig beschreven waarop gelet moet worden tijdens het invullen van de vragenlijsten en wat door wie moet worden ingevuld (zie bijlage 4).

### 3.3 Procedure

De QUALIKO werd voor elke cliënt twee maal door twee verschillende verzorgenden onafhankelijk van elkaar ingevuld. De QUALIKOdemografisch werd door de verantwoordelijke teammanagers ingevuld.

### 3.4 Data-analyse

De data werd geanalyseerd met het programma SPSS. Doordat de QUALIKO door twee verschillende verzorgenden werd ingevuld werd de data twee keer gescoord.

#### 3.4.1 Principale componenten analyse

Om de validiteit te onderzoeken werd een verkennende principale componenten analyse met varimax rotatie uitgevoerd. Volgens het Kaiser criterium werden hierbij eigenwaarden geëxtraheerd met waarden gelijk aan of groter dan 1. Om de geschiktheid van de data voor deze analyse te waarborgen werden de Kaiser-Meyer-Olkin meting voor steekproef adequaatheid en Bartlett's test uitgevoerd. Met de Kaiser-Meyer-Olkin meting wordt gekeken of de patronen van correlatie in de data voldoende compact zijn zodat het met een principale componentenanalyse mogelijk is unidimensionele factoren te vinden. Dit is het geval bij waarden boven de .50. Bartlett's test toetst de nulhypothese of de correlatie matrix een identiteitsmatrix is. Factoranalyse kan niet werken als er geen correlaties zijn in de data, daarom moet deze test significant zijn bij een significantieniveau van .05. Vooraf aan de factoranalyse werd met Cronbach's alpha de interne consistentie per subschaal bepaald om zo nodig items te kunnen verwijderen en zo de interne consistentie te verhogen voor de verdere analyse. Een uitvoerige bespreking van de interne consistentie van de QUALIKO is te vinden in de studie over betrouwbaarheid van de QUALIKO van Knirsch (2013).

Het doel van de principale componenten analyse was om te onderzoeken of de op literatuur en expertoordeel gebaseerde subschalen van de QUALIKO voldoende unidimensioneel zijn. Voor elke subschaal zou daarom met de principale componentenanalyse

één onderliggend construct geïdentificeerd moeten kunnen worden. De QUALIKO ingevuld door de verzorgende 1 (QV1) en de QUALIKO ingevuld door de verzorgende 2 (QV2) werden voor elk van de tien subschalen apart geanalyseerd om de resultaten te kunnen vergelijken. Zouden er in een subschaal meer dan één factor worden gevonden zou deze subschaal wellicht verder bewerkt moeten worden.

### 3.4.2 Correlatieanalyse

Naast de principale componentenanalyses werden bivariate correlatieanalyses uitgevoerd om de relaties van de QUALIKO met relevante variabelen te bepalen. Het doel van deze analyse was om de convergente validiteit te benaderen. Door de convergente validiteit te bepalen kan onderzocht worden of een instrument het construct meet dat het beoogd te meten. Voor dat doel werd gekeken of de QUALIKO voldoende sterk correleert met andere metingen die hetzelfde construct beogen te meten. Aangezien de QUALIKO het eerste instrument is dat beoogt kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov te meten was het niet mogelijk de convergente validiteit te bepalen door de resultaten van de QUALIKO te vergelijken met resultaten van soortgelijke instrumenten. In plaats daarvan werden de resultaten van de QUALIKO vergeleken met de globale inschattingen van kwaliteit van leven van de verzorgende 1, de verzorgende 2 en de teammanager. Er werden drie verschillende correlatieanalyses uitgevoerd. Om een globale indruk van de convergente validiteit van de QUALIKO te verkrijgen werd naar de correlaties gekeken van de totaalscores van de QUALIKO voor beide verzorgenden apart en in totaal met de globale inschattingen van kwaliteit van leven van de verzorgende 1, de verzorgende 2 en de teammanager. Om de convergente validiteit van de QUALIKO meer specifiek te onderzoeken werd vervolgens naar de correlaties van de subschalen van de QUALIKO met de relevante variabelen gekeken. Ten slotte werd een correlatieanalyse van de subschalen onderling uitgevoerd om de interne structuur van de QUALIKO te onderzoeken. Daarbij werd voor de QV1 en de QV2 een totaalscore berekend voor elke subschaal en werden deze totaalscores met elkaar vergeleken.

## 4. Resultaten

### 4.1 Principale componenten analyse:

Uit de Kaiser-Meyer-Olkin meting en Bartlett's test bleek dat de data in alle subschalen geschikt was voor factoranalyse. De interne consistentie van de QUALIKO totaal was .90 zowel voor de QV1 als voor de QV2. Vervolgens zullen per subschaal de resultaten van de principale componentenanalyse worden besproken.

#### A: Zorgrelatie

De interne consistentie van de zeven items van de subschaal 'Zorgrelatie' bleek goed te zijn (QV1: Cronbach's Alpha = .88; QV2: Cronbach's Alpha = .85) en bleek niet verhoogd te kunnen worden door items uit de schaal te verwijderen. De analyse werd voortgezet met alle zeven items. Er konden twee factoren worden geëxtraheerd die bij de QV1 41.97 % (eigenwaarde factor 1 = 2.9) respectievelijk 33.58 (eigenwaarde factor 2 = 2.35) en in totaal 75.55 % van de variantie konden verklaren en bij de QV2 39.94 % (eigenwaarde factor 1 = 2.80) respectievelijk 30.36 % (eigenwaarde factor 2 = 2.13) en in totaal 70.30 % van de variantie konden verklaren. Met de subschaal 'Zorgrelatie' lijken twee verschillende constructen te worden gemeten in plaats van een. Onder factor 1 kunnen de items 6, 12 en 16 en 36 worden gerangschikt met een minimale factorlading van .68, onder factor 2 de items 18, 4 en 28 met een minimale factorlading van .64. Aangezien het vinden van twee factoren niet ermee overeen komt dat de subschaal 'Zorgrelatie' als unidimensioneel construct wordt beschouwd werd een principale componentenanalyse met een vastgezet aantal van factoren uitgevoerd (vastgezet aantal = 1). Uit deze analyse bleek dat de items wel allemaal voldoende sterk op dezelfde factor laden (QV1: eigenwaarde = 4.06; QV2: eigenwaarde = 3.77) met minimaal een factorlading van .612. De factor kon bij de QV1 57.98 % van de variantie verklaren en bij de QV2 53.84 %. De subschaal 'Zorgrelatie' kan als voldoende unidimensioneel worden beschouwd. De items en hun factorladingen zijn in tabel 5 te vinden.

Tabel 5: *Items en bijbehorende factorladingen voor de subschaal 'Zorgrelatie'*

| Item |                                             | Factorlading |     |
|------|---------------------------------------------|--------------|-----|
|      |                                             | QV1          | QV2 |
| 12   | Heeft conflicten met verzorgenden           | .90          | .85 |
| 6    | Is onvriendelijk in contact met verzorgende | .86          | .84 |
| 4    | Wijst hulp van verzorgende af               | .83          | .75 |
| 36   | Heeft kritiek op de gang van zaken          | .79          | .74 |
| 28   | Accepteert hulp                             | .66          | .68 |
| 18   | Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt   | .63          | .58 |
| 16   | Beschuldigt anderen                         | .61          | .67 |

Noot.: QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

## B: Autonomie

De interne consistentie voor de zes items van de subschaal 'Autonomie' bleek zowel voor de QV1 als voor de QV2 laag te zijn (QV1: Cronbach's Alpha = .28; QV2: Cronbach's Alpha = .38). Door een item te verwijderen (item 31) kon Cronbach's alpha worden verhoogd tot een bijna acceptabele waarde van .45 voor de QV1 en .46 voor de QV2. Door twee items te verwijderen (item 31 en item 14) kon Cronbach's Alpha worden verhoogd tot een goede waarde van .79 voor de QV1 en .77 voor de QV2. De verdere analyse is daarom uitgevoerd met vier in plaats van zes items. De items 14 en 31 werden uit de schaal verwijderd. Uit de data kon een factor worden geëxtraheerd. Deze factor kon bij de QV1 65.57 % van de variantie verklaren (eigenwaarde = 2.62) en bij de QV2 63.76 % (eigenwaarde = 2.55). Alle items haalden op de factor een factorlading van minimaal .71. Dit resultaat laat zien dat de vier items van de subschaal 'Autonomie' allemaal in voldoende mate hetzelfde construct meten. De subschaal 'Autonomie' kan als voldoende unidimensioneel construct kan worden beschouwd. Tabel 6 geeft de bij de factor horende items en hun factorladingen.

Tabel 6: *Items en bijbehorende factorladingen voor de subschaal 'Autonomie'*

| Item |                                                                                         | Factorlading |     |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------|--------------|-----|
|      |                                                                                         | QV1          | QV2 |
| 9    | Geeft aan meer zelfstandigheid te willen dan hij aankan                                 | .90          | .83 |
| 43   | Geeft aan meer zeggenschap te willen hebben over het eigen leven dan hij waar kan maken | .88          | .88 |
| 22   | Volgt aanwijzingen van de verzorgende                                                   | .73          | .74 |
| 44   | Accepteert de regels van de woonomgeving.                                               | .71          | .74 |

Noot.: QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

## C: Positief Affect

De interne consistentie van de zeven items van de subschaal 'Positief Affect' bleek goed te zijn met een Cronbach's Alpha van .89 voor de QV1 en een Cronbach's Alpha van .90 voor de QV2. De interne consistentie kon niet noemenswaardig verhoogd worden door een item uit de schaal te verwijderen, de verdere analyse kon met alle zeven items worden doorgevoerd.

Er kon één factor worden geëxtraheerd. Deze factor kon met een eigenwaarde van 4.23 voor de QV1 en een eigenwaarde van 4.41 voor de QV2 63.02 % van de variantie verklaren. Alle items haalden op deze factor een minimale factorlading van .61. Hieruit bleek dat de zeven items van de subschaal 'Positief Affect' in voldoende mate hetzelfde construct meten. Dit komt ermee overeen dat de subschaal 'Positief Affect' als voldoende unidimensioneel construct kan worden beschouwd. In tabel 7 zijn de bij de factor horende items en factorladingen te vinden.

Tabel 7: *Items en bijbehorende factorladingen voor de subschaal 'Positief Affect'*

| Item |                                                | Factorlading |     |
|------|------------------------------------------------|--------------|-----|
|      |                                                | QV1          | QV2 |
| 30   | Is vrolijk                                     | .86          | .90 |
| 37   | Is goed gestemd                                | .85          | .87 |
| 1    | Heeft een tevreden uitstraling                 | .83          | .86 |
| 10   | Heeft een glimlach om de mond                  | .81          | .82 |
| 40   | Kan genieten van dingen in het dagelijks leven | .79          | .77 |
| 33   | Voelt zich veilig                              | .64          | .68 |
| 26   | Stemming is positief te beïnvloeden            | .63          | .61 |

Noot.: QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

#### D: Negatief Affect

De interne consistentie van de twee items van de subschaal 'Negatief Affect' bleek laag te zijn met Cronbach's Alpha = .58 voor de QV1 en Cronbach's Alpha = .63 voor de QV2. Aangezien de interne consistentie sterk wordt beïnvloedt door het aantal items en de subschaal 'Negatief Affect' slechts uit twee items bestaat kunnen deze waarden als voldoende worden gezien. De analyse werd voortgezet met beide items. Er kon één factor worden geëxtraheerd die bij de QV1 70.55 % van de variantie kon verklaren (eigenwaarde = 1.41) en bij de QV2 72.874 % (eigenwaarde = 1.457). Beide items hadden voor deze factor een factorlading van minimaal .840. Dit resultaat toont aan dat de twee items in voldoende mate hetzelfde construct meten. De subschaal 'Negatief Affect' kan als voldoende unidimensioneel construct worden beschouwd. Tabel 8 laat de items en hun bijbehorende factorladingen zien.

Tabel 8: *Items en bijbehorende factorladingen voor de subschaal 'Negatief Affect'*

| Item |                           | Factorlading |     |
|------|---------------------------|--------------|-----|
|      |                           | QV1          | QV2 |
| 20   | Maakt een angstige indruk | .84          | .85 |
| 24   | Is verdrietig             | .84          | .85 |

Noot.: QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

## E: Rusteloos Gespannen Gedrag

De interne consistentie van de drie items van de subschaal ‘Rusteloos Gespannen Gedrag’ was voldoende bij de QV1 (Cronbach’s Alpha = .70) en goed bij de QV2 (Cronbach’s Alpha = .81). Er hoefde geen item verwijderd te worden en de verdere analyse werd doorgevoerd met alle drie items. Er kon een factor worden geëxtraheerd (QV1: eigenwaarde = 1.88; QV2: eigenwaarde = 2.82) die bij dataset 1 62.61 % van de variantie kon verklaren en bij dataset 2 72.98 %. De drie items lijken zodoende in voldoende mate hetzelfde construct te meten, de subschaal ‘Rusteloos Gespannen Gedrag’ kan als voldoende unidimensioneel construct worden beschouwd. De minimale factorlading van de items op de factor was .69. De items en de bijhorende factorladingen kunnen worden gevonden in onderstaande tabel (tabel 9)

Tabel 9: *Items en bijbehorende factorladingen voor de subschaal ‘Rusteloos Gespannen Gedrag’*

| Item |                                 | Factorlading |     |
|------|---------------------------------|--------------|-----|
|      |                                 | QV1          | QV2 |
| 19   | Is rusteloos                    | .88          | .93 |
| 5    | Maakt rusteloze bewegingen      | .79          | .86 |
| 41   | Lichaamstaal drukt spanning uit | .69          | .77 |

Noot.: QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

## F: Positief Zelfbeeld

De interne consistentie van de drie items van de subschaal ‘Positief Zelfbeeld’ was laag voor de QV1 met een waarde voor Cronbach’s Alpha van .29 en voldoende aangezien het gering aantal items voor de QV2 met een waarde voor Cronbach’s Alpha van .44. Door item 46 uit de subschaal te verwijderen zou de interne consistentie verhoogd kunnen worden tot Cronbach’s Alpha = .45 voor de QV1 en tot Cronbach’s Alpha = .67 voor de QV2. Aangezien de subschaal uit slechts drie items bestaat en item 46 conceptueel van groot belang wordt geacht voor de subschaal ‘Positief Zelfbeeld’ werd item 46 niet verwijderd en werd de verdere analyse met alle drie items uitgevoerd. Uit de Kaiser-Meyer-Olkin meting en Bartlett’s test bleek dat de data anders dan bij de overige subschalen niet geschikt was voor factoranalyse. De oorzaak van dit resultaat is waarschijnlijk te vinden in het feit dat item 46 niet consistent was met de andere twee items en niet uit de schaal werd verwijderd. Bij de principale componentenanalyse konden twee factoren worden gevonden (QV1: eigenwaarde factor 1 = 1.30, eigenwaarde factor 2 = 1.01; QV2: eigenwaarde factor 1 = 1.52, eigenwaarde factor 2 = 1.00) waarbij item 46 zowel bij de QV1 als bij de QV2 hoog laadt op een van de factoren (factor 2) terwijl de andere twee items hoog laden op de andere factor (factor 1). Het lijkt dat item 46 een ander construct meet dan de overige twee items. Factor 1 kon 43.17 %

van de variantie verklaren bij de QV1 en 50.63 % bij de QV2 terwijl factor 2 33.58 % van de variantie kon verklaren bij de QV1 en 33.42 % in bij de QV2 (cumulatieve verklaarde variantie: QV1: 76.76 %, QV2: 84.05 %). Aangezien er twee factoren werden gevonden werd als verdere analyse een principale componentenanalyse met een vastgezet aantal factoren (vastgezet aantal = 1) uitgevoerd. Ook bij deze analyse bleek item 46 echter volstrekt niet op dezelfde factor (eigenwaarde QV1 = 1.30; eigenwaarde QV2 = 1.52) te laden als de overige twee items (QV1: item 46 = .01, item 11 = .81, item 15 = .81; QV2: item 46 = .05, item 11 = .87, item 15 = .87). Er werd ervoor gekozen item 46 toch uit de schaal te verwijderen. Vervolgens werd de principale componentenanalyse opnieuw uitgevoerd met alleen de items 11 en 15. Er kon één factor worden geëxtraheerd met de eigenwaarde 1.30 (verklaarde variantie = 64.76 %) in de QV1 en de eigenwaarde 1.52 (verklaarde variantie = 75.94 %) in de QV2. De subschaal ‘Positief Zelfbeeld’ (zonder item 46) kan als voldoende unidimensioneel worden beschouwd. De bij de factor horende items en hun factorladingen zijn in onderstaande tabel te vinden (tabel 10).

Tabel 10: Geëxtraheerde factoren en bijbehorende items, factorladingen en cut-off waardes voor de subschaal ‘Positief zelfbeeld’

| Item |                            | Factorlading |     |
|------|----------------------------|--------------|-----|
|      |                            | QV1          | QV2 |
| 11   | Vraagt meer hulp dan nodig | .81          | .87 |
| 15   | Geeft aan niets te kunnen  | .81          | .87 |

Noot.: QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

## G: Sociale Relaties

De interne consistentie van de zes items van de subschaal ‘Sociale Relaties’ was voldoende met een waarde van Cronbach’s Alpha = .71 voor de QV1 en een waarde van Cronbach’s Alpha = .69 voor de QV2. De interne consistentie zou licht verhoogd kunnen worden door item 32 uit de schaal te verwijderen naar een waarde van Chronbach’s alpha = .76 voor de QV1 en een waarde van Chronbach’s alpha = .75 voor de QV2. Er werd ervoor gekozen het item niet te verwijderen omdat er ook zonder het item te verwijderen een acceptabele interne consistentie van de schaal kon worden gevonden. De analyse werd voortgezet met alle zes items. Er werden twee factoren gevonden met de eigenwaarden 2.35 (factor 1) en 1.73 (factor 2) bij de QV1 en de eigenwaarden 2.47 (factor 1) en 1.50 (factor 2) in de QV2. Factor 1 kon bij de QV1 39.14 % van de variantie verklaren, factor 2 kon 28.76 % verklaren (cumulatieve verklarende waarde = 67.90). Bij de QV2 kon factor 1 41.15 % van de variantie verklaren en factor 2 25.06 % (cumulatieve verklarende waarde = 66.21). Daarbij valt op dat de



eigenwaarden van factor 1 en 2 dicht bij elkaar liggen en dat beide factoren een bijna even groot deel van de variantie in de data kunnen verklaren. In plaats van één lijken er met de subschaal ‘Sociale Relaties’ twee verschillende constructen te worden gemeten. Onder factor 1 laten zich vier items rangschikken met een minimale factorlading van .33 en onder factor 2 twee items met een minimale factorlading van .71. Tabel 11 geeft de bij de items horende factorladingen voor de geëxtraheerde factoren.

Tabel 11: *Geëxtraheerde factoren en bijbehorende items, factorladingen en cut-off waardes voor de subschaal ‘Sociale relaties’.*

|        |      |                                                      | Factorlading |     |
|--------|------|------------------------------------------------------|--------------|-----|
|        |      |                                                      | QV1          | QV2 |
| Factor | Item |                                                      |              |     |
| 1      | 42   | Trekt vriendschappelijk op met een of meer bewoners. | .89          | .85 |
|        | 3    | Heeft contact met andere bewoners                    | .84          | .86 |
|        | 21   | Zorgt voor andere bewoners                           | .83          | .78 |
|        | 17   | Reageert positief bij toenadering                    | .33          | .61 |
| 2      | 32   | Sluit zich af van de omgeving                        | .83          | .84 |
|        | 48   | Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen   | .76          | .71 |

Noot.: QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

Het valt op dat item 17 een redelijk lage lading heeft op factor 1 bij de QV1 (.33). Verder zit er een grote afstand van de factorlading van item 17 met de factorladingen van de overige items die op factor 1 laden. Bij de QV2 heeft item 17 echter een redelijke lading van .61. Hier zit een verschil tussen de QV1 en de QV2. Bij de QV1 laadt item 17 hoger op factor 2 (.59) dan op factor 1 (.33). Bij de QV2 laadt item 17 hoger op factor 1 (.61) dan op factor 2 (.43). Vanwege de conceptuele overeenkomsten en de hogere lading op factor 1 bij de QV2 dan op factor 2 is item 17 onder factor 1 gerangschikt. Beide factoren meten duidelijk een ander construct, echter lijkt het bij deze constructen wel om twee verschillende dimensies van het construct ‘sociale relaties’ te gaan. Het lijkt dat factor 1 een actievere dimensie meet van het construct ‘sociale relaties’ terwijl factor 2 de meer passieve dimensie meet. Met een principale componentenanalyse met een vastgezet aantal factoren (vastgezet aantal = 1) bleken alle items behalve item 32 voldoende sterk te laden op dezelfde factor. Dit bevestigt het idee dat de twee factoren die in de vorige analyse werden gevonden twee dimensies van in voldoende mate hetzelfde construct meten. Item 32 werd van wegen zijn lage factorladingen toch uit de schaal verwijderd. Tabel 12 laat de items en bijbehorende factorladingen zien voor de geëxtraheerde factor.

Tabel 12: *Items en bijbehorende factorladingen voor de subschaal 'Sociale Relaties'*

| Item |                                                      | Factorlading |     |
|------|------------------------------------------------------|--------------|-----|
|      |                                                      | QV1          | QV2 |
| 3    | Heeft contact met andere bewoners                    | .88          | .89 |
| 42   | Trekt vriendschappelijk op met een of meer bewoners. | .83          | .82 |
| 21   | Zorgt voor andere bewoners                           | .70          | .64 |
| 17   | Reageert positief bij toenadering                    | .590         | .72 |
| 48   | Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen   | .55          | .43 |
| 32   | Sluit zich af van de omgeving                        | .31          | .27 |

Noot.: QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

#### H: Sociaal Isolement

De interne consistentie van de drie items van de subschaal 'Sociaal Isolement' was laag voor zowel de QV1 als de QV2 met Cronbach's  $\alpha = .44$  voor de QV1 en Cronbach's  $\alpha = .42$  voor de QV2. Aangezien het gering aantal items kunnen deze waarden echter als voldoende worden gezien. De interne consistentie kon niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Bij de verdere analyse werd één factor geëxtraheerd (QV1: eigenwaarde = 1.42; QV2: eigenwaarde = 1.40) die in de QV1 47.35 % van de variantie kon verklaren en in de QV2 246.49 %. Het vinden van enkel één factor duidt erop dat de drie items hoofdzakelijk een construct meten. Sociaal isolement lijkt als voldoende unidimensioneel construct beschouwd te kunnen worden. Alle drie items haalden op de factor een lading van minimaal .63. De items en bijbehorende factorladingen zijn te vinden in onderstaande tabel (tabel 13).

Tabel 13: *Items en bijbehorende factorladingen voor de subschaal 'Sociaal Isolement'*

| Item |                                              | Factorlading |     |
|------|----------------------------------------------|--------------|-----|
|      |                                              | QV1          | QV2 |
| 25   | Wijst contact met anderen openlijk af        | .76          | .69 |
| 38   | Laat merken contact met de familie te missen | .67          | .63 |
| 35   | Wordt afgewezen door andere bewoners         | .64          | .72 |

Noot.: QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

#### I: Zich thuis voelen

De interne consistentie van de vier items van de subschaal 'Zich thuis voelen' was voldoende met Cronbach's  $\alpha = .78$  in de QV1 en Cronbach's  $\alpha = .77$  in QV2. Deze waarde kon in de QV1 verhoogd worden tot een goede waarde van Chronbach's  $\alpha = .83$  in de QV1 door item 7 te verwijderen. In de QV2 kon de interne consistentie slechts licht worden verhoogd door item 7 te verwijderen (tot een waarde van Chronbach's  $\alpha = .78$ ), daarom is ervoor gekozen item 7 in de subschaal te laten. De analyse werd voortgezet met alle vier items. Er kon een factor worden geëxtraheerd met een eigenwaarde van 2.49 in de QV1 en

een eigenwaarde van 2.37 in de QV2. Deze factor kon 62.20 % van de variantie verklaren bij de QV1 respectievelijk 59.31 % van de variantie bij de QV2. Alle items haalden minimaal een factorlading van .57. De vier items lijken in voldoende mate hetzelfde construct te meten. De subschaal ‘Zich thuis voelen’ kan zodoende als voldoende unidimensioneel construct worden beschouwd. De items en bijbehorende factorladingen zijn te vinden in onderstaande tabel (tabel 14).

Tabel 14: Items en bijbehorende factorladingen voor de subschaal ‘Zich thuis voelen’

| Item |                                        | Factorlading |     |
|------|----------------------------------------|--------------|-----|
|      |                                        | QV1          | QV2 |
| 13   | Geeft aan zich opgesloten te voelen    | .90          | .86 |
| 23   | Wil van de afdeling af                 | .87          | .87 |
| 29   | Voelt zich thuis op de afdeling        | .77          | .69 |
| 7    | Geeft aan dat hij of zij zich verveelt | .57          | .63 |

Noot.: QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

Het valt op dat item 7 zowel bij de QV1 als bij de QV2 de laagste factorlading heeft. Dit komt overeen met de bevinding dat de interne consistentie van de subschaal verhoogd zou kunnen worden door item 7 te verwijderen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat item 7 conceptueel licht lijkt af te wijken van de overige items.

#### J: Productiviteit

De interne consistentie voor de zeven items van de subschaal ‘Productiviteit’ was voldoende met Cronbach’s alpha = .73 in de QV1 en Cronbach’s alpha = .70 in de QV2. Door item 34 uit de schaal te verwijderen kon Cronbach’s alpha worden verhoogd tot een waarde van  $\alpha = .80$  voor de QV1 en een waarde van  $\alpha = .74$  voor de QV2. Er werd ervoor gekozen de analyse zonder item 34 voort te zetten. Er konden bij de verdere analyse twee factoren worden geëxtraheerd (QV1: factor 1: eigenwaarde = 2.40, factor 2: eigenwaarde = 1.94; QV2: factor 1: eigenwaarde = 2.27, factor 2: eigenwaarde = 1.83). Bij de QV1 kon factor 1 40.00 % van de variantie verklaren en factor 2 32.41 % (cumulatieve waarde verklaarde variantie: 72.40 %). Bij de QV2 kon factor 1 37.75 % van de variantie verklaren en factor 2 30.56 % (cumulatieve waarde verklaarde variantie: 68.31 %). Het valt op dat beide factoren ongeveer even veel variantie kunnen verklaren zowel bij de QV1 als bij de QV2. Dit is een indicator ervoor dat er twee verschillende constructen met ongeveer dezelfde sterkte worden gemeten. Onder factor 1 laten zich de items 2, 8 en 45 rangschikken, onder factor 2 de items 39, 47 en 27. Op factor 1 haalde elk item minimaal een factorlading van .76, bij factor 2 lag de

minimaal behaalde factorlading bij .59. De factoren, bijbehorende items en factorladingen zijn te vinden in onderstaande tabel (tabel 15).

Tabel 15: *Geextraheerde factoren en bijbehorende items, factorladingen en cut-off waardes voor de subschaal 'Productiviteit'*

| Productieven |      |                                                    | Factorlading |     |
|--------------|------|----------------------------------------------------|--------------|-----|
| Factor       | Item |                                                    | QV1          | QV2 |
| 1            | 2    | Gaat graag naar de dagbesteding                    | .93          | .87 |
|              | 45   | Heeft plezier bij de dagbesteding                  | .91          | .83 |
|              | 8    | Is productief bij de dagbesteding                  | .76          | .86 |
| 2            | 39   | Helpt graag mee met kwarweitjes in de woonomgeving | .82          | .81 |
|              | 47   | Heeft bezigheden zonder hulp van anderen           | .79          | .73 |
|              | 27   | Neemt in zijn vrije tijd deel aan activiteiten     | .59          | .72 |

Noot.: QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

Interessant is dat de onder factor 1 gerangschikte items uitsluitend betrekking hebben op de dagbesteding terwijl die onder factor 2 gerangschikte items over activiteiten anders dan de dagbesteding gaan. Het lijkt als of de twee factoren telkens een andere vorm van productiviteit te meten. Er werd een tweede principale componentenanalyse uitgevoerd waarbij het aantal factoren op één factor werd vastgezet om te onderzoeken of alle items voldoende sterk op één factor zouden laden. De eigenwaarde van de geëxtraheerde factor was 3.29 bij de QV1 (verklaarde variantie = 54.88 %) en 2.87 bij de QV2 (verklaarde variantie = 47.85 %). Alle items hadden een lading op deze factor van minimaal van .49. Tabel 16 laat de items en bijbehorende factorladingen zien.

Tabel 16: *Items en bijbehorende factorladingen voor de subschaal 'Productiviteit'*

| Item |                                                    | Factorlading |     |
|------|----------------------------------------------------|--------------|-----|
|      |                                                    | QV1          | QV2 |
| 8    | Is productief bij de dagbesteding                  | .90          | .85 |
| 45   | Heeft plezier bij de dagbesteding                  | .84          | .78 |
| 2    | Gaat graag naar de dagbesteding                    | .80          | .73 |
| 39   | Helpt graag mee met kwarweitjes in de woonomgeving | .69          | .62 |
| 27   | Neemt in zijn vrije tijd deel aan activiteiten     | .58          | .49 |
| 47   | Heeft bezigheden zonder hulp van anderen           | .56          | .64 |

Noot.: QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

Aangezien alle items voldoende sterk op dezelfde factor laden wordt de aanname gesteund dat de twee factoren die in de eerdere analyse naar voren kwamen twee verschillende vormen van een in voldoende mate unidimensioneel construct lijken te meten. De subschaal 'Productiviteit' kan zodoende als separaat construct worden beschouwd.

## 4.2 Correlatieanalyse

### 4.2.1 QUALIKO totaalscores

Bij de correlatieanalyse voor de totaalscores van de QUALIKO met de relevante variabelen konden voor alle onderzochte variabelen significante correlaties worden gevonden op het  $p < .01$  niveau. Pearsons correlatie coëfficiënt varieerde van .53 tot .94. De correlaties zijn te vinden in tabel 17.

Tabel 17: *Correlaties voor de totaalscores van de QUALIKO met de globale inschattingen van kwaliteit van leven*

|                                       | Globale<br>inschatting<br>V1 | Globale<br>inschatting<br>V2 | Globale<br>inschatting<br>TM | Totaalscore<br>QV1 | Totaalscore<br>QV2 | Totaalscore<br>QV1 &<br>QV2 |
|---------------------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------|--------------------|--------------------|-----------------------------|
| Globale<br>inschatting V1<br>(n = 77) | 1.00                         |                              |                              |                    |                    |                             |
| Globale<br>inschatting V2<br>(n = 77) | .62**                        | 1.00                         |                              |                    |                    |                             |
| Globale<br>inschatting TM<br>(n = 76) | .73**                        | .75**                        | 1.00                         |                    |                    |                             |
| Totaalscore<br>QV1 (n = 69)           | .72**                        | .53**                        | .59**                        | 1.00               |                    |                             |
| Totaalscore<br>QV2 (n = 73)           | .60**                        | .62**                        | .63**                        | .76**              | 1.00               |                             |
| Totaalscore<br>QV1 & QV2<br>(n = 67)  | .68**                        | .54**                        | .61**                        | .93**              | .94**              | 1.00                        |

Noot.: V1 = verzorgende 1, V2 = verzorgende 2, TM = teammanager, QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2  
\*\* $p < .01$

Ondersteuning voor de convergente validiteit van de QUALIKO werd gevonden in de sterke correlaties van de totaalscores van de QUALIKO met de globale inschattingen van kwaliteit van leven door de verzorgende 1 en 2 en door de teammanager. Pearson's correlatie coëfficiënt varieerde van .53 voor de correlatie van de totaalscore van de QV1 met de globale inschatting van kwaliteit van leven van de verzorgende 2 tot .72 voor de correlatie van de totaalscore van de QV1 met de globale inschatting van kwaliteit van leven door de verzorgende 1.

De correlatie van de globale inschatting van de verzorgende 1 met de globale inschatting van de verzorgende 2 bleek sterk te zijn ( $r = .62$ ) maar minder sterk dan verwacht zou kunnen worden. Hoe verder af deze correlatie is van de perfecte correlatie ( $r = 1$ ) hoe meer subjectiviteit er speelt in de inschattingen van de verzorgenden. Het valt op dat er een

duidelijk verschil is tussen de correlatie van de totaalscore van de QV1 met de globale inschatting van kwaliteit van leven van de verzorgende 1 en de correlaties van de totaalscore van de QV1 met de globale inschattingen van kwaliteit van leven van de verzorgende 2 en de teammanager. Eerstgenoemde was met  $r = .72$  duidelijk sterker dan de overige twee correlaties ( $r = .53$  en  $r = .59$ ). Het oordeel van de verzorgende 1 lijkt iets af te wijken van het oordeel van de verzorgende 2 en van de teammanager zowel wat betreft de globale inschatting van kwaliteit van leven als de scores op de QUALIKO. Als daarentegen naar de correlaties van de totaalscore van de QV2 met de globale inschattingen van de verzorgenden 1 en 2 en de teammanager wordt gekeken valt op dat de verschillen tussen deze correlaties veel minder duidelijk zijn. Desondanks was de correlatie van de QV2 met de globale inschatting van kwaliteit van leven van de verzorgende 1 ( $r = .60$ ) het meest afwijkend in vergelijking met de correlaties van de QV2 met de globale inschatting van kwaliteit van leven van de verzorgende 2 ( $r = .62$ ) en met de globale inschatting van kwaliteit van leven van de teammanager ( $r = .63$ ).

#### 4.2.2 Subschalen

Voor het merendeel van de subschalen konden significante en sterke correlaties worden gevonden met de relevante variabelen. De correlaties waren het sterkst voor de subschaal 'Positief Affect' en voor de subschaal 'Productiviteit'. Er werden matig tot sterke correlaties gevonden voor de subschalen 'Sociale Relaties', 'Negatief Affect', 'Zorgrelatie' en 'Rusteloos Gespannen Gedrag'. Voor de subschaal 'Zich thuis voelen' werden zwakke tot matige correlaties gevonden en voor de subschalen 'Sociaal Isolement', 'Autonomie' en 'Positief Zelfbeeld' werden zwakke correlaties gevonden. De resultaten van de correlatieanalyse voor de subschalen van de QUALIKO zijn te vinden in onderstaande tabel (tabel 18).

Tabel 18: Correlaties voor de 10 subschalen van de QUALIKO met de globale inschattingen door de verzorgende 1, de verzorgende 2 en de teammanager en de totaalscore van de QUALIKO

|                                        | Globale inschatting<br>V1 | Globale inschatting<br>V2 | Globale inschatting<br>TM | Totaalscore QV1<br>& QV2 |
|----------------------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Zorgrelatie<br>(n = 76)                | .43**                     | .34**                     | .32**                     | .68**                    |
| Autonomie<br>(n = 76)                  | .25*                      | .21                       | .09                       | .50**                    |
| Positief Affect<br>(n = 76)            | .69**                     | .60**                     | .63**                     | .79**                    |
| Negatief Affect<br>(n = 76)            | .56**                     | .45**                     | .32**                     | .62**                    |
| Rusteloos Gespannen<br>Gedrag (n = 76) | .39**                     | .356**                    | .47**                     | .34**                    |
| Positief Zelfbeeld<br>(n = 77)         | .13                       | .14                       | .10                       | .26*                     |
| Sociale Relaties<br>(n = 77)           | .47**                     | .42**                     | .56**                     | .55**                    |
| Sociaal Isolement<br>(n = 77)          | .23*                      | .25*                      | .07                       | .55**                    |
| Zich thuis voelen<br>(n = 76)          | .36**                     | .30**                     | .21                       | .60**                    |
| Productiviteit<br>(n = 72)             | .56**                     | .47**                     | .68**                     | .56**                    |

Noot.: V1 = verzorgende 1, V2 = verzorgende 2, TM = teammanager, QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2  
 \*p < .05      \*\*p < .01

Het lijkt dat de globale inschatting van kwaliteit van leven leek vooral gebaseerd was op positief affect en productiviteit van de cliënt. Minder leek de globale inschatting beïnvloedt te worden door sociaal isolement, autonomie en positief zelfbeeld. Aangezien de subschaal ‘Autonomie’ laag correleerde met de globale inschattingen, maar van groot belang wordt geacht voor kwaliteit van leven voor mensen met het syndroom van Korsakov werd deze subschaal nader onderzocht. Bij de eerdere analyse werden de items 14 en 31 uit de subschaal verwijderd omdat ze nadelig waren voor de interne consistentie van de subschaal. Hoewel de items 14 en 31 niet consistent waren met de vier overige items zouden ze toch sterker kunnen correleren met de relevante variabelen dan deze vier items. Om dit te onderzoeken werd een correlatieanalyse uitgevoerd van de subschaal ‘Autonomie’ bestaande uit alleen deze twee items, 14 en 31, met de globale inschattingen van kwaliteit van leven. In onderstaande tabel (tabel 19) is het resultaat van deze analyse te zien.

Tabel 19: Correlaties voor de subschaal 'Autonomie' bestaande uit alleen de items 14 en 31 met de relevante variabelen

|                                                                                                                          | Globale inschatting<br>V1 | Globale inschatting<br>V2 | Globale inschatting<br>TM | Totaalscore QV1<br>& QV2 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Autonomie item 14<br>en 31<br>(n = 77)                                                                                   | .24*                      | .26*                      | .41**                     | .28*                     |
| Noot.: V1 = verzorgende 1, V2 = verzorgende 2, TM = teammanager, QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2 |                           |                           |                           |                          |
|                                                                                                                          | *p < .05                  | **p < .01                 |                           |                          |

Opvallend is de sterke verbetering van de correlatie van de subschaal met de globale inschatting van kwaliteit van leven door de teammanager. De correlatie van de subschaal met de totaalscore van de totaalscore van de QV1 en de QV2 is daarentegen verslechterd. Aangezien er een van de correlaties verbeterd is maar twee licht verslechterd zijn zou het mogelijk kunnen zijn dat de subschaal 'Autonomie' bestaande uit alle zes items het sterkst correleert met de relevante variabelen. Er werd ervoor gekozen om een verdere correlatieanalyse uit te voeren met de subschaal 'Autonomie' bestaande uit alle zes items. De resultaten van de correlatieanalyse staan in tabel 20.

Tabel 20: Correlaties voor de subschaal 'Autonomie' inclusief de items 14 en 31

|                                                                                                                          | Globale inschatting<br>V1 | Globale inschatting<br>V2 | Globale inschatting<br>TM | Totaalscore QV1<br>& QV2 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Autonomie compleet<br>(n = 76)                                                                                           | .44**                     | .42**                     | .40**                     | .72**                    |
| Noot.: V1 = verzorgende 1, V2 = verzorgende 2, TM = teammanager, QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2 |                           |                           |                           |                          |
|                                                                                                                          | **p < .01                 |                           |                           |                          |

De correlatie van de subschaal met de globale inschatting van kwaliteit van leven door de teammanager is licht gedaald, de correlaties van de subschaal met de globale inschattingen van kwaliteit van leven door de verzorgende 1 en door de verzorgende 2 en met de totaalscore van de QV1 en de QV2 zijn daarentegen duidelijk verbeterd. Door item 14 en 31 niet uit de subschaal 'Autonomie' te verwijderen konden matige correlaties worden gevonden met alle drie globale inschattingen van kwaliteit van leven en een sterke correlatie met de totaalscore van de QV1 en de QV2 samengenomen. Er werden vervolgens opnieuw correlaties bepaald voor de QV1 en de QV2 met de relevante variabelen. De resultaten zijn in onderstaande tabel (tabel 21) te vinden.



Tabel 21: Correlaties voor de totaalscores van de QUALIKO met de relevante variabelen

|                                       | Globale<br>inschatting<br>V1 | Globale<br>inschatting<br>V2 | Globale<br>inschatting<br>TM | Totaalscore<br>QV1 | Totaalscore<br>QV2 | Totaalscore<br>QV1 &<br>QV2 |
|---------------------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------|--------------------|--------------------|-----------------------------|
| Globale<br>inschatting V1<br>(n = 77) | 1.00                         |                              |                              |                    |                    |                             |
| Globale<br>inschatting V2<br>(n = 77) | .62**                        | 1.00                         |                              |                    |                    |                             |
| Globale<br>inschatting TM<br>(n = 76) | .73**                        | .75**                        | 1.00                         |                    |                    |                             |
| Totaalscore<br>QV1 (n = 67)           | .73**                        | .54**                        | .52**                        | 1.00               |                    |                             |
| Totaalscore<br>QV2 (n = 69)           | .61**                        | .63**                        | .64**                        | .77**              | 1.00               |                             |
| Totaalscore<br>QV1 & QV2<br>(n = 73)  | .68**                        | .54**                        | .62**                        | .94**              | .94**              | 1.00                        |

Noot.: V1 = verzorgende 1, V2 = verzorgende 2, TM = teammanager, QV1 = QUALIKO verzorgende1, QV2 = QUALIKO verzorgende 2

\*p < .05

\*\*p < .01

De correlaties die niet met de totaalscores van de QUALIKO hadden te maken (correlaties van de variabelen ‘Globale inschatting V1’, ‘Globale inschatting V2’ en ‘Globale inschatting teammanager’ onder elkaar) zijn niet veranderd in deze analyse. Alle correlaties die betrekking hadden op totaalscores van de QUALIKO zijn licht verbeterd. Daardoor werd de convergente validiteit van de QUALIKO versterkt. Pearson’s correlatie coëfficiënt varieerde voor de correlaties van de totaalscores van de QUALIKO met de globale inschattingen van kwaliteit van leven van  $r = .52$  tot  $r = .73$ .

#### 4.2.3 Interne structuur

Om de interne structuur van de QUALIKO te onderzoeken werd naar correlaties van de subschalen onderling gekeken. Aangezien kwaliteit van leven als multidimensionaal construct werd gedefinieerd waarbij elke subschaal een dimensie van kwaliteit van leven representeert werd verwacht dat de subschalen onderling gerelateerd maar wel verschillend zouden zijn. Correlaties van  $r < .30$  werden als zwak of niet aanwezig beschouwd, correlaties tussen  $r = .30$  en  $r = .50$  als matig en correlaties van  $r > .50$  als sterk. Er werden geen correlaties sterker dan  $r = .70$  verwacht om de subschalen voldoende verschillend van elkaar te kunnen noemen. De resultaten van de correlatieanalyse voor de interne structuur van de QUALIKO zijn te vinden in onderstaande tabel (tabel 22).

Tabel 22: *Correlaties van de subschalen van de QUALIKO onderling*

|                                   | A     | B     | C     | D     | E     | F    | G     | H     | I    | J    |
|-----------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|------|-------|-------|------|------|
| A: Zorgrelatie<br>(n = 76)        | 1.00  |       |       |       |       |      |       |       |      |      |
| B: Autonomie<br>(n = 76)          | .56** | 1.00  |       |       |       |      |       |       |      |      |
| C: Positief Affect<br>(n = 76)    | .42** | .40** | 1.00  |       |       |      |       |       |      |      |
| D: Negatief<br>Affect (n = 76)    | .41** | .26*  | .60** | 1.00  |       |      |       |       |      |      |
| E: Rusteloos<br>Gedrag (n = 76)   | .11   | .19   | .40** | .27*  | 1.00  |      |       |       |      |      |
| F: Positief<br>Zelfbeeld (n = 77) | -.02  | .09   | .07   | .27*  | -.08  | 1.00 |       |       |      |      |
| G: Sociale<br>Relaties (n = 77)   | .07   | .29*  | .58** | .19   | .36** | -.10 | 1.00  |       |      |      |
| H: Sociaal<br>Isolement (n = 77)  | .70** | .40** | .35** | .50** | .07   | .13  | -.03  | 1.00  |      |      |
| I: Zich thuis<br>voelen (n = 76)  | .70** | .64** | .41** | .44** | -.06  | .12  | -.06  | .63** | 1.00 |      |
| J: Productiviteit<br>(n = 72)     | .16   | .44** | .48** | .17   | .11   | .18  | .60** | -.03  | .21  | 1.00 |

\*p &lt; .05

\*\*p &lt; .01

Geen van de gevonden correlaties tussen de subschalen was sterker dan  $r = .70$ . Er waren twee correlaties van  $r = .70$  tussen de subschalen ‘Zorgrelatie’ en ‘Sociaal Isolement’, en ‘Zorgrelatie’ en ‘Zich thuis voelen’. Deze subschalen lijken sterk met elkaar samen te hangen. De resultaten duiden aan dat de tien subschalen van de QUALIKO wel aan elkaar zijn gerelateerd maar voldoende verschillend zijn.

### 4.3 Kwaliteit van leven

Tabel 23 geeft de gemiddelde scores op de QUALIKO van de 77 mensen met het syndroom van Korsakov. Bij de principale componentenanalyses werden de items 32, 34, 46, 14 en 31 uit de QUALIKO verwijderd. Met deze items is daarom geen rekening gehouden bij de berekening van de gemiddelde scores van kwaliteit van leven. Vanwege de tegenstrijdige resultaten van de subschaal ‘Autonomie’ zijn de scores voor deze subschaal en voor de totaalscore van de QUALIKO een keer inclusief de items 14 en 31 aangegeven en een keer zonder deze items.

Tabel 23: Gemiddelde scores van kwaliteit van leven en standaardafwijkingen voor de tien subschalen en totaalscores van de QUALIKO

|                                      | Verzorgende | N  | Gemiddelde | Standaardafwijking | Maximum |
|--------------------------------------|-------------|----|------------|--------------------|---------|
| Zorgrelatie                          | 1           | 76 | 15.54      | 4.91               | 21      |
|                                      | 2           | 77 | 15.31      | 4.50               |         |
| Autonomie met de items 14 en 31      | 1           | 76 | 12.13      | 2.74               | 18      |
|                                      | 2           | 77 | 12.16      | 2.86               |         |
| Autonomie zonder de items 14 en 31   | 1           | 76 | 9.47       | 2.79               | 12      |
|                                      | 2           | 77 | 9.44       | 2.75               |         |
| Positief Affect                      | 1           | 76 | 16.96      | 3.54               | 21      |
|                                      | 2           | 76 | 16.96      | 3.54               |         |
| Negatief Affect                      | 1           | 77 | 4.49       | 1.56               | 6       |
|                                      | 2           | 76 | 4.46       | 1.54               |         |
| Rusteloos Gespannen Gedrag           | 1           | 76 | 5.63       | 2.52               | 9       |
|                                      | 2           | 77 | 5.68       | 2.70               |         |
| Positief Zelfbeeld                   | 1           | 77 | 5.27       | 1.29               | 6       |
|                                      | 2           | 77 | 5.27       | 1.32               |         |
| Sociale Relaties                     | 1           | 77 | 10.66      | 3.36               | 15      |
|                                      | 2           | 77 | 10.73      | 3.26               |         |
| Sociaal Isolement                    | 1           | 77 | 6.57       | 1.99               | 9       |
|                                      | 2           | 77 | 6.71       | 1.97               |         |
| Zich thuis voelen                    | 1           | 76 | 9.43       | 3.00               | 12      |
|                                      | 2           | 77 | 9.81       | 2.66               |         |
| Productiviteit                       | 1           | 73 | 12.60      | 4.34               | 18      |
|                                      | 2           | 74 | 12.81      | 3.91               |         |
| Totaalscore met de items 14 en 31    | 1           | 69 | 99.04      | 17.42              | 135     |
|                                      | 2           | 73 | 100.82     | 16.37              |         |
| Totaalscore zonder de items 14 en 31 | 1           | 69 | 96.43      | 17.85              | 129     |
|                                      | 2           | 73 | 98.08      | 15.90              |         |

De gemiddelde scores voor kwaliteit van leven vallen voor alle subschalen en ook voor de totaalscore van de QUALIKO redelijk hoog uit. Ook liggen de scores gegeven door de verzorgende 1 en de scores gegeven door de verzorgende 2 dicht bij elkaar voor alle subschalen.

## 5. Discussie

De QUALIKO is een meetinstrument voor kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov. Afname en scoring van het instrument is eenvoudig en kan door de verzorgende zelf worden gedaan. De QUALIKO is het eerste meetinstrument voor kwaliteit van leven dat speciaal voor mensen met het syndroom van Korsakov is ontwikkeld. Het voorbeeld voor de ontwikkeling van het instrument was de QUALIDEM, een in 2005 ontwikkelde instrument om kwaliteit van leven te meten bij mensen met dementie. Net als de QUALIDEM beschouwd ook de QUALIKO kwaliteit van leven als de multidimensionale evaluatie van de persoon in zijn omgeving in termen van adaptatie aan de waargenomen gevolgen van de aandoening. Het Adaptatie Coping Model voor mensen met dementie van Dröes (1991) dat bij de ontwikkeling van de QUALIDEM werd gebruikt, werd aangepast om het bruikbaar te maken voor de ontwikkeling van een instrument voor kwaliteit van leven voor mensen met het syndroom van Korsakov. Op basis van het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov werden subschalen ontwikkeld en gedeeltelijk overgenomen van de QUALIDEM. De items werden geformuleerd als indicatoren van aanpassing aan de aandoening.

Naast het ontwikkelen van het instrument was het doel van de voorliggende studie eerste indicaties over de validiteit van het instrument te geven. Er werd voornamelijk naar de constructvaliditeit gekeken. Constructvaliditeit gaat over de vraag of een instrument het construct meet dat het beoogt te meten, bij de QUALIKO is dit construct 'kwaliteit van leven'. Borsboom, Mellenbergh en van Heerden (2004) stellen dat een test alleen valide is als het te meten construct existeert en als veranderingen die zich voordoen in het construct weerspiegelen in variaties in de meting. Dit houdt in dat de validatie van een instrument niet pas tijdens het analyseproces maar in de constructiefase moet beginnen. Zo werd vooraf aan de ontwikkeling een literatuurstudie uitgevoerd om het construct kwaliteit van leven te bepalen en af te bakenen. Om te onderzoeken welke domeinen van kwaliteit van leven van bijzonder belang zijn voor mensen met het syndroom van Korsakov werd er onder de verzorgenden een korte vragenlijst afgenomen (Korte Vragenlijst voor Verzorgers). Door discussie met een expertpanel werd de inhoudsvaliditeit gewaarborgd. Tijdens het analyseproces werd de constructvaliditeit onderzocht door principale componenten analyse en correlatieanalyse.

## **5.1 Principale componentenanalyses**

Het doel van de principale componenten analyse was om voor de tien subschalen van de QUALIKO onderliggende constructen te extraheren. Er kon voor elke subschaal een voldoende unidimensioneel construct worden geëxtraheerd. De constructen beogen verschillende dimensies van het multidimensionale construct kwaliteit van leven te meten, die voor mensen met het syndroom van Korsakov van belang zijn. Bij de subschalen ‘Autonomie’, ‘Positief Zelfbeeld’ en ‘Productiviteit’ moesten eerst items worden verwijderd voordat een duidelijk onderliggend construct kon worden geïdentificeerd. Bij de subschaal ‘Autonomie’ werden twee items verwijderd. Item 14 (Maakt zelfstandige keuzes als het mogelijk is) en 31 (Is in staat zichzelf te verzorgen) bleken niet consistent te zijn met de overige vier items. De subschaal ‘Positief zelfbeeld’ bestond uit slechts drie items, desondanks moest bij deze schaal item 46 (laat blijken zichzelf niks waard te vinden) worden verwijderd om één construct te kunnen extraheren. Item 46 werd van conceptueel belang geacht voor de subschaal, het is twijfelachtig of de overige twee items (11. Vraagt meer hulp dan nodig; 15. Geeft aan niets te kunnen) wel het construct ‘Positief Zelfbeeld’ meten. Hier zal bij de bespreking van de resultaten van de correlatieanalyse verder op in worden gegaan. Ten slotte moest bij de zeven items van de subschaal ‘Productiviteit’ item 34 (Klaagt over de dagbesteding) worden verwijderd omdat het niet consistent bleek te zijn met de overige items.

## **5.2 Correlatieanalyses**

### **5.2.1 Convergente validiteit**

Het doel van de correlatieanalyse was het bepalen van de convergente validiteit van de QUALIKO. Door de convergente validiteit te bepalen werd onderzocht of de geëxtraheerde factoren inderdaad indicaties voor kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov zijn. Daarvoor werden de totaalscores van de QUALIKO, evenals de subschaalscores vergeleken met globale inschattingen van kwaliteit van leven die voor elke cliënt door twee verzorgenden en een teammanager werden gegeven. Om de objectiviteit van de inschattingen te onderzoeken werd er ook een correlatieanalyse van deze variabelen onderling uitgevoerd.

Voor de totaalscores van de QUALIKO werden sterke correlaties gevonden met de drie globale inschattingen van kwaliteit van leven. Dit duidt op een goede convergente validiteit van de QUALIKO en geeft aan dat het instrument inderdaad een indicatie van

kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov kan geven. Verder bleken de globale inschattingen van kwaliteit van leven onderling sterk te correleren, wat een aanwijzing is voor een redelijke objectiviteit van de inschattingen van kwaliteit van leven. Er bleken echter vooral tussen de globale inschatting van kwaliteit van leven en de oordelen op de QUALIKO van de verzorgende 1 aan de ene kant en de globale inschatting van kwaliteit van leven en de oordelen op de QUALIKO door de verzorgende 2 en de globale inschatting van kwaliteit van leven door de teammanager aan de andere kant de grootste verschillen in de correlaties te liggen. Uit deze bevindingen wordt duidelijk dat de individueel gegeven oordelen en inschattingen toch een duidelijk subjectieve component hebben. Het is aan te bevelen de QUALIKO later door consensus van twee verzorgenden te laten invullen om op deze manier de objectiviteit van het instrument te vergroten.

Wat betreft de individuele subschalen van de QUALIKO leek het merendeel een redelijke convergente validiteit te hebben. Zeven van de tien subschalen leken geschikt te zijn om een beeld van de kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov te geven. Vooral de subschalen 'Positief Affect' en 'Productiviteit' bleken sterk te correleren met de relevante variabelen. Positief affect en productiviteit lijken bij te dragen aan het globale oordeel van verzorgenden over kwaliteit van leven van hun cliënten. Dit is een aanwijzing ervoor dat de twee constructen bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov. Voor de subschalen 'Sociale Relaties', 'Negatief Affect', 'Zorgrelatie' en 'Rusteloos Gespannen Gedrag' konden sterke tot matige correlaties met de relevante variabelen worden gevonden. Ook voor deze constructen kan worden geconcludeerd dat ze bij te dragen lijken aan het oordeel van verzorgenden over kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov en zodoende waarschijnlijk ook aan de kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov. De subschaal 'Zich thuis voelen' bleek matig te correleren met de globale inschattingen van verzorgenden maar zwak met de globale inschatting van de teammanager. In totaal gezien kan ook deze subschaal als geschikt worden beschouwd om kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov te meten. Voor de overige drie subschalen, 'Sociaal Isolement', 'Autonomie' en 'Positief Zelfbeeld' werden slechts zwakke relaties gevonden met de relevante variabelen.

Voor de subschaal 'Positief Zelfbeeld' is dit resultaat niet verrassend aangezien er bij de principale componentenanalyse een item moest worden verwijderd dat als conceptueel belangrijk werd beschouwd. De overgebleven twee items bleken wel consistent te zijn,

alhoewel deze niet met de relevante variabelen bleken te correleren. Ook het uit de schaal verwijderde item bleek niet met de relevante variabelen te correleren. Een positief zelfbeeld van de cliënt lijkt op basis van deze resultaten niet samen te hangen met het globale oordeel over kwaliteit van leven van verzorgenden. De mindere resultaten zowel bij de principale componenten analyse als bij de correlatieanalyses suggereren echter dat de subschaal 'Positief Zelfbeeld' geen adequate meting is van het construct 'positief zelfbeeld'. Desondanks is het mogelijk dat een positief zelfbeeld van belang is voor kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov. In een studie over domeinen die van belang zijn voor kwaliteit van leven bij mensen met mentale aandoeningen identificeerden Connell, Brazier, O'Cathain, Lloyd-Jones & Paisley (2012) zes domeinen, waaronder 'self-perception'. Een goede kwaliteit van leven wordt op basis van de studie onder meer gekarakteriseerd door een positieve zelf-perceptie. Op basis van deze studie kan worden gesteld dat een positief zelfbeeld bijdraagt aan kwaliteit van leven. Dat er geen significante correlaties werden gevonden tussen de subschaal 'Positief Zelfbeeld' en globale inschattingen van kwaliteit van leven suggereert twee mogelijke oplossingen. Aan de ene kant zou de subschaal 'Positief Zelfbeeld' geen adequate meting voor het construct 'positief zelfbeeld' kunnen voorstellen. Aan de andere kant is het mogelijk dat de verzorgenden en de teammanager bij hun globaal oordeel over kwaliteit van leven geen rekening hebben gehouden met de zelfperceptie van de cliënt. Mogelijk wordt deze dimensie van kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov minder goed waargenomen door verzorgenden.

De subschaal 'Sociaal Isolement' is samen met de subschaal 'Sociale Relaties' de representatie van de taak 'Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties'. De subschaal 'Sociale Relaties' leek wel geschikt te zijn kwaliteit van leven te meten bij mensen met het syndroom van Korsakov, de subschaal 'Sociaal Isolement' minder. De taak 'Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties' lijkt beter gerepresenteerd te worden door de subschaal 'Sociale relaties' dan door de subschaal 'Sociaal Isolement'.

De subschaal 'Autonomie' leverde tot slot tegenstrijdige resultaten op. Bij de principale componentenanalyse werden twee items verwijderd (14. Maakt zelfstandige keuzes als het mogelijk is; 31. Is in staat zichzelf te verzorgen') om de interne consistentie van de schaal te verhogen. De overgebleven vier items leken wel gezamenlijk een construct te meten, echter leek dit construct niet samen te hangen met kwaliteit van leven, ten minste niet met het globale oordeel over kwaliteit van leven van de verzorgenden. Dit werd duidelijk aan de lage

correlaties die deze subschaal had met de globale inschattingen. Desondanks lijkt autonomie van belang te zijn voor kwaliteit van leven en vooral voor kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov. Zo is een van de hoofddoelen van de bij ZorgAccent gebruikte methodieken het vergroten van de autonomie en zelfredzaamheid van de cliënt om op deze manier zijn algeheel welbevinden te optimaliseren (zie voor een uitvoerige beschrijving van deze methodieken Bakker, 2013). Verder bleek autonomie in een studie over domeinen die van belang zijn voor mensen met mentale aandoeningen van Connell et al. (2012) een van de zes belangrijkste domeinen voor kwaliteit van leven te zijn. Een mogelijke verklaring voor de lage correlaties van de subschaal 'Autonomie' met de relevante variabelen is dat de vier items van de subschaal niet het construct 'autonomie' meten. Een andere mogelijke verklaring is dat autonomie een dimensie van kwaliteit van leven is waar de verzorgende bij zijn globale inschatting geen rekening mee heeft gehouden. Interessant is dat de subschaal 'Autonomie' bestaande uit alleen de verwijderde items 14 (Maakt zelfstandige keuzes als het mogelijk is) en 31 (Is in staat zichzelf te verzorgen) een redelijke correlatie met de globale inschatting van kwaliteit van leven van de teammanager leek te hebben, terwijl de correlaties met de globale inschattingen van kwaliteit van leven van de twee verzorgenden nog steeds laag waren. Mogelijk heeft de teammanager meer overzicht over de gebeurtenissen op de afdeling en kan daarom beter inschatten hoeveel zelfstandigheid de individuele cliënt aankan en hoeveel verzorging hij nodig heeft. De twee verwijderde items vertoonden meer samenhang met het globale oordeel over kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov dan de vier overige items. Juist het item 31 (Is in staat zichzelf te verzorgen) kan in een verzorgende context mogelijk beter van buitenaf worden waargenomen dan de vier overige items van de subschaal. De subschaal 'Autonomie' bestaande uit alle zes items leverde de sterkste correlaties met de relevante variabelen op. Inclusief de items 14 en 31 lijkt de subschaal 'Autonomie' wel samen te hangen met het globale oordeel van verzorgenden over kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov. Echter is de subschaal bestaande uit alle zes items niet consistent. De interne consistentie van een instrument is een indicatie voor de betrouwbaarheid en de correlatie met relevante variabelen een indicatie voor validiteit. Aangezien de validiteit van de QUALIKO in de voorliggende studie slechts basaal benaderd kon worden door correlaties te bepalen met globale inschattingen die door verzorgenden werden gegeven, gaat de voorkeur ernaar uit de resultaten van de analyse naar de interne consistentie van de schaal zwaarder te laten wegen dan de correlatieanalyse en de items 14 en 31 te verwijderen.



### 5.2.2 Interne structuur

De analyse naar de interne structuur van de QUALIKO wijst op enigszins samenhangende maar wel voldoende verschillende subschalen. Dit bleek uit de lichte of matig tot sterke correlaties die tussen de subschalen zijn gevonden. Aangezien kwaliteit van leven als multidimensionaal construct bestaande uit verschillende dimensies werd gedefinieerd was dit resultaat in overeenkomst met de verwachting dat de subschalen aan elkaar gerelateerd maar wel verschillend zouden zijn. Deze bevinding komt overeen met het hiërarchische model van kwaliteit van leven van Spilker en Revicki (1996), dat al eerder in dit artikel werd beschreven (zie punt 1.1.1 Kwaliteit van leven). Volgens dit model is kwaliteit van leven als multidimensionaal te beschouwen en bestaat er een wederzijdse invloed van de verschillende niveaus, dimensies en indicatoren van kwaliteit van leven. Deze wederzijdse invloed van de verschillende dimensies is terug te zien in de matige tot sterke correlaties tussen veel van de subschalen.

De sterkste correlaties werden gevonden tussen de subschalen ‘Zorgrelatie’ en ‘Zich thuis voelen’. Ook conceptueel lijken deze schalen nauw verwant te zijn, hoewel ze afgeleid zijn van verschillende taken uit het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov. Zo is de subschaal ‘Zorgrelatie’ afgeleid van de taak ‘Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel’ terwijl de subschaal ‘Zich thuis voelen’ is afgeleid van de taak ‘Omgaan met de verpleeghuisomgeving’. De hoge correlaties van de twee subschalen zijn een indicatie ervoor dat beide subschalen betrekking hebben op twee aspecten van hetzelfde onderliggende construct. Zorgrelatie zou net als het zich thuis voelen kunnen worden gezien als een aspect van de verpleeghuisomgeving. Dit zou de taak ‘Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel’ mogelijk overbodig maken.

Een opvallend resultaat was dat de subschaal ‘Sociaal Isolement’, die werd beschouwd als bijbehorend bij de subschaal ‘Sociale relaties’, een sterke correlatie had met de subschaal ‘Zorgrelatie’ maar niet met de subschaal ‘Sociale Relaties’. Ook de subschaal ‘Zorgrelatie’ correleerde slechts zwak met de subschaal ‘Sociale Relaties’ wat een indicatie ervoor is dat beide subschalen voldoende unidimensionele constructen meten. Sociaal isolement lijkt voor mensen met het syndroom van Korsakov meer samen te hangen met de relatie die de cliënt heeft met de verzorgenden dan met sociale relaties die hij buiten de zorgrelatie heeft. Een mogelijke verklaring voor de samenhang tussen de subschalen ‘Zorgrelatie’ en ‘Sociaal Isolement’ is dat de items van de twee subschalen conceptueel gezien op elkaar lijken.

Conceptueel gezien hebben drie van de zeven items van de subschaal ‘Zorgrelatie’ direct betrekking op het contact van de cliënt met de verzorgende (item 4, item 6 en item 12) terwijl de vier overige items er meer indirect betrekking op hebben (item 15, item 17, item 27 en item 32). De drie items van de subschaal ‘Sociaal Isolement’ hebben conceptueel gezien direct betrekking op het construct ‘sociaal isolement’ en lijken conceptueel niet op items van de subschaal ‘Zorgrelatie’. Van beide subschalen lijken de items conceptueel meer met de subschaal ‘Sociale Relaties’ samen te hangen dan met elkaar. Er is echter juist geen samenhang gevonden tussen de subschalen ‘Zorgrelatie’ en ‘Sociaal Isolement’ enerzijds en de subschaal ‘Sociale Relaties’ anderzijds. Dit duidt op een daadwerkelijke samenhang van de subschalen ‘Zorgrelatie’ en ‘Sociaal Isolement’. Er kan een mogelijke verklaring worden gegeven voor een daadwerkelijke samenhang van zorgrelatie en sociaal isolement. Het syndroom van Korsakov ontstaat pas na een lange periode van door het alcoholmisbruik veroorzaakte zelfverwaarlozing (Arts, 2004b). Vaak is de sociale omgeving van mensen met het syndroom van Korsakov daarom helemaal verwoest als ze in een inrichting worden opgenomen. Vooral in de eerste tijd zouden de belangrijkste sociale contacten van de cliënten de contacten met de verzorgenden kunnen zijn. Sociaal isolement zou dan vooral kunnen ontstaan als een cliënt minder goede contacten heeft met de verzorgenden. Dit zou de gevonden samenhang tussen de subschalen ‘Sociaal Isolement’ en ‘Zorgrelatie’ en de afwezige samenhang tussen de subschalen ‘Sociaal Isolement’ en ‘Sociale Relaties’ kunnen verklaren.

### **5.3 Kwaliteit van leven**

De gemiddelde subschaal- en totaalscores op de QUALIKO bleken redelijk hoog uit te vallen. Dit is een aanwijzing ervoor dat de 77 cliënten van ZorgAccent over een goede kwaliteit van leven beschikken. Bovendien lagen de scores gegeven door de twee verzorgenden dicht bij elkaar bij alle subschalen. De QUALIKO lijkt door verschillende personen op dezelfde manier ingevuld te worden en dit is een indicatie voor de objectiviteit van de QUALIKO.

### **5.4 QUALIKO en QUALIDEM**

#### **5.4.1 Convergente validiteit**

De resultaten van de QUALIKO en de QUALIDEM zijn vergelijkbaar wat betreft de convergente validiteit. Om de convergente validiteit te bepalen werd de QUALIDEM vergeleken met globale oordelen over kwaliteit van leven en met verschillende instrumenten

die kwaliteit van leven bij mensen met dementie of aan kwaliteit van leven gerelateerde constructen bij mensen met dementie meten (Ettema, Dröes, de Lange, Mellenbergh & Ribbe, 2007a). De globale oordelen werden verkregen van de familie van de cliënten en van de respectievelijke afdelingshoofden. Bij het vergelijk van de QUALIKO en de QUALIDEM zal de focus liggen op de correlaties van de instrumenten met de globale oordelen over kwaliteit van leven. Voor beide instrumenten werden overwegend significante correlaties gevonden van de verschillende subschalen met de globale inschattingen van kwaliteit van leven. Deze bleken echter sterker te zijn voor de QUALIKO dan voor de QUALIDEM. Aangezien de QUALIDEM door Oudman en Zwart (2012) werd benoemd als het meest geschikte instrument om tegenwoordig kwaliteit van leven te meten bij mensen met cognitieve beperkingen, is dit resultaat veelbelovend voor de QUALIKO. Interessant is dat bij beide instrumenten de laagste correlaties werden gevonden voor de subschaal 'Positief Zelfbeeld'. Dit bevestigt het idee dat de subschaal 'Positief Zelfbeeld' of geen adequate meting is van het construct positief zelfbeeld of dat het construct slechts een ondergeschikte rol speelt bij het globale oordeel van verzorgenden over de kwaliteit van leven van hun cliënten

#### 5.4.2 Interne structuur

De subschalen van de QUALIDEM vertoonden minder samenhang dan de subschalen van de QUALIKO. Dit bleek uit de lagere correlaties van de subschalen onderling bij de QUALIDEM (Ettema et al., 2007b). Een sterkere samenhang van de verschillende subschalen kan duiden op een sterkere samenhang en een sterkere wederzijdse invloed van de verschillende dimensies van kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov dan bij mensen met dementie. Bij het zorgconcept dat bij ZorgAccent wordt gebruikt, wordt uitgegaan van een duidelijke wisselwerking tussen de verschillende dimensies en aspecten van kwaliteit van leven (Bakker, 2013). Deze uitgangspunten worden geweerspiegeld in de wijze waarop bij ZorgAccent te werk wordt gegaan. Verbetering van een dimensie van kwaliteit van leven kan door verbetering op een andere dimensie worden begeleid. Het uitgaan van een wisselwerking van de verschillende dimensies en aspecten van kwaliteit van leven kan een mogelijke verklaring zijn voor de sterke samenhang die tussen veel van de subschalen van de QUALIKO is gevonden.

## 5.5 Aanbevelingen

### 5.5.1 Algemene aanbevelingen

De huidige studie was bedoeld als pilotstudie. Toekomstige studies zullen de psychometrische eigenschappen van het instrument grondiger en op grotere schaal moeten benaderen voordat de QUALIKO gebruikt kan worden. Met het oog op de validatie van het instrument zal vooral aandacht moeten worden besteed aan de convergente en divergente validiteit. De huidige studie geeft eerste indicaties van de convergente validiteit van de QUALIKO, maar om een goed beeld te verkrijgen zijn verdere metingen nodig. Naast de QUALIKO bestaan er geen instrumenten die gespecialiseerd zijn op het meten van kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov. In plaats van de QUALIKO te vergelijken met andere meetinstrumenten voor kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov zouden indicaties voor de convergente validiteit verkregen kunnen worden door instrumenten voor aan kwaliteit gerelateerde constructen af te nemen die geschikt zijn voor mensen met het syndroom van Korsakov. Een aan kwaliteit van leven gerelateerd construct lijkt bijvoorbeeld depressie te zijn als in een studie van Martinez-Martin et al. (2012) over componenten van kwaliteit van leven van in verpleeghuizen levenden ouderen naar voren kwam. De divergente validiteit werd in de voorliggende studie niet benaderd. Net als de convergente validiteit is de divergente validiteit onderdeel van de constructvaliditeit. De divergente validiteit gaat over de vraag of een instrument niet meet wat het niet zal meten. Het kan worden bepaald door te onderzoeken of een instrument niet correleert met instrumenten die constructen meten die niet gerelateerd zijn aan het construct dat wordt beoogd te meten. Intelligentie is een construct dat waarschijnlijk veel minder aan kwaliteit van leven gerelateerd is dan bijvoorbeeld depressie of een globale inschatting van kwaliteit van leven. Toekomstige studies zouden de divergente validiteit van de QUALIKO kunnen benaderen door het instrument te vergelijken met een intelligentietest. Er zouden veel minder sterke correlaties verwacht moeten worden tussen de QUALIKO en een intelligentietest dan tussen de QUALIKO en een vragenlijst voor depressie of een globale inschatting van kwaliteit van leven.

Naast het bepalen van de convergente en divergente validiteit van de QUALIKO zouden toekomstige studies zich moeten richten op het onderscheidend vermogen en test-hertest betrouwbaarheid van het instrument. Het onderscheidend vermogen zou bepaald kunnen worden door de QUALIKO te vergelijken met de ernst van het syndroom van Korsakov bij de verschillende cliënten. Om de test-hertest betrouwbaarheid te benaderen moet

rekening worden gehouden dat kwaliteit van leven als dynamisch wordt beschouwd (zie paragraaf 1.1.1 kwaliteit van leven). Daarvoor zou de QUALIKO twee keer in een korte tijdsbestek (bijvoorbeeld een of twee weken) moeten worden afgenomen in een groep waar geen reden bestaat om aan te nemen dat kwaliteit van leven binnen deze tijdsafstand zou veranderen.

### 5.5.2 Specifieke aanbevelingen

Naast de algemene aanbevelingen voor de validatie van de QUALIKO zijn er enkele specifieke aanbevelingen te geven die direct betrekking hebben op het instrument. Ten eerste wordt aanbevolen om nieuwe items te formuleren voor de subschaal 'Positief Zelfbeeld'. De resultaten voor deze subschaal waren zowel voor de principale componenten analyse als voor de correlatieanalyse niet bevredigend. Het valt op dat alle drie items van de subschaal negatief geformuleerd waren (11. Vraagt meer hulp dan nodig, 15. Geeft aan niets te kunnen, 45. Laat blijken zichzelf niets waard te vinden. Item 45 werd verwijderd om de interne consistentie te verbeteren). Toekomstige studies zouden zich kunnen richten op enkele positief geformuleerde items bij de subschaal 'Positief Zelfbeeld' te voegen om op deze manier een vollediger beeld te verkrijgen van het concept 'positief zelfbeeld'. Verder leverde de subschaal 'Autonomie' tegenstrijdige resultaten op. De twee items die verwijderd werden om de interne consistentie te sterken leken duidelijk sterker met een van de relevante variabelen te correleren dan de vier overige item die slechts zwakke correlaties met de relevante variabelen vertoonden. De sterkste correlaties werden verkregen door de volledige subschaal, bestaande uit zes items te gebruiken, deze zijn echter niet consistent met elkaar. Het is aan te bevelen in plaats van de verwijderde items 14 en 31 enkele nieuwe items te formuleren.

Er is een verdere aanbeveling te geven met betrekking op het Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov. Bij de analyse naar de interne structuur van de QUALIKO werden de hoogste correlaties gevonden tussen de subschaal 'Zorgrelatie' en de subschaal 'Zich thuis voelen' hoewel beide schalen betrekking hebben op verschillende adaptieve taken in het Adaptatie Coping Model. Als het construct 'zorgrelatie' wordt gezien als aspect van de verpleeghuisomgeving, zou de taak 'Opbouwen van een adequate relatie met het zorgpersoneel' waarop de subschaal 'Zorgrelatie' betrekking heeft, kunnen worden bijgevoegd bij de taak 'Omgaan met de verpleeghuisomgeving' waarop de subschaal 'Zich thuis voelen' betrekking heeft. Zowel de subschaal 'Zorgrelatie' als de subschaal 'Zich thuis voelen' zouden dan betrekking hebben op de taak 'Omgaan met de verpleeghuisomgeving'.

Ten slotte zou het interessant zijn de QUALIKO af te nemen in zorginrichtingen die gebruik maken van een ander zorgconcept dan ZorgAccent. Zoals in paragraaf 5.3.2 beschreven is er bij de QUALIKO een sterkere onderlinge samenhang van de subschalen gevonden dan bij de QUALIDEM. Dit hangt mogelijk samen met het bij ZorgAccent gebruikte zorgconcept, ‘Accent op Korsakov’. Kwaliteit van leven wordt begrepen in de zin van het model van Spilker en Revicki (1996). Er wordt uitgegaan van een duidelijke wisselwerking van de verschillende dimensies van kwaliteit van leven en dit heeft ook een bepaalde handelswijze tot gevolg (Bakker, 2013). Deze handelswijze verschilt wellicht van de handelswijze in andere instellingen. Bij een zorginrichting die minder sterk uitgaat van een wisselwerking tussen de dimensies van kwaliteit van leven zou er wellicht minder samenhang worden gevonden in de interne structuur van de QUALIKO.

## **5.6 Limitaties**

De huidige studie is een pilotstudie. Het doel was niet om de QUALIKO definitief te valideren maar om eerste indicaties voor diens validiteit te kunnen geven. Daarmee moet bij de interpretatie van de resultaten rekening worden gehouden. Rekening moet ook worden gehouden met de steekproefgrootte. Er werden data verkregen van 77 mensen met het syndroom van Korsakov, de complete Korsakov afdeling van de inrichting ZorgAccent. Om de resultaten te kunnen generaliseren en het meetinstrument te valideren zou er een grotere steekproef getrokken moeten worden met cliënten afkomstig uit verschillende zorginrichtingen. Voor een pilotstudie was de steekproef echter groot genoeg, in het bijzonder omdat het over een steekproef van mensen met het syndroom van Korsakov gaat. Het syndroom van Korsakov is geen wijdverspreide aandoening. De prevalentie van het syndroom van Korsakov in Nederland in 2010 was ongeveer 10000 gevallen.

## **5.7 Conclusie**

Afsluitend kan gesteld worden dat de pilotstudie van de QUALIKO veelbelovende resultaten heeft opgeleverd. Zo kon voor elke subschaal een onderliggend construct worden geëxtraheerd. Dit resultaat bevestigt de theoretische indeling van de subschalen op basis van het vooraf opgestelde Adaptatie Coping Model voor mensen met het syndroom van Korsakov. Verdere bevestiging van het model als theoretisch kader voor de QUALIKO kon worden verkregen uit de resultaten van de correlatieanalyse. De totaalscore voor de QUALIKO leek sterk te correleren met de globale inschattingen van kwaliteit van leven. Ook konden voor

zeven van de tien subschalen voldoende sterke correlaties met deze inschattingen worden gevonden. Dit indiceert dat de subschalen inderdaad verschillende dimensies van kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov vormen. De QUALIKO lijkt te meten wat hij beoogt te meten, namelijk kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov. De QUALIKO kan daardoor in gebruik worden genomen als het eerste meetinstrument voor kwaliteit van leven dat gespecialiseerd is op mensen met het syndroom van Korsakov. Toekomstige studies kunnen zich richten op grondige validatie van het instrument met bijzondere aandacht voor de subschalen 'Positief Zelfbeeld' en 'Autonomie'.

## 6. Referenties

- Arts, N.J.M. (2004a). Het syndroom van Korsakov (I): ontstaan en geheugenstoornissen. *Patient Care/Neuropsychiatrie & Gedragsneurologie / Overdruk*.
- Arts, N.J.M. (2004b). Het syndroom van Korsakov (II): Centraal executieve stoornissen en behandeling. *Patient Care/Neuropsychiatrie & Gedragsneurologie / Overdruk*.
- Bakker, M. (2013). *Accent op Korsakov*. ZorgAccent: Almelo.
- Blanken, P., Hendriks, V., Kerkmeer, M., et al. (2003). *Dubbele diagnose, dubbele hulp. Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling*. Utrecht,: GGZ Nederland.
- Boini, S., Briançon, S., Guillemin, F., Galan, P., & Hercberg, S. (2004). Impact of cancer occurrence on health-related quality of life: a longitudinal pre-post assessment. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(4). DOI: 10.1186/1477-7525-2-4
- Borsboom D, Mellenbergh GJ, van Heerden J. (2004). The concept of validity. *Psychological Review* 111(4), 1061–1071. DOI: 10.1037/0033-295X.111.4.1061
- 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(7), 711-722. DOI: 10.1002/gps.2585
- Borsutzky, S., Fujiwara, E., Brand, M., & Markowitsch, H.J. (2008). Confabulations in alcoholic Korsakoff patients. *Neuropsychologia*, 46, 3133-3143. DOI:10.1016/j.neuropsychologia.2008.07.005
- Connell, J., Brazier, J., O’Cathain, A., Lloyd-Jones, M., & Paisley, S. (2012). Quality of life of people with mental health problems: a synthesis of qualitative research. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(138). DOI:10.1186/1477-7525-10-138
- Cummins, R.A. (1997b). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 199-216.
- Dichter, M.N., Dortmann, O., Halek, M., Meyer, G., Holle, D., Nordheim, J., & Bartholomeyczik, S. (2013). Scalability and internal consistency of the German version of the dementia-specific quality of life instrument QUALIDEM in nursing homes – a secondary data analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*. 11(91). DOI:10.1186/1477-7525-11-91
- Frederick, S., & Loewenstein, G. (1999). Hedonic adaptation. In D. Kahneman, E. Diener, & N. Schwarz (eds.), *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (pp. 302–329). New York: Russell Sage Foundation.



- Garrat, A., Schmidt, L., Mackintosh, A.M., & Fitzpatrick, R. (2002). Quality of Life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *British Medical Journal*, 324(7351), 1417-21.
- 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 Psychogeriatric*, 24(11), 1805-1815. DOI:10.1017/S1041610212001081
- Douma, J.C.H., Kersten, M.C.O., Koopman, H.M., Schuurman, M.I.M., & Hoekman, J. (z.d.). Het 'meten' van kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap. *Nederlands Tijdschrift uit 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, M., & Ribbe, M. (2005). *Handleiding QUALIDEM: Een meetinstrument Kwaliteit van Leven bij mensen met dementie in verpleeg- en verzorgingshuizen, versie 1*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Ettema, T., Dröes, R.-M., de Lange, J., Mellenbergh, M., & Ribbe, M. (2007a). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument – validation. *International Journal of Geriatric Psychology*, 22, 424-430. DOI: 10.1002/gps.1692
- Ettema, T., Dröes, R.-M., de Lange, J., Mellenbergh, M., & Ribbe, M. (2007b). QUALIDEM: Development and evaluation of a Dementia Specific Quality of Life Instrument. Scalability, reliability and internal structure. *International Journal of Geriatric Psychology*, 22, 549-556. DOI: 10.1002/gps.1713.
- Kessels, R.P.C., Kortrijk, 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, 220-225. DOI:10.1111/j.1440-1819.2008.01758.x220
- Knirsch, P. (in progress). *QUALIKO – Constructie en betrouwbaarheid van een meetinstrument voor kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov*. Bachelorthesis Universiteit Twente.
- Kopelman, M.D., Thomson, A.D., Guerrini, A.D., & Marshall, E.J. (2009). The Korsakoff Syndrome: Clinical Aspects, Psychology and Treatment. *Alcohol & Alcoholism*, 44, 148-154. DOI: 10.1093/alcalc/agn118
- Korsakov kenniscentrum (2010). *Het syndroom van Korsakov*. Brochure.
- Kurpas, D., Mroczek, B., & Bielska, D. (2013). The correlation between quality of life, acceptance of illness and health behaviors of advanced age patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 56, 448-456. DOI.org/10.1016/j.archger.2012.12.010

- Lange, J. de, Pronk, M., & Smaling, A. (1999). Participerende observatie. *Nederlands Vlaams Wetenschappelijk Tijdschrift Voor Verpleegkundigen*, 14, 226-237.
- Lucas, R.E. (2007). Adaptation and the Set-Point Model of Subjective Well-Being: Does Happiness Change After Major Life Events? *Current Directions in Psychological Science* 16(2), 75-79. DOI: 10.1111/j.1467-8721.2007.00479.x
- 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 Aging*, 9, 255-263. DOI: 10.1007/s10433-012-0232-x
- Morrison, V., & Bennett, P. (2011). De invloed van ziekte op de kwaliteit van leven. In Morrison & Bennett (eds.), *Gezondheidspsychologie* (pp. 358-383). Amsterdam: Pearson Education.
- Oudman, E., & Zwart, E. (2012). Quality of Life of Patients With Korsakoff's Syndrome and Patients With Dementia: A Cross-Sectional Study. *JAMDA* 13, 778-781. DOI:10.1016/j.jamda.2012.08.003
- Ranchor, A. V. & Kempen, G. (2010). Kwaliteit van leven. In Lechner, L., Mesters, I., & Bolman, C. (eds.), *Gezondheidspsychologie bij patienten* (pp. 57-68). Assen: Van Gorcum/Open Universiteit Nederland.
- Ranchor, A. V. & Sandermann, R. (2011). Vragenlijsten ter meting van kwaliteit van leven. In Luteijn, F., Barelds, D.P.H., Arrindell, W.A., Deelman, B.G., Kamphuis, J.H. & Vertommen, H. (eds.), *Psychologische diagnostiek in de gezondheidszorg* (pp. 213-229) (sec. ed). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Rijksoverheid (2007). *VN-Verdrag inzake de rechten van personen met handicap*, Nederlandse vertaling.
- Schnippers, G.M., & van den Brink, W. (2008). Stoornissen in en door het gebruik van psychoactieve stoffen. In W. Vandereycken, C.A.L. Hoogduin & P.M.G. Emmelkamp (eds), *Handboek psychopathologie: Deel 1: Basisbegrippen* (pp. 129). Houten: Bohn Stafleu van Loghun.
- Scott, M.H., Fortier, C.B., Levine, A. Milberg, W.P., & McGlinchey, R. (2012). Implicit Memory in Korsakoff's Syndrome: A Review of Procedural Learning and Priming Studies. *Neuropsychological Review*, 22, 132-153. DOI 10.1007/s11065-012-9204-3
- Schaeffer, D. (2010). Bewältigung chronischer Erkrankungen – zur Theoriediskussion. *Public Health Forum*, 18(66). DOI: 10.1016/j.phf.2009.12.004.
- Spilker, B. & Revicki, D. (1996). Taxonomy of quality of life. In. Spilker, B. (ed.), *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* (pp. 25-31). Philadelphia: Lippincott Raven Publishers.
- World Health Organization (1997). *Measuring Quality of Life; The World Health Organization Quality of Life instruments (the WHOQOL-100 and the WHOQOL-Bref)*.
- ZorgAccent website (z.d.). Verkregen op 13 augustus, 2013, van <http://www.zorgaccent.nl/korsakov>.

## 7. Bijlagen

Bijlage 1 Korte Vragenlijst voor Verzorgers

### 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 | <input type="radio"/> |
| 2.  | Symptomen van depressie                                                          |                       |
| →   | Zoals gevoelens van moeheid, lusteloosheid, verdriet, pikeren...                 | <input type="radio"/> |
| 3.  | Symptomen van angst                                                              |                       |
| →   | Versnelde ademhaling, niet in staat zich te ontspannen                           | <input type="radio"/> |
| 4.  | Slaapstoornissen                                                                 | <input type="radio"/> |
| 5.  | Agressie / prikkelbaarheid                                                       | <input type="radio"/> |
| 6.  | Rusteloos gedrag                                                                 | <input type="radio"/> |
| 7.  | Autonomie / zelfstandigheid / zelfbeschikking                                    | <input type="radio"/> |
| 8.  | Zelfvertrouwen / positief zelfbeeld                                              | <input type="radio"/> |
| 9.  | Mate van beperkingen, veroorzaakt door het syndroom van Korsakov                 | <input type="radio"/> |
| 10. | Acceptatie van het syndroom van Korsakov en daarmee gaande beperkingen           | <input type="radio"/> |
| 11. | Lichamelijke gezondheid                                                          | <input type="radio"/> |
| 12. | Mobiliteit                                                                       | <input type="radio"/> |
| 13. | Sociale relaties / Sociale steun                                                 |                       |
| →   | Het hebben van familie, vrienden...                                              | <input type="radio"/> |
| 14. | Zorgrelatie                                                                      |                       |
| →   | Relatie met de verzorgers                                                        | <input type="radio"/> |
| 15. | Zich thuis voelen                                                                | <input type="radio"/> |
| 16. | Activiteiten / hobby's                                                           | <input type="radio"/> |
| 17. | Werk                                                                             |                       |
| →   | Het hebben van werk                                                              | <input type="radio"/> |
| 18. | Productiviteit                                                                   |                       |
| →   | Cliënt probeert iets bij te dragen, bijvoorbeeld op het werk                     | <input type="radio"/> |
| 19. | Materiele zaken                                                                  |                       |
| →   | Financiële status en materiele bezittingen                                       | <input type="radio"/> |
| 20. | Religiositeit                                                                    | <input type="radio"/> |

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!

## Bijlage 2 Het meetinstrument QUALIKO (eerste versie)

# 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

|    |                                                         |            |             |           |           |   |
|----|---------------------------------------------------------|------------|-------------|-----------|-----------|---|
| 1  | Heeft een tevreden uitstraling                          | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 2  | Gaat graag naar de dagbesteding                         | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | J |
| 3  | Heeft contact met andere bewoners                       | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | G |
| 4  | Wijst hulp van verzorgende af                           | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | A |
| 5  | Maakt rusteloze bewegingen                              | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | E |
| 6  | Is onvriendelijk in contact met verzorgende (is boos)   | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | A |
| 7  | Geeft aan dat hij of zij zich verveelt                  | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | I |
| 8  | Is productief bij de dagbesteding                       | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | J |
| 9  | Geeft aan meer zelfstandigheid te willen dan hij aankan | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | B |
| 10 | Heeft een glimlach om de mond                           | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 11 | Vraagt meer hulp dan nodig                              | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | F |
| 12 | Heeft conflicten met verzorgenden                       | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | A |
| 13 | Geeft aan zich opgesloten te voelen                     | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | I |
| 14 | Maakt zelfstandige keuzes als het mogelijk is           | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | B |
| 15 | Geeft aan niets te kunnen                               | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | F |
| 16 | Beschuldigt anderen                                     | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | A |
| 17 | Reageert positief bij toenadering                       | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | G |
| 18 | Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt               | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | A |
| 19 | Is rusteloos                                            | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | E |
| 20 | Maakt een angstige indruk                               | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | D |

|    |                                                                                  |            |             |           |           |   |
|----|----------------------------------------------------------------------------------|------------|-------------|-----------|-----------|---|
| 21 | Zorgt voor andere bewoners                                                       | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | G |
| 22 | Volgt aanwijzingen van de verzorgende                                            | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | B |
| 23 | Wil van de afdeling af                                                           | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | I |
| 24 | Is verdrietig                                                                    | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | D |
| 25 | Wijst contact met anderen openlijk af                                            | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | H |
| 26 | Stemming is positief te beïnvloeden                                              | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 27 | Neemt in zijn vrije tijd deel aan activiteiten                                   | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | J |
| 28 | Accepteert hulp                                                                  | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | A |
| 29 | Voelt zich thuis op de afdeling                                                  | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | I |
| 30 | Is vrolijk                                                                       | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 31 | Is in staat zichzelf te verzorgen                                                | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | B |
| 32 | Sluit zich af van de omgeving                                                    | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | G |
| 33 | Voelt zich veilig                                                                | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 34 | Klaagt over de dagbesteding                                                      | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | J |
| 35 | Wordt afgewezen door andere bewoners                                             | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | H |
| 36 | Heeft kritiek op de gang van zaken                                               | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | A |
| 37 | Is goed gestemd                                                                  | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 38 | Laat merken contact met de familie te missen                                     | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | H |
| 39 | Helpt graag mee met karweitjes in de woonomgeving                                | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | J |
| 40 | Kan genieten van dingen in het dagelijks leven                                   | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 41 | Lichaamstaal drukt spanning uit                                                  | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | E |
| 42 | Trekt vriendschappelijk op met een of meer bewoners                              | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | G |
| 43 | Geeft aan meer zeggenschap te willen over het eigen leven dan hij waar kan maken | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | B |
| 44 | Accepteert de regels van de woonomgeving                                         | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | B |
| 45 | Heeft plezier bij de dagbesteding                                                | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | J |
| 46 | Laat blijken zichzelf niets waard te vinden                                      | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | F |
| 47 | Heeft bezigheden zonder hulp van anderen                                         | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | J |
| 48 | Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen                               | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>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!**

### Bijlage 3 QUALIKOdemografisch

## QUALIKO

Eerste versie (juni 2013)

Naam cliënt: .....

© Knirsch & Rosebrock

Afdeling: .....

Deze korte vragenlijst bevat enkele vragen over demografische gegevens van de cliënt. Verder wordt je gevraagd om een inschatting van de ernst van het syndroom van Korsakov te maken en de kwaliteit van leven van de desbetreffende cliënt te beoordelen. Een antwoord is nooit fout maar geeft altijd aan wat volgens jou de werkelijkheid het best benaderd. Voor het onderzoek is het van belang dat alle vragen beantwoord worden.

Geslacht: ☐ man / ☐ vrouw

Leeftijd: .....

Burgerlijke staat: ☐ gehuwd, samenwonend/ ☐ ongehuwd/ ☐ verweduwd/ ☐ gescheiden

Verblijfsduur tot nu toe: .....

Hoe ernstig is het syndroom van Korsakov bij deze cliënt op een schaal van 1 tot 10?

| Licht |   |   |   | Gemiddeld |   |   |   | Ernstig |    |
|-------|---|---|---|-----------|---|---|---|---------|----|
| 1     | 2 | 3 | 4 | 5         | 6 | 7 | 8 | 9       | 10 |

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?

---

---

---

---

**Bedankt voor je medewerking!**

## 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 wordt altijd de algehele indruk van een persoon beoordeelt. Dus als 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 dergelijke dingen meer.

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!**

## Bijlage 5 Het meetinstrument QUALIKO (eindversie)

# 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

|    |                                                         |            |             |           |           |   |
|----|---------------------------------------------------------|------------|-------------|-----------|-----------|---|
| 1  | Heeft een tevreden uitstraling                          | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 2  | Gaat graag naar de dagbesteding                         | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | J |
| 3  | Heeft contact met andere bewoners                       | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | G |
| 4  | Wijst hulp van verzorgende af                           | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | A |
| 5  | Maakt rusteloze bewegingen                              | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | E |
| 6  | Is onvriendelijk in contact met verzorgende (is boos)   | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | A |
| 7  | Geeft aan dat hij of zij zich verveelt                  | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | I |
| 8  | Is productief bij de dagbesteding                       | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | J |
| 9  | Geeft aan meer zelfstandigheid te willen dan hij aankan | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | B |
| 10 | Heeft een glimlach om de mond                           | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 11 | Vraagt meer hulp dan nodig                              | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | F |
| 12 | Heeft conflicten met verzorgenden                       | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | A |
| 13 | Geeft aan zich opgesloten te voelen                     | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | I |
| 14 | Geeft aan niets te kunnen                               | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | F |
| 15 | Beschuldigt anderen                                     | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | A |
| 16 | Reageert positief bij toenadering                       | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | G |
| 17 | Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt               | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | A |
| 18 | Is rusteloos                                            | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | E |
| 19 | Maakt een angstige indruk                               | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | D |
| 20 | Zorgt voor andere bewoners                              | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | G |

|    |                                                                                  |            |             |           |           |   |
|----|----------------------------------------------------------------------------------|------------|-------------|-----------|-----------|---|
| 21 | Volgt aanwijzingen van de verzorgende                                            | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | B |
| 22 | Wil van de afdeling af                                                           | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | I |
| 23 | Is verdrietig                                                                    | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | D |
| 24 | Wijst contact met anderen openlijk af                                            | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | H |
| 25 | Stemming is positief te beïnvloeden                                              | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 26 | Neemt in zijn vrije tijd deel aan activiteiten                                   | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | J |
| 27 | Accepteert hulp                                                                  | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | A |
| 28 | Voelt zich thuis op de afdeling                                                  | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | I |
| 29 | Is vrolijk                                                                       | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 30 | Voelt zich veilig                                                                | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 31 | Wordt afgewezen door andere bewoners                                             | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | H |
| 32 | Heeft kritiek op de gang van zaken                                               | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | A |
| 33 | Is goed gestemd                                                                  | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 34 | Laat merken contact met de familie te missen                                     | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | H |
| 35 | Helpt graag mee met karweitjes in de woonomgeving                                | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | J |
| 36 | Kan genieten van dingen in het dagelijks leven                                   | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | C |
| 37 | Lichaamstaal drukt spanning uit                                                  | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | E |
| 38 | Trekt vriendschappelijk op met een of meer bewoners                              | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | G |
| 39 | Geeft aan meer zeggenschap te willen over het eigen leven dan hij waar kan maken | Nooit<br>3 | Zelden<br>2 | Soms<br>1 | Vaak<br>0 | B |
| 40 | Accepteert de regels van de woonomgeving                                         | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | B |
| 41 | Heeft plezier bij de dagbesteding                                                | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | J |
| 42 | Heeft bezigheden zonder hulp van anderen                                         | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>3 | J |
| 43 | Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen                               | Nooit<br>0 | Zelden<br>1 | Soms<br>2 | Vaak<br>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 (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!**