



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2007. De gegevens mogen met bronvermelding (M.C. Poortvliet, A.P.A. van Beek, M.E. de Boer, D.L. Gerritsen, C. Wagner, *Het vaststellen van kwaliteit van leven bij cliënten in de ouderenzorg*, NIVEL 2007) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken. Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Ga (terug) naar de website: <http://www.nivel.nl/>

Het vaststellen van kwaliteit van leven bij cliënten in de ouderenzorg

M.C. Poortvliet
A.P.A. van Beek
M.E. de Boer
D.L. Gerritsen
C. Wagner



ISBN 90-6905-817-0
ISBN 978-90-6905-817

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2006 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| Voorwoord | 5 |
| 1 Inleiding | 7 |
| 1.1 Achtergrond | 7 |
| 1.2 Doelstelling van het onderzoek | 9 |
| 1.3 Indeling van het rapport | 10 |
| 2 Het vaststellen van kwaliteit van leven bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen | 11 |
| 2.1 Criteria voor de selectie van meetinstrumenten | 11 |
| 2.2 Selectie van meetinstrumenten | 14 |
| 2.3 Inhoud van de observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ | 18 |
| 3 Methode | 21 |
| 3.1 Het vaststellen van cognitieve beperkingen van cliënten | 21 |
| 3.2 Vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ | 23 |
| 3.3 Werving van cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen | 24 |
| 3.4 Het toetsen van de vragenlijst en observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ | 26 |
| 4 Beschrijving van de onderzoekspopulatie | 27 |
| 4.1 Respondenten vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ | 28 |
| 4.2 Respondenten observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ | 31 |
| 4.3 Overeenkomsten en verschillen tussen beiden groepen cliënten | 33 |
| 5 Vaststellen cognitieve capaciteiten van de geïnterviewde cliënten | 35 |
| 5.1 De aanwezigheid van cognitieve beperkingen | 36 |
| 5.2 Interviewbaarheid | 37 |
| 5.3 Het efficiënt vaststellen van interviewbaarheid | 38 |
| 6 Toetsing van de meetinstrumenten ‘Zicht op eigen leven’ | 43 |
| 6.1 Betrouwbaarheid de vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ | 43 |
| 6.2 Betrouwbaarheid van de observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ | 47 |
| 7 Praktische toepasbaarheid van de meetinstrumenten | 51 |
| 7.1 Afname meetinstrumenten ‘Zicht op eigen leven’ | 51 |
| 7.2 Totalscores van kwaliteit van leven | 52 |
| 8 Conclusies en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek | 55 |
| 8.1 Conclusies | 55 |
| 8.2 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek | 59 |
| Literatuurlijst | 61 |

Voorwoord

In rapport kunt u meer lezen over instrumenten die op een betrouwbare wijze de kwaliteit van leven van cliënten in de ouderenzorg kunnen meten. Er wordt onderscheid gemaakt in drie groepen cliënten, te weten: cliënten met overwegend somatische problematiek, cliënten met ernstige cognitieve beperkingen en cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen.

Voor cliënten met ernstige cognitieve beperkingen is de observatielijst 'Zicht op eigen leven' samengesteld uit enkele gevalideerde meetinstrumenten. Bij cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen is hieraan nog de DS-DAT toegevoegd. Cliënten met overwegend somatische problematiek kunnen veelal nog zelfstandig vragen over hun kwaliteit van leven beantwoorden. Voor hen is derhalve de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' ontwikkeld die mondeling kan worden afgenomen.

De meetinstrumenten 'Zicht op eigen leven' richten zich op vier domeinen van kwaliteit van leven. Het gaat om het lichamelijk welbevinden/gezondheid, de woon/leefsituatie, participatie en mentaal welbevinden. Zowel de vragenlijst als de observatielijst is bij een groot aantal cliënten getest. Beide instrumenten bleken voldoende betrouwbaar en valide.

Indien u overweegt de meetinstrumenten ook binnen uw instelling af te nemen, is het aan te bevelen om met een aantal randvoorwaarden rekening te houden. Ten eerste is van belang om cliënten steekproefsgewijs te selecteren voor het onderzoek om een representatief beeld te verkrijgen. Ten tweede moet voor cliënten bij wie u de observatielijst wilt afnemen schriftelijk toestemming worden gevraagd aan familieleden/vertegenwoordigers van de cliënt.

Een en ander kunt u teruglezen in een handleiding die is opgesteld door het NIVEL en Arcares (nu ActiZ). De gegevens die u verzamelt, kunt u invoeren in een online-verwerkingsinstrument. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met ActiZ.

Tenslotte willen wij de verpleeg- en verzorgingshuizen die deel hebben genomen aan het onderzoek en daarmee de ontwikkeling van de meetinstrumenten mogelijk hebben gemaakt hartelijk bedanken voor hun gastvrijheid. Daarnaast bedanken wij mw. dr. R. Dröes (VUmc), mw. dr. I. Heesbeen (ActiZ), mw. drs. C. van Sprundel (ActiZ), en dhr. drs. H. Kouwenhoven (ActiZ) voor hun waardevolle bijdrage aan het onderzoek.

Wij wensen u als lezer en mogelijk toekomstig gebruiker van de meetinstrumenten veel nuttige aanknopingspunten voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van uw cliënten.

Cordula Wagner,
Programmaleider kwaliteit

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Kwaliteit van leven van cliënten is een belangrijke uitkomstmaat in de ouderenzorg (Gerritsen, 2004). Deze uitkomstmaat is met name van belang omdat cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen vaak langere tijd in de instelling verblijven. Een verblijf in een verpleeg- of verzorgingshuis beïnvloedt daardoor meerdere aspecten van het leven dan enkel de klinische gezondheidstoestand van de cliënt (Kane, 2001). Dit heeft als gevolg dat de zorgverlening aan cliënten zich ook dient te richten op andere aspecten van het leven, zoals de woonsituatie en de sociale contacten van cliënten (Van Nispen et al., 2005). Kwaliteit van leven is daarnaast een belangrijke uitkomstmaat, omdat daarbij de nadruk wordt gelegd op het perspectief van de cliënt. De laatste decennia is er veel aandacht voor het actief betrekken van zorggebruikers bij het ontwikkelen van beleid dat gericht is op kwaliteitsverbetering en kwaliteitsborging (Donabedian, 1992; Aharony et al.; 1993, Van Nispen et al, 2005).

Cliënten in de ouderenzorg vormen een heterogene groep. Cliënten verschillen onder andere in hun lichamelijke gezondheid, de aanwezigheid van cognitieve beperkingen, de sociale contacten met familie en vrienden buiten de instelling en hun mentaal welbevinden. Momenteel is het niet duidelijk hoe kwaliteit van leven voor deze heterogene groep cliënten op een betrouwbare wijze in kaart kan worden gebracht. In dit rapport worden twee meetinstrumenten voor het vaststellen van kwaliteit van leven van cliënten in de ouderenzorg beschreven en getoetst: de vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ en de observatielijst ‘Zicht op eigen leven’. De observatielijst is opgesteld voor ouderen met ernstige cognitieve beperkingen.

Kwaliteit van leven is een complex, multidimensionaal begrip. In de literatuur wordt kwaliteit van leven veelal gedefinieerd als een concept waaraan tenminste een somatische, een psychische en een sociale dimensie te onderscheiden zijn (Van Nispen et al., 2005). In 2004 heeft Arcare aan de hand van een literatuuronderzoek en een groot aantal interviews met cliënten kwaliteit van leven in de ouderenzorg vanuit cliëntperspectief in kaart gebracht (Van Nispen et al., 2005). Daarbij zijn vier domeinen van kwaliteit van leven gedefinieerd: lichamenlijk welbevinden/gezondheid, woon-/leefsituatie, participatie en mentaal welbevinden. Hieronder worden domeinen kort beschreven.

Lichamenlijk welbevinden/gezondheid

Lichamenlijk welbevinden en gezondheid zijn belangrijke aspecten van kwaliteit van leven. Lichamenlijk welbevinden heeft niet alleen te maken met de ervaren gezondheid en de lichamenlijke beperkingen die men ervaart, maar ook met de lichamenlijke verzorging en

het kunnen genieten van eten en drinken.

Woon-/leefsituatie

Dit domein gaat in op de woonomgeving van cliënten. De mate waarin cliënten zich thuis voelen en een eigen plek hebben zijn belangrijke aspecten van dit domein. Daarnaast gaat het domein in op de ervaren veiligheid, het zelf bepalen van de dagindeling, een zinvolle tijdbesteding en de financiële situatie van cliënten.

Participatie

Het domein participatie omvat contacten van cliënten met anderen. In de ouderenzorg zijn dat vaak familieleden, vrienden en kennissen, andere cliënten en verzorgenden. Niet alleen het contact op zich, maar ook hoe de cliënt die contacten ervaart is belangrijk. In het domein participatie wordt ingegaan op de sociale contacten van cliënten met familie, andere cliënten en verzorgenden, de sociale rollen van cliënten, de ervaren intimiteit, en het ervaren van humor/plezier in het leven.

Mentaal welbevinden

Een belangrijk onderdeel van kwaliteit van leven is de manier waarop men in het leven staat. Het domein mentaal welbevinden gaat in op gevoelens van onafhankelijkheid, het hebben van privacy, de beleving van de eigen identiteit, de interesse om nieuwe dingen te leren, en spiritualiteit.

Op basis van de domeinen is een eerste versie van een vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ ontwikkeld voor het vaststellen van de kwaliteit van leven van cliënten in de ouderenzorg. Deze eerste versie van de vragenlijst is getoetst in april-juni 2004 op betrouwbaarheid en validiteit en bleek voldoende valide. Het meetinstrument was in zijn geheel ook voldoende betrouwbaar. Echter, niet alle gedefinieerde domeinen kwamen duidelijk naar voren in de vragenlijst: vooral het domein lichamenlijk welbevinden kwam niet overtuigend als een schaal terug in de vragenlijst. Daarop is de vragenlijst aangepast en uitgebreid. Over de eerste versie van de vragenlijst is gerapporteerd in het rapport van van Beek et al., 2005 en van Nispen et al., 2005. Omdat het meetinstrument is aangepast, dient de betrouwbaarheid opnieuw getoetst te worden. In dit rapport wordt deze toetsing van het aangepaste meetinstrument beschreven.

Uit de resultaten van de eerste versie van de vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ kwam naar voren dat de vragenlijst goed afneembaar was bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen die geen hinder ondervinden van ernstige cognitieve beperkingen. Bij de groep cliënten met meer ernstige cognitieve beperkingen kon het meetinstrument niet betrouwbaar worden afgenomen.

Het vaststellen van kwaliteit van leven bij ouderen met cognitieve beperkingen is lange tijd onderbelicht gebleven in onderzoek (Burgener et al., 2005). Meetinstrumenten voor kwaliteit van leven die zich specifiek richten op personen met cognitieve beperkingen, zoals mensen met dementie, zijn derhalve relatief nieuw en zijn vaak niet getest voor de verschillende stadia van dementie (Ready et al., 2003). Het merendeel van deze meetinstrumenten zijn gebaseerd op het model van Lawton (Ready et al, 2003). Lawton (1997) omschrijft kwaliteit van leven als een verzameling van vier dimensies:

gedragscompetentie (waaronder lichamelijke gezondheid, functionaliteit, cognitie, tijdsbesteding en sociaal gedrag; Burgener et al, 2005), kwaliteit van de omgeving, ervaren kwaliteit van leven en psychisch welbevinden.

In dit onderzoek is op basis van internationaal literatuuronderzoek een overzicht gemaakt van de momenteel beschikbare meetinstrumenten om kwaliteit van leven bij ouderen met cognitieve beperkingen in kaart te brengen. Aan de hand van het literatuuroverzicht is een aantal meetinstrumenten geselecteerd voor cliënten met ernstige cognitieve beperkingen en samengevoegd in één observatielijst 'Zicht op eigen leven'. Deze observatielijst 'Zicht op eigen leven', bestaande uit de geselecteerde meetinstrumenten, is vervolgens getoetst bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen in een aantal verpleeg- en verzorgingshuizen. De samenstelling van de observatielijst en de toetsing van deze lijst worden in dit rapport beschreven.

Cliënten met ernstige cognitieve beperkingen verblijven vaak op een speciale (BOPZ¹-) afdeling in de zorginstelling, maar ook cliënten die verblijven op reguliere afdelingen kunnen hinder ondervinden van cognitieve beperkingen. Albert (1998) stelde in een eerder onderzoek vast dat onderzoekers die oudere cliënten interviewen altijd rekening dienen te houden met mogelijke cognitieve beperkingen, omdat hierdoor de vragen mogelijk onbetrouwbaar worden beantwoord (Albert, 1998). Dit geldt met name voor ouderen die langdurig zijn opgenomen in een zorginstelling en wanneer gevraagd wordt naar de meningen, tevredenheid of de kwaliteit van leven van cliënten (Mozley et al., 1999). Het is daarom van groot belang om in kaart te brengen of cliënten hinder ondervinden van cognitieve beperkingen voordat een interview wordt afgenomen, zodat kan worden nagegaan of cliënten de vragen betrouwbaar kunnen beantwoorden. In dit onderzoek is vastgesteld in hoeverre cliënten van reguliere afdelingen hinder ondervinden van cognitieve beperkingen en in hoeverre dit de interviewbaarheid van cliënten beïnvloedt.

1.2 Doelstelling van het onderzoek

In dit onderzoek is nagegaan hoe kwaliteit van leven op een betrouwbare wijze kan worden vastgesteld bij cliënten in de ouderenzorg. De volgende onderzoeksvragen stonden daarbij centraal:

1. Op welke wijze kan kwaliteit van leven worden vastgesteld bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen?
2. Hoe kunnen de cognitieve capaciteiten van cliënten op reguliere afdelingen op een betrouwbare wijze worden vastgesteld?
3. Wat is de betrouwbaarheid van de aangepaste vragenlijst 'Zicht op eigen leven' voor cliënten zonder ernstige cognitieve beperkingen?
4. Wat is de betrouwbaarheid van de samengestelde observatielijst, de observatielijst 'Zicht op eigen leven', voor cliënten met ernstige cognitieve beperkingen?

¹ Bijzondere Opnemingen Psychiatrische Ziekenhuizen

5. Wat zijn de praktische randvoorwaarden voor afname van vragenlijst en de observatielijst 'Zicht op eigen leven' in verpleeg- en verzorgingshuizen?

1.3 Indeling van het rapport

De onderzoeksvragen zullen worden beantwoord in verschillende hoofdstukken. Hoofdstuk 2 gaat in op het vaststellen van kwaliteit van leven bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen (onderzoeksvraag 1). In dit hoofdstuk wordt de ontwikkeling van de observatielijst 'Zicht op eigen leven' besproken. Deze observatielijst is ontwikkeld in de periode december 2004- april 2005. Hoofdstuk 3 beschrijft de onderzoeksmethoden en de gegevensverzameling van een onderzoek waarin de overige onderzoeksvragen aan de orde zijn gekomen. De gegevensverzameling van dit onderzoek is uitgevoerd in de periode mei - december 2005. Hoofdstuk 4 geeft een beschrijving van de cliënten die aan dit onderzoek hebben deelgenomen. In hoofdstuk 5 wordt beschreven hoe de cognitieve capaciteiten en de interviewbaarheid van cliënten op een betrouwbare wijze kunnen worden vastgesteld (onderzoeksvraag 2). In hoofdstuk 6 wordt de toetsing van de vragenlijst en de observatielijst 'Zicht op eigen leven' besproken (onderzoeksvraag 3 en 4). Op de praktische randvoorwaarden voor afname van de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' en de observatielijst 'Zicht op eigen leven' wordt in hoofdstuk 7 ingegaan (onderzoeksvraag 5). Tenslotte staan in hoofdstuk 8 de conclusies en aanbevelingen van dit onderzoek beschreven.

2 Het vaststellen van kwaliteit van leven bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen

Uit de toetsing van de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' kwam naar voren dat de vragenlijst niet geschikt is voor cliënten met ernstige cognitieve beperkingen, waaronder cliënten met gevorderde dementie. In de periode december 2004- april 2005 is voor deze cliënten een alternatief meetinstrument ontwikkeld, door een selectie te maken uit bestaande meetinstrumenten.

Op basis van literatuuronderzoek van recente review-artikelen is een overzicht gemaakt van de momenteel beschikbare meetinstrumenten om de kwaliteit van leven van ouderen met cognitieve beperkingen in kaart te brengen². De geschiktheid van de meetinstrumenten is beoordeeld aan de hand van een zestal, voor dit onderzoek opgestelde criteria. Hieronder worden de criteria omschreven. Vervolgens wordt in paragraaf 2.2 beschreven in hoeverre de geselecteerde meetinstrumenten aan deze criteria voldoen.

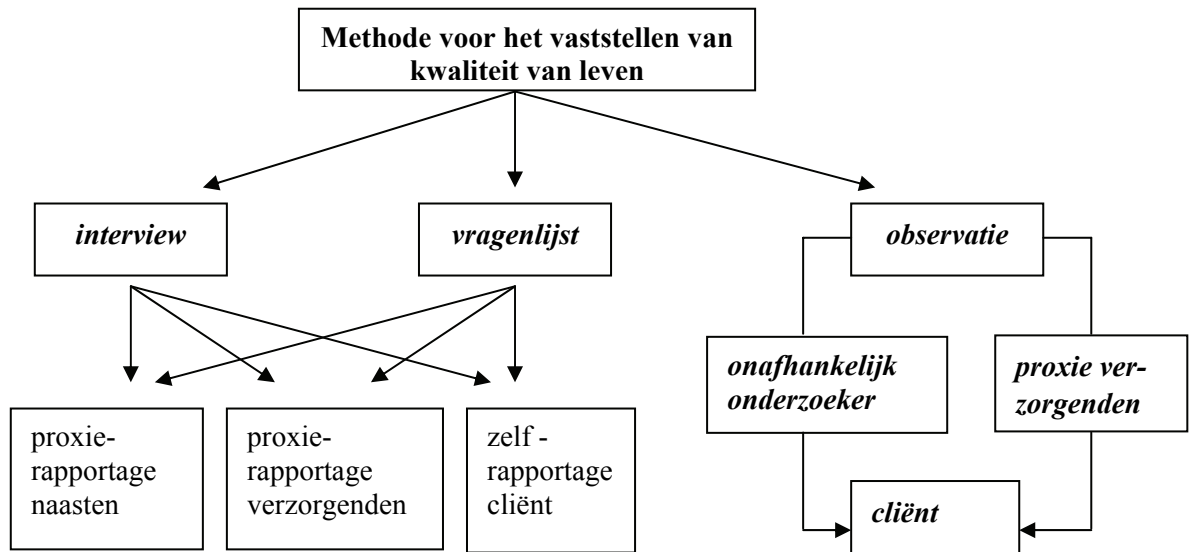
2.1 Criteria voor de selectie van meetinstrumenten

1. Wijze van afname

Er zijn verschillende methoden beschikbaar om kwaliteit van leven te meten: een interview met de cliënt (zelfrapportage); afname van een schriftelijke vragenlijst bij de cliënt (zelfrapportage); afname van een interview of vragenlijst bij vertegenwoordigers van de cliënt of bij verzorgenden (proxie-rapportage); en observaties door onderzoekers of personen in de omgeving van de cliënt. Met behulp van figuur 2.1 wordt inzichtelijk gemaakt welke wijzen van afname bruikbaar zijn bij oudere cliënten.

² Het overzicht van meetinstrumenten is op te vragen bij de auteurs van dit rapport

Figuur 2.1 Meetmethoden



Zelfrapportage, bijvoorbeeld door middel van een interview of een vragenlijst, is bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen geen betrouwbare meetmethode (Brooker, 1995). Om deze reden vallen meetinstrumenten die gebruik maken van zelfrapportage buiten de selectie. Indien zelfrapportage over de kwaliteit van leven wel mogelijk is, kan gebruik worden gemaakt van het reeds ontwikkelde meetinstrument ‘Zicht op eigen leven’ (Beek et al., 2005). Wanneer door cognitieve beperkingen zelfrapportage als betrouwbare meetmethode in twijfel wordt getrokken, kan gebruik worden gemaakt van interviews of vragenlijsten die zich baseren op proxie-rapportages.

Bij meetmethoden met proxie-rapportage wordt mogelijk een vertekend beeld verkregen van de kwaliteit van leven van een cliënt. De mening van naasten/familie komt namelijk niet altijd overeen met die van de cliënt in kwestie. Familieleden schatten bijvoorbeeld de kwaliteit van leven van cliënten vaak lager in dan de cliënt zelf. Daarnaast hebben familieleden van cliënten die langdurig zijn opgenomen in een zorginstelling meestal geen goed beeld van de kwaliteit van leven van de cliënt gedurende de gehele dag. Verzorgenden hebben vaak wel een goed beeld van de cliënt gedurende de gehele dag in een zorginstelling, omdat zij 24-uur per dag zorg verlenen. Hierdoor kunnen zij zich een goed beeld vormen van de kwaliteit van leven van de cliënt. Verzorgenden hebben echter niet altijd een goed beeld van de achtergrond van cliënten. Het systematisch observeren van gedrag van cliënten door middel van observaties kan worden uitgevoerd door zowel onderzoekers als verzorgenden. Verzorgenden hebben, zoals gezegd, het voordeel dat zij een goed beeld hebben van het gedrag van cliënten gedurende de gehele dag. Onderzoekers kunnen alleen observatie-instrumenten gebruiken die zijn gemaakt voor momentopnames of observaties met een beperkte tijdsspanne. Zij beschikken wellicht wel over een meer onafhankelijke blik.

Ten behoeve van de selectie van meetinstrumenten hebben de onderzoekers geconcludeerd dat bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen observatie-instrumenten de voorkeur hebben boven vragenlijsten die zijn gebaseerd op proxie-rapportage. Observaties hebben de voorkeur vanwege de meer onafhankelijke wijze van het meten van kwaliteit van leven van cliënten met ernstige cognitieve beperkingen. De observaties dienen daarbij te worden uitgevoerd door verzorgenden of onderzoekers. Dit eerste criterium is zo richtinggevend voor dit onderzoek, dat besloten is enkel naar observatie-instrumenten te zoeken en deze te evalueren aan de hand van de overige vijf criteria.

2. Praktische toepasbaarheid

Het tweede criterium is dat het te selecteren meetinstrument praktisch toepasbaar dient te zijn en moet kunnen worden meegenomen in toekomstig (benchmark-) onderzoek waarbij instellingen met elkaar worden vergeleken. In de praktijk betekent dit dat het meetinstrument op relatief eenvoudige wijze afgenomen moet kunnen worden. Tijdrovende meetmethoden, of meetinstrumenten waarvoor een uitgebreide langdurige en specifieke afname-training nodig is, zijn niet geschikt.

3. Domeinen van kwaliteit van leven

Om gegevens over kwaliteit van leven van cliënten zonder en met cognitieve beperkingen met elkaar te kunnen vergelijken, is het derde criterium opgesteld. Een meetinstrument voor cliënten met cognitieve beperkingen moet informatie geven over de domeinen van kwaliteit van leven zoals deze zijn vastgesteld voor de vragenlijst 'Zicht op eigen leven'. Deze voorwaarde houdt in dat de domeinen van de geselecteerde meetinstrumenten 'vertaald' moeten kunnen worden naar de domeinen: lichamenlijk welbevinden, woon- en leefsituatie, participatie en mentaal welbevinden, zoals deze zijn gedefinieerd door Arcares. Een instrument voldoet aan dit criterium op het moment dat het informatie geeft over drie of vier van de in totaal vier domeinen.

N.B. Wanneer een instrument niet alle domeinen uit de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' dekt, kan het desondanks in aanmerking komen voor selectie. Er zijn dan twee opties. De eerste mogelijkheid is het combineren van meetinstrumenten die samen de domeinen wel bevatten. De tweede is het formuleren en testen van items voor de ontbrekende domeinen.

4. Geschiktheid voor alle fasen van dementie

Cognitieve beperkingen zijn vaak het gevolg van dementie. Het vierde criterium is dat het te selecteren meetinstrument geschikt dient te zijn voor cliënten met dementie gedurende het gehele ziekteproces, dus voor cliënten met milde tot zeer ernstige cognitieve beperkingen. Veel meetinstrumenten richten zich op cliënten met lichte tot matige dementie; anderen richten zich juist op cliënten met ernstige dementie. Vaak wordt de ernst van de cognitieve beperkingen weergegeven aan de hand van een MMSE –score (Mini Mental State Examination; Folstein, 1975; zie ook hoofdstuk 3 en 4 van dit rapport). Een instrument voldoet aan dit vierde criterium wanneer afname mogelijk is bij het totale bereik van MMSE scores, en wanneer de gerapporteerde validiteit en betrouwbaarheid (zie criterium 5 en 6) voldoende zijn voor verschillende fasen van dementie.

5. Validiteit

Criterium 5 is dat de validiteit van het meetinstrument voldoende dient te zijn. Validiteit betekent dat daadwerkelijk kwaliteit van leven wordt gemeten en niet een ander construct. Er worden in onderzoek naar meetinstrumenten verschillende maten gehanteerd om de validiteit uit te drukken: inhoudsvaliditeit, criteriumvaliditeit, constructvaliditeit en face-validiteit. In de bespreking van de instrumenten wordt uitgegaan van de informatie over de validiteit uit de publicatie van de schaalontwikkelaars.

6. Betrouwbaarheid

Het zesde en laatste criterium is dat het meetinstrument in voldoende mate betrouwbaar dient te zijn. ‘Betrouwbaarheid’ wil zeggen dat herhaalde metingen met hetzelfde meetinstrument vergelijkbare resultaten opleveren. Verschillende maten voor betrouwbaarheid worden gehanteerd: interbeoordelaarsbetrouwbaarheid, reproduceerbaarheid, test-hertest betrouwbaarheid.

2.2 Selectie van meetinstrumenten

Aan de hand van drie recente review-artikelen (Ettema et al., 2005; Ready et al., 2003; Walker et al., 1998) is een overzicht gemaakt van meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden voor het vaststellen van kwaliteit van leven bij ouderen met ernstige cognitieve beperkingen.

Op basis van het eerste selectiecriterium, afname door middel van observatie, kunnen de volgende observatie instrumenten worden geselecteerd:

- Dementia Care Mapping (DCM)
- Discomfort Scale-Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT)
- Positive Response Schedule (PRS)
- Psychological Well-being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP)
- Philadelphia Geriatric Center (PGC) Affect Rating Scale
- Short Observation Method (SOM)
- Quality of Interactions Schedule (QUIS)
- Quality of life in Dementia (QUALIDEM)

Vervolgens is per meetinstrument nagegaan in hoeverre zij voldoen aan de overige selectiecriteria. Een overzicht van de mate waarin ieder meetinstrument voldoet aan de criteria wordt gepresenteerd in tabel 2.1 De resultaten van de meetinstrumenten worden hieronder toegelicht.

Tabel 2.1 Het voldoen van de, op basis van criterium 1 geselecteerde, meetinstrumenten aan de overige selectiecriteria (√=voldoet; X= voldoet niet; ?=onbekend/twijfel)

| | Criterion 2* | Criterion 3* | Criterion 4* | Criterion 5* | Criterion 6* |
|----------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| DCM | X | X | X | ? | √ |
| DS-DAT | √ | X | X | √ | √ |
| PRS | X | X | X | √ | √ |
| PWB-CIP | √ | X | X | √ | √ |
| PGC | X | √ | √ | ? | √ |
| SOM | X | X | √ | √ | ? |
| QUIS | X | √ | √ | √ | ? |
| QUALIDEM | √ | √ | √ | √ | √ |

* *Criterion 2* Praktische toepasbaarheid

Criterion 3 Domeinen (geeft informatie over tenminste 3 van 4 domeinen)

Criterion 4 Geschiktheid voor alle fasen van dementie

Criterion 5 Validiteit

Criterion 6 Betrouwbaarheid

Dementia Care Mapping (DCM)

De Dementia Care Mapping Methode (Kitwood et al., 1992) is een intensieve observatie gedurende zes uur voor een groep van 1-6 personen. Een observatie van één uur is eventueel ook mogelijk. De Dementia Care Mapping Methode observeert een aantal gedragingen, die direct worden gecodeerd. De items hebben betrekking op het welbevinden van de cliënt en activiteiten die worden ondernomen (Fossey et al., 2002). De DCM is geschikt voor alle fasen van dementie. Er bestaan echter twijfels over de toepasbaarheid van de DCM bij ernstige dementie. Perrin (1997) betoogde bijvoorbeeld dat mensen met ernstige dementie niet langer in staat zijn om de meer complexe gedragingen te uiten, zoals het maken van oog-contact. Hierdoor kunnen verzorgenden bepaalde gedragingen niet meer goed observeren.

Voor de DCM wordt een goede face-validiteit en betrouwbaarheid gerapporteerd (Beavis et al., 2002). In onderzoek wordt eveneens een hoge interbeoordelaarsbetrouwbaarheid gevonden (Brooker et al, 1998). Echter, Beavis et al. (2002) rapporteren in hun methodologische review een matige validiteit op andere aspecten, zoals inhouds- en constructvaliditeit.

Discomfort Scale-Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT)

De Discomfort Scale- Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT) (Hurley et al., 1992; Steen et al., 2002) is een observatieschaal die het (on)welbevinden van cliënten met ernstige cognitieve beperkingen vaststelt. De DS-DAT is een schaal met negen gedragsitems, die wijzen op negatieve en positieve gevoelens en sensaties. De items zijn:

hoorbaar/luidruchtig ademen, negatief stemgebruik, tevreden gelaatsuitdrukking, bedroefde gelaatsuitdrukking, angstige gelaatsuitdrukking, gefronst gelaat, ontspannen lichaamstaal, gespannen lichaamstaal en onrustige bewegingen. Voor het invullen van de lijst dient de verzorgende de patiënt vijf minuten te observeren en de aan/afwezigheid van de items te scoren. De scores op de items kunnen worden opgeteld. Een lage score betekent dat de cliënt een geringe mate van onwelbevinden heeft en een hoge score betekent dat de cliënt een hoge mate van onwelbevinden heeft. De DS-DAT is geschikt voor cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen. Uit factor-analyse met de Nederlandse versie van de DS-DAT komt één onderliggende factor naar voren. De interne consistentie van de observatielijst is goed (van 0.82 tot 0.84) (Steen et al., 2002). De interbeoordelaars- en intrabeoordelaars-betrouwbaarheid zijn eveneens voldoende (respectievelijk ICC 0.74 en 0.97) (Hoogendoorn et al., 2001).

Positive Response Schedule (PRS)

De PRS (Perrin, 1997) is een instrument om de gevolgen van korte, individuele interventies op het welzijn van ouderen vast te stellen (Ettema et al, 2005). De PRS is ontwikkeld voor mensen met gevorderde dementie als aanvulling op de Dementia Care Mapping methode. Met de PRS kunnen een aantal gedragingen van personen met gevorderde dementie worden vastgesteld. De observatielijst gaat uit van 10 gedragsindicatoren die zich richten op betrokkenheid bij anderen, activiteiten en emotie. De tien indicatoren zijn: het maken van bewuste lichaamsbewegingen, het maken van bewuste hoofdbewegingen, het maken van geluid, kijken naar de omgeving, kijken naar de verzorgende, het initiëren van interactie met anderen, betrokkenheid bij activiteiten, blijdschap, verdriet en angst. De wijze waarop de observaties worden uitgevoerd is vergelijkbaar met de DCM, maar de observatieperiode is korter en, zoals gezegd, de PRS richt zich op indicatoren van gedrag in plaats van een verzameling van gedragingen (Ettema et al., 2005). Perrin (1997) rapporteert een voldoende face-validiteit, construct-validiteit en interbeoordelaars-betrouwbaarheid.

Psychological Well-being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP)

De PWB-CIP (Burgener et al., 2002) brengt het psychisch welbevinden in kaart. Het meetinstrument bestaat uit 11 items die positieve en negatieve affecten en sociale activiteiten meten. Het meetinstrument is geschikt voor mensen met milde tot matige dementie die in de thuissituatie verblijven. De PWB-CIP bevat twee subschalen: positief affect/interactie (3 items) en negatief affect/ interactie (8 items). De interne consistentie van beide subschalen is voldoende ($\alpha = .79$ bij eerste afname). Er zijn ook aanwijzingen voor een voldoende construct-validiteit (Burgener et al., 2005). In eerder onderzoek zijn correlaties aangetoond van de PWB-CIP met depressie, persoonlijkheid, sociaal gedrag, lichamelijk functioneren en het vermogen om problemen op te lossen en taken uit te voeren (Ready et al, 2003).

Philadelphia Geriatric Center (PGC) Affect Rating Scale

Dit meetinstrument kan worden afgenomen door onderzoekers, activiteitenbegeleiders en mantelzorgers. Gedurende een periode van 10 minuten wordt meerdere keren geobserveerd. De observatielijst bestaat uit 10 of 6 items en brengt positief en negatief affect in kaart: plezier, boosheid, angst, depressie/verdriet, interesse en tevredenheid

(Lawton et al., 1996). Affect wordt geobserveerd aan de hand van gezichtuitdrukkingen, lichaamsbewegingen en interacties met anderen. De observatielijst is geschikt voor mensen met matige tot ernstige dementie.

Het onderzoek van Lawton et al. (1996) toont aan dat de afzonderlijke schalen betrouwbaar zijn. Er zijn aanwijzingen voor een voldoende validiteit van de afzonderlijke schalen wanneer zij worden vergeleken met overeenkomstige uitkomsten zoals bijvoorbeeld sociaal contact met anderen, depressie en boosheid. Er is echter nauwelijks bewijs voor het 2 factor-model waarvan de PGC uitgaat; positief en negatief affect lijken geen verschillende dimensies te zijn (Lawton et al., 1996).

Short Observational Method (SOM)

De SOM (Macdonald et al., 1985) brengt activiteiten van cliënten en de context waarin deze activiteiten plaatsvinden in kaart. De volgende gedragscategorieën worden geobserveerd: zitten, bewegen, eten, bezigheidstherapie, bewegingstherapie, persoonlijke zorg, behandeling, recreatie en social contacten (Brooker, 1995). De methode maakt gebruik van observaties tijdens verschillende periodes die worden gescheiden door een interval van 10 seconden. Volgens de auteurs kan de activiteit gedurende de dag worden vastgesteld door het uur voorafgaande aan de lunch de cliënt te observeren (Brooker, 1995). De observatielijst is geschikt voor ouderen met matige tot ernstige dementie in ziekenhuizen en verzorgingshuizen. Lindsay et al. (1991) rapporteerden dat een hoge inter-observator betrouwbaarheid mogelijk is met de SOM. Brooker, 1995, concludeert dat de SOM een betrouwbaar meetinstrument is om activiteiten van cliënten in kaart te brengen. Het lijkt eveneens sensitief genoeg te zijn om veranderingen in de zorgprocessen vast te stellen.

Quality of Interactions Schedule (QUIS)

De QUIS (Dean et al., 1993) wordt ingevuld gedurende observatieperioden van vijftien minuten die viermaal na elkaar worden afgenomen (meestal tussen 9.00 uur 's ochtends en 18.00 's avonds), gedurende twee weken. De observaties worden uitgevoerd door één observator en na afloop gecodeerd. Met de QUIS worden activiteiten en sociale interacties vastgesteld, ingedeeld naar verschillende oordelen: positief sociaal, positief zorgend, neutraal, negatief beschermend en negatief beperkend. De observatielijst is geschikt voor mensen met matige tot ernstige dementie.

De codering van de observaties en de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid lijkt voldoende te zijn. Een uitzondering vormt de neutrale categorie, deze is slechts matig betrouwbaar (kappa coëfficiënt van .60). Er zijn aanwijzingen dat de codering van de observaties achteraf, de validiteit van de observaties beïnvloedt (Brooker, 1995).

Qualidem

De Qualidem (Ettema et al., 2005) is bedoeld om de kwaliteit van leven te meten van cliënten met lichte tot ernstige cognitieve beperkingen in de ouderenzorg. De Qualidem gaat uit van een observatieperiode van één week door verzorgenden. Het invullen van de vragenlijst neem ongeveer 15 minuten in beslag.

Het meetinstrument bestaat uit negen verschillende subschalen: zorgrelatie, positief affect, negatief affect, rusteloos gespannen gedrag, positief zelfbeeld, sociale relaties, sociaal isolement, zich thuis voelen, en iets om handen hebben. Daarnaast bevat het meetinstrument drie items die apart worden gescoord. Dat zijn de items 'geniet van de

maaltijd', 'wil niet eten' en 'wil graag (in bed) liggen'. Bij mensen met ernstige cognitieve beperkingen kunnen een aantal gedragingen niet meer worden geobserveerd, 19 van de 40 items vallen hierdoor weg. De scoring van de Qualidem geschiedt per subschaal van kwaliteit van leven. Het is niet mogelijk een totaalscore van de Qualidem te berekenen. De afzonderlijke itemscores worden per subschaal opgeteld. Hoe hoger de score voor de subschalen, des te hoger is de kwaliteit van leven. De betrouwbaarheid is per subschaal voldoende betrouwbaar, met een interne consistentie van .59 tot .89 per subschaal. De betrouwbaarheidscoëfficiënt Rho van de Qualidem varieert van .60 tot .90 per subschaal. Ook de test-hertestbetrouwbaarheid van de Qualidem is eerder getoetst en varieert van .74 tot .88 (zie Ettema et al., 2005).

2.3 Inhoud van de observatielijst 'Zicht op eigen leven'

Van de beschikbare meetinstrumenten die door middel van observatie worden afgenomen (criterium 1) voldoet de Qualidem (Ettema et al., 2005; Steen et al., 2002) aan alle vooraf gestelde criteria. Dit instrument is daarom geselecteerd voor het in kaart brengen van kwaliteit van leven bij ouderen met ernstige cognitieve beperkingen in verpleeg- en verzorgingshuizen.

De Qualidem is praktisch toepasbaar, geschikt voor het meten van de kwaliteit van leven bij cliënten in alle fasen van dementie, en de validiteit en betrouwbaarheid van het meetinstrument zijn voldoende bevonden. Het instrument is ontwikkeld in Nederland en hoeft derhalve niet vertaald te worden. Voor cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen vallen in de Qualidem een aantal items weg. Onder deze items vallen zes items die de kwaliteit van leven op het domein woon-/leefsituatie meten. Voor deze groep cliënten is, naast de Qualidem, ook de DS-DAT (Hurley et al., 1992) geselecteerd. Deze observatielijst is specifiek geschikt voor mensen met ernstige cognitieve beperkingen en stelt onwelbevinden vast. Het meetinstrument is, evenals de Qualidem, praktisch toepasbaar en ook de betrouwbaarheid en validiteit zijn voldoende bevonden.

Zoals verwacht stelt geen van de meetinstrumenten kwaliteit van leven vast aan de hand van de vier door Arcare gedefinieerde domeinen van kwaliteit van leven. De Qualidem geeft wel informatie over alle vier domeinen van kwaliteit van leven, maar niet alle domeinen komen even uitgebreid aan bod. Om een zo volledig mogelijk beeld van alle domeinen van kwaliteit van leven te verkrijgen, is besloten te kijken naar andere meetinstrumenten die de Qualidem kunnen aanvullen. Uit het onderzoek van Van Nispen et al. (2005) komt naar voren dat cliënten met name lichamelijk welbevinden/gezondheid en participatie spontaan noemen als belangrijke dimensies van kwaliteit van leven. Om deze reden is gezocht naar aanvullingen op deze twee domeinen.

De Sociaal Welbevinden Observatie Schaal (SWON) (Gerritsen, 2004) bevat vragen die betrekking hebben op de sociale interacties van de cliënt in de afgelopen maanden. Personen waarmee de cliënt contact kan hebben zijn de verzorgenden, maar ook bezoek, vrijwilligers, andere cliënten en medewerkers van andere disciplines, zoals de activiteitenbegeleiding, onderhouden contacten met cliënten. De SWON bestaat uit drie dimensies/subschalen, namelijk affectie, gedragsbevestiging en status. De SWON is

toegevoegd aan de observatielijst 'Zicht op eigen leven' omdat het de sociale participatie van cliënten uitgebreider in kaart brengt, dan wanneer men gebruikt maakt van enkel de Qualidem als meetinstrument. De SWON kan per subschaal worden berekend en met de subtotalen kan een totaalscore worden berekend. Hoe hoger de subtotalen en de totaalscore, des te beter zijn de sociale interacties, en daarmee het sociale welbevinden, van de cliënt. De SWON is als geheel met een interne consistentie van $\alpha = .74$, voldoende betrouwbaar. Door middel van een bevestigende factoranalyse (met Varimax rotatie) is ook de stabiliteit van de drie dimensies vastgesteld: affectie, gedragsbevestiging en status. De drie dimensies zijn eveneens voldoende betrouwbaar, namelijk 'affectie' $\alpha = .77$; 'gedragsbevestiging' $\alpha = .82$ en 'status' $\alpha = .69$. De intrabeoordelaars-betrouwbaarheid van de verschillende items is tevens ruim voldoende bevonden (ICC = .74 - .83; zie Gerritsen, 2004).

Om voldoende inzicht te krijgen in het lichamelijk welbevinden van cliënten is een vraag over pijn opgenomen (Holtkamp et al., 2003; Meijer et al., 1999). In de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' is een vraag opgenomen over de mate waarin de cliënt zich gezond voelt. Deze (subjectieve) ervaring van gezondheid van de cliënt zelf is niet met observaties vast te stellen. Pijn is een belangrijke determinant voor ervaren gezondheid. Om deze reden zijn vragen over pijn toegevoegd aan de observatielijst 'Zicht op eigen leven'. De vragen zijn afkomstig uit de Minimum Data Set 2.1 (MDS) van het Resident Assessment Instrument; een internationaal gevalideerd observatie-instrument (Holtkamp, 2003; Meijer et al., 1999). De vragen geven inzicht in de aanwezigheid van pijn en de intensiteit ervan bij de cliënt in de afgelopen zeven dagen.

Tabel 2.2 geeft aan hoe de verschillende meetinstrumenten zijn onder te brengen in de verschillende domeinen van kwaliteit van leven, zoals deze zijn gedefinieerd in 'Zicht op eigen leven'. De DS-DAT geeft inzicht in het onwelbevinden van cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen en is derhalve niet onder één domein geplaatst.

Tabel 2.2 De wijze waarop de meetinstrumenten zijn onder te verdelen in de vier domeinen van 'Zicht op eigen leven'

| Domeinen Kwaliteit van leven | Onderwerp | Meetinstrument |
|---|----------------------------|----------------|
| Domein I Lichamelijk welbevinden/gezondheid | Zorgrelatie | Qualidem |
| | Rusteloos gespannen gedrag | Qualidem |
| | Geniet van de maaltijden | Qualidem |
| | Wil niet eten | Qualidem |
| | Wil graag (in bed) liggen | Qualidem |
| | Pijn | RAI |
| Domein II Woon-/leefsituatie | Zich thuis voelen | Qualidem |
| | Iets om handen hebben | Qualidem |
| Domein III Participatie | Sociale relaties | Qualidem |
| | Sociaal isolement | Qualidem |
| | Sociaal welbevinden | SWON |

vervolg tabel 2.2

| | | |
|---------------------|--------------------|----------|
| Domein IV | Positief affect | Qualidem |
| Mentaal welbevinden | Negatief affect | Qualidem |
| | Positief zelfbeeld | Qualidem |

De observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ is aangevuld met een aantal achtergrondkenmerken van cliënten zoals geslacht en leeftijd. Deze dienen om de representativiteit van de onderzoekspopulatie te kunnen beoordelen en de resultaten goed te kunnen interpreteren

Uiteindelijk zijn er twee versies van de observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ ontwikkeld. Een observatielijst voor cliënten met ernstige cognitieve beperkingen die niet kunnen worden geïnterviewd. Daarnaast is een observatielijst samengesteld voor cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen, waarbij ook een aantal gedragingen niet meer goed zijn vast te stellen. Bij deze cliënten is naast een aangepaste versie van de Qualidem de DS-DAT aan de observatielijst toegevoegd. In beide observatielijsten zijn de SWON en de vraag over pijn opgenomen. Beide observatielijsten zijn op te vragen bij de auteurs van dit rapport.

3 Methode

In dit hoofdstuk wordt de opzet van het onderzoek beschreven waarin de vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ en de observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ zijn getoetst. Daarbij zijn eveneens mogelijke cognitieve beperkingen van cliënten op reguliere afdelingen in kaart gebracht. Paragraaf 3.1 beschrijft de wijze waarop mogelijke cognitieve beperkingen van cliënten op reguliere afdelingen in kaart zijn gebracht. In paragraaf 3.2 wordt de definitieve vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’, die in dit onderzoek is getoetst, besproken. Paragraaf 3.3 beschrijft de selectie van cliënten en de informed consent procedure die is gehanteerd in dit onderzoek. In paragraaf 3.4 wordt ingegaan op de gehanteerde methoden waarmee de meetinstrumenten worden getoetst.

3.1 Het vaststellen van cognitieve beperkingen van cliënten

Ook cliënten die verblijven op reguliere afdelingen³ in verpleeg- en verzorgingshuizen kunnen hinder ondervinden van cognitieve beperkingen. Deze beperkingen kunnen de betrouwbaarheid van onderzoeksresultaten beïnvloeden. Mogelijke cognitieve beperkingen zijn op verschillende manieren vastgesteld in dit onderzoek. Zo is de cliënt voorafgaand aan het interview bevraagd over een aantal achtergrondkenmerken, heeft de interviewer de antwoorden van de cliënt op betrouwbaarheid beoordeeld en is op vrijwillige basis na afloop van het interview een cognitieve test afgenomen.

Voorafgaand aan het interview is een aantal achtergrondkenmerken nagevraagd bij de cliënt. Aan de hand van de vragen zijn de oriëntatie in tijd, de oriëntatie in plaats, het vasthouden van de aandacht, de rekenvaardigheid en de taalvaardigheid van cliënten vastgesteld.

Door te vragen naar de leeftijd van de cliënt is allereerst nagegaan of de cliënten hinder ondervinden van een desoriëntatie in tijd. Deze opzet sluit aan bij de Cognitieve Screening Test (CST), waarbij eveneens naar de leeftijd wordt gevraagd om een desoriëntatie in tijd vast te stellen (Diesfeldt, 1996). Zowel hun geboortedatum als hun leeftijd is aan geïnterviewde cliënten gevraagd. Aan de hand van de geboortedatum is de genoemde leeftijd van de cliënten gecontroleerd. Cliënten met een desoriëntatie in tijd noemen vaak wel hun geboortedatum correct maar hebben moeite met hun leeftijd in jaren.

Door te vragen naar de huidige en de vroegere woonsituatie is een mogelijke desoriëntatie in plaats vastgesteld. Cliënten die niet beseffen dat zij in een zorginstelling verblijven, maar bijvoorbeeld denken dat zij bij hun ouders verblijven, kunnen niet betrouwbaar worden bevraagd over hun mening over de woon- en leefsituatie.

³ Dit zijn afdelingen die zich niet richten op specifieke zorg voor ouderen met dementie, zoals bijvoorbeeld BOPZ-afdelingen (Bijzondere Opname Psychiatrische Ziekenhuizen).

Daarnaast zijn een aantal vragen aan de cliënt voorgelegd waarmee is nagegaan of de cliënt de aandacht kan vasthouden bij een ingewikkelde vraagconstructie of dat de cliënt meer uitleg behoeft. Het kunnen vasthouden van de aandacht is eveneens een belangrijk aspect van cognitief functioneren (Mozley et al., 1999). Aan de cliënt werden twee vragen gesteld: ‘*Hoelang woont u hier al?*’ en ‘*En op uw vorige adres?*’. Door deze laatste vraag werd nagegaan of de cliënt de aandacht bij het onderwerp kon houden. Eenzelfde soort vraag is voorgelegd met betrekking tot het samenwonen met een partner. Hierbij waren de vragen ‘*Woonde u daar alleen?*’ en ‘*En nu?*’

Daarnaast is aan de cliënt gevraagd wat hun hoogst behaalde opleiding is. Daarbij is aan de cliënt gevraagd te berekenen hoeveel jaren zij naar school zijn geweest. Hiermee kan worden nagegaan of cliënten een meer ingewikkelde vraag kunnen beantwoorden, waarbij zij een berekening moeten maken. Ook is aan cliënten gevraagd de naam van hun woonplaats te spellen om de taalvaardigheid vast te stellen.

In aanvulling op deze gegevens is door de interviewer van het NIVEL bij afname van de vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ na elk domein van kwaliteit van leven ingeschat of de vragen van het desbetreffende domein betrouwbaar, twijfelachtig of onbetrouwbaar zijn beantwoord door de cliënt. Na afloop van het interview is aan de interviewer een algemeen oordeel gevraagd over de cognitieve beperkingen van de cliënt. Deze methode is in eerder onderzoek gebruikt en een goede methode bevonden om mogelijke cognitieve beperkingen van cliënten vast te stellen (Mozley et al., 1999).

Om een beter inzicht te krijgen in de aard van de cognitieve beperkingen van cliënten en na te gaan hoe deze methoden zich verhouden tot andere manieren om cognitieve beperkingen vast te stellen is na afloop van het interview bij een aantal cliënten op vrijwillige basis de Mini Mental State Examination (MMSE) (Folstein et al., 1975; Molloy et al., 1997) afgenomen.

De MMSE is een veelgebruikte test voor het in kaart brengen van cognitieve beperkingen. De MMSE bestaat uit 19 items verdeeld in een aantal vragen en een aantal opdrachten. De items meten de oriëntatie, het registratievermogen, het vasthouden van aandacht, rekenvaardigheden, herhalingsvaardigheden en taalvaardigheden van de cliënt. De maximale score op de MMSE bedraagt 30 punten. Hoe lager de score op de MMSE is, hoe slechter het cognitief functioneren van de cliënt. Bij een score van 17 of lager wordt gesproken van ernstige cognitieve beperkingen (Tombaugh et al., 1992). Dit zou tevens een ondergrens zijn waarbij cliënten betrouwbaar geïnterviewd kunnen worden.

De MMSE bevat een aantal vragen waarbij de cliënt gevraagd wordt een handeling uit te voeren. Deze handelingen bestaan uit het schrijven van een zin en het natekenen van een figuur. Voor een aantal cliënten was het uitvoeren van deze handelingen door lichamelijke beperkingen niet mogelijk. Het gevolg is dat deze cliënten niet in de positie zijn om de maximale 30 punten te behalen. De score is hierdoor niet zondermeer vergelijkbaar met de score van cliënten zonder deze lichamelijke beperkingen. Aan de hand van een door de onderzoekers opgestelde formule ((Behaalde score/ maximale score met lichamelijke beperkingen)*30 = definitieve score) is de score bij deze cliënten verrekend zodat zij ook een score van 30 punten kunnen behalen.

De MMSE is bewust na afloop van het interview afgenomen, zodat mogelijke problemen

van cliënten op de MMSE de beantwoording van de kwaliteit van leven vragen niet kunnen beïnvloeden en cliënten vooraf aan het interview niet te veel worden vermoed. Ook de interviewers werden op deze wijze niet beïnvloed door de MMSE-scores bij hun beoordeling van mogelijke cognitieve beperkingen.

3.2 Vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’

De vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ wordt afgenomen door middel van een interview met de cliënt. De vragenlijst is opgebouwd uit vier domeinen: lichamelijk welbevinden/gezondheid, woon/leefsituatie, participatie en mentaal welbevinden. Deze domeinen bestaan uit de aspecten (indicatoren) zoals hieronder vermeld:

- Het domein *Lichamelijk welbevinden/ gezondheid* wordt beschreven aan de hand van aspecten die ingaan op de gezondheid van cliënten, hun lichamelijke beperkingen, de lichamelijke verzorging en het kunnen genieten van eten en drinken. Dit domein bestaat in totaal uit acht items.
- Het domein *Woon-/Leefsituatie* wordt gevormd door de aspecten: de eigen plek van cliënten, de woonomgeving, de ervaren veiligheid, zelf bepalen van de dagindeling, een goede tijdbesteding en de financiën. Dit domein bestaat uit acht items.
- Het domein *Participatie* bestaat uit aspecten die ingaan op de sociale contacten van cliënten, de sociale rollen, ervaren intimiteit, en het ervaren van plezier. Over het domein participatie worden negen items aan de cliënten voorgelegd.
- Het domein *Mentaal welbevinden* bestaat uit de aspecten: het gevoel van onafhankelijkheid, het hebben van privacy, de beleving van de eigen identiteit, voortgezette groei en het zien van een toekomst, en spiritualiteit. In totaal bestaat dit domein uit acht items.

De vragenlijst bestaat uit 33 items verdeeld over de vier domeinen, gericht op de verschillende aspecten van kwaliteit van leven van cliënten in de ouderenzorg. Voor sommige aspecten zijn meerdere items ontwikkeld.

Elk item van de vragenlijst bestaat uit twee onderdelen. Het eerste deel betreft een stelling aan de hand waarvan de ervaring van de cliënt wordt gemeten. Het tweede onderdeel bestaat uit een vraag, bedoeld om het belang dat de cliënt hecht aan het onderwerp van de stelling te meten.

Voorbeeld: Domein lichamelijk welbevinden/gezondheid

Ervaringsstelling: “*Ik kan omgaan met mijn lichamelijke beperkingen*”
Belangvraag: “*Hoe belangrijk is het voor u om te kunnen omgaan met lichamelijke beperkingen?*”

De antwoorden op de ervaringsstelling worden gescoord op een vijf-puntsschaal (helemaal mee oneens, mee oneens, niet mee eens/niet mee oneens, mee eens, helemaal mee eens). De belangvragen worden gescoord op een drie-puntsschaal (niet zo belangrijk, belangrijk, heel belangrijk). De items worden voorafgegaan door drie open vragen die in het algemeen vragen naar de huidige kwaliteit van leven en de dingen die het leven goed

en minder goed maken. De openingsvragen zijn bedoeld om vast te stellen wat cliënten spontaan antwoorden als gevraagd wordt wat zij belangrijk vinden in hun leven. Daarnaast dienen de vragen om de cliënt op zijn/haar gemak te stellen en de aandacht te richten op het thema van de vragenlijst. Na afname van de vragenlijst wordt ook een aantal achtergrondkenmerken van cliënten geregistreerd zoals geslacht en woonsituatie. Deze dienen om de representativiteit van de gegevens te kunnen beoordelen en de resultaten goed te kunnen interpreteren. De vragenlijst 'Zicht op eigen leven' is op te vragen bij de auteurs van dit rapport.

3.3 Werving van cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen

De gegevensverzameling van dit onderzoek is uitgevoerd in de periode mei-december 2005 in negen zorginstellingen. De instellingen zijn door een oproep van Arcares uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Alle instellingen die zich hebben aangemeld zijn in het onderzoek betrokken.

Tijdens het onderzoek zijn zowel de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' als de, voor dit onderzoek samengestelde, observatielijst 'Zicht op eigen leven' afgenomen.

De vragenlijst 'Zicht op eigen leven' is afgenomen in de periode mei-juli 2005 op reguliere afdelingen van de zorginstellingen. In de periode september-november 2005 is de observatielijst 'Zicht op eigen leven' ingevuld door verzorgenden op BOPZ-afdelingen. Aan iedere zorginstelling is een mondelinge uitleg gegeven voor afname van de observatielijst 'Zicht op eigen leven' en de wijze van afname.

Selectie van cliënten voor de vragenlijst 'Zicht op eigen leven'

Cliënten zijn steekproefsgewijs geselecteerd voor deelname aan het onderzoek. Het NIVEL heeft aan de deelnemende zorginstellingen gevraagd 30 cliënten te selecteren uit de bewonersregistratie van reguliere afdelingen door willekeurig een cliënt op de registratielijst aan te wijzen en vervolgens iedere vijfde cliënt van de lijst te selecteren. Zowel cliënten die langdurige zorg ontvangen in een verpleeg- of verzorgingshuis, als cliënten die kortdurend verblijven ter revalidatie, als cliënten die extramurale zorg ontvangen, zijn betrokken in dit onderzoek. Deze procedure wijkt af van de procedure die is gehanteerd tijdens het toetsen van de pilot versie van het meetinstrument 'Zicht op eigen leven', waarbij aan de zorginstellingen is gevraagd om cliënten zelf te selecteren voor het onderzoek (Van Nispen et al., 2005). Door een aselechte steekproef te trekken is het mogelijk een representatieve groep van de cliënten in de zorginstellingen te benaderen voor het onderzoek.

De cliënten zijn vervolgens schriftelijk uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. Aan de uitnodigingsbrief was een toestemmingsformulier toegevoegd. Enkel cliënten die schriftelijk toestemming hebben gegeven voor deelname aan het onderzoek, zijn in het onderzoek betrokken. De zorginstellingen hebben vervolgens met deze cliënten een afspraak gemaakt voor het tijdstip van het interview. In enkele zorginstellingen heeft, naast de geselecteerde cliënten uit de steekproef, een aantal cliënten zich vrijwillig opgegeven. Het aantal cliënten dat zich per instelling vrijwillig heeft opgegeven is klein. Ook deze cliënten zijn, nadat zij schriftelijke toestemming hebben gegeven, geïnterviewd.

Selectie van cliënten voor de observatielijst 'Zicht op eigen leven'

De voor dit onderzoek samengestelde observatielijst 'Zicht op eigen leven' is afgenomen bij cliënten verblijvend op BOPZ-afdelingen. Bij de selectie van cliënten is onderscheid gemaakt tussen verpleeg- en verzorgingshuizen. Aan de verpleeghuizen is gevraagd willekeurig 20 cliënten te selecteren. Aan de verzorgingshuizen is gevraagd alle cliënten die op een BOPZ-afdeling verblijven te selecteren voor het onderzoek, omdat de BOPZ-afdelingen in verzorgingshuizen over het algemeen klein zijn. Er zijn drie uitzonderingen op bovenbeschreven procedure. Aan één verpleeghuis is gevraagd een grotere steekproef van cliënten die op een BOPZ-afdeling verblijven, te selecteren (namelijk 35 cliënten), omdat er slechts een beperkt aantal cliënten (7 cliënten) konden worden geïnterviewd met de vragenlijst 'Zicht op eigen leven'.

In een ander verpleeghuis is gevraagd alle cliënten op de BOPZ-afdelingen te selecteren, omdat in dit verpleeghuis geen cliënten zijn geïnterviewd met de vragenlijst 'Zicht op eigen leven'. Daarnaast zijn in een derde verpleeghuis alle cliënten op de BOPZ-afdelingen geselecteerd, omdat in dit verpleeghuis minder cliënten op de BOPZ-afdelingen verbleven.

Vervolgens is schriftelijk toestemming gevraagd aan de familieleden van de (geselecteerde) cliënten. Wegens de cognitieve beperkingen konden cliënten niet zelf toestemming geven voor het onderzoek. De eerste contactpersoon ontving, via de afdeling, een brief met informatie over het onderzoek en een toestemmingsformulier. Enkel cliënten waarvoor een toestemmingsformulier is ingevuld, zijn in het onderzoek geïncludeerd.

Zoals in hoofdstuk 2 is vermeld, zijn er twee versies van de observatielijst opgesteld: een lijst voor cliënten met lichte tot ernstige cognitieve beperkingen én een lijst voor cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen, waarbij een aantal gedragingen niet meer goed zijn te observeren. Om na te gaan welke observatielijst bij de cliënt moest worden afgenomen is voorafgaande aan de afname van de observatielijst 'Zicht op eigen leven' de ernst van de cognitieve beperkingen per cliënt vastgesteld. De ernst van de cognitieve beperkingen is bepaald aan de hand van de internationale criteria van de Global Deterioration Scale (GDS; Reisberg et al., 1982). Deze schaal is onderverdeeld in zeven stadia van cognitieve achteruitgang. Het eerste stadium omvat lichte cognitieve beperkingen; het zevende stadium omvat zeer ernstige cognitieve beperkingen. Per cliënt is de ernst van de cognitieve beperkingen bepaald door na te gaan of de beperkingen van de cliënt behoren tot de stadia 1 tot en met 6 of tot stadium 7. Dit is bepaald door een persoon die de cliënt goed kent, bijvoorbeeld het afdelingshoofd of de contactverzorgende van de cliënt. Voor cliënten met lichte tot ernstige cognitieve beperkingen, stadium 1 tot en met 6 is versie 1 van het meetinstrument ingevuld. Voor cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen, stadium 7, is de aangepaste versie van de vragenlijst ingevuld.

3.4 Het toetsen van de vragenlijst en observatielijst ‘Zicht op eigen leven’

Een doel van dit onderzoek is om de betrouwbaarheid van de vragenlijst en observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ vast te stellen. Voor zowel de vragenlijst als de observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ zijn analyses met betrekking tot de item non-respons uitgevoerd. De item non-respons geeft informatie over de gebruikerswaarde van de vraag. Om te komen tot een valide vragenlijst/observatielijst is het gewenst kwaliteitsaspecten op te nemen waar het overgrote deel van de cliënten/verzorgenden zich iets bij kan voorstellen. Een hoge non-respons op items suggereert dat cliënten/verzorgenden de vraag niet kunnen of willen beantwoorden. De vraag wordt niet begrepen of is enkel van toepassing op een kleine groep cliënten.

Hoe hoger de non-respons op items, hoe meer het item in aanmerking komt voor verwijdering. De non-respons bestaat uit ontbrekende scores, waarbij ontbrekend geen antwoord is gegeven. De grens voor de non-respons is gesteld op 25%. Net als tijdens het toetsen van de pilot versie van het meetinstrument ‘Zicht op eigen leven’ komt een item in aanmerking voor verwijdering bij non-respons van 25% of meer.

De gegevens die met de vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ zijn verzameld, zijn opnieuw geanalyseerd door middel van factor- en betrouwbaarheidsanalyses om inzicht te krijgen in hoeverre de afzonderlijke items kunnen worden gecombineerd tot de vier domeinen van kwaliteit van leven. De analyses zijn uitgevoerd op basis van de belangsscores van de vragenlijst. Dit is identiek aan de analyses die zijn gedaan tijdens de toetsing van de pilot-versie van de vragenlijst (Beek et al., 2005). Voorafgaand aan de factoranalyses is een Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) analyse uitgevoerd om de homogeniteit van de items vast te stellen (Norusis, 1988). Bij een te lage KMO ($<.60$) is het uitvoeren van een factoranalyse niet zinvol. Met een anti-image correlatie (IAC) (Kim et al., 1987) wordt in dat geval bepaald welke items in aanmerking komen voor verwijdering.

De interbeoordelaars-betrouwbaarheid van de vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ wordt vastgesteld om inzicht te krijgen in een mogelijke ‘vertekening’ van de resultaten door de interpretatie van de interviewers. Hiervoor is de vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ bij een deel van de cliënten door twee interviewers afgenomen. Eén interviewer voerde het gesprek met de cliënt en scoorde de antwoorden; de andere interviewer scoorde enkel de antwoorden. De interbeoordelaars-betrouwbaarheid wordt vastgesteld door voor zowel de ervaringsstellingen als de belangvragen de intra class correlatie (ICC) met absolute overeenkomst te berekenen

Met de observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ wordt aan de hand van het observeren van het gedrag van cliënten de kwaliteit van leven vastgesteld. Het gedrag van cliënten, dat wordt geobserveerd, kan variëren per observatieperiode, bijvoorbeeld door een acute achteruitgang van de cliënt. Door slechts op één moment te observeren kan het zijn dat het gedrag dat wordt geobserveerd niet representatief is voor de cliënt. Bij een deel van de cliënten is daarom de observatielijst op twee momenten ingevuld om de test-hertestbetrouwbaarheid te kunnen vaststellen. De test-hertestbetrouwbaarheid wordt net als de interbeoordelaars-betrouwbaarheid berekend met behulp van de intra class correlatie (ICC).

4 Beschrijving van de onderzoekspopulatie

In dit hoofdstuk worden achtergrondkenmerken beschreven van cliënten die aan het onderzoek hebben deelgenomen. De cliënten die aan het onderzoek hebben meegewerkt zijn afkomstig uit negen zorginstellingen. Figuur 4.1 geeft een overzicht van de ligging van de deelnemende zorginstellingen in Nederland.

Figuur 4.1 Overzicht van de ligging van de zorginstellingen die aan het onderzoek hebben deelgenomen.



Tijdens het onderzoek zijn in totaal gegevens verzameld van 351 cliënten. In paragraaf 4.1 wordt ingegaan op achtergrondkenmerken van de respondenten waarbij de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' is afgenomen. Paragraaf 4.2. beschrijft achtergrondkenmerken van de cliënten die zijn geobserveerd met de observatielijst 'Zicht op eigen leven'. De overeenkomsten en verschillen tussen beiden groepen cliënten worden besproken in paragraaf 4.3

4.1 Respondenten vragenlijst 'Zicht op eigen leven'

In totaal is bij 172 cliënten de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' afgenomen. Tabel 4.1 toont het aantal cliënten dat is geïnterviewd en hun cliëntgroep. Het was niet mogelijk van alle cliënten alle achtergrondvariabelen te noteren. Hierdoor kunnen de aantallen verschillen per tabel.

Tabel 4.1 Cliënten die hebben meegewerkt aan het onderzoek per cliëntgroep

| | Aantal cliënten | Aantal cliënten in percentages |
|---------------------------------|-----------------|--------------------------------|
| Verpleeghuis langdurig verblijf | 49 | 28,5% |
| Reactivering | 19 | 11,0% |
| Verzorgingshuis intramuraal | 97 | 56,4% |
| Extramuraal verzorgingshuis | 7 | 4,1% |
| Totaal | 172 | 100% |

Aan de cliënten is gevraagd sinds wanneer zij in de zorginstelling verblijven (tabel 4.2). Meer dan 60% van de cliënten verblijft al meer dan één jaar in de zorginstelling. Onder de 23,5% van de cliënten die sinds minder dan zes maanden in de zorginstelling verblijven, vallen de cliënten die ter reactivering tijdelijk in de zorginstelling verblijven.

Tabel 4.2 Verblijfsduur in de zorginstelling van geïnterviewde cliënten

| | Aantal cliënten | Aantal cliënten in percentages |
|------------------------|-----------------|--------------------------------|
| < 6 maanden | 40 | 23,5% |
| 6 -12 maanden | 19 | 11,2% |
| 1- 2 jaar | 29 | 17,1% |
| > 2 jaar | 74 | 43,5% |
| Weet niet/ onduidelijk | 8 | 4,7% |
| Totaal | 170 | 100% |

Aan het onderzoek hebben in totaal 54 (31,4%) mannen en 118 (68,6%) vrouwen deelgenomen. Aan de hand van de geboortedatum van de cliënten is de gemiddelde leeftijd van de geïnterviewde cliënten vastgesteld. Van één cliënt is de leeftijd aan de hand van de geboortedatum niet meegenomen, omdat deze niet betrouwbaar was. De cliënt gaf aan in 2004 te zijn geboren. De gemiddelde leeftijd van de geïnterviewde

cliënten is 82 jaar (SD = 8,7), variërend van 54 tot 98 jaar. Tweederde van de cliënten valt in de leeftijds categorie van 75 tot en met 90 jaar. In tabel 4.3 staat de leeftijd in klassen vermeld.

Tabel 4.3 Leeftijd in klassen van geïnterviewde cliënten

| | Aantal cliënten | Aantal cliënten in percentages |
|---------------|-----------------|--------------------------------|
| < 75 jaar | 34 | 20,9% |
| 75 – 90 jaar | 107 | 65,6% |
| > 90 jaar | 22 | 13,5% |
| Totaal | 163 | 100% |

Naast het geslacht en de leeftijd van cliënten, zijn de leefsituatie, het opleidingsniveau en bij verzorgingshuiscliënten de zorgindicatie genoteerd.

In tabel 4.4 is de leefsituatie van de geïnterviewde cliënten weergegeven. De grootste groep de cliënten is alleenstaand (88%). Dertien cliënten verblijven samen met hun partner in het verzorgingshuis. Cliënten verblijvend in het verpleeghuis wonen gescheiden van hun partner.

Tabel 4.4 Leefsituatie van geïnterviewde cliënten

| | Aantal cliënten | Aantal cliënten in percentages |
|----------------------------|-----------------|--------------------------------|
| Alleenstaand | 150 | 88,2% |
| Partner, samenwonend | 13 | 7,6% |
| Partner, gescheiden wonend | 7 | 4,1% |
| Totaal | 170 | 100% |

Voor meer dan 60% van de cliënten geldt dat zij alleen de lagere school gedeeltelijk of volledig hebben afgerond. Bijna 30% van de cliënten heeft de middelbare school of het middelbaar beroepsonderwijs afgerond en 8% heeft een opleiding aan het hoger onderwijs of de universiteit afgerond (tabel 4.5).

Tabel 4.5 Opleidingsniveau van geïnterviewde cliënten

| | Aantal cliënten | Aantal cliënten in percentages |
|--|-----------------|--------------------------------|
| Lagere school of gedeeltelijk | 98 | 62,8% |
| Middelbare school, middelbaar beroepsonderwijs | 45 | 28,8% |
| Hoger onderwijs, universiteit | 13 | 8,3% |
| Totaal | 156 | 100% |

Van bijna alle cliënten die in een verzorgingshuis verblijven, is de zorgindicatie genoteerd (tabel 4.6). Cliënten kunnen meerdere zorgindicaties hebben. Zij ontvangen bijvoorbeeld zowel huishoudelijke verzorging als persoonlijke verzorging. Meer dan 90% van de geïnterviewde cliënten heeft hulp in de huishouding. Driekwart van de cliënten krijgt hulp op het gebied van de verpleging en dit gaat voor het grootste deel om hulp met de medicijnen. Daarnaast heeft meer dan 60% van de cliënten hulp bij de persoonlijke verzorging, zoals wassen, douchen en aankleden. Tenslotte gaat 3% van de cliënten naar de dagbehandeling psychogeriatric.

Tabel 4.6 Zorgindicatie van geïnterviewde cliënten in verzorgingshuis (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

| | Aantal cliënten | Aantal cliënten in percentages |
|---------------------------|-----------------|--------------------------------|
| Huishoudelijke verzorging | 92 | 94,8% |
| Persoonlijke verzorging | 60 | 63,2% |
| Verpleging | 72 | 75,0% |
| Dagbehandeling PG | 3 | 3,4% |

4.2 Respondenten observatielijst ‘Zicht op eigen leven’

De observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ is ingevuld voor 179 cliënten. Tabel 4.7 toont het aantal cliënten dat is geobserveerd in de verpleeg- en verzorgingshuizen en hun cliëntgroep. Het was niet mogelijk van alle cliënten alle achtergrondvariabelen te noteren. Hierdoor kunnen de aantallen verschillen per tabel.

Tabel 4.7 Cliënten per cliëntgroep die hebben meegewerkt aan het onderzoek

| | Aantal cliënten | Aantal cliënten in percentages |
|-----------------------------|-----------------|--------------------------------|
| Verpleeghuis intramuraal | 133 | 74,3% |
| Verzorgingshuis intramuraal | 46 | 25,7% |
| Totaal | 179 | 100% |

Van de cliënten is genoteerd sinds wanneer zij in de zorginstelling verblijven (tabel 4.8). Meer dan 60% van de cliënten verblijft al meer dan een jaar in de zorginstelling.

Tabel 4.8 Verblijfsduur in de zorginstelling van geobserveerde cliënten

| | Aantal cliënten | Aantal cliënten in percentages |
|------------------------|-----------------|--------------------------------|
| < 6 maanden | 13 | 7,6% |
| 6 -12 maanden | 43 | 25,1% |
| 1- 2 jaar | 45 | 26,3% |
| > 2 jaar | 66 | 38,6% |
| Weet niet/ onduidelijk | 4 | 2,3% |
| Totaal | 171 | 100% |

Aan het onderzoek hebben in totaal 45 (25,1%) mannen en 134 (74,9%) vrouwen deelgenomen. De gemiddelde leeftijd van de geobserveerde cliënten is 85 jaar (SD = 7,5), variërend van 49 tot 98 jaar. Tweederde van de cliënten, valt in de leeftijdscategorie van 75 tot en met 90 jaar. In tabel 4.9 staat de leeftijd in klassen vermeld.

Tabel 4.9 Leeftijd in klassen van geobserveerde cliënten

| | Aantal cliënten | Aantal cliënten in percentages |
|---------------|-----------------|--------------------------------|
| < 75 jaar | 12 | 6,8% |
| 75 – 90 jaar | 121 | 68,8% |
| > 90 jaar | 43 | 24,4% |
| Totaal | 176 | 100% |

Naast het geslacht en de leeftijd van cliënten, zijn de burgerlijke staat, het opleidingsniveau en het land van herkomst genoteerd. In tabel 4.10 is de leefsituatie van de geobserveerde cliënten weergegeven. De grootste groep cliënten is alleenstaand (74,6%).

Tabel 4.10 Leefsituatie van geobserveerde cliënten

| | Aantal cliënten | Aantal cliënten in percentages |
|----------------------------|-----------------|--------------------------------|
| Alleenstaand | 129 | 74,6% |
| Partner, samenwonend | 2 | 1,2% |
| Partner, gescheiden wonend | 42 | 24,3% |
| Totaal | 173 | 100% |

Voor meer dan 60% van de cliënten geldt dat zij alleen de lagere school gedeeltelijke of volledig hebben afgerond en 12% heeft een opleiding aan het hoger onderwijs of de universiteit afgerond (tabel 4.11). Het land van herkomst van 92% van de cliënten is Nederland.

Tabel 4.11 Opleidingsniveau van geobserveerde cliënten

| | Aantal cliënten | Aantal cliënten in percentages |
|--|-----------------|--------------------------------|
| Lagere school of gedeeltelijk | 51 | 62,2% |
| Middelbare school, middelbaar beroepsonderwijs | 21 | 25,6% |
| Hoger onderwijs, universiteit | 10 | 12,2% |
| Totaal | 82 | 100% |

4.3 Overeenkomsten en verschillen tussen beiden groepen cliënten

Wanneer we achtergrondkenmerken van de geïnterviewde en geobserveerde cliënten vergelijken wordt zichtbaar dat de geobserveerde cliënten significant langer in de zorginstelling verblijven dan de geïnterviewde cliënten ($p= 0,026$). Een mogelijke reden hiervoor is dat een deel van de geïnterviewde cliënten tijdelijk, ter reactivering, in de zorginstelling verblijven. Tussen beide groepen cliënten zijn geen significante verschillen waargenomen voor wat betreft sekse, leeftijd, leefsituatie en opleiding.

5 Vaststellen cognitieve capaciteiten van de geïnterviewde cliënten

Cliënten met cognitieve beperkingen die worden geïnterviewd, kunnen moeite hebben om de voorgelegde vragen te begrijpen. Hierdoor kan de betrouwbaarheid van de antwoorden in het geding komen. Cliënten met ernstige cognitieve beperkingen verblijven vaak op speciale afdelingen, zoals een BOPZ-afdeling. Echter, ook cliënten op reguliere afdelingen van verpleeg- of verzorgingshuizen kunnen hinder ondervinden van cognitieve beperkingen. Onbekend is hoeveel van deze cliënten zodanig hinder ondervinden van cognitieve beperkingen dat zij niet betrouwbaar kunnen worden geïnterviewd. In dit onderzoek zijn cognitieve beperkingen van cliënten op reguliere afdelingen in kaart gebracht. Daarbij stonden de volgende vragen centraal:

1. *Hoe vaak komen cognitieve beperkingen voor bij cliënten op reguliere afdelingen?*
2. *Hoeveel cliënten van reguliere afdelingen kunnen niet betrouwbaar worden geïnterviewd?*
3. *Hoe kan de interviewbaarheid van cliënten efficiënt worden vastgesteld?*

De aanwezigheid van cognitieve beperkingen van cliënten is op twee manieren opgespoord. Ten eerste is de cliënt voorafgaand aan het interview naar een aantal vragen voorgelegd om cognitieve beperkingen van cliënten op te sporen voorafgaand aan het interview over kwaliteit van leven. Ten tweede is bij een aantal cliënten na afloop van het interview op vrijwillige basis de Mini Mental State Examination (MMSE; Folstein et al., 1975) afgenomen. De MMSE is een veelgebruikte screeningsvragenlijst die een indicatie geeft van het voorkomen van cognitieve beperkingen.

De interviewbaarheid van de cliënt is tijdens de afname van de vragenlijst en na afloop van het interview door de interviewer ingeschat. De interviewers gaven aan of de vragen van elk domein betrouwbaar zijn beantwoord door de cliënt, in hoeverre de cliënt naar hun mening moeite had met de vragen vanwege cognitieve beperkingen, of de cliënt vermoeid raakte tijdens het interview en of de cliënt de aandacht goed bij het gesprek kon houden.

De vragen aan het begin van het interview zijn tevens beoordeeld op de efficiëntie waarmee zij de interviewbaarheid van cliënten in kaart kunnen brengen. Om de kwaliteit van deze methode te kunnen bepalen zijn ze vergeleken met de inschatting van de interviewer en de scores op de MMSE. De resultaten worden in de volgende paragrafen beschreven.

5.1 De aanwezigheid van cognitieve beperkingen

Voor dit onderzoek is een aantal vragen geformuleerd om cognitieve beperkingen van cliënten op te sporen voorafgaande aan het interview over kwaliteit van leven. De vragen gaan in op de oriëntatie in tijd, de oriëntatie in plaats en de mate waarin de cliënt de aandacht bij de vragen kan houden. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat vooral beperkingen in deze drie cognitieve functies voorspellen of iemand interviewbaar is (Mozley et al., 1999). Bij de formulering van de vragen was een belangrijk criterium dat de vragen niet als cognitieve-test bij de cliënt zouden overkomen. Dit om te voorkomen dat de score op de vragen de antwoorden met betrekking tot kwaliteit van leven zou beïnvloeden. De vragen zijn dan ook geformuleerd als vragen naar achtergrondkenmerken.

Vragen aan cliënten bij aanvang van het interview

Aan de cliënten is zowel hun geboortedatum als hun leeftijd gevraagd (oriëntatie in tijd). In totaal hebben 168 cliënten hun leeftijd genoemd; 164 cliënten noemden hun geboortedatum. Met de geboortedatum is de genoemde leeftijd van de geïnterviewde cliënten gecontroleerd. In totaal hebben 21 van de 164 cliënten een leeftijd genoemd die één jaar afwijkt van de door henzelf genoemde geboortedatum. Bij zes cliënten week de leeftijd twee á drie jaar af van hun werkelijke leeftijd. Zeven cliënten hebben een leeftijd genoemd die meer dan drie jaar afwijkt van de door henzelf genoemde geboortedatum. Bij de Cognitieve Screening Test (CST) wordt een antwoord dat meer dan één jaar van de echte leeftijd afwijkt fout gerekend (Diesfeldt, 1996). Uitgaande van dit criterium hebben dertien cliënten een fout antwoord gegeven. Dit is 8% van de 164 cliënten. Cliënten zijn ook gevraagd naar de verblijfsduur in de huidige instelling en de verblijfsduur op het vorige adres (oriëntatie in plaats). In totaal hebben 170 cliënten deze vragen beantwoord. Acht van de 170 cliënten (5%) wisten niet hoe lang zij al in de zorginstelling woonden. Negentien van de 170 (11%) cliënten wisten niet hoelang zij op hun vorige adres hadden gewoond.

Aan de hand van deze vragen is eveneens nagegaan in hoeverre cliënten hun aandacht konden vasthouden bij het onderwerp. Aan de cliënt werden twee vragen gesteld: 'Hoelang woont u hier al?' en 'En op uw vorige adres?'. Door deze laatste vraag werd nagegaan of de cliënt de aandacht bij het onderwerp kon houden. Eventueel werd een verduidelijking gegeven door de interviewer. In totaal hadden 39 cliënten genoeg aan de woorden 'En op uw vorige adres?'. Bij 75 cliënten was verduidelijking door de interviewer nodig, dit is 44% van de cliënten aan wie deze vraag is voorgelegd. Eenzelfde soort vraag is voorgelegd met betrekking tot de leefsituatie. Bij de vragen 'Woonde u daar alleen?' en 'En nu?' hadden 95 van de 128 cliënten genoeg aan de woorden 'En nu?;' bij 33 cliënten (19%) was verduidelijking nodig. Bij 26% van cliënten was zowel bij de vraag over de verblijfsduur als de vraag over de leefsituatie verduidelijking nodig. Ook is gevraagd naar de hoogst behaalde opleiding en het aantal jaren dat de cliënt naar school is geweest. Hiermee kan worden nagegaan of cliënten een meer ingewikkelde vraag kunnen beantwoorden, waarbij zij een berekening moeten maken. Zeven cliënten konden niet aangeven wat de hoogste opleiding is die zij hebben afgerond. De vraag

hoeveel jaar de cliënt naar school is geweest konden 42 van 170 (25%) cliënten niet beantwoorden.

De antwoorden op de 6 vragen zijn bij elkaar opgeteld. Een lagere score duidt op meer moeilijkheden bij het beantwoorden van de aanvangsvragen. De score is als volgt samengesteld:

- 1 punt als het verschil in leeftijd volgens de geboortedatum en de zelf gerapporteerde leeftijd minder of gelijk aan 1 jaar is;
- 1 punt als de cliënt geen verduidelijking nodig had bij de woorden 'en op uw vorige adres?' bij de op elkaar volgende vragen 'hoe lang woont u hier al?' 'en op uw vorige adres?';
- 1 punt als de cliënt geen verduidelijking nodig had bij de woorden 'en nu?', bij de op elkaar volgende vragen 'woonde u daar alleen?' 'en nu?';
- 1 punt als de cliënt kon aangeven hoe lang hij/zij in de instelling verbleef;
- 1 punt als de cliënt kon aangeven hoe lang hij/zij op vorige adres heeft gewoond;
- 1 punt als de cliënt kon aangeven hoeveel jaar hij/zij naar school is geweest

Belangrijk is hierbij op te merken dat de somscore dus niet uitgaat van correcte antwoorden, maar met name het gemak weergeeft waarmee de cliënten de aanvangsvragen hebben beantwoord, als maat voor ervaren cognitieve beperkingen. De maximumscore van 6 punten is behaald door 23 cliënten; 51 cliënten hadden 5 punten; 57 cliënten hadden 4 punten; 33 cliënten hadden 3 punten, vier cliënten behaalden 2 punten, twee cliënten hadden 1 punt en één cliënt had alle vragen fout.

MMSE

Na afloop van het interview is bij 65 van de 172 cliënten op vrijwillige basis de MMSE afgenomen. De maximaal haalbare score op de MMSE is 30 punten. Een lagere score duidt op meer cognitieve beperkingen. Een MMSE-score van minder dan 17 punten zou duiden op de aanwezigheid van *ernstige* cognitieve beperkingen (Tombaugh et al., 1992). Een MMSE-score variërend van 18 t/m 23 punten duidt op *matige* cognitieve beperkingen.

De scores van de geïnterviewde cliënten in dit onderzoek variëren van 11 tot 30 punten, met een gemiddelde van 22,9 punten. Negen cliënten in ons onderzoek hebben een MMSE-score van 17 of lager. Dit is 14% van alle cliënten waarbij de MMSE is afgenomen. Van de geïnterviewde cliënten hebben er 24 (37%) een MMSE-score van 18 t/m 23 punten. Dit betekent dat bij de helft van de cliënten waarbij een MMSE is afgenomen cognitieve beperkingen van tenminste een matige ernst zijn vastgesteld.

5.2 Interviewbaarheid

Beoordeling van de interviewers

De interviewers hebben bij ieder domein van de vragenlijst beoordeeld of zij de antwoorden van de cliënten betrouwbaar vonden. De antwoorden op de verschillende domeinen zijn in het algemeen betrouwbaar bevonden volgens de interviewers. De betrouwbaarheid van de antwoorden varieert tussen 84% op het domein lichamelijk

welbevinden tot 90% op het domein woon- leefsituatie.

Na afloop van het interview heeft de interviewer tevens in een totaalindruk aangegeven of de cliënt moeite leek te hebben met de vragen vanwege cognitieve beperkingen of vermoeidheid. Bij 15 cliënten (9%) had de interviewer de indruk dat deze moeite had met de vragen vanwege cognitieve beperkingen. Bij 98 cliënten (58%) twijfelde de interviewer of de cliënt moeite had met de vragen vanwege cognitieve beperkingen. Bij 54 cliënten (32%) werd aangegeven dat de cliënt geen hinder ondervond van cognitieve beperkingen. Ook vermoeidheid lijkt een rol te spelen bij de interviews. Bij 20 cliënten (12%) kregen de interviewers de indruk dat de cliënt vermoeid raakte bij het gesprek. Bij 102 cliënten (60%) twijfelden de interviewers over mogelijke vermoeidheid van de cliënt. De interviewers geven aan dat driekwart van de cliënten (N=126) hun aandacht goed bij het gesprek konden houden. Drieëntwintig van de cliënten (14%) hadden moeite met het vasthouden van hun aandacht bij het gesprek. Bij 17 cliënten (10%) twijfelden de interviewers over de mate waarin men de aandacht kon vasthouden.

De afname van de vragenlijst is bij 23 cliënten niet afgerond; bij 15 cliënten gaf de interviewer aan dat het interview werd gestopt vanwege cognitieve beperkingen. Bij de overige acht cliënten is de vragenlijst niet volledig afgenomen door tijdgebrek of doordat het interview lichamelijk te belastend was voor de cliënt.

5.3 Het efficiënt vaststellen van interviewbaarheid

In het onderzoek is nagegaan in hoeverre de vragen, die voorafgaande aan het interview zijn gesteld, bruikbaar zijn voor het vaststellen van interviewbaarheid van cliënten op reguliere afdelingen. Als deze vragen geschikt blijken te zijn, zou op efficiënte en cliëntvriendelijke wijze voor aanvang van een interview vastgesteld kunnen worden of het interviewen van een cliënt betrouwbare onderzoeksresultaten op zal leveren. De bruikbaarheid van de vragen is bepaald door de antwoorden te vergelijken met de inschattingen van de interviewers en de MMSE.

Vergelijking van de aanvangsvragen met de inschatting door de interviewer

De antwoorden op de aanvangsvragen zijn vergeleken met de inschatting van de interviewer door de somscore op de aanvangsvragen (maximaal zes punten) van een cliënt te vergelijken met de mate waarin de interviewer twijfelt aan de betrouwbaarheid van de door die cliënt gegeven antwoorden tijdens het interview (tabel 5.1).

Tabel 5.1 Somscore op de aanvangsvragen gecombineerd met de inschatting van de interviewer

| Aantal behaalde punten | Aantal cliënten | Percentage cliënten waarvoor alle 4 domeinen als betrouwbaar zijn beoordeeld | Percentage cliënten waarbij aan de betrouwbaarheid van tenminste 1 domein is getwijfeld |
|------------------------|-----------------|--|---|
| 6 | 23 | 87% | 13% |
| 5 | 51 | 78% | 22% |
| 4 | 57 | 81% | 19% |
| 3 | 33 | 70% | 30% |
| 2 | 4 | 25% | 75% |
| 1 | 2 | 0% | 100% |
| 0 | 1 | 0% | 100% |

Tabel 5.1 laat zien dat het aantal behaalde punten op de aanvangsvragen samenhang vertoont met de inschatting van de interviewer: de groep van 23 cliënten met een maximale somscore op de aanvangsvragen is tevens de groep waarvan de interviewers aangeven dat het merendeel van de vragen op alle domeinen betrouwbaar zijn beantwoord (87%). Het percentage cliënten dat alle vragen op de domeinen betrouwbaar heeft beantwoord neemt af wanneer het aantal correcte antwoorden op de aanvangsvragen afneemt. Echter, het aantal cliënten dat de helft van de vragen bij aanvang van het interview fout heeft beantwoord, is volgens de interviewers toch voor het merendeel betrouwbaar te interviewen. Van deze cliënten heeft 70% de vier domeinen betrouwbaar beantwoord volgens de interviewers. Wanneer twee vragen correct zijn beantwoord, wordt slechts bij 25% van de cliënten aangegeven dat alle domeinen betrouwbaar zijn beantwoord.

Vergelijking van de aanvangsvragen met de MMSE

De antwoorden op de vragen bij aanvang van het interview 'Zicht op eigen leven' zijn ook vergeleken met de MMSE-score van de 65 cliënten bij wie de MMSE is afgenomen. Tabel 5.2 toont de somscore van de cliënten op de aanvangsvragen en hun MMSE score. De MMSE score is hierbij ingedeeld in twee categorieën: cliënten met een MMSE score van 23 of lager (duidend op ernstige tot matige cognitieve beperkingen) en cliënten met een MMSE score van 24 of hoger (duidend op lichte tot geen cognitieve beperkingen).

Tabel 5.2 het aantal behaalde punten op de aanvangsvragen gecombineerd met de score op de MMSE (N= 65)

| Aantal behaalde punten | MMSE score 23 of lager | MMSE score 24 of hoger |
|------------------------|------------------------|------------------------|
| 1 | 100% | 0% |
| 2 | 50% | 50% |
| 3 | 67% | 33% |
| 4 | 39% | 61% |
| 5 | 57% | 43% |
| 6 | 29% | 71% |

Hoewel bij vijf van de zes aanvangsvragen de cliënten met een fout antwoord gemiddeld een lagere MMSE-score hadden dan de cliënten met een goed antwoord, was dit verschil in geen van de gevallen significant (t-toets). Ook uit tabel 5.2 komt geen duidelijk verband tussen de MMSE score en de somscore op de aanvangsvragen naar voren. Bij cliënten met een vijf als somscore, valt 57% in de categorie van ernstige tot matige cognitieve beperkingen. Er is geen significante correlatie gevonden tussen de totaalscore op de zes aanvangsvragen en de MMSE-score.

Vergelijking van de MMSE met de inschatting door de interviewer

De MMSE-score blijkt samen te hangen met de inschatting van de betrouwbaarheid van de antwoorden op de domeinen door de interviewers. Hoe lager de MMSE score, des te vaker heeft de cliënt onbetrouwbare of twijfelachtige antwoorden op de domeinen gegeven volgens de interviewer ($p < 0.01$). Tabel 5.3 geeft een overzicht van de cliënten met een MMSE score lager/ gelijk aan 23 (duidend op ernstige tot cognitieve beperkingen) en cliënten met een score van 24 of hoger (duidend op lichte tot geen cognitieve beperkingen). Uit de tabel komt naar voren dat een aantal cliënten met een lagere MMSE score toch betrouwbaar zijn te interviewen. Volgens de interviewers heeft 39% van de cliënten met een MMSE van 23 of lager betrouwbare antwoorden gegeven op alle domeinen.

Tabel 5.3 De beoordeling door de interviewers gecombineerd met de score op de MMSE (N= 65)

| Beoordeling door interviewer | MMSE 23 of lager | MMSE 24 of hoger |
|--|-------------------------|-------------------------|
| Alle domeinen betrouwbaar beantwoord | 39% | 61% |
| Tenminste 1 domein is twijfelachtig beantwoord | 80% | 20% |

Concluderend

De antwoorden op de aanvangsvragen voorafgaande aan het interview hangen samen met de beoordeling van de interviewers. Hoe hoger de score op de aanvangsvragen, des te meer de interviewers aangeven dat de domeinen betrouwbaar zijn beantwoord. Het verband is echter niet eenduidig. Volgens de interviewers is van de 33 cliënten met een somscore van drie uit zes, 70% betrouwbaar te interviewen. Het omslagpunt lijkt te liggen bij een somscore van twee of lager. Van de cliënten met een somscore van twee of lager, is slechts 25% betrouwbaar te interviewen, volgens de interviewers. De somscore hangt niet significant samen met de MMSE score. De MMSE score laat wel een verband zien met de beoordeling van de interviewers. Hoe hoger de MMSE score, hoe vaker de interviewers aangeven dat de vragen betrouwbaar zijn beantwoord.

De aanvangsvragen, zoals deze nu zijn opgesteld, zijn niet optimaal om de interviewbaarheid van cliënten vast te stellen.

6 Toetsing van de meetinstrumenten ‘Zicht op eigen leven’

De vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ is in dit onderzoek opnieuw getoetst op betrouwbaarheid. Een pilotversie van de vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ is eerder getoetst, maar omdat bij de verfijning van de vragenlijst een aantal items is verwijderd, aangepast, dan wel toegevoegd, verdiende het aanbeveling om de vragenlijst nogmaals te toetsen om de betrouwbaarheid van de verschillende items en domeinen definitief vast te stellen. De resultaten van de toetsing worden gepresenteerd in paragraaf 6.1. Daarnaast is de samengestelde observatielijst voor cliënten met ernstige cognitieve beperkingen getoetst op betrouwbaarheid. Paragraaf 6.2 behandelt de resultaten van deze toetsing.

6.1 Betrouwbaarheid de vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’

Om de aangepaste versie van de vragenlijst te toetsen op betrouwbaarheid zijn dezelfde analyses uitgevoerd als tijdens de toetsing van de pilot-versie (Van Beek et al., 2005). Dit zijn analyses met betrekking tot de item non-respons en een factoranalyse om de interne consistentie van de vragenlijst vast te stellen. Daarnaast is nagegaan of afname door verschillende interviewers de resultaten kunnen beïnvloeden. Hiervoor is de interbeoordelaars-betrouwbaarheid van de vragenlijst vastgesteld. De analyses zijn uitgevoerd met de vragenlijsten van de 149 cliënten waarbij een volledige vragenlijst is afgenomen.

Om informatie te verkrijgen over de gebruikswaarde per item is de item non-respons van de vragenlijst voor zowel de ervaringscores als de belangcores van de items bepaald. Een non-respons van 25% of meer is reden om het item te verwijderen.

Uit de resultaten blijkt dat de belangvragen minder beantwoorde worden dan de ervaringsstellingen. Het item 31 ‘*Hoe belangrijk is het voor u om tevreden terug te kijken op het deel van uw leven dat achter u ligt?*’ (non-respons 10,1%) en het item 20 ‘*Hoe belangrijk is het voor u om zich niet eenzaam te voelen?*’ (non-respons 8,7%) worden het minst beantwoord door de cliënten. Echter, geen van de ervaringsstellingen en belangvragen is door meer dan 25% van de cliënten niet beantwoord. Tabel 6.1 geeft een overzicht van de item non-respons per item voor de ervarings- en de belangcores in percentages.

Tabel 6.1 Item non-respons voor ervaringstellingen en belangvragen (n=149)

| Item | Non-respons ervaringsstelling (%) | Non-respons belangvraag (%) | Item | Non-respons ervaringsstelling (%) | Non-respons belangvraag (%) |
|------|--------------------------------------|--------------------------------|------|---|--------------------------------|
| 1 | 0,7% | 0,7% | 18 | 1,3% | 4,7% |
| 2 | 0,7% | 1,3% | 19 | 0% | 1,3% |
| 3 | 0% | 4,7% | 20 | 0,7% | 8,7% |
| 4 | 0,7% | 2,7% | 21 | 1,3% | 4,0% |
| 5 | 0% | 3,4% | 22 | 1,3% | 6,0% |
| 6 | 0% | 4,7% | 23 | 0% | 5,4% |
| 7 | 0% | 3,4% | 24 | 2,7% | 6,7% |
| 8 | 0% | 4,7% | 25 | 0,7% | 2,0% |
| 9 | 2,0% | 5,4% | 26 | 1,3% | 4,7% |
| 10 | 0% | 4,7% | 27 | 0% | 4,0% |
| 11 | 2,7% | 6,7% | 28 | 1,3% | 4,0% |
| 12 | 2,0% | 2,0% | 29 | 1,3% | 2,7% |
| 13 | 0% | 3,4% | 30 | 1,3% | 4,7% |
| 14 | 0% | 6,0% | 31 | 3,4% | 10,1% |
| 15 | 0% | 7,4% | 32 | 0,7% | 4,7% |
| 16 | 0,7% | 2,0% | 33 | 2,7% | 3,4% |
| 17 | 0% | 4,0% | | | |

(een overzicht van de items is op te vragen bij de auteurs van dit rapport)

Om inzicht te krijgen in hoeverre de afzonderlijke items kunnen worden gecombineerd tot de domeinen van kwaliteit van leven zijn factor- en betrouwbaarheidsanalyses uitgevoerd. De analyses zijn uitgevoerd op basis van de belangscores van de vragenlijst. Om de interne consistentie van de vier domeinen van kwaliteit van leven vast te stellen is een bevestigende factoranalyse uitgevoerd met Varimax-rotatie voor de vier domeinen. Allereerst is nagegaan of op de resultaten een factoranalyse kan worden uitgevoerd op basis van de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) test. De KMO-waarde is voldoende: .62. Alle items zijn derhalve gehandhaafd voor de factoranalyse (met Varimax rotatie).

De interne consistentie van de vier domeinen van kwaliteit van leven is vervolgens vastgesteld aan de hand van een bevestigende 4-factoranalyse met Varimax-rotatie. De

interne consistentie van een domein is slecht bij $\alpha < .60$; redelijk bij $.60 \Rightarrow \alpha \leq .80$; en goed bij $\alpha > .80$ (Heus de et al., 1995). De domeinen, zoals deze in het pilot-onderzoek zijn opgesteld met de daarbij behorende items hebben een redelijke interne consistentie, namelijk 'lichamelijk welbevinden/gezondheid' $\alpha = .66$; 'woon/leefsituatie' $\alpha = .63$; 'participatie' $\alpha = .73$; 'mentaal welbevinden' $\alpha = .61$ (Tabel 6.2). De verklaarde variantie bij 4 factoren is 35,2%. Ook de vragenlijst is als geheel met interne consistentie (α) van .86, goed betrouwbaar.

De aangepaste vragenlijst biedt dus de mogelijkheid om alle domeinen van kwaliteit van leven adequaat vast te stellen.

Tabel 6.2 Domeinen van kwaliteit van leven, de bijbehorende items en de interne consistentie (α) van de domeinen bij een bevestigende 4-factor analyse.

Kwaliteit van leven

Lichamelijk welbevinden/gezondheid $\alpha = .66$

1. gezond voelen
2. gezondheidsklachten serieus genomen
3. omgaan met lichamelijke beperkingen
4. helder kunnen nadenken
5. lichamelijke verzorging gebeurt zoals ik het wil
6. tijdstip van uw persoonlijke verzorging zelf kunnen bepalen
7. maaltijden smaken goed
8. eten en drinken wanneer ik wil

Woon-/leefsituatie $\alpha = .63$

9. comfortabele woonruimte
 10. thuis voelen
 11. omgeving heeft iets te bieden
 12. geaccepteerd worden door anderen
 13. veilig voelen
 14. zelf beslissen over belangrijke zaken
 15. niet vervelen
 16. voldoende geld voor een goed leven
-

vervolg tabel 6.2

vervolg tabel 6.2

Participatie $\alpha=.73$

17. voldoende contact met familie
18. goed contact met medebewoners
19. goed contact met verzorgenden
20. niet eenzaam voelen
21. iets betekenen voor anderen
22. op passende wijze bezoek ontvangen
23. warmte en genegenheid ervaren
24. terecht kunnen met zorgen en verdriet
25. leuke momenten beleven

Mentaal welbevinden $\alpha=.61$

26. zelf dag in kunnen delen
 27. komen waar ik wil in huis
 28. komen waar ik wil buitenshuis
 29. ongestoord kunnen terugtrekken
 30. tevreden met mijzelf als mens
 31. tevreden met verleden
 32. nieuwe dingen blijven ontdekken
 33. steun aan levensovertuiging geloof
-

Tenslotte is de interbeoordelaars-betrouwbaarheid van de vragenlijst vastgesteld. Dit om inzicht te krijgen in een mogelijke 'vertekening' van de resultaten door de interpretatie van interviewers. De vragenlijst 'Zicht op eigen leven' is in dit onderzoek afgenomen door acht interviewers. De vragenlijst 'Zicht op eigen leven' is ingevuld door twee interviewers bij 25 cliënten. Eén interviewer nam de vragenlijst af en scoorde de antwoorden, de andere interviewer scoorde enkel de antwoorden. De interbeoordelaars-betrouwbaarheid voor zowel de ervaringstellingen als de belangvragen is berekend met behulp van de intra class correlatie (ICC) met absolute overeenkomst. De resultaten zijn betrouwbaar als de ICC coëfficiënt .71 of hoger is (Landis et al, 1977). Uit de analyses komt naar voren dat de interbeoordelaars-betrouwbaarheid goed is; voor de ervaringstellingen is deze .87 en voor de belangvragen is de ICC .88.

Uit de analyses kan worden geconcludeerd dat de betrouwbaarheid van de vragenlijst

‘Zicht op eigen leven’ goed is. De items zijn herkenbaar voor de cliënten en de afzonderlijke items kunnen betrouwbaar worden gecombineerd tot de domeinen van kwaliteit van leven zoals deze vooraf zijn opgesteld. De resultaten van de afname van de vragenlijst worden niet vertekend door de interpretatie van de interviewers.

6.2 Betrouwbaarheid van de observatielijst ‘Zicht op eigen leven’

De observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ is opgesteld uit bestaande meetinstrumenten: de Qualidem, SWON en de DS-DAT. Daarnaast is een vraag over pijn aan de vragenlijst toegevoegd. De betrouwbaarheid en validiteit van de geselecteerde meetinstrumenten voor de observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ zijn in eerder onderzoek getoetst en voldoende bevonden. De betrouwbaarheid van de afzonderlijke meetinstrumenten is beschreven in hoofdstuk 2.

Omdat de meetinstrumenten in de observatielijst zijn samengevoegd tot één observatielijst is het belangrijk na te gaan of de antwoorden op de samengestelde lijst eveneens betrouwbaar zijn. Informatie over de gebruikswaarde van verschillende meetinstrumenten is verkregen door de item non-respons van de vragenlijst voor elk item te bepalen. Een non-respons van 25% of meer is een reden om het item te verwijderen. Tabel 6.3 geeft een overzicht van de item non-respons per item in percentages voor de observatielijst die is ingevuld voor cliënten met matige tot ernstige cognitieve beperkingen. De item non-respons voor de observatielijst die is ingevuld voor cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen (stadium 7) is weergegeven in tabel 6.4.

Tabel 6.3 Item non-respons voor cliënten met matige tot ernstige cognitieve beperkingen (n=161)

| Item | Non-respons (%) | Item | Non-respons (%) | Item | Non-respons (%) |
|------|-----------------|------|-----------------|------|-----------------|
| Q1 | 0% | Q18 | 0% | Q35 | 0% |
| Q2 | 0,6% | Q19 | 0% | Q36 | 1,2% |
| Q3 | 0% | Q20 | 0,6% | Q37 | 0,6% |
| Q4 | 0% | Q21 | 0,6% | Q38 | 0% |
| Q5 | 0% | Q22 | 0,6% | Q39 | 0,6% |
| Q6 | 0,6% | Q23 | 0,6% | Q40 | 1,9% |
| Q7 | 0% | Q24 | 0% | S1 | 0,6% |
| Q8 | 1,2% | Q25 | 0,6% | S2 | 0,6% |
| Q9 | 0% | Q26 | 0,6% | S3 | 0% |

vervolg tabel 6.3

vervolg tabel 6.3

| | | | | | |
|-----|------|-----|------|-------|-------|
| Q10 | 0% | Q27 | 0,6% | S4 | 0,6% |
| Q11 | 0% | Q28 | 0% | S5 | 0,6% |
| Q12 | 0% | Q29 | 0% | S6 | 2,5% |
| Q13 | 0,6% | Q30 | 0% | S7 | 1,2% |
| Q14 | 0% | Q31 | 0% | S8 | 0,6% |
| Q15 | 0% | Q32 | 0% | S9 | 0% |
| Q16 | 0% | Q33 | 0% | Pijn1 | 0,6% |
| Q17 | 0% | Q34 | 0% | Pijn2 | 0% |
| | | | | Angst | 11,8% |

(een overzicht van de items is op te vragen bij de auteurs van dit rapport)

Tabel 6.4 Item non-respons voor met cliënten zeer ernstige cognitieve beperkingen (n=18)

| Item | Non-respons (%) | Item | Non-respons (%) | Item | Non-respons (%) |
|------|-----------------|------|-----------------|-------|-----------------|
| Q1 | Nvt | Q18 | Nvt | Q35 | Nvt |
| Q2 | 0% | Q19 | 0% | Q36 | Nvt |
| Q3 | 0% | Q20 | 0% | Q37 | Nvt |
| Q4 | Nvt | Q21 | 0% | Q38 | Nvt |
| Q5 | 0% | Q22 | 0% | Q39 | Nvt |
| Q6 | 5,6% | Q23 | 0% | Q40 | 0% |
| Q7 | 0% | Q24 | Nvt | SWON1 | 5,6% |
| Q8 | 0% | Q25 | 0% | SWON2 | 0% |
| Q9 | 0% | Q26 | Nvt | SWON3 | 0% |
| Q10 | Nvt | Q27 | Nvt | SWON4 | 5,6% |
| Q11 | Nvt | Q28 | Nvt | SWON5 | 5,6% |
| Q12 | 0% | Q29 | Nvt | SWON6 | 16,7% |
| Q13 | Nvt | Q30 | 0% | SWON7 | 0% |

vervolg tabel 6.4

vervolg tabel 6.4

| | | | | | |
|-----|------|-----|-----|-------|----|
| Q14 | 0% | Q31 | 0% | SWON8 | 0% |
| Q15 | 5,6% | Q32 | 0% | SWON9 | 0% |
| Q16 | 5,6% | Q33 | Nvt | Pijn1 | 0% |
| Q17 | Nvt | Q34 | Nvt | Pijn2 | 0% |
| | | | | Angst | 0% |

(een overzicht van de items is op te vragen bij de auteurs van dit rapport)

Het zesde item van de SWON ‘*Probeer deze bewoner zich over het algemeen aan de gemaakt afspraken en gebruiken van de afdeling te houden?*’ (non-respons respectievelijk 2,5% en 16,7%) worden het minst beantwoord door de verzorgenden. Echter, geen van de items is door meer dan 25% van de cliënten niet beantwoord.

Tenslotte is tijdens het onderzoek voor een deel van de cliënten tweemaal de observatielijst ingevuld om de test-hertest betrouwbaarheid van de lijst vast te stellen. De observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ wordt ingevuld op één moment door twee verzorgenden. Het gedrag van cliënten, dat wordt geobserveerd, kan variëren over een bepaalde periode, bijvoorbeeld door achteruitgang van de cliënt. Door slechts op een moment te observeren kan het zijn dat het gedrag dat wordt geobserveerd niet representatief is voor de cliënt. Om de test-hertestbetrouwbaarheid vast te stellen is de observatielijst tweemaal ingevuld bij 24 cliënten met een tussenliggende periode van ongeveer twee weken. De test-hertestbetrouwbaarheid is berekend met behulp van de intra class correlatie. De test-hertestbetrouwbaarheid is .86. Hieruit kan worden geconcludeerd dat de test-hertestbetrouwbaarheid van de observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ goed is. De resultaten van de observatielijst komen met elkaar overeen op de verschillende tijdstippen.

In de observatielijst was tevens een extra angst-vraag toegevoegd uit de Neuropsychiatric inventory vragenlijst (NPI; Cummings et al., 1994; de Jonghe et al., 2003). Angst is een emotie die regelmatig voorkomt bij ouderen met dementie. In de Qualidem is een subschaal opgenomen over rusteloos en gespannen gedrag, maar het was onduidelijk in hoeverre deze vraag angstig gedrag voldoende in kaart brengt. Uit de analyses blijkt dat de vraag over angst uit de NPI significant correleert met de subschaal rusteloos en gespannen gedrag van de Qualidem (.269; $p < 0.01$). Wegens deze overlap is besloten de vraag over angst uit de NPI niet op te nemen in de definitieve observatielijst.

Uit de analyses kan worden geconcludeerd dat de betrouwbaarheid van de observatielijst ‘Zicht op eigen leven’ voldoende is. De items zijn herkenbaar voor de verzorgenden en de meetinstrumenten kunnen betrouwbaar worden afgenomen. De resultaten van de afname van de vragenlijst worden niet beïnvloedt door het moment van de observatie.

7 Praktische toepasbaarheid van de meetinstrumenten

In dit hoofdstuk worden de praktische randvoorwaarden voor het toepassen van de meetinstrumenten ‘Zicht op eigen leven’ in zorginstellingen beschreven. In paragraaf 7.1 wordt de afname van de meetinstrumenten besproken. Paragraaf 7.2 gaat in op de wijze waarop de resultaten van de vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ inzichtelijk kunnen worden weergegeven.

7.1 Afname meetinstrumenten ‘Zicht op eigen leven’

In dit onderzoek is de definitieve versie van de vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ getoetst. Daarnaast is een meetinstrument, een observatielijst, opgesteld om kwaliteit van leven vast te stellen bij ouderen met ernstige cognitieve beperkingen. In deze paragraaf worden een aantal praktische randvoorwaarden beschreven voor de selectie van cliënten en een succesvolle afname van de meetinstrumenten, zoals deze uit het onderzoek naar voren zijn gekomen.

Selectie van cliënten

Om een representatief beeld te krijgen van cliënten in de zorginstelling is het van belang cliënten steekproefsgewijs te selecteren. Nadat de cliënten steekproefsgewijs zijn geselecteerd, dient altijd schriftelijk toestemming te worden gevraagd. Aan cliënten, die worden uitgenodigd voor het interview over kwaliteit van leven worden schriftelijk toestemming gevraagd aan de cliënt zelf. Bij cliënten waarbij kwaliteit van leven wordt geobserveerd wordt schriftelijk toestemming gevraagd aan de wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt. Enkel cliënten waarvoor schriftelijke toestemming is ontvangen kunnen deelnemen aan het onderzoek.

Bij cliënten waarbij kwaliteit van leven wordt geobserveerd dient de versie van de observatielijst te worden gekozen. Er zijn twee versies van de observatielijst ontwikkeld: één voor cliënten met matige tot ernstige cognitieve beperkingen en één observatielijst voor cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen waarbij een aantal gedragingen niet meer goed zijn vast te stellen. Aan de hand van de Global Deterioration Scale (GDS; Reisberg et al., 1982) kan dit worden bepaald. Bij cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen (GDS score 7) wordt de tweede versie van observatielijst gebruikt. De beoordeling op de GDS geschiedt door het afdelingshoofd van de instelling waar de cliënt verblijft.

Afdelingen die specifiek zorg leveren aan mensen met dementie, bijvoorbeeld BOPZ-afdelingen, kunnen ervoor kiezen om kwaliteit van leven enkel vast te stellen met behulp van observaties. Het aantal mensen dat kan worden geïnterviewd op deze afdelingen is waarschijnlijk klein.

Afname vragenlijst 'Zicht op eigen leven'

De vragenlijst wordt afgenomen door middel van een interview. De vragenlijst is geschikt voor alle cliënten in de ouderenzorg (intramuraal en extramuraal) die betrouwbaar vragen kunnen beantwoorden.

Gemiddeld neemt de afname van de vragenlijst ongeveer een uur in beslag (Van Beek et al., 2005). Er is echter een behoorlijke variatie in de tijd die cliënten nodig hebben om de vragen te beantwoorden. Het is daarom belangrijk per cliënt meer dan één uur te reserveren voor het interview.

De vragenlijst bevat een aantal zeer persoonlijke vragen, die kunnen leiden tot emotionele reacties van cliënten. Het is belangrijk dat de interviewer geen directie band heeft met de cliënt, zodat de cliënt vrij over zijn/haar kwaliteit van leven kan praten. De vragenlijst dient altijd in een rustige omgeving te worden afgenomen, waarbij geen andere cliënten of verzorgenden aanwezig zijn. Familieleden, kunnen op verzoek van de cliënt altijd aanwezig zijn bij het interview.

Afname observatielijst 'Zicht op eigen leven'

De observatielijst 'Zicht op eigen leven' is geschikt voor cliënten met matige tot zeer ernstige cognitieve beperkingen die langdurig zijn opgenomen in een zorginstelling. De observatielijst is niet geschikt voor cliënten die extramuraal zorg ontvangen.

De observatielijst 'Zicht op eigen leven' wordt afgenomen door twee verzorgenden, die de cliënt goed kennen en een goed beeld hebben van de cliënt gedurende de gehele dag. In tegenstelling tot de vragenlijst, moet de observatielijst juist worden afgenomen door verzorgenden die een directe band hebben met de cliënt omdat zij een goed beeld hebben van het gedrag van de cliënt.

De observatieperiode varieert per onderdeel van de observatielijst. De items van de Qualidem en de pijnvraag worden gescoord over de afgelopen 7 dagen. De items van de SWON gaan over de afgelopen maanden. De items van de DS-DAT worden beoordeeld na een observatieperiode van vijf minuten.

Om te zorgen dat over de juiste observatieperiode wordt gerapporteerd en bijvoorbeeld niet over een eerdere periode, kan eerst in de afdelingsagenda of de rapportage worden gekeken. Het kan zijn dat de toestand van een cliënt tijdens de observatieperiode plotseling verandert als gevolg van ziekte of een ingrijpende gebeurtenis. In dat geval moet worden gewacht met het invullen van de observatielijst bij deze cliënt. Het invullen van de observatielijst 'Zicht op eigen leven' door verzorgenden duurt ongeveer 20 minuten.

7.2 Totaalscores van kwaliteit van leven

Nu de definitieve versie van de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' betrouwbaar is bevonden, is het van belang om na te gaan op welke wijze de resultaten zo duidelijk mogelijk kunnen worden weergegeven.

Aan de hand van de scores op de items kan per domein en voor de totale kwaliteit van leven een cijfer worden berekend. De domeincijfers geven inzicht op welke domeinen verbetering is te behalen in kwaliteit van leven van cliënten. De domeincijfers zijn te berekenen op basis van de per item behaalde ervaringsscore van het desbetreffende domein.

De scores van de antwoordcategorieën lopen van 1 tot 5. Om de scores voor zorginstellingen inzichtelijk te maken is besloten de score om te zetten naar een 10-puntsschaal. Hierdoor zijn de cijfers makkelijker te interpreteren. Onderstaande tabel laat zien hoe de scores omgezet zijn naar een 10-puntsschaal.

| Ervaringscore | Cijfer op 10-puntsschaal |
|--------------------------|---------------------------------|
| 5. helemaal eens | 10 |
| 4. eens | 7,75 |
| 3. noch eens noch oneens | 5,5 |
| 2. oneens | 3,25 |
| 1. helemaal oneens | 1 |

Het cijfer voor een domein kan worden berekend door per cliënt de cijfers per item op te tellen en te delen door het aantal items van het domein. Hoe hoger het cijfer is, des te hoger is de kwaliteit van leven op het desbetreffende domein. Wanneer de cliënt op meer dan 25% van de ervaringsstellingen geen antwoord heeft gegeven, mag geen domeincijfer worden berekend. Het is dan niet meer mogelijk een representatief cijfer weer te geven. Daarnaast kan met de scores op alle ervaringsstellingen een totaalcijfer worden berekend van de kwaliteit van leven. Het totaalcijfer is opgesteld uit de scores van alle items van de vragenlijst op een 10-puntsschaal, gedeeld door 33. Een totaalcijfer mag alleen berekend worden wanneer ook de afzonderlijke domeinscores van de cliënt kunnen worden berekend. Dus wanneer 25% van één domein niet door de cliënt is beantwoord, kan geen totale score van kwaliteit van leven worden berekend.

Voor de afname van de meetinstrumenten 'Zicht op eigen leven' en de verwerking van de gegevens is een handleiding opgesteld door het NIVEL en Arcares. Deze handleiding is bedoeld om zorgverleners handvatten te bieden bij het gebruik van de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' en de observatielijst 'Zicht op eigen leven'.

8 Conclusies en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

In dit hoofdstuk worden de conclusies van het onderzoek weergegeven aan de hand van de vooraf gestelde onderzoeksvragen. Tevens wordt een aantal aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

8.1 Conclusies

Het huidige onderzoeksproject had als doel na te gaan hoe kwaliteit van leven van leven op een betrouwbare wijze kan worden vastgesteld bij cliënten in de ouderenzorg. Het onderzoek bestond uit verschillende stappen. Allereerst is voor cliënten met ernstige cognitieve beperkingen de observatielijst 'Zicht op eigen leven' samengesteld uit bestaande meetinstrumenten. Vervolgens is in een onderzoek in negen instellingen de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' afgenomen door middel van een interview bij 172 cliënten met overwegend somatische problematiek. De observatielijst 'Zicht op eigen leven' is in dezelfde instellingen door verzorgenden ingevuld voor 179 cliënten met overwegend psychogeriatrische problematiek op BOPZ-afdelingen. Daarnaast is nagegaan in welke mate cognitieve beperkingen voorkomen bij cliënten op reguliere afdelingen en hoe deze op een efficiënte wijze in kaart kunnen worden gebracht. Hieronder worden de onderzoeksvragen één voor één beantwoord.

'Op welke wijze kan kwaliteit van leven worden vastgesteld bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen?'

Om de kwaliteit van leven van cliënten met ernstige cognitieve beperkingen vast te stellen is een selectie gemaakt van bestaande meetinstrumenten. Bij de selectie is uitgegaan van zes criteria: afname door middel van observatie, praktische toepasbaarheid, aansluiting bij de domeinen van 'Zicht op eigen leven', geschiktheid voor alle fasen van dementie, betrouwbaarheid en validiteit.

Aan de hand van de criteria zijn twee meetinstrumenten geselecteerd die beide uitgaan van observaties door verzorgenden: de Qualidem (Ettema et al., 2005) en de DS-DAT (Hurley et al., 1992; van der Steen et al., 2002). De Qualidem is praktisch toepasbaar, geschikt voor het vaststellen van kwaliteit van leven bij cliënten in alle fasen van dementie, en de validiteit en betrouwbaarheid van het meetinstrument zijn voldoende bevonden. Voor cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen vallen in de Qualidem 19 van 40 items weg. Onder deze items vallen 6 items die de kwaliteit van leven op het domein woon-/leefsituatie meten. Voor deze groep cliënten is als aanvulling op de Qualidem de DS-DAT geselecteerd. Deze observatielijst is zeer geschikt voor mensen met ernstige cognitieve beperkingen en stelt onwelbevinden vast. Het meetinstrument is, evenals de Qualidem, praktisch toepasbaar en ook de betrouwbaarheid en validiteit zijn

voldoende bevonden.

De Qualidem bestrijkt alle domeinen van kwaliteit van leven, zoals deze zijn gedefinieerd in de vragenlijst 'Zicht op eigen leven', maar niet alle domeinen worden even uitgebreid beschreven. Om deze reden zijn de Sociaal Welbevinden Observatieschaal (SWON; Gerritsen, 2004) en een pijnvraag uit de MDS 2.1 van het Resident Assessment Instrument aan de observatielijst toegevoegd.

De Sociaal Welbevinden Observatie Schaal (SWON; Gerritsen, 2004) heeft betrekking op de sociale interacties van de cliënt in de afgelopen maanden. De vraag over pijn geeft inzicht in de aanwezigheid van pijn en de intensiteit van pijn.

De observatielijst is aangevuld met een aantal achtergrondkenmerken van cliënten zoals geslacht en leeftijd. Deze dienen om de representativiteit van de onderzoekspopulatie te kunnen beoordelen en de resultaten goed te kunnen interpreteren

Er zijn uiteindelijk twee versies van de observatielijst 'Zicht op eigen leven' ontwikkeld. Een observatielijst voor cliënten met matige tot ernstige cognitieve beperkingen die niet kunnen worden geïnterviewd met als basis de Qualidem. Daarnaast is een observatielijst samengesteld voor cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen, waarbij een aantal gedragingen niet meer goed zijn vast te stellen. Bij deze cliënten is naast de Qualidem ook de DS-DAT aan de observatielijst toegevoegd. In beide observatielijsten zijn de SWON en de vraag over pijn opgenomen.

'Hoe kunnen cognitieve beperkingen van cliënten op reguliere afdelingen op een betrouwbare wijze worden vastgesteld?'

Het is momenteel onduidelijk in hoeverre cognitieve beperkingen voorkomen op reguliere afdelingen in zorginstellingen en hoe efficiënt in kaart kan worden gebracht of cliënten kunnen worden geïnterviewd.

Cognitieve beperkingen van cliënten op reguliere afdelingen zijn in het huidige onderzoek opgespoord door voorafgaand aan het interview een aantal achtergrondkenmerken na te vragen bij de cliënt. Daarnaast is na afloop van het interview bij een aantal cliënten op vrijwillige basis de Mini Mental State Examination (MMSE; Folstein et al., 1975) afgenomen.

Geconcludeerd kan worden dat cognitieve beperkingen regelmatig voorkomen op reguliere afdelingen in verpleeg- en verzorgingshuizen. Van de geïnterviewde cliënten was 8% gedesoriënteerd in tijd; 5% van de cliënten konden niet aangeven hoelang zij in de zorginstelling verbleven. Een kwart van de cliënten had moeite met het vasthouden van de aandacht bij meerdere vragen. Bij de helft van de cliënten waarbij de MMSE is afgenomen zijn ernstige tot matige cognitieve beperkingen vastgesteld.

De interviewbaarheid van de cliënten is beoordeeld door de interviewers tijdens en na afloop van het interview. Uit de beoordelingen van de interviewers komt naar voren dat ook zij cognitieve beperkingen hebben waargenomen bij cliënten op reguliere afdelingen, of twijfelden over de aanwezigheid van cognitieve beperkingen. Echter, twijfel van de interviewers over de aanwezigheid van cognitieve beperkingen lijkt de betrouwbaarheid van de antwoorden niet te beïnvloeden. Minimaal 80% van de antwoorden op de

verschillende domeinen wordt door de interviewers als betrouwbaar beoordeeld. Tien procent van de cliënten kon niet betrouwbaar worden geïnterviewd. De aanwezigheid van cognitieve beperkingen is de belangrijkste reden voor het voortijdig afbreken van het interview.

Cliënten met cognitieve beperkingen zijn dus in een aantal gevallen nog steeds betrouwbaar te interviewen volgens de mening van de interviewers.

In het onderzoek is tevens nagegaan of de vragen die werden gesteld bij aanvang van het interview geschikt zijn om op een efficiënte en cliëntvriendelijke wijze de cognitieve beperkingen van cliënten vast te stellen. Daarvoor zijn de antwoorden op deze vragen vergeleken met de antwoorden op de MMSE score en de beoordeling door de interviewers.

De score op de aanvangsvragen blijkt niet significant samen te hangen met de score op de MMSE. De antwoorden op de aanvangsvragen hangen wel samen met de beoordeling door de interviewer. Hoe hoger de score op de aanvangsvragen, des te betrouwbaarder de interviewer de antwoorden van de cliënt inschat. De aanvangsvragen zoals deze nu zijn opgesteld blijken een aanwijzing te geven over de aanwezigheid van cognitieve beperkingen van cliënten. De vragen blijken niet voldoende geschikt te zijn om eventuele beperkingen vooraf voldoende betrouwbaar vast te stellen.

‘Wat is de betrouwbaarheid van de gevalideerde vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ voor cliënten die geen hinder ondervinden van ernstige cognitieve beperkingen en hoe kunnen de scores op de domeinen worden vastgesteld?’

De definitieve vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ is in dit onderzoek nogmaals getoetst om de betrouwbaarheid van de items en de domeinen definitief vast te stellen. Hierbij is uitgegaan van de 149 cliënten bij wie de vragenlijst geheel is afgenomen.

De betrouwbaarheid van de items is allereerst bepaald aan de hand van de item-nonrespons. Uit de analyses is gebleken dat geen van de ervaringstellingen en belangvragen door meer dan 25% van de cliënten niet zijn beantwoord. Dit betekent dat alle 33 items kunnen worden gehandhaafd.

De interne consistentie van de domeinen is vastgesteld aan de hand van factor- en betrouwbaarheidsanalyses op basis van de belangscores. Uit de analyses blijkt dat de afzonderlijke domeinen voldoende betrouwbaar zijn:

- | | |
|--|----------------|
| - ‘lichamelijk welbevinden/gezondheid’ | $\alpha = .66$ |
| - ‘woon/leefsituatie’ | $\alpha = .63$ |
| - ‘participatie’ | $\alpha = .73$ |
| - ‘mentaal welbevinden’ | $\alpha = .61$ |

Ook de vragenlijst is als geheel met een interne consistentie van $\alpha = .86$, goed betrouwbaar. Met de definitieve vragenlijst ‘Zicht op eigen leven’ kunnen dus alle domeinen van kwaliteit van leven betrouwbaar worden vastgesteld.

De interbeoordelaars-betrouwbaarheid van de vragenlijst is vervolgens vastgesteld door de vragenlijst tegelijkertijd door twee interviewers te laten invullen bij 25 cliënten. Uit de

resultaten blijkt dat interbeoordelaars-betrouwbaarheid voor zowel de ervaringsstellingen als de belangvragen betrouwbaar is. De resultaten van de afname van de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' worden dus niet vertekend door interpretatie van interviewers.

Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' een betrouwbaar meetinstrument is voor cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen die geen hinder ondervinden van ernstige cognitieve beperkingen. Alle domeinen van kwaliteit van leven kunnen betrouwbaar met het meetinstrument worden vastgesteld.

'Wat is de betrouwbaarheid van het uit bestaande instrumenten samengestelde meetinstrument, de observatielijst 'Zicht op eigen leven' voor het vaststellen van kwaliteit van leven bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen?'

De betrouwbaarheid van de afzonderlijke meetinstrumenten is eerder getoetst in onderzoek. Hieruit is gebleken dat de bestaande meetinstrumenten voldoende betrouwbaar zijn bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen in verpleeg- en verzorgingshuizen.

De betrouwbaarheid van de samengestelde observatielijst 'Zicht op eigen leven' is in dit onderzoek onderzocht door de item non-respons en de test-hertest betrouwbaarheid vast te stellen.

De observatielijst is tijdens het onderzoek afgenomen bij 179 cliënten die verblijven op een BOPZ-afdeling.

Uit de resultaten komt naar voren dat alle vragen een voldoende respons hadden, uitgaande van een non-respons criterium van 25%. Dit geldt voor beide versies van de observatielijst.

De test-hertestbetrouwbaarheid van de observatielijst is vastgesteld door bij 24 cliënten de observatielijst op twee momenten in te laten vullen door dezelfde verzorgenden. Op deze manier is nagegaan of de gemeten kwaliteit van leven wordt beïnvloed door het moment waarop de observatielijst is ingevuld.

Uit de analyses komt naar voren dat het moment van observatie de resultaten niet beïnvloedt.

'Wat zijn de praktische randvoorwaarden voor afname van de meetinstrumenten in verpleeg- en verzorgingshuizen?'

Uit het onderzoek komen een aantal praktische randvoorwaarden voor het vaststellen van kwaliteit van leven bij cliënten in de ouderenzorg.

Allereerst is het van belang om cliënten steekproefsgewijs te selecteren voor onderzoek om een representatief beeld te verkrijgen van cliënten die in de instelling verblijven.

Vervolgens dient schriftelijke toestemming te worden verkregen bij de cliënt zelf voor afname van de vragenlijst 'Zicht op eigen leven'. Wanneer de observatielijst 'Zicht op eigen leven' wordt afgenomen, dient schriftelijke toestemming te worden gevraagd aan familieleden/vertegenwoordigers van de cliënt.

De scores op de domeinen van kwaliteit van leven, zoals deze worden vastgesteld met de vragenlijst 'Zicht op eigen leven', zijn omgezet naar een 10-puntsschaal. Hierdoor zijn de

scores op de domeinen beter te interpreteren. Daarnaast kan een totaalscore worden berekend voor de gehele kwaliteit van leven van cliënten.

Om te ondersteunen bij het afnemen van de meetinstrumenten en het verwerken van de gegevens is een handleiding opgesteld door het NIVEL en Arcares. Deze handleiding is bedoeld om zorgverleners handvatten te bieden bij het gebruik van de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' en de observatielijst 'Zicht op eigen leven'. Daarnaast is een online-verwerkingsinstrument ontwikkeld door Arcares waarvan optioneel gebruik kan worden gemaakt. Met behulp van dit verwerkingsinstrument kunnen de vragenlijsten worden ingevoerd en geanalyseerd.

8.2 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Vanuit dit onderzoek kan een aantal aanbevelingen worden gedaan voor de praktijk en voor onderzoek in de ouderenzorg.

Voor wat betreft de praktijk komt een aantal interessante zaken naar voren. De definitieve vragenlijst 'Zicht op eigen leven' en de observatielijst 'Zicht op eigen leven' voor cliënten met ernstige cognitieve beperkingen blijken voldoende betrouwbaar en praktisch toepasbaar in verpleeg- en verzorgingshuizen. Dit betekent dat zorginstellingen de kwaliteit van leven van cliënten op een efficiënte en betrouwbare wijze in kaart kunnen brengen door gebruik te maken van deze meetinstrumenten. Door het gebruik van de meetinstrumenten krijgt de zorginstelling informatie over verschillende domeinen van kwaliteit van leven, aspecten die goed gaan binnen de instelling en aspecten die verbetering behoeven. De meetinstrumenten bieden zo gerichte handvatten voor het verbeteren van kwaliteit van leven in de ouderenzorg.

Meer onderzoek is nodig naar het vaststellen van de kwaliteit van leven op het domein woon-/leefsituatie bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen. De observatielijst 'Zicht op eigen leven' stelt de kwaliteit van leven op het domein woon-/leefsituatie vast met de subschalen zich thuis voelen en iets om handen hebben uit de Qualidem. Bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen kunnen echter een aantal gedragingen niet worden geobserveerd. Hierdoor vallen een aantal items van de Qualidem weg, inclusief de items van de subschalen zich thuis voelen en iets om handen hebben. Als gevolg hiervan kan met behulp van de observatielijst 'Zicht op eigen leven' bij cliënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen geen uitspraak worden gedaan over de kwaliteit van leven op het domein woon-/leefsituatie.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat cognitieve beperkingen regelmatig voorkomen bij cliënten op reguliere afdelingen in verpleeg- en verzorgingshuizen. Deze aanwezigheid van cognitieve beperkingen kan grote gevolgen hebben voor de kwaliteit van leven van cliënten. Het is uit de resultaten van dit onderzoek niet op te maken of de cognitieve beperkingen al aanwezig waren bij opname in de zorginstelling, of zijn ontstaan tijdens het verblijf in de instelling. Continue aandacht voor mogelijke veranderingen in de cognitie van cliënten op reguliere afdelingen lijkt echter wenselijk, zodat de zorgverlening zich kan toespitsen op de individuele situatie van de cliënt.

Een kanttekening van het onderzoek is het afnemen van de MMSE is op vrijwillige basis bij 65 van 172 cliënten. Door het op vrijwillige basis afnemen van de MMSE is de non-respons mogelijk verhoogt en is er mogelijk een selectiebias is opgetreden. Er is echter bewust gekozen om de MMSE op vrijwillige basis te af te nemen om geen weerstand van cliënten te krijgen. Moeilijkheden in het beantwoorden van de vragen van de MMSE kunnen zeer confronterend zijn voor de cliënt. Daarnaast is het interview over kwaliteit van leven ook lichamelijk belastend voor cliënten met een slechte lichamelijke gezondheid. Dit geeft ook de complexiteit van het uitvoeren van onderzoek bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen aan.

Meer onderzoek is nodig naar de mate waarin cognitieve beperkingen de interviewbaarheid van cliënten beïnvloeden. Uit het onderzoek komt naar voren dat ondanks de aanwezigheid van cognitieve beperkingen, bij de meerderheid van de cliënten de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' betrouwbaar kan worden afgenomen volgens de interviewers. De aanwezigheid van ernstige cognitieve beperkingen is wel de belangrijkste reden voor het voortijdig afbreken van het interview volgens de interviewers.

De vragen die zijn gesteld voorafgaande aan de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' brengen cognitieve beperkingen van cliënten wel in kaart, maar lijken niet specifiek genoeg te zijn om te voorspellen of een cliënt interviewbaar is. Er is geen significant verband tussen de MMSE score en de score op de aanvangsvragen. Dit hangt hoogstwaarschijnlijk samen met het feit dat de MSSE slechts bij een beperkt aantal mensen op vrijwillige basis is afgenomen. Het vinden van een efficiënte en cliëntvriendelijke methode om de interviewbaarheid van cliënten vast te stellen is een belangrijke stap in toekomstig onderzoek.

Literatuurlijst

- Aharony, L., Strasser, S., *Patient satisfaction: what we know and what we still need to explore*. Medical Care Review, 1993, 50, 49-70.
- Albert SM. *Progress in assessing health-related quality of life in people with Alzheimer's Disease*. Qual Life Newsletter, 1998; 20: p.13, 16.
- Beavis D, Simpson S, Graham I. *A literature review of dementia care mapping: methodological considerations and efficacy*. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 2002, 9, 725-736.
- Van Beek APA, de Boer ME, van Nispen RMA, Wagner C. *Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen: de verfijning van een meetinstrument. Deelrapport 2*. Utrecht: NIVEL, 2005.
- Brooker D. *Looking at them, looking at me: a review of observational studies into the quality of institutional care for elderly people with dementia*. Journal of Mental Health, 1995, 4, 145-156.
- Brooker D, Foster A, Banner M, Payne M, Jackson L. *The efficacy of the DCM as an audit tool: report of a 3 year British NHS evaluation*. Aging and Mental Health, 1998, 2, 60-70.
- Burgener SC, Twigg P. *Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia*. Alzheimer Disease and Related Disorders, 2002, 16, 88-102.
- Burgener S, Twigg P, Popovich A. *Measuring psychological well-being in cognitively impaired persons*. Dementia, 2005, 4, 463-485.
- Cummings JL, Mega M, Gray, K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. *The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia*. Neurology, 1994; 44: p.2308-2314.
- Diesfeldt HFA. *Betekenisanalyse van de Cognitieve Screenings Test*. Tijdschr Gerontol Geriatr, 1996; 27: p.215-220.
- Ettema T, de Lange J, Droes R, Mellenbergh D, Ribbe M. *Handleiding Qualidem. Een meetinstrument Kwaliteit van leven bij mensen met dementie in verpleeg- en verzorgingshuizen, versie 1*. VU/Trimbos, 2005.
- Ettema TP, Droes RM, de Lange J, Mellenbergh D, Ribbe MW. *A review of quality of life instrument used in dementia*. Qual Life Res, 2005; 14(3): p.675-686

- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". *A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician*. J Psychiatr Res, 1975; 12: p.189-198.
- Fossey J, Lee J, Ballard C. *Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care setting*. Int J Geriatr Psychiatry, 2002; 17: p.1064-1070.
- Gerritsen D. *Quality of life and its measurement in nursing homes*. Amsterdam: Vu, 2004.
- Heus de P, van der Leeden R, Gazendam B. *Toegepaste Data-analyse: technieken voor niet-experimenteel onderzoek in sociale wetenschappen*. Utrecht: LEMMA BV, 1995.
- Holtkamp CCM. *Effects of the Resident Assessment Instrument on Quality of Care and Quality of life in nursing homes*. Utrecht, Amsterdam: NIVEL, Vrije universiteit, 2003.
- Hoogendoorn LI, van de Kamp S, Sheer Mahomed ChA, Adèr HJ, Ooms ME, van der Steen JT. *De rol van de observator in de betrouwbaarheid van de Nederlandse versie van de Discomfort Scale-Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT)*. Tijdschr Gerontol Geriatr, 2001, 32, 117-121.
- Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S, Volicer L. *Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients*. Res Nurs Health, 1992; 15: p.369-377.
- De Jonghe JF, Kat MG, Kalisvaart CJ, Boelaarts L. *Neuropsychiatric inventory vragenlijstversie (NPI-Q): validiteitsaspecten van de Nederlandse versie*. Tijdschr Gerontol Geriatr, 2003; 34(2): p.74-77.
- Kane RL. *Scaling the heights of quality of life*. Journal of Clinical Epidemiology, 2001, 54, 1079-1080.
- Kim JO, Mueller CW. *Factor analysis, statistical methods and practical issues*. Beverly Hills/London: SAGE publication, 1987.
- Kitwood T, Bredin K. *Towards a theory of dementia care: personhood and well-being*. Ageing Soc, 1992; 12: p.269-287.
- Lawton MP, van Haitsma K, Klapper J. *Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease*. Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 1996, 51B, 3-14.
- Lawton MP. *Measures of quality of life and subjective well-being*. Generations, 1997, 21, 45-48.
- Lindesay J, Briggs K, Lawes M, MacDonald A, Herzberg J. *The Domus philosophy: a comparative evaluation of a new approach to residential care for the demented elderly*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 1991, 6, 727-736.
- Macdonald AJD, Graig TKL, Warner LAR. *The development of a short observation method for the study of activity and contacts of old people in residential settings*. Psychological Medicine, 1985, 15, 167-172.
- Meijer A, Wiersma L, Wierda M, Bedaux G, Wagner C. *Toepasbaarheid van de RAI in verzorgingshuizen*. Utrecht, Amsterdam: Nivel, Vrije Universiteit, 1999.

- Molloy DW, Standish TI. *A guide to the standardized Mini-Mental State Examination*. Int Psychogeriatr, 1997; 9: p.87-94.
- Mozley CD, Huxley P, Sutcliffe C, Bagley H, Burns A, Challis D et al. *'Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like': cognitive impairment and quality of life responses in elderly people*. Int J Geriatr Psychiatry, 1999; 14: p.776-783.
- Van Nispen RMA, van Beek APA, Wagner C. *Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen. Deelrapport 1*. Utrecht: NIVEL, 2005 .
- Norusis MJ. *SPSS-X Advanced statistics guide, 2nd edition*. Chicago: SPSS Inc, 1988
- Perrin T. *The positive response schedule for severe dementia*. Aging and Mental Health, 1997, 1, 184-197
- Ready RE, Ott B. *Quality of Life measures for dementia*. Health and Quality of Life Outcomes, 2003; 1(1): p. 11.
- Reisberg B, Ferris SH, Leon MJd, Crook T. *The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia*. Am J Psychiatry, 1982; 139: p.1136-1139.
- Van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. *Measuring discomfort in patients with dementia. Validity of a Dutch version of the Discomfort Scale- dementia of Alzheimer type (DS-DAT)*. Tijdschr Gerontol Geriatr, 2002; 33(6): p.257-263.
- Tombaugh TN, McIntyre NJ. *The mini-mental state examination: a comprehensive review*. J Am Geriatr Soc, 1992; 40(9): p.922-935.
- Walker MD, Salek SS, Bayer AJ. *A review of Quality of Life in Alzheimer's Disease. Part 1: Issues in Assessing Disease Impact*. Pharmacoeconomics, 1998; 14(5): p.499-530.