

Kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten

Een begripsverheldering en overzicht van meetinstrumenten

Crétien van Campen
Ada Kerkstra

NIVEL

Maart 1995



dijkhofingetocht 3
postbus 1568 3500 bn utrecht
tel. 030 319946 fax 030 319290

NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg.
Postbus 1568, 3500 BN Utrecht, tel. 030-319946, telefax: 030-319290.

Opdracht- en subsidiegever:

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport.
Directie Ouderenbeleid

CIP GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK DEN HAAG

Campen, Crétien van

Kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten:
een begripsverheldering en overzicht van meetinstrumenten/
Crétien van Campen, Ada Kerkstra. -

Utrecht: NIVEL

Met lit. opg.

ISBN 90-6905-268-7

Trefw.: ouderen ; verpleegtehuizen

Tekstverwerking en lay-out: Brigit Sluijk

Omslag: Mieke Cornelius

'Ik leg hem uit hoe ik denk dat het zit: ik heb geen eenpersoonskamer voor zijn vrouw, omdat wij van Nederland geen geld krijgen om voldoende van die kamers te bouwen. Het geld in de gezondheidszorg gaat niet naar zorg en service, maar naar diagnostiek. "In Het Veem, waar u vrouw nu ligt, is de dokter erin geslaagd bij het publiek miljoenen los te praten voor een ingewikkelde scanner waarmee hij kan uitzoeken of een hersencel blauwig of grizig is. In De Liefdeberg, zelfde eeuw, zelfde planeet, is het op financiële gronden onmogelijk om u te helpen plassen en poepen wanneer u aandrang hebt."

Bert Keizer, *Het refrein is Hein: Dagen uit een verpleeghuis*, 1994, p. 161.

INHOUDSOPGAVE

ALGEMENE INLEIDING	5
1 OVER DE BIJDRAGE VAN SOMATISCHE VERPLEEGHUISZORG AAN DE KWALITEIT VAN LEVEN: EEN BEGRIPPENVERHELDERING	8
1.1 Inleiding	8
1.2 Methode	9
1.3 Resultaten	9
1.3.1 Kwaliteit van leven	10
1.3.2 Kwaliteit van zorg	16
1.3.3 De bijdrage van de kwaliteit van zorg aan de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten	18
1.4 Conclusie	20
1.5 Discussie	20
Literatuurverwijzingen	21
2 KWALITEIT VAN LEVEN VAN SOMATISCHE VERPLEEGHUISPATIËNTEN: EEN OVERZICHT VAN MEETINSTRUMENTEN	23
2.1 Inleiding	23
2.2 Methode	24
2.3 Resultaten	26
2.3.1 Inhoudelijke kenmerken	26
2.3.2 Psychometrische kenmerken	30
2.3.3 Praktische kenmerken	34
2.4 Conclusie	38
Literatuurverwijzingen	41
3 KWALITEIT VAN LEVEN VAN SOMATISCHE VERPLEEGHUISPATIËNTEN: EEN INHOUDSANALYSE VAN ACHT MEETINSTRUMENTEN	44
3.1 Inleiding	44
3.2 Methode	45
3.3 Resultaten	45
3.3.1 Begrip	45
3.3.2 Dimensies	47
3.3.3 Items	49
3.3.4 Psychometrische kenmerken	51
3.3.5 Toepassing	54
3.4 Conclusie	55
Literatuurverwijzingen	57
4 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	59
Conclusies	59
Aanbevelingen	61
Literatuurverwijzingen	63

ALGEMENE INLEIDING

"De raad voor het ouderenbeleid acht het ontbreken van een omschrijving (en operationalisatie) van het begrip 'kwaliteit van leven' een tekort. Zonder een omschrijving is een bijdrage van beleidsmaatregelen aan de levenskwaliteit moeilijk na te gaan. Evenmin kan zo het beleid worden getoetst aan de gestelde doelen." (Raad voor het Ouderenbeleid, 1992: 1).

"Teneinde de aanwezige geriatrische kennis te bundelen en te benutten is het zinvol om de specifieke hulpverleningsdeskundigheden van alle disciplines in het verpleeghuis zichtbaar te maken, evenals de wijze waarop zij vorm geven aan de multidisciplinaire samenwerking rond de zorg voor patiënten. Kennis over deze feitelijk verleende zorg is nodig om de effecten van de verschillende typen zorg te meten. Uiteindelijk zal dit onderzoek antwoord moeten geven op de vraag welke zorg bijdraagt aan kwaliteit van leven van de patiënt. Echter naar kwaliteit van leven is in Nederland nog weinig onderzoek verricht." (Advies prioriteiten in het verpleeghuisonderzoek, Sluijs, Kerkstra & van der Zee, 1993: 4)

Bovenstaande citaten benadrukken dat het begrip 'kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten' pas hanteerbaar wordt voor het beleid, voor het onderzoek en voor de praktijk van de zorgverlening wanneer dit begrip eenduidiger wordt gedefinieerd en geoperationaliseerd dan nu het geval is in discussies over kwaliteit en zorg. Eenduidige definiëring en operationalisering zijn vereisten voor de ontwikkeling en de toepassing van een gestandaardiseerd meetinstrument voor de somatische verpleeghuispopulatie. In de internationale literatuur is een groot aantal instrumenten voor het meten van kwaliteit van leven voorradig (Mulder & Sluijs, 1993). Daarbij worden uiteenlopende definities en operationalisering van het begrip 'kwaliteit van leven' gehanteerd. Het is vooralsnog onduidelijk welke definitie, operationalisatie en bijpassend instrument geschikt is voor het meten van de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten in Nederland.

Het doel van dit onderzoek (fase 1) is op grond van de bestaande internationale literatuur na te gaan of er één of enkele meetinstrumenten voorhanden zijn die geschikt lijken om kwaliteit van leven van zwaartzorgbehoevende patiënten zoals somatische verpleeghuispatiënten te meten, waarmee een eerste stap wordt gezet om meer kennis op dit terrein te verwerven. Daartoe zal eerst een conceptuele verheldering van het diffuse begrip 'kwaliteit van leven' dienen te worden gegeven, en zal de relatie tussen het begrip 'kwaliteit van leven' en het begrip 'kwaliteit van zorg' worden omschreven. Vervolgens zullen de in de bibliografie *Dependent Elderly: quality of life indicators* (Mulder & Sluijs, 1993) geïnventariseerde meetinstrumenten inhoudelijk nader worden bestudeerd en beoordeeld aan de hand van een aantal criteria zoals betrouwbaarheid, validiteit, onderscheidend vermogen en gevoeligheid voor het meten van veranderingen. Op basis van de uitkomsten hiervan worden die meetinstrumenten geselecteerd die het meest geschikt zijn gebleken voor de somatische verpleeghuispopulatie.

Het onderzoek heeft zijn achtergronden in de wetenschapsbevordering in verpleeghuizen (Cools & Bosman, 1993). Wetenschappelijk onderzoek naar verpleeghuiszorg is van belang voor de verdere ontwikkeling en onderbouwing van deze zorg. De overheid stelt

dat met name onderzoek naar optimale benutting en ontwikkeling van geriatrische kennis hoge prioriteit heeft (Ministerie van WVC, 1990). De relevantie hiervan stijgt met het toenemend aantal zwaar zorgbehoevende ouderen in de samenleving. Echter wetenschappelijk onderzoek op het terrein van verpleeghuiszorg bevindt zich slechts in het beginstadium (Trommel e.a., 1989; Cools, 1993). Daarom is het noodzakelijk om prioriteiten te stellen in het onderzoek om een samenhangend geheel aan kennis te ontwikkelen. Vanuit deze achtergrond heeft de Directie Ouderenbeleid van DG-Welzijn van het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur een opdracht aan het NIVEL verstrekt om een advies uit te brengen over prioriteiten in het verpleeghuiszorgonderzoek. Dit advies is onlangs verschenen (Sluijs, Kerkstra & van der Zee, 1993).

Het advies van het NIVEL is grotendeels gebaseerd op een inventarisatie van bestaand onderzoek op het terrein van de verpleeghuiszorg en een analyse van de beleidsvoor-nemens van de overheid. Tijdens een werkconferentie is tevens nagegaan hoe in het veld van de verpleeghuiszorg over onderzoek wordt gedacht. Uit het advies komt naar voren dat de belangrijkste prioriteit ligt bij het onderzoek naar de inhoud van de verpleeghuiszorg zoals die in multidisciplinair verband in het verpleeghuis zelf en in toenemende mate buiten het verpleeghuis wordt verleend aan zwaar zorgbehoevende patiënten. De vraag in welke mate de verleende zorg bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de patiënt dient daarbij steeds het uitgangspunt te zijn. Volgens het advies zal onderzocht moeten worden op welke wijze kwaliteit van leven van verpleeghuispatiënten gemeten kan worden. Van belang is daarbij te streven naar standaardisering van deze meetinstrumenten, omdat het daardoor mogelijk wordt de effecten van verschillende soorten zorg met elkaar te vergelijken en op hun waarde te beoordelen. Tot slot wordt in het advies benadrukt dat het belangrijk is het abstracte begrip kwaliteit van leven zo concreet mogelijk te vertalen in zaken die in het dagelijkse leven van verpleeghuispatiënten van belang zijn (Sluijs, Kerkstra & van der Zee, 1993).

Van het onderzoek is verslag gedaan in drie artikelen die hier gebundeld worden in een rapport. De artikelen zijn bij het ter perse gaan van dit rapport in druk of aangeboden bij Nederlandse tijdschriften en in Engelse versie bij internationale tijdschriften. De artikelen in dit rapport zijn goedgekeurd door de begeleidingscommissie van het onderzoek. In het eerste artikel (hoofdstuk 1) wordt een begripsverheldering gegeven van het diffuse begrip 'kwaliteit van leven' in relatie tot het begrip 'kwaliteit van zorg'. In het tweede artikel (hoofdstuk 2) wordt een overzicht gegeven van de bestaande instrumenten voor het meten van kwaliteit van leven. Deze instrumenten worden geïnterviewd en beoordeeld aan de hand van inhoudelijke criteria (afgeleid uit het eerste artikel) en psychometrische en praktische criteria. Op basis hiervan worden meetinstrumenten geselecteerd die het meest geschikt lijken voor de somatische verpleeghuispopulatie. In het derde artikel (hoofdstuk 3) worden de geselecteerde meetinstrumenten aan een inhoudsanalyse onderworpen.

De drie artikelen vormen de basis voor een mogelijke tweede fase van het onderzoek waarin het meetinstrument wordt uitgetest bij een groep somatische verpleeghuispatiënten. Het uiteindelijke doel van het gehele onderzoek is te komen tot een gestandaardiseerd meetinstrument voor kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten, dat in korte tijd kan worden afgenomen en waarmee in toekomstig onderzoek effecten van verpleeghuiszorg kunnen worden vastgesteld.

Dit onderzoek werd verricht in opdracht van en gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport, Directie Ouderenbeleid. Ten behoeve van het

onderzoek is een begeleidingscommissie ingesteld. We bedanken de leden van de begeleidingscommissie voor hun constructieve bijdrage aan het rapport. De begeleidingscommissie werd gevormd door:

Mw. drs. S.A.G. van der Linde (Directie Ouderenbeleid, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport)

Mw. drs. B. Jansen (Directie Ouderenbeleid, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport) tot 1 januari 1995

Mw. drs. Y. Vondeling (Directie Ouderenbeleid, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport) vanaf 1 januari 1995

Dhr. drs. F.G.W. Goudriaan (Directie Algemeen Sociaal Beleid, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport)

Literatuurverwijzingen

COOLS, H.J.M. (1993). *Leven aan jaren toevoegen (oratie)*. Leiden: Rijksuniversiteit Leiden.

COOLS, H.J.M. & BOSMAN, J.M. (1993). *Symposium 'Wetenschapsbevordering in verpleeghuizen'*. Utrecht: NIVEL.

MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR (1990). *Ouderen in tel*. Den Haag: SDU Uitgeverij.

MULDER, P.H. & SLUIJS, E.M. (1993). *Bibliography dependent elderly: quality of life indicators*. Utrecht: NIVEL.

SLUIJS, E.M., KERKSTRA, A. & ZEE, J. VAN DER (1993). *Advies prioriteiten in het verpleeghuiszorgonderzoek*. Utrecht: NIVEL.

TROMMEL, J., RIBBE, M.W. & STOOP, J.A. (1989). *Capita selecta van de verpleeghuisgeneeskunde*. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema.

VOORLOPIGE RAAD VOOR HET OUDERENBELEID, (1992). *Kwaliteit van leven en ouderenbeleid*. Rijswijk: VRO.

1 OVER DE BIJDRAGE VAN SOMATISCHE VERPLEEGHUISZORG AAN DE KWALITEIT VAN LEVEN: EEN BEGRIPPENVERHELDERING

1.1 Inleiding

Een menswaardig bestaan en zorg op maat naar het belangrijke doelen van zorg geworden. Dit geldt in hoge mate voor somatische verpleeghuispatiënten¹. Kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven zijn bij deze patiënten sterk op elkaar betrokken, waarbij de nadruk meer op *care* dan op *cure* ligt.

Uit de recente inventarisatie van verpleeghuisonderzoek door het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) blijkt echter dat er een leemte bestaat in het onderzoek naar (de effecten van verpleeghuiszorg op) de kwaliteit van leven van de patiënt. Op een werkconferentie van deskundigen uit het veld werd de hoogste prioriteit toegekend aan onderzoek naar de kwaliteit van leven en de mate waarin de verleende zorg hieraan kan bijdragen (Sluijs, Kerkstra, & Zee, 1993). Op grond van de inventarisatie, de werkconferentie en beleidsvoornemens bracht het NIVEL in 1993 een advies uit aan de Directie Ouderenbeleid van het Directoraat Generaal Welzijn van het Ministerie van WVC over prioriteiten in verpleeghuiszorgonderzoek. Daarin komt naar voren dat de belangrijkste prioriteit ligt bij het onderzoek naar de inhoud (kwaliteit) van de verpleeghuiszorg en de effecten van de zorg. De vraag in welke mate de verleende zorg bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de patiënt dient daarbij steeds het uitgangspunt te zijn. Volgens het advies zal eerst onderzocht moeten worden op welke wijze kwaliteit van leven van verpleeghuispatiënten gemeten kan worden (Sluijs, Kerkstra, & Van der Zee, 1993).

Uit een bibliografie van instrumenten voor het meten van kwaliteit van leven bij zwaartzorgafhankelijke ouderen blijkt dat in Nederland weinig onderzoek rond deze categorie verricht is (Mulder & Sluijs, 1993). Tevens geven verschillende literatuuroverzichten de indruk dat kwaliteit van leven een diffuus begrip is dat op verschillende manieren gedefinieerd wordt (Sluijs, Kerkstra, & Van der Zee, 1993; Schipper, Clinch, & Powel, 1990). En het is onduidelijk op welke wijze het begrip 'kwaliteit van leven' is gerelateerd aan het begrip 'kwaliteit van zorg' (Boon, 1988; Mulder & Sluijs, 1993). Een verheldering van deze begrippen en hun relatie is van belang om inzicht te krijgen in welke effecten van de verleende zorg op de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten gemeten kunnen worden.

Wat wordt met 'kwaliteit van leven' van somatische verpleeghuispatiënten bedoeld en welke bijdrage levert de kwaliteit van zorg hieraan? Het algemene doel van het project is te onderzoeken of het haalbaar is een meetinstrument te ontwikkelen dat geschikt is voor het meten van de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten. Het specifieke doel van dit artikel is deze begrippen en hun onderlinge relatie te verhelderen door middel van een literatuuronderzoek. De begrippenverheldering richt zich in beginsel op twee

¹ In het vervolg van dit artikel wordt gesproken over somatische verpleeghuispatiënten. De patiënt wordt echter ook als bewoner van het verpleeghuis beschouwd. Wanneer gesproken wordt over de (somatische verpleeghuis)zorg worden zowel verzorgings- als verblijfsaspecten van het verpleeghuis beschouwd.

zaken: de begrenzing (definiëring) van de begrippen en de ontleding in bestanddelen¹ (analyse) van de begrippen. De inperking tot de begrenzing en ontleding van de begrippen specificeert de volgende deelvragen ten aanzien van somatische verpleeghuispatiënten:

- 1.1 Wat zijn de belangrijkste begrenzingen van het begrip 'kwaliteit van leven'?
- 1.2 In welke bestanddelen wordt het begrip 'kwaliteit van leven' ontleed?
- 2.1 Wat zijn de belangrijkste begrenzingen van het begrip 'kwaliteit van zorg'?
- 2.2 In welke bestanddelen wordt het begrip 'kwaliteit van zorg' ontleed?
- 3 Hoe kan de 'kwaliteit van zorg' bijdragen aan de 'kwaliteit van leven'?

1.2 Methode

De vragen zijn onderzocht door middel van een literatuuronderzoek. Naast het zoeken in geautomatiseerde catalogi (MEDLINE, NIVEL, NZF, NWO-KWAZO, PICA/Nederlandse universiteiten) werd via referenties in belangrijke publicaties, de zogenaamde sneeuwbal-methode, gezocht. De literatuur werd op twee niveaus gezocht: op het niveau van algemene theorieën en definities over kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg; en op het specifieke niveau van somatische verpleeghuispatiënten. Het algemene onderzoek beperkte zich tot (standaard)boeken, overzichtsstudies en proefschriften. Bij de zoektochten werden de trefwoorden 'kwaliteit van leven' en 'kwaliteit van zorg' gebruikt. Het specifieke onderzoek van de literatuur over kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg bij somatische verpleeghuispatiënten bestond uit het bestuderen van voornamelijk artikelen en rapporten. Deze literatuur werd in geautomatiseerde catalogi gezocht door combinaties van de (uitgebreide) trefwoorden kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en verpleeghuizen, aangevuld met sneeuwbalmethode². Het literatuuronderzoek beperkte zich tot publicaties die de afgelopen tien jaar verschenen zijn.

1.3 Resultaten

De resultaten in dit artikel bestaan uit een weergave van de in de onderzoeksliteratuur gevonden antwoorden op de eerder geformuleerde deelvragen. De resultaten van deze literatuuranalyse worden besproken in drie delen: kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, en de bijdrage van de kwaliteit van zorg aan de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten.

¹ In dit artikel wordt de term 'bestanddeel' gebruikt als synoniem voor de in de onderzoeksliteratuur gebruikte termen 'component' en 'aspect'. De term 'begrenzing' wordt gebruikt in plaats van de termen 'afbakening', 'beperking', 'restrictie' en 'constraints'.

² Specificatie van de zoektochten naar catalogi en naar trefwoorden.
MEDLINE: nursing homes, quality of life, quality of health care
Ned.Un.: nursing homes, verpleeghuizen, kwaliteit van leven, quality of life, kwaliteit van zorg, quality of care
NWO-KWAZO: verpleeghui/zen/sbewoners/sartsen, kwaliteit van het leven, kwaliteit van zorg
NZF: quality of life, kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, verpleeghuisbewoners, somatische verpleeghuizen.
NIVEL: kwaliteit van het leven, kwaliteit van zorg, verpleeghui/zen/sbewoners/sartsen.
NIVEL-RWO: kwaliteit van het leven, kwaliteit van zorg, verpleeghui/zen/sbewoners/sartsen.
NIVEL-RIP: kwaliteit van het leven, kwaliteit van zorg, verpleeghuizen.

1.3.1 Kwaliteit van leven

De literatuuranalyse is beperkt tot de overzichtspublicaties over kwaliteit van leven onderzoek (Van Elderen e.a., 1994; De Haes & Van Knippenberg, 1985; Fowlie & Berkeley, 1987; De Haes, 1988; Holmes, 1989; Goodinson & Singleton, 1989; Megone, 1990; De Neeling, 1991; Schipper, Clinch, & Powel, 1990; Spilker, 1990; Bowling, 1991; Walker & Rosser 1993; Mulder & Sluijs, 1993). Op basis van deze reviews zijn expliciete definities van het begrip kwaliteit van leven geïnterpreteerd. De analyse werd beperkt tot expliciet geformuleerde definities vanaf 1980. Bij gelijke definities zijn de meest recente geselecteerd. De publicaties waarin het begrip kwaliteit van leven alleen geoperationaliseerd wordt en niet expliciet gedefinieerd, worden in dit hoofdstuk buiten beschouwing gelaten. In hoofdstuk twee wordt daar nader aandacht aan besteed. Het overzicht geeft een selectie van de standpunten weer en pretendeert niet uitputtend te zijn. In schema I worden 11 expliciete definities van kwaliteit van leven gepresenteerd. Omdat we geïnteresseerd zijn in toepassing op de Nederlandse situatie is meer Nederlandse literatuur onderzocht en zijn daardoor relatief meer definities van Nederlandse auteurs in het overzicht opgenomen.

1.3.1.1 Begrenzing

Het begrip 'kwaliteit van leven' wordt op verschillende manieren begrepen. Historisch gezien kent het kwaliteit van leven onderzoek verschillende oorsprongen in medisch, bevolkings-, gezondheidstoestand-, psychometrisch, beslissings- en ethisch onderzoek (De Neeling, 1991). In de onderzochte recente overzichten van kwaliteit van leven onderzoek vindt men meer consensus dan men op grond van de geschiedenis zou verwachten. Alle auteurs beschouwen kwaliteit van leven in de eerste plaats als een patiëntoordeel. Meeberg (1993) stelt daarnaast dat het oordeel van de patiënt vergeleken dient te worden met het oordeel van een betrokkene. Wood-Dauphinée en Williams (1987) leggen meer de nadruk op de activiteiten door de patiënt. De definitie van 'quality-adjusted-life-years' (1990) bestaat uit twee componenten: levensverwachting (naar het oordeel van een arts) en kwaliteit van het resterende leven (meestal naar het oordeel van de patiënt). Een eerste begrenzing, die hieruit afgeleid kan worden, is dat kwaliteit van leven in de eerste plaats vanuit het patiëntperspectief beoordeeld wordt¹.

De nadere begrenzing van kwaliteit van leven binnen dit patiëntoordeel kent verschillende vormen vanuit verschillende onderzoeksbenaderingen. De eerste benadering beschouwt kwaliteit van leven als een ervaren gezondheidstoestand. Het meten van ervaren gezondheid door middel van gestandaardiseerde schalen omvat een breed terrein waar ook welzijn en sociaal welbevinden onder vallen. Een voorbeeld is de MOS SF-36 schaal voor het meten van gezondheidstoestand (Ware, 1993). De veronderstelling dat goede kwaliteit van leven dicht bij een algehele gezondheidstoestand staat sluit aan bij de WHO definitie van gezondheid: 'a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity' (WHO, 1958). De WHO ontwikkelt overigens een aparte definitie van kwaliteit van leven (WHOQOL Group, 1993). Vanwege deze nauwe verwantschap met het meten van gezondheidstoestand spreekt men vaak over aan gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (zie definities van Schipper e.a. en Patrick & Erickson in schema I). In het geval van somatische verpleeghuispatiënten blijft een

¹ De aanduiding 'subjectief' die in de literatuur aan het oordeel van een patiënt gegeven wordt (vgl. Najman & Levine, 1981; De Haes, 1988) lijkt ongelukkig gekozen, zeker in vergelijking met het objectief aangeduide oordeel van verzorgenden of artsen. Wij zullen in het vervolg spreken van het patiëntperspectief, het hulpverlenersperspectief, het managementperspectief enzovoort.

I. Overzicht definities kwaliteit van leven

Auteur	definitie	begrenzing	bestanddelen
Schipper e.a., (1990:16)	Quality of life represents the functional effect of an illness and its consequent therapy upon a patient, as perceived by the patient. Four broad domains contribute to the overall effect: physical and occupational function; psychologic state; social interaction and somatic sensation.	waargenomen gezondheid door patiënt	<ul style="list-style-type: none"> - zintuiglijke gewaarwordingen - fysieke functies - psychische toestand - sociale interactie
Patrick & Erickson (1993: 20)	Health-related quality of life is the value assigned to duration of life as modified by the impairments, functional states, perceptions, and social opportunities that are influenced by disease, injury, treatment, or policy.	waardering gezondheid door patiënt	<ul style="list-style-type: none"> - stoornissen - functionele toestand - gezondheids waarnemingen - sociale mogelijkheden
Wood-Dauphinée & Williams (1987: 492)	Reintegration to normal living is the reorganization of physical, psychological, and social characteristics of an individual into a harmonious whole, so that well-adjusted living can be resumed after an incapacitating illness or trauma.	activiteiten door patiënt	<ul style="list-style-type: none"> - mobiliteit - zelfzorg mogelijkheden - dagelijkse activiteiten - recreatieve activiteiten - sociale activiteiten - familierollen - persoonlijke relaties - presentatie van zichzelf - algemene coping vaardigheden
Kind, Gudex & Godfrey (1990:57)	Quality Adjusted Life Years (QALY) is the arithmetic product of life expectancy and an adjustment for the quality of the remaining life years gained.	kwalitatieve levensverwachting volgens arts en patiënt	(afhankelijk van operationalisering)
Voorlopige Raad voor het Ouderenbeleid (1992)	Kwaliteit van leven is een begrip dat verwijst naar de waardering van het bestaan, op basis van componenten die deel uitmaken van dat leven.	waardering bestaan door patiënt	<ul style="list-style-type: none"> - fysieke componenten - psychische comp. - sociale comp. - rolactiviteiten - materiële comp. - structurele comp.

De Haes (1988)	De kwaliteit van leven is de subjectieve beoordeling van de goede en bevredigende aard van het leven in zijn geheel.	levenstevredenheid volgens patiënt	<ul style="list-style-type: none"> - fysieke componenten - psychische comp. - sociale comp. - roactiviteiten - materiële comp. - structurele comp.
Hörnquist (1982: 57)	Quality of life is the degree of need satisfaction within physical, psychological, social, activity, material and structural area. Individual experience of needs including aspired satisfaction should be considered.	levenstevredenheid volgens patiënt	<ul style="list-style-type: none"> - fysieke componenten - psychische comp. - sociale comp. - roactiviteiten - materiële comp. - structurele comp.
Meeberg (1993: 37)	Quality of life is a feeling of overall life satisfaction, as determined by the mentally alert individual whose life is being evaluated. Other people, preferably those from outside that person's living situation, must also agree that the individual's living situation are not life-threatening and are adequate in meeting that individual's basic needs.	levenstevredenheid volgens patiënt	niet bekend
WHOQOL (1993)	An individual's perception of his/her position in life in the context of the culture and value systems in which he/she lives and in relation to his/her goals, expectations, standards and concerns.	levenservaring door patiënt	<ul style="list-style-type: none"> - fysieke gezondheid - psychische gezondheid - onafhankelijkheid - sociale relaties - omgeving
Schalock (1990: 235 e.v.)	Quality of life is experienced when a person's basic needs are met and when he or she has the same opportunity as anyone else to pursue and achieve goals in major life settings of home, community, and work.	ervaren wensvervulling door patiënt	<ul style="list-style-type: none"> - zelfacting (sociaal) - zelfacting (uiterlijk) - autonomie - sociale relaties - plezierige omgeving - veiligheid
Calman (1984: 124)	A good quality of life can be said to be present when the hopes of an individual are matched and fulfilled by experience.	ervaren wensvervulling door patiënt	<ul style="list-style-type: none"> - alle levensdomeinen

onderscheid tussen het begrip 'kwaliteit van leven' en ervaren gezondheidstoestand echter gewenst. Men kan er niet op voorhand vanuit gaan dat alle somatische verpleeghuispatiënten een slecht bestaan hebben omdat ze ernstige gezondheidsproblemen hebben. Interviews met patiënten spreken tegen dat een slechte gezondheidstoestand samengaat met een slecht welbevinden (Van der Wulp, 1986).

De tweede benadering veronderstelt dat het begrip 'kwaliteit van leven' benaderd wordt door het begrip 'functionele status'. Uitgaande van de Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps (ICHD) verlegt men de nadruk van ervaren gezondheid naar het dagelijks functioneren van de patiënt. De aandacht wordt gevestigd op de *coping* van patiënten, het vermogen om een ernstig probleem zoals een langdurige ziekte of handicap zodanig te hanteren, dat het leven leefbaar blijft of opnieuw leefbaar wordt (Lankhorst, 1990). Vanuit deze optiek ontwikkelden Wood-Dauphinée & Williams (1987) de 'reintegration to normal living' benadering, die kwaliteit van leven omschrijft als de actieve reorganisatie door de patiënt van zijn leven zodat een goed leven in aangepaste vorm weer mogelijk wordt (zie schema I). Deze benadering sluit beter aan bij de verpleeg- en verzorgingspraktijk van somatische verpleeghuispatiënten. Een kritiekpunt blijft dat deze gedragsbenadering de kwaliteit van leven laat beoordelen door betrokkenen (Clark & Bowling, 1990) en daarbij weinig aandacht heeft voor het psychosociale leven van patiënten. Interviews met somatische verpleeghuispatiënten wijzen uit dat de mentale reflectie op hun persoonlijk verleden, hun huidige situatie en de toekomst een belangrijk deel van hun leven uitmaakt (Van der Wulp, 1986).

De derde benadering van de 'quality adjusted life years' (QALY) relateert kwaliteit van leven aan de kwantiteit van het leven, dat wil zeggen het aantal jaren dat de persoon nog te leven heeft. Het is een 'time trade-off' of utiliteitsbegrip dat uit de besliskunde stamt (La Puma & Lawlor, 1990). Het begrip dient ter verheldering van keuzen zoals het ondergaan van een risicovolle operatie in de hoop bepaalde fysieke vermogens te behouden of een minder risicovolle operatie met een zeker verlies van enkele fysieke vermogens. Kwaliteit van leven is in deze theorie geen absolute entiteit maar een gerelateerde entiteit. Een van de bezwaren tegen deze benadering is dat ze kwaliteit van leven wel relateert aan de levensverwachting maar niet definieert en verklaart en daardoor de problematiek voor zich uitschuift (De Bock, Rijnveld, & Haan, 1990). Bij somatische verpleeghuispatiënten zal men toch eerst een begrip of een maat voor de kwaliteit van leven moeten hebben voor men iets kan zeggen over de kwaliteit van de jaren die ze nog te leven hebben.

In het overzicht van definities komen drie varianten van de vierde, de psychologische benadering voor. Kwaliteit van leven wordt beschouwd als waardering van het bestaan (Voorlopige Raad voor het Ouderenbeleid, 1992), als levenstevredenheid (De Haes, 1988; Hörnquist, 1982; Meeberg, 1993) en als wensvervulling (Schalock, 1990; Calman, 1984). De benaderingen verklaren de tot standkoming van het oordeel van de patiënt door psychologische processen. Gemeenschappelijk kenmerk is dat de patiënt een rationeel oordeel geeft op grond van een afweging van doel en middelen. Dit sluit niet uit dat het oordeel affectieve overwegingen kent. Men verschilt in opvatting hoe het oordeel van het individu tot stand komt. Het meest expliciet is de derde variant die het oordeel van het individu afleidt uit de kloof (*gap*) tussen de wensen en de waarnemingen van het individu. De kwaliteit van leven wordt beschouwd als de mate waarin individuen hun levenswensen vervullen (Calman, 1984).

Samengevat worden binnen de grenzen van het patiëntoordeel enerzijds beperkingen opgelegd *wat* beoordeeld wordt (ervaren gezondheid, functionele aanpassingen) en

anderzijds *hoe* het oordeel tot stand komt (een afweging van doel en middelen, wensen en ervaringen, tevredenheid)¹.

1.3.1.2 Bestanddelen

Schipper e.a. (1990) ontleedden op grond van een literatuurstudie het begrip 'kwaliteit van leven' in de bestanddelen zintuiglijke, fysieke, psychische en sociale aspecten. Deze bestanddelen zijn aanwezig in bijna alle indelingen uit het overzicht. Uitzonderingen vormen de omschrijvingen van Kind e.a. (1990) en Meeberg (1993), die geen bestanddelen specificeren. De Voorlopige Raad voor het Ouderenbeleid (1992) en De De Haes (1988) voegen in navolging van Hörnquist (1982) aan de basisindeling van Schipper e.a. (1990) drie bestanddelen toe: roactiviteiten (werk & vrijetijdsactiviteiten), materiële (financiële) factoren en structurele (maatschappelijke) factoren. Het bestanddeel autonomie (onafhankelijkheid) wordt genoemd door de de WHOQOL-werkgroep (1993) en Schalock (1990). Wood-Dauphinée & Williams (1987) geven een actievere omschrijving van deze bestanddelen in termen van activiteiten, rollen en capaciteiten. Alle indelingen van bestanddelen uit schema I zijn naast elkaar gelegd en vergeleken. Uitgaande van de indeling van Schipper e.a. (1990) is een zo bondig mogelijke indeling van negen bestanddelen van kwaliteit van leven gemaakt die alle genoemde bestanddelen dekt. Tussen haakjes staan de ondergebrachte synoniemen en specifiekere invullingen (schema II). De indeling omvat alle aspecten die bijvoorbeeld ook genoemd worden in het longitudinale onderzoek naar het welzijn van de ouderen in de Nederlandse bevolking (LASA-project, Deeg e.a., 1993).

II. Bestanddelen kwaliteit van leven

zintuiglijk	(pijnbeleving)
fysiek	(lichamelijke beperkingen, mobiliteit, zelfzorg mogelijkheden)
psychisch	(emoties, stemmingen, zelfbeeld, cognitieve en coping-vaardigheden, zelfachting)
sociaal	(familierollen, sociale relaties)
rolactiviteiten	(werk- en vrijetijdsactiviteiten)
materieel	(inkomsten en uitgaven)
structureel	(maatschappelijke participatie)
ervaren autonomie	(privacy, invloed, onafhankelijkheid)
ervaren veiligheid	(veiligheid, leefklimaat, plezierige omgeving)

De geschiktheid van deze begripsmatige ontleding in bestanddelen voor somatische verpleeghuispatiënten kan bepaald worden door middel van empirisch onderzoek. Er is weinig bekend over de meningen van somatische verpleeghuispatiënten, wat voornamelijk te wijten is aan de lichamelijke beperkingen die het interviewen ernstig bemoeilijken en het dientengevolge ontbreken van instrumentarium om de oordelen van verpleeghuispatiënten te peilen (Boeije, 1994; Bartlett, 1993; Corden, 1990). In de literatuur zijn twee Nederlandse en enkele Amerikaanse en Engelse onderzoeken gevonden. De twee empirische onderzoeken in Nederlandse verpleeghuizen geven aan dat niet alle bestanddelen even relevant zijn voor somatische verpleeghuispatiënten. Van Weert e.a. (1989) onderzochten het ervaren leefklimaat in Nederlandse verpleeg- en verzorgingshuizen. Doel was de belangrijkste aspecten van de kwaliteit van het leefklimaat vanuit het patiëntenperspectief vast te stellen. Door middel van interviews met bewoners van (onder

¹ Daarnaast wordt in de literatuur een onderscheid gemaakt tussen globale en samengestelde (multidimensionale) oordelen en tussen globale en ziektespecifieke oordelen van patiënten (zie bijvoorbeeld De Haes, 1988; Mulder & Sluijs, 1993). Deze kwesties zijn van belang voor de operationalisering van het begrip 'kwaliteit van leven' en worden besproken in hoofdstuk twee. Verder zijn de euthanasiediscussies in deze bespreking buiten beschouwing gelaten.

meer) somatische verpleeghuizen werd een groot aantal items teruggebracht tot vijf centrale dimensies van het leefklimaat: veiligheid, autonomie, invloed, privacy en verbondenheid. Van der Wulp (1986) interviewde 22 somatische verpleeghuisbewoners over hun levenservaringen in het verpleeghuis. Door bewoners werden conflicten ervaren op vier gebieden: het lichaam (ziekte, gebreken), de autonomie, de (sociale) omgeving en de psychische continuïteit (bespiegeling van persoonlijk verleden, heden en toekomst). Opinie-onderzoek onder verpleeghuispatiënten bevestigt het belang van privacy in het verpleeghuis (Consumentenbond, 1993; Visser, 1989). De buitenlandse onderzoeken bevestigen dit beeld in grote lijnen, in aanmerking genomen dat het verblijf in buitenlandse verpleeghuizen kan verschillen van de Nederlandse situatie. Interviews met bewoners van Engelse verpleeghuizen brachten bestanddelen naar voren zoals: opname, aanpassing, verzorging en sociale omgeving (Bartlett, 1993). De tijd doorkomen, contact met de buitenwereld, organisatie en de staf werden door 60 Engelse bewoners in semi-gestructureerde vragenlijsten genoemd (Wilkin & Hughes, 1987). In een Amerikaans onderzoek onder 400 bewoners van verpleeghuizen in 10 staten werden het belang van keuze, menselijke bejegening en competentie van de hulpverleners het meest benadrukt (Spalding, 1985). Bewoners van een verpleeghuis in het Amerikaanse Montana noemden als belangrijkste bestanddelen van kwaliteit: persoonlijke identiteit, aantrekkelijkheid van het eten en bejegening (Dibernardis & Gitlin, 1979).

Volgens de resultaten van de Nederlandse empirische studies leggen somatische verpleeghuispatiënten binnen de lijst van bestanddelen van het begrip 'kwaliteit van leven' het zwaarste accent op de aspecten ervaren autonomie¹ (inclusief privacy en invloed), ervaren veiligheid (van de omgeving), zintuiglijke (pijn) en lichamelijke aspecten (lichamelijke beperkingen, stoornissen, mobiliteit, zelfzorg mogelijkheden), het psychische aspect (continuïteit, emoties, stemmingen, presentatie van zichzelf, coping-vaardigheden, zelffaching) en het sociale aspect (familierollen, sociale relaties, verbondenheid). Rolactiviteiten, materiële en structurele aspecten komen niet naar voren uit deze onderzoeken, noch uit de buitenlandse onderzoeken.²

Samengevat: de lijst van in de onderzoeksliteratuur genoemde bestanddelen van het begrip 'kwaliteit van leven' kan op grond van empirisch onderzoek bij somatische verpleeghuispatiënten teruggebracht worden tot de volgende lijst van naar het oordeel van patiënten belangrijke bestanddelen: (schema III).

III. Bestanddelen kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten

ervaren autonomie	(privacy, invloed, onafhankelijkheid)
ervaren veiligheid	(veilige omgeving)
zintuiglijk	(pijnbeleving)
lichamelijk	(lichamelijke beperkingen, mobiliteit, zelfzorg mogelijkheden)
psychisch	(emoties, stemmingen, zelfbeeld, cognitieve en coping-vaardigheden)
sociaal	(familierollen, sociale relaties)

¹ Merk op dat het begrip 'autonomie' niet alleen verwijst naar lichamelijke zorgonafhankelijkheid, maar ook naar psychosociale aspecten zoals privacy.

² Ook Van Elderen e.a. (1994: 7) laten het financiële en structurele aspect buiten beschouwing in hun overzicht van kwaliteit van leven onderzoek bij somatisch chronisch zieken. In een empirisch onderzoek bij kankerpatiënten (De Haes, 1988) droegen deze aspecten weinig bij aan de oordelen over kwaliteit van leven.

1.3.2 Kwaliteit van zorg

Binnen de literatuur op het gebied van kwaliteit van zorg beperken we ons tot enkele overzichtsstudies en theoretische verkenningen. Klassiek zijn de werken van Donabedian (1980; 1982; 1985), waarin hij een indeling maakt naar structuur, proces en uitkomsten van kwaliteit van zorg. Een conceptuele verheldering van het begrip 'kwaliteit van zorg' in met name de Nederlandse situatie is te vinden in de literatuurstudies van Harteloh (1990) en Harteloh & Casparie (1991). Zij bestudeerden zowel het denken over kwaliteit in de gezondheidszorg door Donabedian, Vuori en anderen, als het denken over kwaliteit in bedrijfskundige theorieën.

1.3.2.1 Begrenzing

Op grond van hun beschouwing van de literatuur komen Harteloh & Casparie tot de volgende begrenzingen van het begrip 'kwaliteit van zorg'. Kwaliteit van zorg is: 1) een abstract begrip, 2) een subjectgebonden begrip, 3) contextafhankelijk: de betekenis van het begrip wordt bepaald door de plaats, tijd en persoon (perspectief); 4) een relatief begrip; het komt vergelijkenderwijs tot stand; en 5) een begrip dat met bepaalde aspecten van (gezondheids)zorg wordt verbonden (Harteloh & Casparie: 1991). Zij geven de volgende definitie: 'De term kwaliteit is van toepassing, indien er sprake is van een optimale verhouding van het gerealiseerde ten opzichte van verwachtingen, met betrekking tot een bepaald kenmerk van een object.' (Harteloh & Casparie, 1991: 36). Concreter gezegd komt kwaliteit van zorg neer op 'zorg leveren die door de klant gevraagd wordt'. De auteurs sluiten met hun definitie aan bij de bedrijfskundige benadering van kwaliteit, die opgang doet in de gezondheidszorg. De definitie is ingebed in de theorie van kwaliteitssystemen. Doel is de kwaliteit van de dienstverlening, in dit geval de zorg, te bewaken en te verbeteren door middel van continue kwaliteitscirkels. De wensen en behoeften van de consument/patiënt staan centraal in de kwaliteitssystemen (International Organization for Standardization, 1990). Van kwaliteit vanuit het perspectief van de consument is sprake wanneer de verwachtingen en wensen ten aanzien van een product of dienst in de waarneming en ervaring van de consument vervuld worden (Van Campen, Sixma, Friele, Kerssens, & Peters, 1995).

Aan patiëntenoordelen wordt een autonoom perspectief toegekend naast de perspectieven van beroepsbeoefenaren, van instellingen, van verzekeraars en van de overheid (Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1986; Raad voor Gezondheidsonderzoek, 1990). Iedere partij benoemt zijn kwaliteitsaspecten en kwaliteitscriteria vanuit zijn perspectief. Tijdens de Leidschendam conferenties in 1989 en 1990 spraken beroepsbeoefenaren, patiëntenorganisaties, verzekeraars en beleidsvertegenwoordigers met elkaar af dat de oordelen van patiënten een centralere rol in te ontwikkelen kwaliteitssystemen zouden spelen. Sindsdien is men in verschillende takken van de gezondheidszorg, waaronder de verpleeghuiszorg, bezig met het ontwikkelen en invoeren van kwaliteitssystemen (Sluijs & De Bakker, 1992; Sluijs, De Bakker, & Dronkers, 1994). De Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz) voert een actief kwaliteitsbeleid en stelt de cliënt centraal stelt in de kwaliteitsbewaking in verpleeghuizen (Van Oldeniel & Van der Kooij, 1993).

Samengevat wordt het begrip 'kwaliteit van zorg' voor somatische verpleeghuispatiënten begrensd tot aan verschillende perspectieven gebonden oordelen over zorgaspecten. Deze kwaliteitsoordelen komen tot stand door afwegingen van wensen/doelstellingen en ervaringen.

1.3.2.2 Bestanddelen

De NRV, RGO, NWO en NVVz hebben zich onder meer gebogen over de vraag hoe het begrip 'kwaliteit van zorg' ontleed kan worden in bestanddelen (in de literatuur meestal aspecten genoemd). De NWO-programmacommissie Kwaliteit van Zorg (1992) omschrijft 29 aspecten vanuit het patiëntenperspectief, 18 aspecten vanuit het perspectief van beroepsbeoefenaren en 11 aspecten vanuit het perspectief van verzekeraars. Deze omschrijvingen zijn uitbreidingen van eerdere omschrijvingen door de NRV (1986) en de RGO (1990). De RGO (1990) omschrijft tevens zeven aspecten vanuit het perspectief van de overheid. Post e.a. (1993) hebben de 29 (NWO-)aspecten vanuit het patiëntenperspectief 'ingedikt' tot 15 aspecten. Deze lijsten hebben betrekking op zorg in algemene zin.

De Nederlandse Vereniging Belangenbehartiging Verpleeghuisbewoners (NVBV) onderzocht door middel van (groeps)gesprekken met somatische verpleeghuisbewoners en familieleden van psychogeriatrische bewoners welke kwaliteitscriteria van belang zijn voor bewoners (NVBV, 1994a). De belangrijkste aspecten van de kwaliteit van verpleeghuiszorg vanuit het bewonersperspectief zijn volgens dit onderzoek: accommodatie, organisatie, informatie, steun, bejegening, zelfstandigheid, evaluatie en vakbekwaamheid (NVBV, 1994b).

De NVVZ heeft empirisch onderzoek laten verrichten naar welke kwaliteitsaspecten relevant zijn in de verpleeghuiszorg. De NVVz gaf aan het NZi opdracht een kwaliteitsdiagnose-instrument te ontwikkelen (Van Oldeniel & Van der Kooij, 1993). Daarbij worden drie partijen (perspectieven) onderscheiden: het cliëntsysteem (bewoner en diens partner of familielid), de professionele medewerkers en het management. Doel is 'zorg op maat' waarbij het cliëntsysteem centraal staat. Literatuurstudie en groepsgesprekken met velddeskundigen resulteerden in acht aspecten van het primaire zorgproces (Van Oldeniel & Van der Kooij, 1993): accommodatie als materiële omgeving, autonomie van de cliënt, bejegening, continuïteit, zorg op maat, informatiebereidheid, verantwoordingsbereidheid en veiligheid. Deze indeling kan beschouwd worden als een weergave van kwaliteit van verpleeghuiszorg vanuit het patiëntenperspectief.

Eerder gaf de NVVz opdracht voor de ontwikkeling van een meetinstrument voor de kwaliteit van verpleegkundige zorg in somatische verpleeghuizen en -afdelingen (Van Lingen e.a., 1990). Door middel van een Delphi-onderzoek onder verpleegkundigen met verpleeghuiservaring werd een groot aantal criteria voor goede verpleegkundige zorg opgesteld. Deze criteria werden omgezet in een vragenlijst. Na toetsing van de vragenlijst werden de items gereduceerd tot drie dimensies met samen 21 items: coördinatie van zorg, instrumenteel-technische aspecten van zorg, en woon- en leefklimaataspecten van zorg. Deze indeling kan beschouwd worden als een weergave van de kwaliteit van somatische verpleeghuiszorg vanuit het perspectief van verpleegkundigen.

Boeije (1994) interviewde verzorgenden tijdens een participerend observerend onderzoek in verpleeghuizen. Verzorgenden beoordeelden de volgende relationele aspecten als belangrijk voor de kwaliteit van verpleeghuiszorg: bejegening, zelfstandigheid, aandacht, behulpzaamheid, privacy en continuïteit. Deze bestanddelen weerspiegelen de kwaliteit van verpleeghuiszorg vanuit het perspectief van verzorgenden.

In opdracht van het Ministerie van WVC hebben de Geneeskundige Inspectie Volksgezondheid (GIV) en de Geneeskundige Inspectie Geestelijke Volksgezondheid (GIGV) onderzoek verricht naar structuur- en procesaspecten van de kwaliteit van verpleeghuiszorg in randvoorwaardelijk zin, d.w.z. op instellingsniveau (Te Wierik e.a., 1994a;1994b). Literatuurstudie en werkgroepen van inspecteurs van de GIV en GIGV resulteerden in een lijst van kwaliteitscriteria. De criteria werden omgezet in een vragenlijst, die getoetst werd op betrouwbaarheid en sensitiviteit. Deze lijst kan beschouwd worden als een ontleding in bestanddelen van de kwaliteit van verpleeghuiszorg vanuit het

perspectief van (verpleeghuis)managers. Er worden zes dimensies onderscheiden: organisatie algemeen, organisatie in de zorgverlening, personeel, rechtspositie bewoner, woon- en leefklimaat, en beschermende maatregelen met betrekking tot de veiligheid. Uitgaande van de indeling van kwaliteit van verpleeghuiszorg gezien vanuit de bewoners en partners of familieleden van de bewoners (het cliëntsysteem) voegen de perspectieven van verzorgenden, verpleegkundigen en instellingen twee extra bestanddelen toe, namelijk instrumenteel-technische aspecten van zorg en organisatorische aspecten. Samengenomen komen we tot een ontleding van het begrip 'kwaliteit van somatische verpleeghuiszorg' in tien bestanddelen (schema IV). De specificaties (tussen haakjes) van de bestanddelen zijn ontleend aan de literatuur (Van Oldeniel & Van der Kooij, 1993; Van Lingen e.a., 1990; Te Wierik e.a., 1994a;1994b; NVBV, 1994b).

IV. Bestanddelen kwaliteit van (somatische) verpleeghuiszorg

organisatorische aspecten	(beleidsplan, kwaliteitsbewaking, evaluatie, opname-, intake, overplaatsings en ontslagprocedures, zorgverleningsproces)
instrumenteel-technische aspecten van zorg	(o.m. lichamelijke verzorging, eten en drinken, uitscheiding, zuurstof en complicaties)
accommodatie als materiële omgeving	(functiegericht klimaat, geschiktheid verblijf/woonklimaat, toe- en doorgankelijkheid)
autonomie van de cliënt bejegening	(medezeggenschap, recht op zelfbeschikking, zelfstandigheid) (betrouwbaarheid, betrokkenheid, communicatiebereidheid, privacy, respect, steun, behulpzaamheid)
continuïteit	(beschikbaarheid van hulpverleners, garanderen van hulpverlening, aansluiting van hulpverlening)
zorg op maat	(cliëntgerichtheid, methodische werkwijze, multidisciplinaire samenhang, vakbekwaamheid)
informatiebereidheid verantwoordingsbereidheid	(recht op informatie en inzage, toegankelijkheid van informatie) (aanspreekbaarheid op besluitvorming en op verantwoordelijkheid)
veiligheid	(aanwezigheid en onderhoud van middelen, veilige omgeving, zorgvuldigheid in handelen)

1.3.3 De bijdrage van de kwaliteit van zorg aan de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten

Om te bepalen hoe de kwaliteit van somatische verpleeghuiszorg kan bijdragen aan de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten zijn de in paragraaf 1.3.1 en 1.3.2 bepaalde begrenzingen en indelingen in bestanddelen van de begrippen 'kwaliteit van somatische verpleeghuiszorg' en 'kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten' met elkaar vergeleken met het doel de duidelijke verschillen en mogelijke aanknopingspunten in kaart te brengen (zie schema V). Ten aanzien van de begrenzingen van de begrippen valt ten eerste op dat beiden in de literatuur beperkt worden tot aan gezondheid en zorg gerelateerde fenomenen. Hieruit kan afgeleid worden dat de bijdrage van de kwaliteit van somatische verpleeghuiszorg aan de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten begrensd is tot aan gezondheid en zorg gerelateerde fenomenen, waarbij in het geval van somatische verpleeghuispatiënten de nadruk meer bij *care* dan bij *cure* ligt.

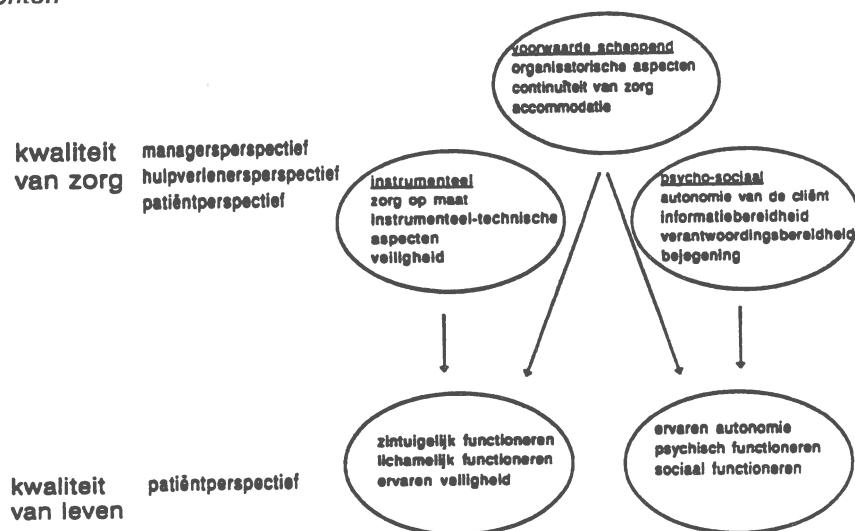
Ten tweede valt op dat kwaliteit van leven beschouwd wordt als een oordeel vanuit het patiëntenperspectief, terwijl kwaliteit van zorg beschouwd wordt als een oordeel vanuit de perspectieven van managers, hulpverleners en patiënten. Hieruit kan afgeleid worden dat de kwaliteit van zorg vanuit verschillende perspectieven beoordeeld kan worden, maar dat de effecten op de kwaliteit van leven uiteindelijk alleen beoordeeld kunnen worden door de patiënt. De ervaring van verschillende onderzoekers leert dat de gegevensverzameling

bij verpleeghuispatiënten ernstig bemoeilijkt wordt door hun slechte lichamelijke en mentale toestand (Boeije, 1994; Corden, 1990). Bartlett (1993) stelt voor dat er daarom geschikte strategieën ontwikkeld dienen te worden om verpleeghuispatiënten te kunnen interviewen.

De derde en laatste opmerking ten aanzien van de begrenzing van begrippen geldt de parallel dat het patiëntenoordeel over zowel de kwaliteit van zorg als over de kwaliteit van leven beschouwd wordt als een afweging van wensen en ervaringen. Kwaliteit wordt ten aanzien van beide begrippen opgevat als een wensvervulling. Aangenomen dat patiënten hun leven belangrijker achten dan de verzorging kan men beredeneren dat de zorg door de patiënt beschouwd wordt als een middel om zijn levenswensen te realiseren. De kwaliteit van zorg kan met andere woorden als middel bijdragen aan de realisering van levenswensen van een patiënt.

De vergelijking van bestanddelen van de begrippen biedt aanknopingspunten voor specifieke aspecten waar somatische verpleeghuiszorg kan bijdragen aan de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten. Daartoe zijn de twee lijsten van schema III en IV inhoudelijk vergeleken op verschillen en aanknopingspunten. Het resultaat van deze inhoudsanalyse is weergegeven in schema V. De tien bestanddelen van de kwaliteit van somatische verpleeghuiszorg zijn geclassificeerd in de categorieën 'voorwaarde scheppende', 'instrumentele' en 'psychosociale' bestanddelen. Organisatorische aspecten, continuïteit van zorg en de accommodatie als materiële omgeving kunnen beschouwd worden als 'voorwaarde scheppende' bijdragen aan de algemene kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten. De zorg op maat, instrumenteel-technische aspecten en de veiligheid zijn te beschouwen als instrumentele bestanddelen van de kwaliteit van zorg die kunnen bijdragen aan met name de zintuiglijke en fysieke aspecten en het aspect ervaren veiligheid van de kwaliteit van leven. En de autonomie, de informatiebereidheid, de verantwoordingsbereidheid en de bejegening kunnen beschouwd worden als psychosociale bestanddelen van de kwaliteit van zorg die vooral kunnen bijdragen aan de ervaren autonomie en de psychische en sociale levensaspecten van somatische verpleeghuispatiënten. Daarbij dient opgemerkt te worden dat deze clustering indicatief is en dwarsverbanden (bijvoorbeeld tussen bejegening en ervaren veiligheid) niet uitsluit. Het schema is globaal van aard en zou verder gespecificeerd kunnen worden door empirisch onderzoek naar de verbanden tussen de opgenomen bestanddelen.

V. Bijdrage kwaliteit van zorg aan kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten



1.4 Conclusie

Het begrip 'kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten' wordt in de onderzoeksliteratuur begrensd tot een afgewogen oordeel (op grond van wensen, ervaring en waardering) van de patiënt. Wanneer de patiënt zijn of haar oordeel niet kan geven zou een oordeel aan een naaste van de patiënt gevraagd kunnen worden. Het begrip wordt ontleed in de bestanddelen ervaren autonomie, ervaren veiligheid, zintuiglijk, fysiek, psychisch en sociaal functioneren. Het begrip 'kwaliteit van somatische verpleeghuiszorg' wordt in de onderzoeksliteratuur begrensd door oordelen van patiënten, beroepsbeoefenaars en instellingen over in hoeverre doelstellingen en wensen gerealiseerd worden. Het begrip omvat de volgende bestanddelen: organisatorische aspecten, instrumenteel-technische aspecten van zorg, accommodatie als materiële omgeving, autonomie van de cliënt, bejegening, continuïteit, zorg op maat, informatiebereidheid, verantwoordingsbereidheid en veiligheid.

Op grond van een inhoudelijke vergelijking van de twee begrippen kan verondersteld worden dat de kwaliteit van somatische verpleeghuiszorg met name bijdraagt aan kwaliteit van leven bestanddelen die gerelateerd zijn aan gezondheid en zorg. De effecten van de bijdrage kan het beste beoordeeld worden door de patiënt. De zorg kan beschouwd worden als een middel om levenswensen te realiseren. Alle bestanddelen van de kwaliteit van somatische verpleeghuiszorg kunnen in principe bijdragen aan de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten. De bestanddelen verschillen in de mate waarin ze op voorwaarde scheppende, instrumentele of psycho-sociale wijze bijdragen aan de kwaliteit van leven.

1.5 Discussie

Kwaliteit van leven metingen worden meestal aan gezondheidsproblemen gerelateerd (Patrick & Erickson, 1993; Van Elderen e.a., 1994). In het geval van somatische verpleeghuispatiënten verdient het aanbeveling naast de gezondheidstoestand - de meeste patiënten worden niet meer beter - vooral ook het aandeel van de verpleeghuiszorg in de levenskwaliteit te onderzoeken. Het meten van de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten vereist in aanvulling op de bestaande generieke en ziektespecifieke meetinstrumenten specifiekere op verzorging en verblijf gerichte meetinstrumenten. Waar een aan gezondheid gerelateerd kwaliteit van leven instrument de bijdrage van de gezondheidstoestand aan de kwaliteit van leven kan vaststellen, zou een aan zorg gerelateerd kwaliteit van leven instrumenten de bijdrage van de zorg (inclusief verblijf) aan de kwaliteit van leven kunnen bepalen. Omdat in de somatische verpleeghuiszorg de nadruk meer op *care* dan *cure* ligt zijn aanvullende zorg gerelateerde instrumenten in verpleeghuizen van belang, met name bij de evaluatie van verschillende zorgprogramma's. De aanzet tot een begrippenverheldering in dit artikel zou verder uitgewerkt kunnen worden tot een theoretische en operationele systematiek van effectmaten van verleende zorg op de kwaliteit van leven van patiënten in somatische (afdelingen van) verpleeghuizen. Operationalisering van de bijdrage van somatische verpleeghuiszorg aan de kwaliteit van leven is een belangrijk terrein voor de wetenschapsbevordering in verpleeghuizen.

Literatuurverwijzingen

- BARTLETT, H. (1993). *Nursing homes for elderly people: questions of quality and policy*. Chur, Switzerland: Harwood Ac. Publ.
- BOCK, G.H.DE, RIJNEVELD, S.A., & HAAN, M. DE (1990). Geneeskunde en kwaliteit van leven: het meten van een aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. *Medisch Contact*, 22, 701-704.
- BOEIJE, H.R. (1994). *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen: een onderzoek naar problemen en strategieën van verzorgenden*. Utrecht: De Tijdstroom.
- BOON, L. (1988). *Kwaliteit van leven & zorg: dilemma's bij zorg chronisch zieken, ouderenzorg, zwakzinnigenzorg en technology assessment*. Amstelveen: Stichting Sympoz.
- BOWLING, A. (1991). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. Milton Keynes - Philadelphia: Open University Press.
- CALMAN, K.C. (1984). Quality of life in cancer patients: an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-127.
- CAMPEN, C.VAN, SIXMA, H., FRIELE, R.D., KERSSSENS, J.J., & PETERS, L. (1995). Quality of care and patient satisfaction: a review of measuring instruments. *Medical Care Research and Review*, 52 (1):111-135.
- CLARK, P. & BOWLING, A. (1990). Quality of everyday life in long stay institutions for the elderly. An observational study of long stay hospital and nursing home care. *Social Science & Medicine*, 30, 1201-1210.
- CONSUMENTENBOND, (1993). Weinig privé-leven in verpleeghuis. *Consumentengids*, dec, 804-807.
- CORDEN, A. (1990). Choice and self-determination as aspects of quality of life in private sector homes. In S. Baldwin, C. Godfrey & C. Propper (Eds.). *Quality of life: perspectives and policies* (pp. 165-178). New York: Routledge.
- DEEG, D.J.H., KNIPSCHER C.P.M., TILBURG, W. VAN (1993) Autonomy and well-being in the aging population: concepts and design of the longitudinal aging study Amsterdam. Bunnik: NIG
- DIBERNARDIS, J. & GITLIN, D. (1979). *Identifying and assessing quality care in long-term care facilities in Montana*. Montana: Centre of Gerontology.
- DONABEDIAN, A. (1980). *Explorations in quality assessment and monitoring (vol.1): the definition of quality and approaches to its assessment*. Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press.
- DONABEDIAN, A. (1982). *Explorations in quality assessment and monitoring (vol.2): the criteria and standards of quality*. Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press.
- DONABEDIAN, A. (1985). *Explorations in quality assessment and monitoring (vol.3): the methods and findings of quality assessment and monitoring: an illustrated analysis*. Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press.
- ELDEREN, T. VAN, TOORN, S. VAN DER, ECHTELD, M., FOLKERSMA, R., MAES, S., DIEKSTRA, R. & BOS, G.A.M. VAN DEN (1994). *Kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronische ziek(t)en*. Zoetermeer: NCCZ.
- FOWLIE, M. & BERKELEY, J. (1987). Quality of life: a review of the literature. *Family Practice*, 4, 226-234.
- GOODINSON, S. & SINGLETON, J. (1989). Quality of life: a critical review of current concepts, measures and their clinical implications. *International Journal of Nursing Studies*, 26, 327-341.
- DE HAES, J.C.J.M.DE (1988). *Kwaliteit van leven van kankerpatiënten*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- DE HAES, J.C.J.M.DE & VAN KNIPPENBERG, F.C.E.VAN (1985). The quality of life cancer patients: a review of the literature. *Social Science & Medicine*, 20, 809-817.
- HARTELOH, P.P.M. (1990). *Kwaliteit van zorg: concepten en methoden*. Rotterdam: Erasmus universiteit, Beleid en Management Gezondheidszorg.
- HARTELOH, P.P.M. & CASPARIE, A.F. (1991). *Kwaliteit van zorg: van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak*. Den Haag, Lochem: VUGA/De Tijdstroom.
- HOLMES, C.A. (1989). Health care and quality of life: a review. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 833-839.
- HÖRNQUIST, J.O. (1982). The concept of quality of life. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 10, 57-61.
- INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION, (1990). *Quality management and quality system elements - part 2: guidelines for services*. Genève: ISO.
- KIND, P., GUDEX, C. & GODFREY, C. (1990). Introduction: what are qualys? In S. Baldwin, C. Godfrey & C. Propper (Eds.). *Quality of life: perspectives and policies* (pp. 57-62). New York: Routledge
- LA PUMA, J. & LAWLOR, E.F. (1990). Quality-adjusted life-years: ethical implications for physicians and policy-makers. *JAMA*, 263, 2917-2921.
- LANKHORST, G.J. (1990). *Revalidatie op niveau*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- LINGEN, B.VAN, HOLLANDS, L., BERGEN, B.VAN, LEMMEN, TH. & VISSER, G. (1990). *Kwaliteit van verpleegkundige zorg in verpleeghuizen: een meetinstrument*. Lochem: De Tijdstroom.
- MEEBERG, G.A. (1993). Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 32-38.
- MEGONE, C.B. (1990). The quality of life: starting from Aristotle. In S. Baldwin, C. Godfrey & C. Propper (Eds.).

- Quality of life: perspectives and policies* (pp. 28-41). New York: Routledge
- MULDER, P.H. & SLUIJS, E.M. (1993). *Bibliography dependent elderly: quality of life indicators*. Utrecht: NIVEL.
- NAJMAN, J.M. & LEVINE. S. (1981) Evaluating the impact of medical care technologies on the quality of life: a review and critique. *Social Science & Medicine*; 15F, 107-115.
- NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID. (1986). *Discussienota begrippenkader kwaliteit van de beroepsuitoefening*. Zoetermeer: NRV.
- DE NEELING, J.N.D. DE (1991). *Quality of life: het onderzoek naar welzijneffecten van medische behandelingen*. Utrecht: Bunge.
- NEDERLANDSE VERENIGING BELANGENBEHARTIGING VERPLEEGHUISBEWONERS (NVBV) (1994a) *Kwaliteit van zorg vanuit bewonersoptiek*. Zoetermeer: NVBV.
- NEDERLANDSE VERENIGING BELANGENBEHARTIGING VERPLEEGHUISBEWONERS (NVBV) (1994b) *Nieuwsbrief kwaliteit van zorg vanuit bewonersoptiek (nr. 3)*. Zoetermeer: NVBV.
- NWO PROGRAMMACOMMISSIE KWALITEIT VAN ZORG, (1992). *Onderzoeksprogramma kwaliteit van zorg 1992-1996*. Den Haag: NWO.
- VAN OLDENIEL, H.VAN & KOOIJ, C.VAN DER (1993). *Kwaliteitskenmerken verpleeghuiszorg. Deel I: onderzoeksrapport. Deel II: handleiding. Deel III: kwaliteitsinstrument*. Utrecht: NVVz.
- PATRICK, D.L. & ERICKSON, P. (1993). Assessing health-related quality of life for clinical decision-making. In S.R. Walker & R.M. Rosser (Eds.). *Quality of life assessment: key issues in the 1990s* Dordrecht etc.: Kluwer Academic Publishers
- POST, M.W.M., AREND, I.J.M. VAN DEN, DINGEMANS, P.J.M., HAAS, C.L. DE, HORN, G.H.M.M. TEN, LINDEN, B.A. VAN DER, LONDEN, J., SCHRIJVERS, A.J.P., STARING, M.A.T.M. & WEERT-VAN OENE, G.H. DE, (1993). Kwaliteit van de zorgverlening: het patiëntenperspectief. *Kwaliteit en Zorg*, 1(2), 50-60.
- RAAD VOOR GEZONDHEIDSONDERZOEK, (1990). *Advies kwaliteit van zorg: terreinverkenning en prioriteiten voor wetenschappelijk onderzoek*. Den Haag: RGO.
- SCHALOCK, R.L. (1990). Where do we go from here? In R.L. Schalock (Ed.). *Quality of life: perspectives and issues* (pp. 235-240). Washinton: American Association on Mental Retardation
- SCHIPPER, H., CLINCH, J. & POWEL, V. (1990). Definitions and conceptual issues. In B. Spilker (Ed.). *Quality of life assessments in clinical trials* New York: Raven Press
- SLUIJS, E.M. & BAKKER, D.H. DE (1992). *Kwaliteitssystemen in ontwikkeling*. Utrecht: NIVEL.
- SLUIJS, E.M., BAKKER, D.H. DE & DRONKERS, J. (1994). *Kwaliteitssystemen in uitvoering*. Utrecht: NIVEL.
- SLUIJS, E.M., KERKSTRA, A. & VAN DER ZEE, J.VAN DER (1993). *Advies prioriteiten in het verpleeghuiszorgonderzoek*. Utrecht: NIVEL.
- SPALDING, J. (1985). *A consumer perspective on quality care: the residents' point of view*. Washington DC: National Citizens' Coalition for Nursing Home Reform.
- SPIPKER, B. (1990). *Quality of life assessments in clinical trials*. New York: Raven Press.
- VISSER, D. (1989). Privacy in het verpleeghuis: de kwaliteit van wonen in het verpleeghuis. *Tijdschrift voor Verzorgenden*, 22, 240-242.
- VOORLOPIGE RAAD VOOR HET OUDERENBELEID (1992). *Kwaliteit van leven en ouderenbeleid*. Rijswijk: RO.
- WALKER & ROSSER (1993). *Quality of life assessment: key issues in the 1990s*. Dordrecht (etc.): Kluwer.
- WARE, J.E. (1993). *SF-36 Health Survey: manual & interpretation guide*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center.
- WEERT, N.VAN, PEETERS, J. & MOOR, L.G. (1989). *Leefklimaat in verpleeghuizen en verzorgingstehuizen: een benadering vanuit het perspectief van bewoners*. Nijmegen: ITS.
- WHO (1958). *The first ten years. The health organization*. Geneve: WHO.
- WHOQOL GROUP, (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2, 153-159.
- WIERIK, M.J.M.TE, DIJK, P.VAN, STOMPH, E.C.A., FREDERIKS, C.M.A. & HOLLANDS, L. (1994a). *Substitutieprojecten verpleeghuiszorg: een onderzoek naar zorgzwaarte en kwaliteitsaspecten van zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen*. Dwingeloo: Kavanah.
- WIERIK, M.J.M.TE, DIJK, P.VAN, STOMPH, E.C.A., FREDERIKS, C.M.A., & HOLLANDS, L. (1994b). *Kwaliteitsaspecten van verpleeghuiszorg in verpleeg- en verzorgingshuizen: de ontwikkeling van een meetinstrument*. *Kwaliteit en Zorg*, 2, 13-23.
- WILKIN, D. & HUGHES, B. (1987). Residential care of elderly people: the consumers' view. *Ageing and Society*, 7, 175-201.
- WOOD-DAUPHINEE, S. & WILLIAMS, J.I. (1987). Reintegration to normal living as a proxy to quality of life. *Journal of Chronic Diseases*, 40, 491-499.
- VAN DER WULP, J.C.VAN DER (1986). *Verstoring en verwerking in verpleeghuizen*. Utrecht: Proefschrift Rijksuniversiteit Utrecht.

2 KWALITEIT VAN LEVEN VAN SOMATISCHE VERPLEEGHUIS-PATIËNTEN: EEN OVERZICHT VAN MEETINSTRUMENTEN

2.1 Inleiding

Er wordt in Nederland weinig onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van verpleeghuispatiënten (Mulder & Sluijs, 1993). Om meer kennis op dit terrein te verwerven wordt in dit artikel nagegaan of er in de bestaande internationale literatuur meetinstrumenten voorhanden zijn die geschikt lijken om kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten te meten in relatie tot de zorg en het verblijf in verpleeghuizen.

In het Advies Prioriteiten in Verpleeghuisonderzoek (Sluijs, Kerkstra, & Van der Zee, 1993) wordt een belangrijke prioriteit gelegd bij onderzoek naar de vraag in welke mate de verleende zorg bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de patiënt. Ten eerste zal bekeken moeten worden of er valide en betrouwbare kwaliteit van leven meetinstrumenten voor somatische verpleeghuispatiënten bestaan of ontwikkeld (kunnen) worden. Van belang is daarbij te streven naar standaardisering van deze instrumenten, omdat het daardoor mogelijk wordt de effecten van verschillende soorten zorg met elkaar te vergelijken en op hun waarde te beoordelen. Omdat de somatische patiëntenpopulatie geen homogene groep vormt dient ten tweede nagegaan te worden in hoeverre het noodzakelijk is om de algemene (gestandaardiseerde) meetinstrumenten aan te vullen met ziekte- of zorgspecifieke items of schalen. Tot slot wordt in het advies benadrukt dat het belangrijk is het abstracte begrip kwaliteit van leven zo concreet mogelijk te vertalen in zaken die in het dagelijks leven van verpleeghuispatiënten van belang zijn.

Wat is kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten? En hoe kan het gemeten worden? In hoofdstuk een is nagegaan wat de begrenzings- en bestanddelen zijn van het begrip 'kwaliteit van leven' met betrekking tot somatische verpleeghuispatiënten. De belangrijkste conclusies uit hoofdstuk een zijn: het begrip 'kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten' is niet alleen beperkt tot aan gezondheid gerelateerde levensaspecten maar omvat ook aan zorg gerelateerde levensaspecten. Het begrip kwaliteit van leven van een somatische verpleeghuispatiënt wordt gedefinieerd als: het oordeel van de patiënt over de levensbestanddelen 'ervaren autonomie', 'ervaren veiligheid', 'zintuiglijk', 'lichamelijk', 'psychisch' en 'sociaal functioneren'. De bestanddelen geven weer wat somatische verpleeghuispatiënten het belangrijkste achten in hun leven. Deze worden als volgt gespecificeerd:

ervaren autonomie	ervaren privacy, onafhankelijkheid en invloed van verpleeghuisbewoners
ervaren veiligheid	de mate waarin men zich lichamelijk en psychisch veilig voelt in het verpleeghuis
zintuiglijk functioneren	pijnbeleving
lichamelijk functioneren	lichamelijke beperkingen, mobiliteit en zelfzorgmogelijkheden
psychisch functioneren	gemoedstoestanden, zelfbeeld, cognitieve en coping-vaardigheden
sociaal functioneren	familierollen en sociale relaties.

In het geval van somatische verpleeghuispatiënten lijken niet zozeer de gezondheid - die bijna per definitie slecht is - maar veeleer de ervaringen met de zorg en het verblijf in het

verpleeghuis bij te dragen aan het oordeel over de kwaliteit van leven. Het begrip gaat uit van het perspectief van de patiënt. Of, indien de patiënt zijn oordeel niet kenbaar kan maken, van diens partner of familielid (het zogenoemde 'cliëntsysteem', zie Van Oldeniel & Van der Kooij, 1993).

Het meten van de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten wordt door een aantal factoren bemoeilijkt. Ten eerste worden gestandaardiseerde metingen bemoeilijkt door het gegeven dat in somatische (afdelingen van) verpleeghuizen patiënten met een grote verscheidenheid aan aandoeningen verblijven, zoals cerebrovasculaire aandoeningen (33,8%), neurologische aandoeningen (15,3%), maligne neoplasmata (3,1%), fracturen (6,7%), na een heupoperatie (7,2%), locomotorische ziekten (8,7%), na een operatie (2,9%) en andere aandoeningen (22,3%) (SIG, 1994). Ten tweede is het patiëntenperspectief, dat centraal staat in kwaliteit van leven metingen (Werkgroep Onderzoek Gezondheidstoestandmeting, 1994), in de verpleeghuispraktijk een problematisch punt. In de literatuur wordt er door verschillende onderzoekers uit ervaring op gewezen dat het meten van oordelen van somatische verpleeghuispatiënten ernstig belemmerd wordt door lichamelijke en geestelijke beperkingen van de bewoners (Boeije, 1994; Bartlett, 1993). Daardoor kunnen, gezien de belemmeringen bij het interviewen van somatische verpleeghuispatiënten en de belasting die dat voor de patiënt met zich meebrengt, de lengte van afnametijd, de vragenlijst en de complexiteit van de items problemen vormen (Evans, 1992). Ten derde bieden instrumenten verschillende typen informatie, die vergelijking kan bemoeilijken. Een meetinstrument kan een indicator, een index, een profiel of een batterij zijn (Patrick & Erickson, 1993). Indicatoren geven een maat voor een entiteit, bijvoorbeeld mortaliteit; indexen tellen alle itemscores op tot één totaalscore; profielen tellen itemscores op per dimensie, meerdere dimensiescores vormen een profiel; en batterijen bestaan uit meerdere scores van verschillende instrumenten. Daarnaast dient een instrument dat gebruikt gaat worden voor de evaluatie van zorgeffecten op de kwaliteit van leven specifieke psychometrische kenmerken te bezitten. Ten eerste dient het instrument consistente scores per individu te geven en dienen de scores per individu stabiel te blijven bij gelijkblijvende omstandigheden (betrouwbaarheid). Omdat kwaliteit van leven een niet observeerbaar construct is zal een theoretische of modelmatige verklaring aanwezig moeten zijn wat het instrument precies meet (begripsvaliditeit, inhoudsvaliditeit). Of het instrument inderdaad dit construct meet kan nagegaan worden door de scores in verband te brengen met scores van instrumenten die een vergelijkbaar of gerelateerd construct of entiteit meten (respectievelijk convergente en concurrente validiteit). Een betrouwbaar en valide instrument dient tenslotte gevoelig te zijn voor veranderingen in de toestand van de patiënt (sensitiviteit), zodat de effecten van veranderingen in de zorg en verblijf vastgesteld kunnen worden (Kirshner & Guyatt, 1985). Op grond van deze overwegingen luidt de vraagstelling van dit artikel: Welke betrouwbare, valide en sensitieve meetinstrumenten zijn voorhanden voor het op een gebruikersvriendelijke manier vaststellen van de oordelen van somatische verpleeghuispatiënten over de kwaliteit van de levensaspecten ervaren autonomie, ervaren veiligheid, zintuiglijk, lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren?

2.2 Methode

Het aanbod van instrumenten om kwaliteit van leven te meten is breed. Spilker (1990) inventariseerde 333 kwaliteit van leven meetinstrumenten. Mulder & Sluijs (1993) beperkten de NIVEL-bibliografie *Dependent elderly: quality of life indicators* tot kwaliteit

van leven instrumenten die tenminste eenmaal getoetst waren bij zorgafhankelijke ouderen. Daardoor bleven 56 instrumenten over. De bibliografie van kwaliteit van leven instrumenten voor zorgafhankelijke ouderen (Mulder & Sluijs, 1993), die aangevuld werd tot augustus 1994, vormt het uitgangspunt voor deze studie. Gezien de populatie van somatische patiënten blijven instrumenten voor het meten van dementie en instrumenten voor meten van enkel en alleen depressieve stoornissen buiten beschouwing. Instrumenten die depressie als onderdeel van psychisch welzijn meten zijn wel meegenomen. Het overzicht is beperkt tot instrumenten die voor evaluatiedoeleinden gebruikt worden. Het vaststellen van kwaliteit van leven ten behoeve van beslissingen ten aanzien van medisch ingrijpen, zoals door middel van Quality-Adjusted-Life-Years (QALY) formules, valt buiten het bestek van deze studie. In totaal werden 45 meetinstrumenten geanalyseerd.

De meetinstrumenten zijn verdeeld in de categorieën: generieke en specifieke meetinstrumenten. Binnen de specifieke instrumenten is een onderscheid te maken in ziektespecifieke (bijv. kanker, artritis) en zorgspecifieke instrumenten (zie appendix). Zorgspecifieke instrumenten zijn ontwikkeld voor patiënten in zorgcategorieën (bijvoorbeeld ouderen in instellingen) in plaats van ziektecategorieën. Ze meten bijvoorbeeld aan zorg gerelateerde aspecten van kwaliteit van leven zoals zorgbehoefte.

Uit de vraagstelling werden de volgende beoordelingscriteria afgeleid. Een instrument dient inhoudelijk het eerder geformuleerde begrip 'kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten' te meten, redelijk tot goede psychometrische kenmerken bezitten, en gebruikersvriendelijk zijn. Deze globale eisen werden gespecificeerd in de volgende specifieke criteria. Het instrument dient:

inhoudelijk

1. zowel de gezondheidstoestand als de effecten van verzorging en verblijf vast te stellen;
2. ontwikkeld of toegepast te zijn bij somatische verpleeghuispatiënten of een andere relevante populatie;
3. de genoemde bestanddelen van kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten te meten;

psychometrisch

4. betrouwbaar te zijn, d.w.z. het merendeel van de dimensies hebben een alpha en/of test-hertest coëfficiënt van boven de .70 ('redelijk') of alle dimensies scores boven de .70 ('goed') op interne consistentie en test-hertest toetsen;
5. valide te zijn, d.w.z. correleren met scores van instrumenten die een vergelijkbaar construct (convergente validiteit) of een observeerbare entiteit (concurrente validiteit) meten;
6. sensitief te zijn, d.w.z. gevoelig te zijn voor veranderingen in de toestand van de patiënt als gevolg van een behandeling of interventie;

praktisch

7. het oordeel van de patiënt of partner of familielid (cliëntsysteem) te meten;
8. geen grote belasting te zijn in afnametijd, lengte van de vragenlijst en complexiteit van de items;
9. inzicht te bieden in behalve een indexscore ook een profielscore of indicator-score voor de afzonderlijke bestanddelen van kwaliteit van leven.

2.3 Resultaten

2.3.1 Inhoudelijk

Er is een trend in onderzoek kwaliteit van leven op te vatten als gezondheidstoestand (Patrick & Erickson, 1993; Werkgroep Onderzoek Gezondheidstoestandmeting, 1994). Dit heeft geresulteerd in een aantal generieke gezondheid-gerelateerde-kwaliteit-van-leven meetinstrumenten. De onderzochte generieke instrumenten meten óf de (ervaren) gezondheidstoestand óf het psychisch welzijn. Deze instrumenten zijn beperkt omdat in het geval van somatische verpleeghuispatiënten niet alleen de gezondheid maar ook de ervaringen met de zorg en het verblijf in het verpleeghuis bijdragen aan het oordeel over de kwaliteit van leven (zie hoofdstuk 1). De ziektespecifieke instrumenten zijn voornamelijk ontwikkeld in de oncologie. Daarnaast zijn ziektespecifieke instrumenten ontwikkeld voor patiënten met artritis, nierziekte, Alzheimer en ernstige pijnen. Van de in de inleiding genoemde patiëntencategorieën in somatische verpleeghuizen zijn er alleen voor kankerpatiënten en artritispatiënten specifieke meetinstrumenten voorhanden. In de categorie zorgspecifieke instrumenten lijken meer geschikte meetinstrumenten beschikbaar. Zorgspecifieke meetinstrumenten zijn ontwikkeld voor onder meer ziekenhuispatiënten, ouderen in instellingen en ouderen in het algemeen. Het aanbod van zorgspecifieke instrumenten lijkt beter afgestemd op de populatie van somatische verpleeghuispatiënten, omdat de instrumenten ten eerste niet beperkt zijn tot één ziektecategorie, en ten tweede niet alleen de gezondheidstoestand maar ook toegepast zijn om de effecten van de verzorging en het verblijf in het verpleeghuis op de kwaliteit van leven te meten.

Geen van de generieke instrumenten zijn voor somatische verpleeghuispatiënten ontwikkeld maar alle zijn wel tenminste eenmaal toegepast bij chronisch zieken met relevante aandoeningen zoals heupoperaties, artritis of kanker (schema VIa). Alleen de SIP is in drie onderzoeken afgenomen bij Amerikaanse verpleeghuispatiënten (Gerety e.a., 1994; Rothmann e.a., 1989; Mulrow e.a., 1994). Ook de ziektespecifieke instrumenten zijn niet specifiek voor verpleeghuispatiënten ontwikkeld maar wel tenminste eenmaal toegepast bij chronisch zieken met relevante aandoeningen (schema VIb). Zestien van de achttien zorgspecifieke instrumenten zijn daarentegen ontwikkeld voor hulpbehoevende ouderen en zeven daarvan specifiek voor ouderen in instellingen: de Barthel Index, de CAPE Cognitive Assessment Rating Scale, de Crichton Royal Behaviour Rating Scale, de Physical and Mental Impairment-of-function Evaluation, de Philadelphia Geriatric Center Morale Scale, de Beoordelingschaal Oudere Patiënten (BOP, die afgeleid is van de Stockton Geriatric Rating Scale) en de Sheltered Care Environment Scale (schema VIc). Ten aanzien van de bestanddelen van het begrip kwaliteit van leven beperken de generieke instrumenten zich enerzijds tot (ervaren) gezondheidstoestand in voornamelijk zintuiglijk, lichamelijk, psychisch en sociaal opzicht en anderzijds tot psychisch welzijn, zoals emoties, depressie, angst en moraal (schema VIa). Opgemerkt dient te worden dat de bestanddelen ervaren autonomie en ervaren veiligheid niet gemeten worden door deze instrumenten. De 14 onderzochte ziektespecifieke instrumenten operationaliseren kwaliteit van leven als: (ervaren) gezondheidstoestand (7), functionele status (4), pijnervaring (2) en ervaren symptomen (1) (schema VIb). Ook hier ontbreken de bestanddelen autonomie en veilige omgeving in de categorie dimensies. De 18 onderzochte zorgspecifieke instrumenten operationaliseren kwaliteit van leven als: functionele status (8), levens tevredenheid (6), (ervaren) gezondheidstoestand (2), psychisch welzijn (1) en sociaal functioneren (1) (schema VIc). Ook hier worden de bestanddelen ervaren autonomie en

Via **Generieke meetinstrumenten: inhoudelijke kenmerken**

Instrument	doelpopulatie	relevante populaties	begrip	dimensies (aantal items per dimensie)	totaal aantal items	bron van items
McMaster Health Index Questionnaire	algemeen	chronisch ziekten, o.a. pat. met reuma, MS en heupoperatie (in klinieken)	ervaren gezondheids-toestand	physical (24) / social (25) / emotional (25)	59	bestaande instrumenten en interviews met deskundigen
MOS SF-36	algemeen	chronisch ziekten, o.a. pat. met artritis, kanker, heupoperatie (thuis en in klinieken)	ervaren gezondheids-toestand	physical functioning / role physical / bodily pain / general health / vitality / social functioning / role emotional / mental health	36	onderzoeks-literatuur en bestaande instrumenten
NHS	algemeen	oudere chronisch ziekten (thuisverblijvend)	ervaren gezondheids-toestand	mobility / pain / energy / sleep / emotional reactions / social isolation + seven areas of daily life	Part I: 38 Part II: 7	interviews met 'leken'
SIP	patiënten	verpleeghuispat. chronisch ziekten, o.a. lichamelijk gehandicaptien, reumapat. en rehabiliterende ouderen	ervaren gezondheids-toestand	sleep and rest / eating / work / housekeeping / recreation and pastime / ambulation / mobility / body care and movement / social interaction / alertness behaviour / emotional behaviour / communication	136	onderzoeksliteratuur en interviews met patiënten en hulpverleners
EuroQol	algemeen	chronisch ziekten, o.a. pat. met kanker en heupoperatie (in klinieken)	ervaren gezondheids-toestand	mobility (1) / self-care (1) / main activity (1) / social relationships (1) / pain (1) / mood (1) + overall health (VAS)	7	bestaande instrumenten
COOP/WONCA Charts	huisarts-patiënten	oudere chronisch ziekten (thuisverblijvend)	lichamelijke toestand	physical fitness (1) / feelings (1) / daily activities (1) / social activities (1) / pain (1) / change in health (1) / overall health (1)	6 (7) pain is optional	WONCA working party
Quality of Well-being Scale	algemeen	diabetespatiënten, reumapatiënten en thuisverblijvende ouderen	ervaren gezondheids-toestand	mobility / physical activity / social activities	3 + 27	Health Model van Fansel & Bush, 1970
Bradburn Affect Balance Scale	algemeen	Nederlandse ouderen (354) somatische verpleeghuis-patiënten (302)	psychisch welzijn	emotionele evenwichtigheid	10	niet bekend
General Well-being Schedule	algemeen	niet bekend	psychisch welzijn	anxiety / depression/ positive well-being / self-control / vitality / general health	22	niet bekend
Tennessee Self-concept Scale	mental health rehabilitation patients	thuiswonende ouderen (82)	psychisch welzijn	x-as: self identity / self acceptance / behaviour y-as: physical self / moral-ethical / personal self / family self / social self	100	theorie van Maslow
Mood Adjective Checklist	patiënten	patiënten na heupoperatie (100)	psychisch welzijn	71 termen voor emotionele toestanden	71	niet bekend
Profile of Mood States	algemeen	ouderen (505)	psychisch welzijn	tension (9) / depression (15) / anger (12) / vigour (8) / fatigue (7)	58 (51 + 7)	niet bekend
Schaal Subjectief Welzijn Ouderen	ouderen	thuisverblijvende ouderen (642)	psychisch welzijn	gezondheid (5) / zelfwaardering (7) / weerbaarheid (6) / optimisme (7) / contacten (5)	30	bestaande instrumenten

V/b Ziekte-specifieke meetinstrumenten: inhoudelijke kenmerken

instrument	doelpopulatie	relevante populaties	begrip	dimensies (aantal items per dimensie)	totaal aantal items	bron van items
EORTC Quality of Life Questionnaire	kankerpatiënten	patiënten met verschillende kankerandoeningen	functionele status	functionele schalen: physical functioning / role functioning / emotional functioning / social functioning / overall health / quality of life + symptoomschalen: fatigue / general malaise / nausea / vomiting	42 (origineel) 36 (aangepast)	EORTC werkgroep
Functional Living Index	kankerpatiënten	kankerpatiënten (837)	functionele status	vocation / activity / affect / psychological state / social interaction / somatic sensation	22	panel van patiënten en artsen
Global Quality of Life Scale	kankerpatiënten	kankerpatiënten (166), (103)	ervaren gezondheids-toestand	unidimensionaal	8	onderzoek naar neveneffecten van kankertherapie
LASA	kankerpatiënten	kankerpatiënten (100, 14, 40, 403, 294)	ervaren gezondheids-toestand	unidimensionaal	10	niet bekend
Rotterdam Symptom Checklist	kankerpatiënten	kankerpatiënten	ervaren symptomen	unidimensionaal	34 (+10)	bestaande symbool checklist studies
Spitzer Quality of Life Index	kankerpatiënten	kankerpatiënten	gezondheids-toestand	activity / daily living / health / support / outlook	5	panels van hulpverleners, patiënten en familieleden
Functional Status Index	oudere arthritische patiënten	idem (38) patiënten met heupprothese (54)	functionele status	mobility / activities of the hands / personal care / home chores / interpersonal activities	45	bestaande meetinstrumenten
Health Assessment Questionnaire	arthritische patiënten	idem (nationale studies)	functionele status	dressing and grooming / getting up in the morning / eating / walking / hygiene / reach / grip / activity (2-3 per dimensie)	20	bestaande vragenlijsten
Arthritis Impact Measurement Scale	arthritische patiënten	pat. heupprothese (46, 54) RA-pat. (298) OA-pat. (109)	ervaren gezondheids-toestand	self-care / mobility / travel / body movement / home management / medical condition / anxiety / depression / social interaction	45	niet bekend
McGill Pain Questionnaire	reumapatiënten	idem kankerpatiënten (536)	pijn	sensory / affective / evaluative	15	literatuur en interviews met patiënten
Hemodialysis Quality of Life Questionnaire	end stage renal disease patiënten	idem (47)	ervaren gezondheids-toestand	symptoms (10-15) / hemodialysis treatment (10-23) / moods (9) / sociovocational domains (10) / family-sexual domains (4)	43-61	interviews hemodialyse patiënten en artsen
Kidney Disease Questionnaire	hemodialyse patiënten	idem (118)	ervaren gezondheids-toestand	fatigue / physical symptoms / relationship with other people / depression / frustration	26	literatuur en interviews met patiënten en hulpverleners
Progressive Deterioration Scale	Alzheimer patiënten	idem (270)	gezondheids-toestand	27 factoren	niet bekend	interviews met partners en verzorgers
City of Hope Medical Center Quality of Life Index	patiënten met ernstige pijn	kankerpatiënten (83)	pijn management	psychological well-being / physical well-being / general symptom control / specific symptom control / social support	28	niet bekend

Vic Zorgspecifieke meetinstrumenten: inhoudelijke kenmerken

Instrument	doelpopulatie	relevante populaties	begrip	dimensies (aantal items per dimensie)	bron van items	totaal aantal items
Barthel Index	landurig opgenomen patiënten	zwaartzorgbehoevende ouderen (113) landurig opgenomen ziekenhuispatiënten (95) CVA patiënten (60)	functionele status	bowels / bladder / grooming / toilet use / feeding / transfer / mobility / dressing / stairs / bathing	niet bekend	10
CAPE Cognitive Assessment Rating Scale	ouderen in instellingen	ouderen (112) bewoners verzorgingshuis (903)	functionele status	behaviour / cognitive performance	niet bekend	18
Crichton Royal Behaviour Rating Scale	ouderen in instellingen	idem verpleeghuisbewoners	functionele status	functional ability (5) / mental disturbances (5)	niet bekend	10
Physical and Mental Impairment-Function Evaluation	ouderen in instellingen	veteranen in verpleeghuizen (843)	functionele status	ambulation / self-care / verbal hostility / bedfastness / sensory & motor functions / mental confusion / cooperation / wheelchair-use / deteriorated appearances / anxiety / depression / irritability / paranoia / suspicion	modificatie van twee bestaande instrumenten	77
Beoordelingschaal Oudere Patiënten / Stockton Geriatric Rating Scale	ouderen in instellingen	idem (400) pp-patiënten SPDAT patiënten	functionele status	physical disability / psychological aspects of behaviour	gedragsobservatie	33 35 (BOP)
Philadelphia Geriatric Center Morale Scale	ouderen in instellingen	verpleeghuis-patiënten (14) ouderen (590)	levenstevredenheid	surgeance / attitude toward aging / satisfaction with status quo / agitation / optimism / loneliness and dissatisfaction	itempool	17
Karnofsky Performance Scale	intramurale patiënten	terminale kanker-patiënten kankerpatiënten (108)	functionele status	ability to carry on normal activities / inability to work / unable to care	niet bekend	11
Katz Index Scale of ADL	chronisch zieken en ouderen	idem	functionele status	bathing / dressing / toileting / transferring bed and chair / continence / feeding	niet bekend	6 + 1
GARS Multidimensional Functional Assessment Measurement	ouderen	ouderen in instellingen	functionele status	functionele status / zorggebruik	niet bekend	120
Sandoz Clinical Assessment Geriatrics	oudere gebruikers geneesmiddelen	idem	gezondheids-toestand	18 dimensies	niet bekend	18
Self-Evaluation of Life Function Scale	ouderen	idem (826)	ervaren gezondheids-toestand	physical disability / symptoms of ageing / self-esteem / social satisfaction / depression / personal control	bestaande instrumenten	54
Kutner Morale Scale	ouderen	terminale hemodialyse patiënten (97) 60+ers (500)	psychisch welzijn	geen dimensies	niet bekend	49-54
Life Satisfaction Index A/Z	ouderen	ouderen 65+ (300) ouderen 65-85 (400)	levenstevredenheid	zest and apathie / resolution and fortitude / achieve desired goals / positive self-concept / mood tone	interviews met ouderen	20 (A) 13 (Z)
Life Satisfaction Index Well-being	ouderen	thuiswonende ouderen (155)	levenstevredenheid	acceptance contentment / achievement fulfillment	LSI-A	8
Life Satisfaction in the Elderly Scale	ouderen	idem	levenstevredenheid	pleasure in daily activities / meaningfulness of life / achieve desired goals / mood tone / self-concept / perceived health financial security / social contract	niet bekend	niet bekend
Southampton Self Esteem Scale	ouderen	idem	levenstevredenheid	sense of purpose / self esteem / enjoyment / confidence / capability / alertness	bestaande instrumenten	8
Life Style Satisfaction Scale	psychiatrische patiënten	idem (38)	levenstevredenheid	community satisfaction / friends and freetime satisfaction / satisfaction with services / general satisfaction	een bestaand instrument	29
Sheltered Care Environment Scale	ouderen in instellingen	bewoners (>3000)	sociaal functioneren	relationships / personal growth / system maintenance and change	literatuur, observatie en interviews met bewoners en hulpverleners	63

ervaren veiligheid niet als dimensie genoemd. Vier instrumenten (Barthel Index, Karnofsky Performance Scale, Katz Index of Activities of Daily Living en OARS Multidimensional Functional Assessment Measurement) zijn ontwikkeld om de onafhankelijkheid van patiënten te meten. Onafhankelijkheid wordt echter niet opgevat in termen van privacy of invloed maar in termen van zorgbehoefte, en dekt daarmee niet het bestanddeel autonomie.

2.3.2 Psychometrische kenmerken

De generieke gezondheidstoestand instrumenten scoren doorgaans 'redelijk' (d.w.z. het merendeel van de dimensies hebben een alpha en/of test-hertest coëfficiënt van boven de .70) en 'goed' (alle dimensies scoren boven de .70) op interne consistentie en test-hertest betrouwbaarheid (schema VIIa). Bij de COOP/WONCA kaarten ontbreekt informatie over de interne consistentie omdat het instrument bestaat uit vijf afzonderlijke beeldkaarten (met een vraag en vijf antwoordcategorieën) die ieder als indicator voor een dimensie gebruikt worden. Van alle, behalve Euroqol, zijn positieve verbanden met scores van andere instrumenten bekend (convergente validiteit), vaak ook op het niveau van dimensiescores. Deze validiteitsgegevens zijn echter gebaseerd op grootschalige onderzoeken onder huishoudens en huisartspatiënten. De validiteit bij verpleeghuispatiënten zou nader onderzocht moeten worden. De McMaster Health Index, de MOS SF-36, de SIP en de Quality of Well-being Scale blijken gevoelig voor veranderingen voor en na een behandeling bij patiënten met lichamelijke handicaps (heupoperatie, fysiotherapie, artritis) ((Bowling, 1991; Kaplan & Anderson, 1989; Katz e.a., 1992). De NHP bleek ergotherapie artritis- en migrainepatiënten te kunnen onderscheiden (Hart & Evans, 1987). De COOP/WONCA scores zijn gevoelig voor functiebeperkingen die tijdens het beloop van een ziekte zoals hartinsufficiëntie optreden (König-Zahn, Furer, & Tax, 1993).

Van de generieke instrumenten voor psychisch welzijn zijn alleen de Bradburn Affect Balance Scale, de Schaal Subjectief Welzijn Ouderen en de General Well-being Schedule redelijk tot goed betrouwbaar (van de andere is dit niet bekend) (schema VIIa). Deze instrumenten blijken tevens convergent valide. De Bradburn Affect Balance Scale scores correleerden met Life Satisfaction Index A scores bij ouderen (Bild & Havighurst, 1976). De scores van de Schaal Subjectief Welzijn Ouderen correleerden met scores voor ervaren gezondheid, neuroticisme en extraversie (van Linschoten, Gerritsen & Romijn, 1993). De General Well-being Schedule correleerde met schalen voor depressie (Fazio, 1977) en bleek gevoelig voor vooruitgang bij psychiatrische patiënten (Edward, Yarvis, & Mueller, 1978).

Van de ziektespecifieke instrumenten scoren de EORTC Quality of Life Questionnaire, de Health Assessment Questionnaire, de AIMS-2, de Spitzer Quality of Life Index, de Rotterdam Symptom List en de City of Hope Medical Center Quality of Life Index redelijk tot goed op interne consistentie (schema VIIb). Van deze groep zijn alleen de eerste vier convergent en/of concurrent valide bij de specifieke populaties. De validiteit blijft echter beperkt tot ziektecategorieën. De EORTC Quality of Life Questionnaire en de AIMS-2 zijn gevoelig gebleken voor veranderingen bij respectievelijk kankerpatiënten en artritispatiënten voor en na een behandeling.

12 van de 18 zorgspecifieke instrumenten scoren redelijk tot goed op toetsen voor interne consistentie en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (de laatste wordt gebruikt voor observatieschalen) (schema VIIc). 6 van de 12 instrumenten bezitten convergente of concurrente validiteit. Van deze zes meten twee instrumenten de functionele status

Vila Generieke instrumenten: psychometrische kenmerken

Instrument	betrouwbaarheid	validiteit	sensitiviteit
McMaster Health Index	interne consistentie (redelijk) test-herstest (redelijk)	convergente predictieve	ja (fysiotherapiepat.)
MOS SF-36/Rand 36	interne consistentie (redelijk) test-herstest (redelijk)	inhouds criterium factor-analyse convergente	ja (pat. na heupoperatie)
Nottingham Health Profile	interne consistentie (redelijk) test-herstest (goed)	inhouds criterium convergente	ja (artritspat.)
Sickness Impact Scale	interne consistentie (goed) test-herstest (goed)	inhouds criterium construct convergente	ja (lichamelijk gehandicapten, reumapat.)
EuroQol	interne consistentie (goed)	internationaal	niet bekend
COOP/WONCA Charts	test-herstest (redelijk) (intern. cons. niet bekend)	criterium convergente	ja (lichamelijk gehandicapten)
Quality of Well-being Scale	interne consistentie (goed) test-herstest (goed)	inhouds convergente predictieve discriminerende	ja (artritspat.)
Bradburn Affect Balance Scale	interne consistentie (redelijk) test-herstest (goed)	convergent	niet bekend
General Well-being Schedule	interne consistentie (goed) test-herstest (redelijk)	convergent discriminerend (psychiatr. pat.) factor-analyse	ja (psychiatr. pat.)
Tennessee Self-Concept Scale	test-herstest (goed) (intern. consist. niet bekend)	convergent factor-analyse discriminerend (instrumenten) predictieve	niet bekend
Mood Adjective Checklist	niet bekend	niet bekend	niet bekend
Profile of Mood States	niet bekend	niet bekend	niet bekend
Schaal Subjectief Welzijn Ouderen	interne consistentie (redelijk)	begrips convergente	niet bekend

• Betrouwbaarheidscores: goed = alle correlaties boven .70
redelijk = meeste correlaties boven .70
slecht = alle correlaties onder .70

•• Instrument voldoet aan genoemde validiteits-eisen.

••• Is het instrument sensitief? En zo ja, voor welke populatie(s)?

V1b Ziekte-specifieke instrumenten: psychometrische kenmerken

Instrument	betrouwbaarheid	validiteit	sensitiviteit
EORTC Quality of Life Questionnaire	interne consistentie (redelijk)	begrips concurrent item-divergentie schaal-divergentie	ja (kanker pat.)
Functional Living Index	niet bekend	concurrent factor-analyse	niet bekend
Global Quality of Life Scale	test-hertest (goed) (intern. cons. niet bekend)	inhouds begrips convergente concurrente	niet bekend
Linear Analogue Self-Assessment Scale	test-hertest (goed) (intern. cons. niet bekend)	convergent factor-analyse discriminerende (pat.-cat.)	niet bekend
Rotterdam Symptom Checklist	interne consistentie (goed)	discriminerende (pat.)	niet bekend
Spitzer Quality of Life Index	interne consistentie (redelijk) interbeoordelaar (redelijk)	inhouds convergente predictieve discriminerende	niet bekend
Functional Status Index	niet bekend	construct	niet bekend
Health Assessment Questionnaire	interne consistentie (redelijk) test-hertest (goed)	criterium convergente factor-analyse	niet bekend
Arthritis Impact Measurement Scale - 2	interne consistentie (redelijk) test-hertest (redelijk)	predictieve concurrente convergente factor-analyse	ja (artritispat.)
McGill Pain Questionnaire	niet bekend	convergente discriminerende	niet bekend
Hemodialysis Quality of Life Questionnaire	test-hertest (goed) (intern. cons. niet bekend)	niet bekend	niet bekend
Kidney Disease Questionnaire	niet bekend	convergente	ja (nierpat.)
Progressive Deterioration Scale	niet bekend	discriminerende	ja (Alzheimerpat.)
City of Hope Medical center Quality of Life Index	interne consistentie (redelijk) interbeoordelaar (redelijk)	inhouds begrips	niet bekend

Vlc Zorgspecifieke instrumenten: psychometrische kenmerken

Instrument	betrouwbaarheid	validiteit	sensitiviteit
Barthel Index	interne consistentie (goed) interbeoordelaar (goed)	predictieve convergente concurrerende begrips	niet bekend
CAPE Cognitive Assessment Rating Scale	interne consistentie (redelijk) test-herstest (redelijk) interbeoordelaar (redelijk)	discriminerende	nee
Crichton Royal Behavior Rating Scale	niet bekend	begrips concurrerende	nee
Physical and Mental Impairment-of-function Evaluation	niet bekend	factor-analyse discriminerende	niet bekend
Beoordelingschaal Ouders Patiënten / Stockton Geriatric Rating Scale	interbeoordelaar (redelijk)	inhouds convergente discriminerende	niet bekend
Philadelphia Geriatric Center Morale Scale	interne consistentie (goed) split-half (goed)	convergente factor-analyse	ja (ouderen in instellingen)
Kamofsky Performance Scale	interbeoordelaar (redelijk)	begrips predictieve	ja (pat. met harttransplantatie)
Katz Index Scale of ADL	interbeoordelaar (redelijk)	predictieve	nee
OARS Multidimensional Functional Assessment Measurement	interbeoordelaar (goed) test-herstest (goed)	inhouds criterium	niet bekend
Sandoz Clinical Assessment Geriatrics	interbeoordelaar (redelijk)	convergente	niet bekend
Self-Evaluation of Life Function Scale	test-herstest (redelijk) (intern. cons. niet bekend)	discriminerende	ja (ouderen)
Kutner Morale Scale	niet bekend	niet bekend	niet bekend
Life Satisfaction Index AZ	interne consistentie (goed) interbeoordelaar (goed)	convergente criterium	ja (pat. in community program)
Life Satisfaction Index Well-being	niet bekend	niet bekend	niet bekend
Life Satisfaction in the Elderly Scale	niet bekend	convergente	niet bekend
Southampton Self Esteem Scale	interne consistentie (goed) test-herstest (redelijk)	convergente	niet bekend
Life Style Satisfaction Scale	interne consistentie (redelijk) test-herstest (redelijk) interbeoordelaar (redelijk)	cross-validatie	niet bekend
Sheltered Care Environment Scale	interne consistentie (redelijk)	niet bekend	niet bekend

(Barthel Index en de BOP), één de gezondheidstoestand (Sandoz Clinical Assessment Geriatrics) en drie instrumenten de levenstevredenheid (Philadelphia Geriatric Center Morale Scale, de Life Satisfaction Index A/Z en Southampton Self Esteem Scale). De BOP scores van psychogeriatrische patiënten correleerden in beperkte mate met de scores op een verpleegkundige observatieschaal (Dingemans e.a, 1983). De Barthel Index scores van rehabiliterende patiënten correleerden met functionele status scores (Granger, Albrecht, & Hamilton, 1979). De scores van de Sandoz Clinical Assessment Geriatrics correleerden met scores van een test voor mentale toestand (Shader, Harmatz, & Salzman, 1974). De metingen van de Philadelphia Geriatric Center Morale Scale en de Life Satisfaction Index A/Z benaderen elkaar bij oudere patiënten (Lawton, 1972). De Southampton Self Esteem Scale scores kwamen overeen met metingen van ervaren gezondheid, houding tegenover het ouder worden en eenzaamheid bij ouderen (Fletcher et al., 1992).

Slechts twee instrumenten voor levenstevredenheid, de Philadelphia Geriatric Center Morale Scale en de Life Satisfaction Index A/Z, zijn bovendien positief getoetst op sensitiviteit. Het eerste instrument bleek gevoelig voor veranderingen in levenstevredenheid bij ouderen tijdens een langer verblijf in een instelling (Morris & Sherwood, 1975). Het tweede instrument stelde veranderingen vast in levenstevredenheid bij ouderen voor en na deelname in een wijkprogramma (Wylie, 1970).

2.3.3 Praktische kenmerken

Alle generieke instrumenten meten patiëntenoordelen door middel van schriftelijke, in een enkel geval mondelinge vragen (schema VIIIa). De beeldkaarten van COOP/WONCA lijken het eenvoudigst in het gebruik, temeer daar ze maar 5 items met gelijke antwoordcategorieën bevatten. Van slechts vier van de 12 instrumenten is de tijdsduur voor afname bekend, waardoor een vergelijking op dit punt niet goed mogelijk is. De EuroQol, de COOP/WONCA kaarten en de Bradburn Affect Balance Scale zijn de enige instrumenten met niet meer dan 10 items. De Schaal Subjectief Welzijn Ouderen kent naast de originele vragenlijst van 30 items een verkorte versie van 8 items (van Linschoten, Gerritsen & Romijn, 1993). De Sickness Impact Profile bevat de meeste items, 136, hetgeen bij lichamelijk gehandicapt leidt tot zeer lange afnametijden (De Bock, 1994). Er bestaan ook kortere versies van de SIP (Gerety e.a., 1994; De Bruin e.a., 1994). De generieke instrumenten bieden scores in de vorm van: indexen (7), profielen (2), profiel en index (2), en indicatoren (1).

12 van 14 ziektespecifieke instrumenten meten het patiëntenperspectief en twee instrumenten het oordeel van een hulpverlener (schema VIIIb). Er is meer variatie in typen instrumenten dan bij de generieke instrumenten. Naast de schriftelijke vragenlijsten (6) zijn er vier instrumenten die een (visuele) lineaire analogie schaal (de respondent kan op een schaal met beschrijvingen van lichamelijke of psychosociale toestanden zijn toestand aangeven) gebruiken. Twee instrumenten meten het oordeel van een hulpverlener op een observatieschaal. De lineaire analogie schalen lijken het invullen te vergemakkelijken voor de patiënt. De afnameduur van ziektespecifieke instrumenten varieert van 2 tot 15 minuten, voor zover bekend, en is gemiddeld korter dan de afnameduur van de generieke instrumenten. Dat geldt ook voor het aantal items. Bijna alle instrumenten bieden indexscores, één geeft een profiel en één geeft beide.

In vergelijking met de generieke en ziektespecifieke instrumenten gaan de zorgspecifieke instrumenten veel minder uit van het patiëntenperspectief (schema VIIIc). Negen van de achttien meten het oordeel van een hulpverlener. Overeenkomstig is het gebruik van

Villa *Generieke instrumenten: praktische kenmerken*

Instrument	type instrument	perspectief	type informatie	scoringmethode	tijdsduur	afname
McMaster Health Index Questionnaire	schriftelijke vragenlijst	patiënt	index	2 en 5 puntschalen	20 min.	
MOS SF-36	schriftelijke vragenlijst	patiënt	profiel index	verschillende schalen	niet bekend	
Nottingham Health Profile	schriftelijke vragenlijst	patiënt	profiel	2 puntschalen weging nomering	niet bekend	
Sickness Impact profile	schriftelijke vragenlijst	patiënt	profiel index	2 puntschalen weging	30 min.	
EuroQol	schriftelijke vragenlijst + visueel analoge schaal	respondent*	index	3 puntschalen + VAS	niet bekend	
COOP/WONCA Charts	beeldkaarten	patiënt	indicatoren	5 puntschalen	niet bekend	
Quality of Well-being Scale	interview	hulpverlener	index	2 puntschalen weging nomering	10-15 min	
Bradburn Affect Balance Scale	schriftelijke vragenlijst	respondent	index	2 puntschalen	niet bekend	
General Well-being Schedule	schriftelijke vragenlijst	respondent	index	6 puntschalen en 'rating scales' nomering	15 min	
Tennessee Self-Concept Scale	schriftelijke vragenlijst	respondent	index	5 puntschalen	20 min.	
Mood Adjective Checklist	checklist	patiënt	index	4 puntschalen	niet bekend	
Profile of Mood States	schriftelijke vragenlijst	respondent	profiel	5 puntschalen	niet bekend	
Schaal Subjectief Welzijn Ouderen	schriftelijke vragenlijst	respondent	index profiel	3 puntschalen	niet bekend	

* deze instrumenten zijn niet alleen voor patiënten ontwikkeld

VIIIb Ziektespecifieke instrumenten: praktische kenmerken

Instrument	type instrument	perspectief	type informatie	scoringmethode	lijdsduur afname
EORTC Quality of Life Questionnaire	schriftelijke vragenlijst	patiënt	profiel	verschillende schalen	10 min
Functional Living Index	lineaire analogie schaal	patiënt	index	7 puntschalen	15 min.
Global Quality of Life Scale	lineaire analogie schaal	patiënt	index	continue lijnen	niet bekend
Linear Analogue Self Assessment Scale	lineaire analogie schaal	patiënt	index	continue lijnen	niet bekend
Rotterdam Symptom Checklist	schriftelijke vragenlijst	patiënt	index	4 puntschalen	10 min
Spitzer Quality of Life Index	observatieschaal	hulpverlener	index	3 puntschalen	enkele min.
Functional Status Index	semi-gestructureerd interview met beeldkaarten	hulpverlener	index	niet bekend	20-30 min.
Health Assessment Questionnaire	schriftelijke vragenlijst	patiënt	index	4 puntschalen	10 min.
Arthritis Impact Measurement Scale	schriftelijke vragenlijst	patiënt	profiel index	Guttman schaal	15 min (AIMS-2: 23 min.)
McGill Pain Questionnaire	checklist	patiënt	index	5 puntschalen weging 4 scoringmethoden	2-5 min.
Hemodialysis Quality of Life Questionnaire	schriftelijke vragenlijst	patiënt	index	niet bekend	niet bekend
Kidney Disease Questionnaire	schriftelijke vragenlijst	patiënt	index	7 puntschalen	niet bekend
Progressive Deterioration Scale	observatieschaal	verzorger	index	bipolar analogie scale	15 min.
City of Hope Medical Center Quality of Life Scale	visuele analogie schaal	patiënt	index	niet bekend	10 min.

VIIIc Zorgspecifieke instrumenten: praktische kenmerken

Instrument	type instrument	perspectief	type informatie	scoringmethode	tijdsduur afname
Barthel Index	observatieschaal	hulpverlener	index	per item 0-10 score, soms 15	2-5 min
CAPE Cognitive Assessment Rating Scale	observatieschaal	bekende van patiënt	indicator	3 puntschalen	5-30 min.
Crichton Royal Behaviour Rating Scale	interview	bekende hulpverlener	index	3 en 4 puntschalen	3-10 min.
Physical and Mental Impairment-of-function Evaluation	observatieschaal	verzorgende	index	2 puntschalen	10-15 min.
Beoordelingschaal Oudere Patiënten / Stockton Geriatric Rating Scale	observatieschaal	hulpverlener	index	3 puntschalen	niet bekend
Philadelphia Geriatric Center Morale Scale	schriftelijke vragenlijst	respondent	profiel index	2 puntschalen	niet bekend
Kamofsky Performance Scale	observatieschaal	hulpverlener	index	0-100 schaal	niet bekend
Katz Index Scale of ADL	observatieschaal en interview	hulpverlener	index	3 puntschalen en 8 puntschaal	niet bekend
OARS Multidimensional Functional Assessment Measurement	schriftelijke vragenlijst	patiënt informant interviewer beoordelaar	index profiel	6 puntschalen	45 min (korte versie 35 min.)
Sandoz Clinical Assessment Geriatrics	observatieschaal	hulpverlener	index	7 puntschalen	niet bekend
Kutner Morale Scale	interview	interviewer	index	5 open vragen	niet bekend
Self-evaluation of Life Function Scale	schriftelijke vragenlijst	patiënt	index	4 puntschalen	30 min.
Life Satisfaction Index AZ	schriftelijke vragenlijst (checklist)	respondent	index	2 puntschalen	10-15 min.
Life Satisfaction Index Well-being	schriftelijke vragenlijst (checklist)	respondent	index	2 puntschalen	niet bekend
Life Satisfaction in the Elderly Scale	schriftelijke vragenlijst	respondent	profiel	5 puntschalen	niet bekend
Southampton Self Esteem Scale	beeldkaarten	respondent	index	3 puntschalen	10 min.
Life Style Satisfaction Scale	mondeling afgenomen vragenlijst	respondent	index	2 puntschalen	niet bekend
Sheltered Care Environment Scale	schriftelijke vragenlijst	bewoner hulpverlener	niet bekend	2 puntschalen	niet bekend

observatieschalen in zeven gevallen. Bij de instrumenten die ontwikkeld zijn voor ouderen in instellingen zijn de Philadelphia Geriatric Center Morale Scale en de Sheltered care Environment Scale de enige instrumenten die de oordelen van de patiënt meten door middel van een schriftelijke vragenlijst. De schalen voor het meten van levenstevredenheid meten allen het oordeel van de patiënt. De bekende tijdsduren voor afname van een observatieschaal zijn korter dan de afnameduur van een schriftelijke vragenlijst. De Southampton Self Esteem Scale maakt gebruik van beeldkaarten. De zorgspecifieke instrumenten bevatten 13 indexen, een profiel, twee profiel/indexen en een set van indicatoren. Alle observatieschalen zijn indexen met uitzondering van het CAPE instrument dat indicatoren biedt.

2.4 Conclusie

Op grond van de inhoudelijke, psychometrische en praktische criteria blijkt er niet direct één geschikt meetinstrument voorhanden maar zullen instrumenten gecombineerd dienen te worden voor het meten van oordelen van somatische verpleeghuispatiënten over *alle* belangrijke levensaspecten. Enkele generieke gezondheidstoestand instrumenten zijn betrouwbare, valide en sensitieve instrumenten gebleken om de bestanddelen zintuiglijk, lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren te meten (McMaster Health Index, SF-36, NHP, SIP, COOP/WONCA kaarten, Quality of Well-being Scale). Deze instrumenten zijn echter bij algemene populaties getoetst en met uitzondering van de SIP nog niet bij somatische verpleeghuispatiënten. Twee zorgspecifieke instrumenten voor ouderen in instellingen blijken betrouwbaar, valide en sensitief de oordelen van patiënten over de effecten van de verzorging en het verblijf op de kwaliteit van leven vast te stellen (Life Satisfaction Index A/Z, Philadelphia Geriatric Center Morale Scale). Op grond van deze kenmerken zou een combinatie van een generiek instrument voor ervaren gezondheidstoestand en een zorgspecifiek instrument de voorkeur verdienen om de gezondheidsaspecten en de effecten van de verzorging en het verblijf in het verpleeghuis op de kwaliteit van leven vast te stellen. Zo'n gecombineerd instrument dient aangevuld te worden met betrekking tot de bestanddelen 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid', omdat deze nauwelijks gemeten worden door de bestaande instrumenten.

Een combinatie van een generiek en een specifiek instrument wordt vaak aanbevolen in de literatuur, omdat het zowel algemene (met andere populaties vergelijkbare) informatie als gedetailleerde (voor die categorie relevante) informatie biedt (Van Elderen e.a., 1994; Werkgroep Onderzoek Gezondheidstoestandmetingen, 1994). In geval van kwaliteit van leven onderzoek naar populaties met eenzelfde ziektebeeld verdient het aanbeveling een generiek instrument met een ziektespecifiek instrument te combineren. Van Elderen e.a. geven hiervan een groot aantal voorbeelden. In het geval van somatische verpleeghuispatiënten gaat het om een populatie met eenzelfde zorgomgeving, namelijk het verpleeghuis. In dit geval ligt het daarom voor de hand om combinaties van een generiek en een zorgspecifiek instrument te onderzoeken.

Ziektespecifieke instrumenten zijn bovendien minder geschikt voor gestandaardiseerde metingen in somatische verpleeghuizen, omdat ten eerste de verpleeghuispatiëntenpopulatie een grote variatie aandoeningen kent en deze instrumenten telkens één ziektecategorie meten. Ten tweede omdat van deze populatie alleen voor kankerpatiënten en artritispatiënten valide en betrouwbare ziektespecifieke instrumenten voorhanden zijn. Daarom zouden voor een groot aantal andere ziektecategorieën nieuwe schalen ontwikkeld moeten worden. En daardoor wordt de informatie van verschillende diagnosegroepen minder vergelijkbaar. Ten derde wordt kwaliteit van leven in dit en andere onderzoeken doorgaans geoperationaliseerd als de beperkingen en handicaps in het dagelijks leven als gevolg van ziekte. Om dit laatste te meten zijn generieke en

zorgspecifieke instrumenten geschikter. Dit sluit niet uit dat ziektespecifieke items toegevoegd kunnen worden aan een generiek of zorgspecifiek instrument. Als basis voor een kwaliteit van leven instrument is een batterij van ziektespecifieke instrumenten praktisch niet spaarzaam en mankeert standaardisering door grote onderlinge verschillen. De praktische voorkeur voor een kort en compact instrumentarium pleit tegen het gebruik van generieke psychisch-welzijn instrumenten die maar een bestanddeel (psychisch functioneren) meten, dat reeds deel uitmaakt van de generieke gezondheidstoestand instrumenten. Hetzelfde argument pleit tegen het gebruik van zorgspecifieke instrumenten die de functionele status meten.

Het verdient aanbeveling om de mogelijkheden van een gecombineerd instrument te onderzoeken door middel van een inhoudsanalyse van zes generieke gezondheidstoestand instrumenten (McMaster Health Index, MOS SF-36, NHP, SIP, COOP/WONCA kaarten, Quality of Well-being Scale) en twee zorgspecifieke instrumenten die de levenstevredenheid van ouderen meten (Life Satisfaction Index A/Z, Philadelphia Geriatric Center Morale Scale). Doel is te bekijken: hoe de bestanddelen van het begrip 'kwaliteit van leven' precies geoperationaliseerd worden en wat de gemeenschappelijke elementen daarin zijn; of er sprake is van overlap tussen de geselecteerde instrumenten, en indien het geval is welke items in meerdere instrumenten opgenomen zijn; en welke delen van instrumenten gecombineerd kunnen zodat de belangrijkste bestanddelen van kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten gemeten kunnen worden op een valide, betrouwbare en gebruikersvriendelijke manier.

Appendix

Kwaliteit van leven meetinstrumenten voor somatische verpleeghuispatiënten

<i>Generieke instrumenten</i>	<i>Bron</i>	<i>aantal publikaties*</i>
MOS SF-36/Rand 36 (gezondheidstoestand)	(Ware, 1993)	11 (5)
Nottingham Health Profile (gezondheidstoestand)	(Hunt e.a., 1980)	7 (12)
Sickness Impact Profile (gezondheidstoestand)	(Bergner, 1993)	15 (49)
McMaster Health Index Questionnaire (gezondheidstoestand)	(Chambers e.a., 1976)	3 (13)
Euroqol (gezondheidstoestand)	(EUROQOL group, 1990)	4
COOP/WONCA (gezondheidstoestand)	(Weel, 1993)	6
Quality of Well-being Scale (gezondheidstoestand)	(Teeling Smith, 1988)	5 (34)
Bradburn Affect Balance Scale (psychisch welzijn)	(Bradburn, 1969)	10 (13)
General Well-being Schedule (psychisch welzijn)	(Dupuy, 1978)	4 (4)
Tennessee Self-concept Scale (psychisch welzijn)	(George & Bearon, 1980)	2 (3)
Mood Adjective Checklist (psychisch welzijn)	(Sjöberg e.a., 1979)	2
Profile of Mood States (psychisch welzijn)	(McNair e.a., 1971)	3 (15)
Schaal Subjectief Welzijn Ouderen (psychisch welzijn)	(Tempelman, 1987)	4
 <i>Ziektespecifieke instrumenten</i>		
EORTC Quality of Life Questionnaire (kanker)	(Aaronson & Beckmann, 1987)	6 (8)
Functional Living Index (kanker)	(Schipper e.a., 1984)	4 (8)
Global Quality of Life Scale (kanker)	(Coates e.a., 1990)	2
Linear Analogue Self-Assessment Scale (LASA) (kanker)	(Priestman & Baum, 1976)	7 (16)
Rotterdam Symptom List (kanker)	(Haes e.a., 1990)	5 (3)
Spitzer Quality of Life Index (kanker e.a.)	(Spitzer e.a., 1981)	7 (18)
Functional Status Index (arthritis)	(Jette & Deniston, 1978)	4 (10)
Health Assessment Questionnaire (arthritis)	(Fries e.a. 1980)	5 (13)
Arthritis Impact Measurement Scale	(Meenan, e.a., 1980)	6 (22)
McGill Pain Questionnaire (chronische pijn, reuma)	(Davis, 1989)	6 (14)
Hemodialysis Quality of Life Questionnaire	(Churchill e.a., 1991)	1
Kidney Disease Questionnaire	(Guyatt e.a., 1986)	2
Progressive Deterioration Scale (Alzheimer)	(DeJong e.a., 1989)	1 (1)
City of Hope Medical Center Quality of Life Index (pijn)	(Ferrel e.a., 1989)	1 (2)
 <i>Zorgspecifieke instrumenten</i>		
Barthel Index (langdurig opgenomen patiënten)	(Mahoney & Barthel, 1965)	7 (7)
CAPE Cognitive Assessment Rating Scale (ouderen in instellingen)	(Pattie & Gilleard, 1979)	3
Crighton Royal Behavior Rating Scale (ouderen in instellingen)	(Robinson, 1968)	8
Physical and Mental Impairment-of-function Evaluation (ouderen in instellingen)	(Gurel e.a., 1972)	1
BOP / Stockton Geriatric Rating Scale (ouderen in instellingen)	(Gorissen, 1994)	4+3 (0+1)
Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (ouderen in instellingen)	(Lawton, 1975)	6 (3)
Karnofsky Performance Scale (intramurale patiënten)	(Karnofsky e.a., 1949)	8 (39)
Katz Index Scale of ADL (ouderen, chronisch zieken)	(Katz e.a., 1963)	5 (26)
OARS Multidimensional Functional Assessment Measurement (ouderen)	(Fillenbaum e.a., 1981)	4 (2)
Sandoz Clinical Assessment Geriatrics (ouderen)	(Shader e.a., 1974)	3
Self-evaluation of Life Function Scale (ouderen)	(Linn & Linn, 1984)	1
Kutner Morale Scale (psychisch welzijn)	(Kutner e.a., 1956)	2
Life Satisfaction Index A/Z (ouderen)	(Neugarten e.a., 1961)	6+4 (10+7)
Life Satisfaction Index Well-being (ouderen)	(James e.a., 1986)	1
Life Satisfaction in the Elderly Scale (ouderen)	(Salamon & Conte, 1984)	5
Southampton Self Esteem Scale (ouderen)	(Coleman, 1984)	2
Life Style Satisfaction Scale (leeftklimaat instelling)	(Heal & Chadsey-Rusch, 1985)	1
Sheltered Care Environment Scale (leeftklimaat instelling)	(Lemke & Moos, 1987)	1

* aantal publikaties in bibliografie van Mulder & Sluijs (1993) plus aanvulling. Tussen haakjes aantal publikaties in de bibliografie van Spilker (1990).

Literatuurverwijzingen

- AARONSON, N.K. & BECKMANN, J.H.(Eds.) (1987). *The quality of life of the cancer patient*. New York: Raven Press.
- BARTLETT, H. (1993). *Nursing homes for elderly people: questions of quality and policy*. Chur, Switzerland: Harwood Ac. Publ.
- BERGNER, M. (1993). Development, testing, and the use of the Sickness Impact Profile. In S.R. Walker & R.M. Rosser (Eds.). *Quality of Life assessment: key issues in the 1990s* Dordrecht: Kluwer.
- BILD, B.K. & HAVIGHURST, R.J. (1976). Life satisfaction. *Gerontologist*, 16, 70-75.
- BOCK, G.H.DE (1994). *Peripheral osteoarthritis in general practice*. Leiden: Proefschrift Rijksuniversiteit Leiden.
- BOEIJE, H.R. (1994). *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen: een onderzoek naar problemen en strategieën van verzorgenden*. Utrecht: De Tijdstroom.
- BOWLING, A. (1991). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. Milton Keynes - Philadelphia: Open University Press.
- BRADBURN, N.M. (1969). *The structure of psychological well-being*. Chicago: Aldine.
- BRUIN, A.F. DE, DIEDERIKS, J.P.M., WITTE, L.P. DE, STEVENS, F.C.J. & PHILIPSEN, H. (1994a). The development of a short generic version of the Sickness Impact Profile. *Journal of Clinical Epidemiology and Community Health*, 47(4), 407-418.
- BRUIN, A.F. DE, BUYS, M., WITTE, L.P. DE, & DIEDERIKS, J.P.M. (1994b). The Sickness Impact Profile: SIP68. *A Epidemiology*, 47(8), 863-871.
- CHAMBERS, L.W., SACKET, D.L., & GOLDSMITH, C.H. (1976). Development and application of an index of social function. *Health Services Research*, 11, 430-441.
- CHURCHILL, D.N., WALLACE, J.E., LUDWIN, D., BEECROFT, M.L., & TAYLOR, D.W. (1991). A comparison of evaluative indices of quality of life and cognitive function in hemodialysis patients. *Controlled Clinical Trials*, 12(4) suppl, 159s-167s.
- COATES, A., GLASZIOU, P., & MCNEIL, D. (1990). On the receiving end. III. Measurement of quality of life during cancer chemotherapy. *Annals of Oncology*, 1, 213-217.
- COLEMAN, P. (1984). Assessing self-esteem and its sources in elderly people. *Ageing and Society*, 4, 117-135.
- DAVIS, G.C. (1989). The clinical assessment of chronic pain in rheumatic disease: evaluating the use of two instruments. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 397-402.
- DEJONG, R., OSTERLUND, O.W., & ROY, G.W. (1989). Measurement of quality-of-life changes in patients with Alzheimer's disease. *Clinical Therapeutics*, 4, 545-554.
- DINGEMANS, P.M.A.J., BLEEKER, J.A.C., DE BAKKER-WINNUBST, M., & FROHN-DE WINTER, M.L. (1983). Een vergelijking van twee gedragsbeoordelingschalen in de psychogeriatric: NOSIE en BOP. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 14, 223-230.
- DUPUY, H.J. (1978). *Self-representations of general psychological well-being of american adults (paper presented at the American Public Health Association meeting, Los Angels, 17.10.1978)*.
- EDWARD, D.W., YARVIS, R.M., & MUELLER, D.P. (1978). Test-taking and the stability of adjustment scales: can we assess patient deterioration? *Evaluation Q*, 2, 275-291.
- ELDEREN, T. VAN, TOORN, S. VAN DER, ECHELD, M., FOLKERSMA, R., MAES, S., DIEKSTRA, R. & BOS, G.A.M. VAN DEN (1994). *Kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronische ziek(t)en*. Zoetermeer: NCCZ.
- EUROQOL GROUP, (1990). EuroQol: a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16, 199-208.
- EVANS, J.G. (1992). Quality of life assessments and elderly people. In A. Hopkins (Ed.). *Measures of the quality of life: and uses to which such measures may be put* Londen: Royal College of Physicians of London.
- FAZIO, A.F. (1977). *A concurrent validation study of the NCHS General Well-being Schedule*. Hyattsville, Maryland: US Department of Health, Education and Welfare.
- FERREL, B.R., WISDOM, C., & WENZL, C. (1989). Quality of life as an outcome variable in the management of cancer pain. *Cancer*, 63(11) suppl, 2321-2327.
- FILLENBAUM, G. & SMYER, M.A. (1981). The development, validity, and reliability of the OARS multi-dimensional functional assessment questionnaire. *Journal of Gerontology*, 36, 428-434.
- FLETCHER, A., GORE, S., JONES, D., FITZPATRICK, R., SPIEGELHALTER, D., & COX, D. (1992). Quality of life measures in health care.II: design, analysis, and interpretation. *BMJ*, 305, 1145-1148.
- FRIES, J.F., SPITZ, P., KRAINES, P., & HOLMAN, H.R. (1980). Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 23, 137-145.
- GEORGE, L.K. & BEARON, L.B. (1980). *Quality of life in older persons*. New York: Human Sciences Press.

- GERETY, M.B., CORNELL, J.E., MULROW, C.D., TULEY, M., HAZUDA, H.P., LICHTENSTEIN, M., AGUILAR, C., KADRI, A.A., & ROSENBERG, J. (1994). The Sickness Impact Profile for nursing homes (SIP-NH). *Journal of Gerontology*, 49, M2-M8.
- GORISSEN, G. (1994). De structuur van de gedragsobservatieschaal-geriatrie (GOS-G). *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 25, 58-62.
- GRANGER, C.V., ALBRECHT, G.L., & HAMILTON, B.B. (1979). Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by PULSES profile and the Barthel Index. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 145-154.
- GUREL, L., LINN, M.W., & LINN, B.S. (1972). Physical impairment of function evaluation in the aged: the PAMIE scale. *Journal of Gerontology*, 27, 83-90.
- GUYATT, G.H., BOMBARDIER, C., & TUGWELL, P. (1986). Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. *Canadian Medical Association Journal*, 134, 889-895.
- DE HAES, J.C.J.M.DE, VAN KNIPPENBERG, F.C.E. VAN, & NEIJT, J.P. (1990). Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application. *British Journal of Cancer*, 62, 1034-1038.
- HART, G.L. & EVANS, R.W. (1987). The functional status of ESRD patients as measured by the Sickness Impact Profile. *Journal of Chronic Diseases*, 40 (suppl.), 117S-130S.
- HEAL, L.W. & CHADSEY-RUSCH, J. (1985). The Lifestyle Satisfaction Scale: assessing individuals' satisfaction with residence, community setting, and associated services. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 475-490.
- HUNT, M.S., MCKENNA, S.P., MCEWAN, J., & ET AL., (1980). A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *Journal of Clinical Epidemiology and Community Health*, 34, 281-286.
- JAMES, O., DAVIES, A.D., & ANANTHAKOPAN, S. (1986). The Life Satisfaction Index Well-being: its internal reliability and factorial composition. *British Journal of Psychiatry*, 149, 647-650.
- JETTE, A.M. & DENISTON, O.L. (1978). Inter-observer reliability of a functional status assessment instrument. *Journal of Chronic Diseases*, 31, 573-580.
- KAPLAN, R.M. & ANDERSON, A.W. (1989). The Quality of Well-being Scale: application in AIDS, cystic fibrosis, and arthritis. *Medical Care*, 27 suppl. to nr. 3, S27-S43.
- KARNOFSKY, D.A. & ET AL., (1949). Clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In C.M. McLeod (Ed.). *Evaluation of chemotherapeutic agents* New York: Combia University Press
- KATZ, J.N., LARSON, M.G., PHILLIPS, C.B., FOSSEL, A.H., & LIANG, M.H. (1992). Comparative measurement sensitivity of short and longer health status instruments. *Medical Care*, 30, 917-925.
- KATZ, S., FORD, A.B., MOSKOWITZ, R.W., JACKSON, B.A., & JAFFE, M.W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185, 914-919.
- KIRSHNER, B. & GUYATT, G. (1985). A methodological framework for assessing health indices. *Journal of Chronic Diseases*, 38(1), 27-36.
- KÖNIG-ZAHN, C., FURER, J.W. & TAX, B. (1993). *Het meten van gezondheidstoestand. 1. Algemene gezondheid*. Assen: Van Gorcum.
- KUTNER, B. e.a., (1956). *Five hundred over sixty: a community in aging*. New York: Russel Sage Foundation.
- LAWTON, M.P. (1972). Assessing the competence of older people. In D.P. Kent, R. Kastenbaum & S. Sherwood (Eds.). *Research planning & action for the elderly* New York: Behavioural Publications Inc.
- LAWTON, M.P. (1975). The Philadelphia Geriatric Centre Morale Scale: a revision. *Journal of Gerontology*, 30, 85-89.
- LEMKE, S. & MOOS, R.H. (1987). Measuring the social climate of congregate residences for older people: Sheltered Care Environment Scale. *Psychology of Aging*, 2, 20-29.
- LINN, M.W. & LINN, B.S. (1984). Self-evaluation of life function scale: a short, comprehensive self report of health for elderly adults. *Journal of Gerontology*, 39, 603-612.
- MAHONEY, F.I. & BARTHEL, D.W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Journal*, 14, 61-65.
- MCNAIR, D.M. & ET AL. (1971). *Profile of mood states manual*. San Diego: Educational and Industrial Testing Service.
- MEENAN, R.F., GERTMAN, P.M., & MASON, J.H. (1980). Measuring health status in arthritis: the Arthritis Impact Measurement Scale. *Arthritis & Rheumatism*, 23, 146-152.
- MORRIS, J.N. & SHERWOOD, S. (1975). A re-testing and modification of the Philadelphia Geriatric Center Morale Scale. *Journal of Gerontology*, 30, 77-84.
- MULDER, P.H. & SLUIJS, E.M. (1993). *Bibliography dependent elderly: quality of life indicators*. Utrecht: NIVEL.
- MULROW, C.D., GERETY, M.B., CORNELL, J.E., LAWRENCE, V.A., & KANTEN, D.N. (1994). The relationship between disease and function and perceived health in very frail elders. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42, 374-380.

- NEUGARTEN, B.L. e.a. (1961). The measurement of life satisfaction. *Journal of Gerontology*, 16, 134-143.
- OLDENIEL, H.VAN & KOUIJ, C.VAN DER (1993). *Kwaliteitskenmerken verpleeghuiszorg. Deel I: onderzoeksrapport. Deel II: handleiding. Deel III: kwaliteitsinstrument*. Utrecht: NVVz.
- PATRICK, D.L. & ERICKSON, P. (1993). Assessing health-related quality of life for clinical decision-making. In S.R. Walker & R.M. Rosser (Eds.). *Quality of life assessment: key issues in the 1990s* Dordrecht etc.: Kluwer Academic Publishers
- PATTIE, A.H. & GILLEARD, C.J. (1979). *Manual of the Clifton Assessment Procedures for the elderly*. Sevenoaks, Hodder & Stoughton.
- PRIESTMAN, T.J. & BAUM, M. (1976). Evaluation of quality of life in patients receiving treatment for advanced breast cancer. *Lancet*, 899-901.
- ROBINSON, R.A. (1968). *The organization of a diagnostic and treatment unit for the aged in Giegy, United Kingdom. Psychiatric Disorders in the Aged*. Manchester: World Psychiatric Association.
- ROTHMAN, M.L., HEDRICK, S., & INUI, T. (1989). The Sickness Impact Profile as a measure of the health status of noncognitively impaired nursing home residents. *Medical Care*, 27 (3) suppl, s157-s167.
- SALAMON, M.J. & CONTE, V.A. (1984). *The Life Satisfaction in the Elderly Scale*. Odessa, Florida: Psychological Assessment Resources.
- SCHIPPER, H., CLINCH, J., MCMURRAY, A., & LEVITT, M. (1984). Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index - Cancer: development and validation. *Journal of Clinical Oncology*, 2, 473-483.
- SHADER, R.I., HARMATZ, J.S., & SALZMAN, C. (1974). A new scale for clinical assessment in geriatric populations: Sandoz Clinical Assessment - Geriatric. *Journal of the American Geriatrics Society*, 22, 107-113.
- SIG, (1994). *Jaarboek verpleeghuizen 1993 (SIVIS)*. Utrecht: SIG.
- SJÖBERG, L., SVENSSON, E., & PERSSON, L.O. (1979). The measurement of mood. *Scandinavian Journal of Psychology*, 20, 1-18.
- SLUIJS, E.M., KERKSTRA, A. & VAN DER ZEE, J.VAN DER (1993). *Advies prioriteiten in het verpleeghuiszorgonderzoek*. Utrecht: NIVEL.
- SPIPKER, B., MOLINEK, F.R., JOHNSTON, K.A., SIMPSON, R.L., TILSON, H.H. (1990). Quality of life bibliography and indexes. *Medical Care*, 28(12), supplement, D51-D577.
- SPITZER, W.O. e.a. (1981). Measuring the quality of life cancer patients: a concise QL-index for use by physicians. *Journal of Chronic Diseases*, 34, 585-597.
- TEELING SMITH, G. (1988). *Measuring health: a practical approach*. Chichester: Wiley.
- TEMPELMAN, C.J.J. (1987). *Welbevinden bij ouderen*. Groningen: proefschrift RUG.
- WARE, J.E. (1993). *SF-36 Health Survey: manual & interpretation guide*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center.
- WEEL, C. VAN (1993). Functional status in primary care. *Disability and Rehabilitation*, 15, 96-101.
- WERKGROEP ONDERZOEK GEZONDHEIDSTOESTANDMETING, (1994). *Kwaliteit van leven in medisch onderzoek (studiedag)*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- WYLIE, M.L. (1970). Life satisfaction as a program impact criterion. *Journal of Gerontology*, 25, 36-40.

3 KWALITEIT VAN LEVEN VAN SOMATISCHE VERPLEEGHUIS-PATIENTEN: EEN INHOUDSANALYSE VAN ACHT MEET-INSTRUMENTEN

3.1 Inleiding

Een van de belangrijkste uitkomstmaten van kwaliteit van zorg is de kwaliteit van leven van de patiënt. Bij verpleeghuisbewoners zijn zorg en leven nauw op elkaar betrokken door het 24 uren verblijf in de zorginstelling, meestal voor de rest van hun leven. Een specifiek meetinstrument voor de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten is niet voorhanden (Mulder & Sluijs, 1993). Bestaan er algemenere instrumenten die aangepast kunnen worden voor gebruik in een verpleeghuis? En wat moeten die instrumenten meten? Met andere woorden wat wordt bedoeld met het theoretische begrip 'kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten'? De populatie van somatische verpleeghuispatiënten wordt hier afgebakend tot patiënten met een somatische aandoening die langdurig in een verpleeghuis verblijven.

Het begrip kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten wordt in dit hoofdstuk op basis van literatuuronderzoek (zie hoofdstuk 1) gedefinieerd als: het oordeel van de patiënt over de levensbestanddelen 'ervaren autonomie', 'ervaren veiligheid', 'zintuiglijk', 'lichamelijk', 'psychisch' en 'sociaal functioneren'. De bestanddelen geven weer wat somatische verpleeghuispatiënten het belangrijkste achten in hun leven. In schema IX wordt gespecificeerd wat deze bestanddelen voor somatische verpleeghuispatiënten inhouden.

IX. Bestanddelen van kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten

ervaren autonomie	ervaren privacy en invloed van verpleeghuisbewoners
ervaren veiligheid	de mate waarin men zich lichamelijk en psychisch veilig voelt in het verpleeghuis
zintuiglijk functioneren	pijnbeleving
lichamelijk functioneren	lichamelijke beperkingen, mobiliteit en zelfzorgmogelijkheden
psychisch functioneren	gemoedstoestanden, zelfbeeld, cognitieve en coping-vaardigheden
sociaal functioneren	familierollen en sociale relaties.

Dit begrip van kwaliteit van leven is zowel aan gezondheid van de patiënt (zintuiglijk, lichamelijk, psychische en sociaal functioneren) als aan de zorg en het verblijf in het verpleeghuis (ervaren autonomie en ervaren veiligheid) gerelateerd.

Uit een overzicht van 45 meetinstrumenten kwamen op grond van inhoudelijke, psychometrische en praktische criteria acht meetinstrumenten naar voren die beter geschikt zijn om de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten te meten (zie hoofdstuk twee). Deze instrumenten meten patiëntenoordelen over vier van de zes genoemde levensbestanddelen. De bestanddelen 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' worden door geen van deze acht gemeten. Deze acht instrumenten zijn: de COOP/WONCA kaarten (Scholten & van Weel, 1992), de McMaster Health Index Questionnaire (Chambers, 1993), de MOS-SF/RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993; Ware, 1993), de Nottingham Health Profile (Erdman e.a., 1994; McEwen, 1993), de Quality of Well-being Scale (Kaplan, Anderson, & Ganiats, 1993) en de Sickness Impact

Profile (De Bruin e.a., 1994a; 1994b; Gerety et al., 1994), de Life Satisfaction Index Z (LSI-Z) (Wood, Wylie, & Sheafor, 1969; Neugarten, Havighurst, & Tobin, 1961) en de Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (Lawton, 1975) (zie schema X).

De vraagstelling van dit artikel luidt: welke instrumenten (of dimensies van meetinstrumenten) zijn inhoudelijk en psychometrisch het geschiktst om de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten te meten?

3.2 Methode

De acht geselecteerde meetinstrumenten zijn inhoudelijk geanalyseerd op begripsmatige, psychometrische en praktische kenmerken. De resultaten van de inhoudsanalyse bestaan uit een bespreking per instrument aan de hand van de volgende vragen:

1. Meten de instrumenten kwaliteit van leven als een aan gezondheid, zorg en verblijf gerelateerd begrip?
2. Welke van de zes vastgestelde bestanddelen meet het instrument en welke niet?
3. Is de inhoudelijke formulering van de items van toepassing op somatische verpleeghuispatiënten?
4. Zijn de relevante dimensies/items betrouwbaar, valide en sensitief voor veranderingen gebleken bij somatische verpleeghuispatiënten?
5. Is het instrument bruikbaar in verpleeghuizen, d.w.z. is het gebruikersvriendelijk voor alle patiënten? Zijn er gegevens over de betrouwbaarheid van proxy-interviews? En bestaat er een Nederlandse versie?

3.3 Resultaten

3.3.1 Begrip

Zes van de acht instrumenten meten aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (zie schema X). Kwaliteit van leven wordt opgevat op als een ervaren gezondheidstoestand. Van deze zes instrumenten zijn er twee instrumenten expliciet (MHIQ, MOS-SF/RAND-36) en de andere vier impliciet gebaseerd op de WHO definitie van gezondheid: 'a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity'. Er is een gradueel verschil tussen de COOP/WONCA kaarten, de MHIQ en de QWB enerzijds, die de nadruk leggen op de functionele status van de patiënt en de NHP en de SIP anderzijds, die de nadruk leggen op de gevolgen van gezondheidsproblemen in de dagelijkse omgeving. De SIP en NHP bevatten items over de gevolgen van ziekte voor verzorging en verblijf. Bijvoorbeeld: 'Ik heb hulp nodig om buiten te komen' (NHP) en 'Ik kom niet op eigen kracht in of uit bed of stoel, maar word verplaatst door iemand of door een mechanisch hulpmiddel' (SIP68). De MOS-SF/RAND-36 is daar tussen te plaatsen. De zes instrumenten leggen alle het zwaartepunt bij lichamelijk functioneren.

De LSI-Z en PGCMS werden ontwikkeld voor ouderen in instellingen (bejaardenoorden, verpleeghuizen) en meten onder meer zaken die verband houden met de leefomgeving. Kwaliteit van leven wordt opgevat als levenstevredenheid (of het Amerikaanse equivalent 'morale'). In deze instrumenten wordt de nadruk gelegd op de levensbespiegelingen van ouderen. Enkele voor verpleeghuisbewoners belangrijke psychische aspecten worden

Tabel X Acht kwaliteit van leven instrumenten

naam	begrip kwaliteit van leven	doelpopulatie	taal
COOP/WONCA kaarten ¹ (van Weel, 1992)	ervaren gezondheidstoestand	patiënten	Engels Nederlands
McMaster Health Index Questionnaire (MHIQ) ² (Chambers, 1993)	ervaren gezondheidstoestand	patiënten	Engels
Medical Outcome Study Short Form/ RAND-36 (MOS- SF/RAND-36) ³ (Van der Zee & Sanderman, 1993; Ware, 1993)	ervaren gezondheidstoestand	patiënten	Engels (SF-36) Nederlands (RAND-36)
Nottingham Health Profile (NHP) ⁴ (Erdman e.a., 1994; McEwen, 1993)	ervaren gezondheidstoestand	patiënten	Engels Nederlands
Quality of Well-being Scale (QWB) ⁵ (Kaplan e.a., 1993)	ervaren gezondheidstoestand	patiënten	Engels
Sickness Impact Profile (SIP) ⁶ (De Bruin e.a., 1994; Gerety e.a., 1994)	ervaren gezondheidstoestand	patiënten	Engels (SIP136, SIP- NH) Nederlands (SIP136, SIP68)
Life Satisfaction Index Z (LSI- Z) ⁷ (Wood e.a., 1969)	levenstevredenheid	ouderen in instellingen	Engels
Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (PGCMS) ⁸ (Lawton, 1975)	levenstevredenheid	ouderen in instellingen	Engels

- 1 De COOP kaarten werden ontwikkeld door Nelson e.a. (1983) om functionele status van patiënten te meten. De COOP-kaarten werden later aangepast door de WONCA groep voor algemeen gebruik in huisartspraktijken en heten sindsdien COOP/WONCA kaarten (Van Weel, 1992).
- 2 De MHIQ werd ontwikkeld aan de McMaster Universiteit in Ontario, Canada. De items voor deze dimensies werden opgesteld i.s.m. artsen, en ten dele gebaseerd op bestaande instrumenten, waaronder de ADL-schaal van Katz, de Social Readjustment Rating Scale en enkele meetinstrumenten van sociaal-psychologische attitudes. (König-Zahn; Chambers, 1993).
- 3 De MOS-SF-36 en RAND-36 bevatten dezelfde items en verschillen alleen in scoringsformule. Beide zijn afgeleid uit de RAND Health Insurance Study Questionnaire (Brook et al., 1979).
- 4 De NHP werd ontwikkeld door het Department of Community Health te Nottingham in de jaren zeventig op grond van interviews met leken over de gevolgen van gezondheidsproblemen (McEwen, 1993, in W&R).
- 5 De Quality of Well-being Scale (QWB) is onderdeel van de berekening van Quality Adjusted Life Years (QALY). Een QALY wordt berekend als het produkt van levensverwachting X functionele status X relatief nut (Kaplan e.a., 1993).
- 6 De SIP werd in de Verenigde Staten in het begin van de jaren zeventig ontwikkeld om de gevolgen van ziekte te meten. De oorspronkelijke SIP bevat 136 items (SIP136). Er zijn twee verkorte versie ontwikkeld: de SIP68 en de SIP-NH (Nursing Homes) met 66 items.
- 7 De LSI-Z is een verkorte versie van de Life Satisfaction Index A (Wood, 1969). De LSI-A werd ontwikkeld op basis van interviews met personen van 50-70 jaar over hun levenspatronen, attitudes en waarden (Neugarten, 1961). De LSI-A bevat 20 items. Wood e.a. (1969) maakten de LSI-Z met 13 items op grond van een schriftelijke enquête onder 281 thuiswonende ouderen in Kansas.
- 8 De PGCMS werd ontwikkeld in het Philadelphia Geriatric Center als een instrument om de levenstevredenheid van ouderen in instellingen te meten (Lawton, 1972). Na revisie bleven 17 items over (Lawton, 1975).

geoperationaliseerd, zoals het omgaan (*coping*) met het verleden en het veranderende zelfbeeld als gevolg van veroudering. Hierin verschillen de levenstevredenheid instrumenten van de gezondheidstoestand instrumenten. De laatsten operationaliseren het psychische aspect van kwaliteit van leven als iemands gemoedstoestanden, zoals depressiviteit en nervositeit. Het begrip levenstevredenheid is breder. Levenstevredenheid (LSI-Z) wordt als volgt omschreven: "An individual was regarded as being at the positive end of the continuum of psychological well-being to the extent that he: a) takes pleasure from the round of activities that constitutes his everyday life; b) regards his life as meaningful and accepts resolutely that which life has been; c) feels that he has succeeded in achieving his major goals; d) holds a positive image of self; and e) maintains happy and optimistic attitudes and moods." (Neugarten & et al., 1961): 137). Een hoge moraal (PGCMS) omschrijft Lawton (1972): 148) als een gevoel van tevredenheid met zichzelf, gevoel dat er een plaats is voor zichzelf in de omgeving, een zekere aanvaarding van wat niet veranderd kan worden. De LSI-Z en PGCMS leggen het zwaartepunt bij psychosociale aspecten van kwaliteit van leven.

3.3.2 Dimensies

De vastgestelde bestanddelen en hun specifieke invullingen zijn vergeleken met de dimensies en items van de acht instrumenten. In schema XI zijn de dimensies van de instrumenten ingedeeld naar de bestanddelen van kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten. De gezondheidstoestand instrumenten meten bijna alle de zintuiglijke, lichamelijke, psychische en sociale bestanddelen van kwaliteit van leven. Geen van deze instrumenten meet de bestanddelen 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' zoals eerder beschreven. De QWB bevat geen psychische component en de MHIQ en de SIP68 geen zintuiglijke component. De instrumenten verschillen in de manier waarin ze deze bestanddelen operationaliseren in subschalen (dimensies) en items (zie volgende paragraaf).

De COOP/WONCA kaarten, de MHIQ en QWB operationaliseren kwaliteit van leven het meest algemeen in het zintuiglijk (pijn), lichamenlijk (bijv. kunnen hardlopen), psychisch (bijv. depressief zijn) en sociaal (bijv. regelmatig vrienden bezoeken) gezond functioneren. Deze instrumenten bevatten geen dimensies over de gevolgen van gezondheidsproblemen voor het dagelijkse leven. De SIP, de NHP en MOS-SF/RAND-36 bevatten wel dimensies die verwijzen naar de gevolgen van gezondheidsproblemen, zoals het zich kunnen aankleden, wassen, boodschappen doen en uitgaan.

Maar ook al bestrijken deze drie instrumenten meer bestanddelen van kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten, ze missen nog steeds belangrijke levensaspecten naast de al genoemde bestanddelen 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid'. De SIP bevat geen dimensie over pijnbeleving en geen dimensie met psychische aspecten zoals zelfbeeld en coping vaardigheden. De NHP mist dimensies over lichamelijke zelfverzorging, psychisch zelfbeeld, cognitieve en coping vaardigheden. De MOS-SF/RAND-36 mist een dimensie over lichamelijke zelfzorg, mobiliteit, psychisch zelfbeeld, cognitieve en coping vaardigheden. De SIP en NHP bestrijken nog de meeste bestanddelen. Vergelijkt men de SIP en NHP dan meet de NHP bovendien pijn en de SIP bovendien cognitieve vaardigheden en zelfzorg.

De LSI-Z en PGCMS operationaliseren alleen het psychische bestanddeel. De operationalisering verschilt van de operationalisering van het psychische bestanddeel door de gezondheidstoestand instrumenten. De dimensies van de LSI-Z en PGCMS gaan

XI De dimensies van acht meetinstrumenten afgezet tegen de bestanddelen van kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten
(met tussen haakjes het aantal items)

Instrument	Ervaren Autonomie	Ervaren veiligheid	Zintuiglijk	Lichamelijk	Psychisch	Sociaal	Overigen
COOP/WO NCA kaarten	-	-	pijn (1)	lichamelijke fitheid (1)	gemoedstoestand (1)	sociale activiteiten (1) dagelijkse bezigheden (1)	algemene gezondheid (1) verandering gezondheidstoestand (1)
QWB	-	-	symptom & problem complexes (23)	physical activity (4) mobility (4)	-	social activities (4)	-
MHIQ	-	-	-	physical (24)	emotional (25)	social (25)	-
MOS-SF/RAND-36	-	-	pijn (2)	rolbeperkingen-fysiek probleem (4)	rolbeperkingen-emotioneel probleem (3) mentale gezondheid (5) vitaliteit (4)	sociaal functioneren (2)	gezondheidsverandering (1) algemene gezondheid/beleving (5)
NHP (deel I)	-	-	pijn (8)	fysieke mobiliteit (8) energie (3) slaap (5)	emotionele reacties (10)	sociale isolatie (4)	-
SIP68	-	-	-	somatische autonomie ¹ (17) bewegingsbeheersing (12) bewegingsmogelijkheden (10)	psychologische autonomie ¹ en communicatie (11)	sociaal gedrag (12)	-
LSI-Z	-	-	-	-	zest and apathy; resolution and fortitude; achieve desired goals; positive self-concept; mood tone (13)	-	-
PGCMS	-	-	-	-	attitude towards ageing (7) agitation (8) lonely dissatisfaction (8)	-	-

dieper in op de bespiegelingen op het leven door ouderen. Bijvoorbeeld: 'As I look back on my life I am fairly well satisfied.' (LSI-Z) Somatische verpleeghuispatiënten gaven in interviews aan dat levensbespiegeling een van de belangrijkste levensaspecten voor hen is (Van der Wulp, 1986).

De dimensies van de LSI-Z en de PGCMS bestrijken bij benadering het gehele psychische bestanddeel. Zij missen het aspect van cognitieve vaardigheden (bijvoorbeeld wel in de SIP aanwezig). De belangrijkste waarde van de levenstevredenheid instrumenten is dat ze psychische aspecten zoals zelfbeeld (tijdens het ouder worden) en coping vaardigheden (mentaal omgaan met het ouder worden) operationaliseren, die de SIP, NHP en MOS-SF/RAND-36 niet blijken te operationaliseren.

3.3.3 Items

De relevantie van de instrumenten voor somatische verpleeghuispatiënten is het beste te beoordelen aan de hand van de inhoudelijke formuleringen van de items. Is de inhoud van de items van toepassing op somatische verpleeghuispatiënten?

De items van de Nederlandstalige SIP68 sluiten bijna allemaal aan bij de leefwereld van verpleeghuisbewoners. De dimensie 'somatische autonomie' bevat items over dagelijkse levensverrichtingen. De dimensie 'bewegingsbeheersing' bevat items over lichaamsbewegingen. De dimensie 'psychologische autonomie en communicatie' gaat over het cognitief functioneren (bijv. geheugenproblemen). De dimensie 'emotionele stabiliteit' bevat items over stemmingen. En de dimensie 'sociaal gedrag' gaat over sociale activiteiten. De dimensie 'bewegingsmogelijkheden' bevat een aantal items over rolbeperkingen in het huishouden. Deze laatste items zijn niet relevant voor verpleeghuisbewoners. Voor Amerikaanse verpleeghuizen is de SIP-Nursing Homes (SIP-NH) ontwikkeld. Deze vragenlijst bevat geen items over huishouden en werk (Gerety e.a., 1994). De items van de SIP-NH zijn niet gepubliceerd. Een vergelijking van de SIP-NH en SIP68 verdient aanbeveling.

De NHP- items van deel I betreffen lichamelijke, psychische en sociale beperkingen. De 7 items van deel II gaan over handicaps als gevolg van gezondheidsproblemen. In deel I bevat de dimensie 'fysieke mobiliteit' vragen over lichamelijke beperkingen bij alledaagse levensverrichtingen. De dimensie 'pijn' bevat vragen over bij welke handelingen pijn wordt gevoeld. De dimensie 'slaap' informeert of men normaal slaapt. De dimensie 'energie' gaat over hoe snel men moe is. De dimensie 'sociale isolatie' informeert naar eenzaamheid en contacten leggen. En de dimensie 'emotionele reacties' betreft negen gemoedstoestanden. Alle items van deel I sluiten aan bij de leefwereld van verpleeghuispatiënten. In deel II wordt gevraagd welke van zeven levensactiviteiten aangetast worden door de ziekte: werk/beroep, huishoudelijk werk, sociale contacten, seksualiteit, hobby's en vakantie. Deel II is gericht op thuiswonenden en nauwelijks van toepassing op verpleeghuispatiënten. Een voorbeeld: 'Veroorzaakt uw huidige gezondheid moeilijkheden met uw werk (d.w.z. betaald werk)?'. Deel II is overigens facultatief.

Veel items van de MOS-SF/RAND-36 hebben betrekking op beperkingen in het werk en dagelijkse bezigheden in en rondom het huis. De dimensie 'pijn' betreft pijnbeleving en dientengevolge belemmering in alledaagse werkzaamheden. De dimensie 'fysiek functioneren' betreft beperkingen bij dagelijkse bezigheden zoals hardlopen, boodschappen dragen en trappen lopen (niet alle relevant voor verpleeghuisbewoners). De dimensie 'rolbeperkingen (fysiek probleem)' bevat vragen over problemen bij het werk of

alledaagse bezigheden als gevolg van lichamelijke problemen. De dimensies 'mentale gezondheid' en 'vitaliteit' zijn gecombineerd en bevatten vragen over gemoedstoestanden (bijv. 'Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken: a) voelde u zich levenslustig? b) voelde u zich erg zenuwachtig? enz.). De dimensie 'sociaal functioneren' betreft belemmeringen in sociale contacten als gevolg van gezondheidsproblemen. De dimensie 'rolbeperkingen (emotioneel probleem)' betreft problemen in het werk of andere bezigheden als gevolg van een emotioneel probleem. De dimensie 'algemene gezondheidsbeleving' en 'gezondheidsverandering' betreffen oordelen van de patiënt over zijn gezondheid. De items die over gezondheid gaan zijn van toepassing op verpleeghuispatiënten. De items die gevolgen van ziekte op het werk en activiteiten binnen en buitenshuis betreffen zijn niet van toepassing.

Het COOP/WONCA instrument bestaat uit zeven beeldkaarten. Iedere kaart bevat een vraag en vijf antwoordmogelijkheden met vijf tekeningen. Bijvoorbeeld: De kaart 'lichamelijke fitheid' bevat de vraag 'Wat was gedurende de afgelopen twee weken de zwaarste inspanning die u minimaal twee minuten kon volhouden? (zeer zwaar, bijv. rennen in hoog tempo/ zwaar, op een drafje/ matig, in flink tempo doorstappen/ licht, in matig tempo lopen/ zeer licht, bijv. in een langzaam tempo lopen of niet in staat zijn te lopen). Ieder antwoord gaat vergezeld van een tekening, in dit geval van lopende en dravende poppetjes. Deze vraag lijkt nauwelijks te differentiëren tussen somatische verpleeghuispatiënten (bijna alle patiënten scoren de laatste twee antwoordcategorieën). De andere vragen zijn meer van toepassing op verpleeghuispatiënten. De vragen zijn echter ontworpen voor thuisverblijvende patiënten. Op grond van de inhoud van de vragen en antwoordcategorieën is te verwachten dat ze weinig zullen differentiëren tussen verpleeghuispatiënten met verschillende functionele toestanden.

De MHIQ-items van de dimensies zijn beperkt tot iemands ervaren gezondheidstoestand en besteden geen aandacht aan de handicaps als gevolg van gezondheidsproblemen. De dimensie 'physical function' bevat 24 items over lichamelijke beperkingen. Een voorbeeld: 'Today are you physically able to run a short distance, say 300 feet, if you are in a hurry? (yes/no)'. De dimensie 'emotional function' bevat 17 items over gevoelens, gemoed en zelfachting. Een voorbeeld: 'I sometimes feel that my life is not very useful' (1= strongly agree, 5 = strongly disagree). De dimensie 'social' bevat 9 items over sociale contacten en algemene gezondheid. Voorbeeld: 'How would you say your health is today? Would you say that your health is (circle your answer: very good, pretty good, not too good)'. De items zijn gericht op mensen die thuis wonen en niet relevant voor ouderen in een instelling. De inhoud van een aantal items is niet relevant voor verpleeghuisbewoners. Ook is op grond van de inhoudsanalyse te verwachten dat de items onvoldoende differentiëren tussen verpleeghuispatiënten.

De items van de QWB zijn inhoudelijk slechts in enkele gevallen relevant voor verpleeghuispatiënten. Op de dimensie 'mobility' zouden verpleeghuisbewoners waarschijnlijk allen hetzelfde scoren, namelijk 'In hospital (in nursing home ...) as bed patient overnight' (behalve patiënten met dagbehandeling). Op de dimensie 'physical activity' kunnen verpleeghuispatiënten op slechts twee van vier mogelijke items scoren (moeilijkheden met bewegen; aan bed of stoel gekluisterd). En op de dimensie 'social activity' eveneens twee van de vier (beperkt in activiteiten; zelfverzorging niet mogelijk). Dit gedeelte van het instrument kan nauwelijks differentiëren tussen patiënten(groepen) en is inhoudelijk te globaal. De items zijn in feite algemene ADL items. De lijst van 23 symptomen/problemen differentieert 23 klachten zoals pijn aan de ogen of algemene vermoeidheid. Inhoudelijk lijken deze items op medische items en de vraag is of men niet beter gestandaardiseerde

medische instrumenten kan gebruiken om klachten, symptomen en problemen vast te stellen.

De inhoud van de items van de LSI-Z sluiten allemaal aan bij de leefwereld van oudere verpleeghuispatiënten. 'Zest and apathy' meet de mate van geestdrift die een persoon opbrengt; 'resolution and fortitude' meet de mate waarin de persoon verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar leven; 'congruence between desired and achieved goals' meet de mate waarin de persoon voelt dat zijn of haar levensdoelen zijn bereikt; 'positive self concept' meet de mate waarin de persoon zichzelf als competent, knap enz. vindt; en 'mood tone' meet de mate waarin de persoon plezier aan het leven beleeft (Neugarten & et al., 1961). Een voorbeeld van een item is: 'As I grow older, things seem better than I thought they would be. ('agree', 'disagree', '?').

Ook de inhoud van de items van de PGCMS sluiten allemaal aan bij de leefwereld van oudere verpleeghuispatiënten. De items van de dimensie 'verontrusting' bevat uitspraken over aspecten van de gemoedsrust, zoals zich zorgen maken, bang zijn en slapeloosheid. De items van de dimensie 'houding tegenover het ouder worden' bevatten uitspraken over toenemende moeilijkheden met het ouder worden, minder energie hebben, gelukkiger of ongelukkiger worden. De items van de dimensie 'eenzaamheidsontevredenheid' bevatten uitspraken over onder meer eenzaamheidsgevoelens, vrienden zien en de zinvolheid van het leven.

3.3.4 Psychometrische kenmerken

Van de gezondheidstoestand instrumenten is alleen van de SIP de betrouwbaarheid en validiteit getoetst bij verpleeghuisbewoners (Rothman e.a., 1989; Mulrow e.a., 1994; Gerety e.a., 1994). De levenstevredenheid instrumenten zijn ontwikkeld voor ouderen in instellingen en ook afgenomen bij verpleeghuisbewoners. (zie schema XII).

De SIP is meerdere malen getoetst bij Amerikaanse verpleeghuisbewoners. Bovendien is de SIP-NH ontwikkeld voor gebruik in Amerikaanse verpleeghuizen. De betrouwbaarheidscoëfficiënten van de SIP-NH dimensies varieerden van .57 tot .92 bij 231 Amerikaanse verpleeghuisbewoners. Maar dit is hoogstwaarschijnlijk het resultaat van de oude dimensiestructuur van de SIP136, die in de SIP68 verbeterd is (De Bruin e.a., 1994a; 1994b). Ook in een onderzoek bij verpleeghuisbewoners met de SIP136 varieerde de interne consistentie van .84 (body care and movement) tot .60 (sleep and rest, eating). De dimensies van de SIP68 hadden test-hertest coëfficiënten van .90 tot .97 bij een groep van 51 reumatische patiënten. En de interne consistentie van de gehele SIP68 varieerde van .90 tot .92 (De Bruin e.a., 1994b).

Rothman e.a. (1989) onderzochten de bruikbaarheid, betrouwbaarheid, validiteit en begrijpelijkheid van de oorspronkelijke SIP voor verpleeghuisbewoners. Ze namen naast de SIP (zonder de subschalen 'werk' en 'huishouden') de LSI-Z en de PGCMS (9 item versie) als maten voor psychisch welzijn, de Katz ADL en Barthel Index (als maten voor functionele toestand) af bij 126 veteranen in verpleeghuizen in Oregon, Arkansas en Washington. De ADL en Barthel Index, instrumenten die in de praktijk vaak gebruikt worden om de functionele status van verpleeghuispatiënten vast te stellen, correleerden hoog met de lichamelijke dimensie van de SIP ($r=.74$) en nog hoger met een verzameling van ADL items van de SIP ($r=.88$ en $.90$). De LSI-Z en PGCMS correleerden onderling ($r=.74$) hoog en correleerden laag met de psychosociale dimensie van de SIP

XII Psychometrische kenmerken van de SIP, LSI-Z en PGCMS bij somatische verpleeghuispatiënten en verwante populaties.

Instrument	interne consistentie	test-hertest betrouwbaarheid	split-half betrouwbaarheid	convergente validiteit	sensitiviteit
SIP136	.60 - .84			.90 (ADL items X Barthel Index) .88 (ADL items X ADL schaal) .74 (lichamelijke dimensie X ADL/Barthel Index) .39 (SIP128 X ADL schaal) -.31 (psychosociale dim. X LSI-Z) -.40 (psychosociale dim. X PGC-MS) $r^2 = 33\%^{**}$ (CVA-schalen)	patiënten voor en na een heupoperatie
SIP-NH	.57 - .92				
SIP-68	.90 - .92	.90 - .97			
LSI-Z	.90 KR20 = .11 - .60 ^{***}		.79 .80	.74 (PGCMS) .74 (PGCMS) -.15 (Katz ADL) -.15 (Barthel Index) -.16 (SIP)	- sociaal wijkprogramma voor ouderen - geen verandering bij verblijf in verpleeghuis - geen verandering, als gevolg van speciale extramurale geriatrie zorg
PGCMS	.81 - .85 KR20 = .56 - .74 ^{**}			.79 (LSI-Z) .74 (LSI-Z) .74 (LSI-Z)	- sociaal interactieprogramma voor ouderen - langer verblijf in instelling

* Uitgedrukt in Cronbach's alpha tenzij anders aangegeven.

** r^2 geeft het gemiddelde percentage verklaarde variantie aan van in dit geval de CVA-scores.

*** KR20: de Kuder Richardson 20 is een maat voor interne consistentie.

(respectievelijk $r = -.31$ en $-.40$). De respondenten ervaarden het SIP interview niet als te lang of als een overbelasting. De auteurs concluderen dat de SIP een begrijpelijke en bruikbare maat (gemiddelde afnametijd 35 minuten) is voor lichamelijk functioneren.

Mulrow e.a., (1994) namen een aangepaste SIP128 (zonder items over werk) af bij 194 oudere verpleeghuisbewoners in San Antonio, Texas. Daarnaast stelden ze de ADL en 'burden of disease' (BOD) vast. De BOD correleerde laag met ADL en had geen significante correlatie met SIP. ADL en SIP correleerde matig (.39). Statistische analyses van de data laten volgens de auteurs zien dat BOD, ADL en SIP verschillende, maar onderling gerelateerde entiteiten zijn. Ziekte (BOD) is meer gerelateerd aan ADL dan aan de waargenomen gezondheidstoestand (SIP).

De Haan e.a. (1993a; 1993b) onderzochten bij Nederlandse CVA-patiënten (32% van de Nederlandse somatische verpleeghuispatiënten heeft deze aandoening) verbanden tussen meetinstrumenten voor CVA-stoornissen, functionele beperkingen (Barthel Index), handicaps (Rankin scale) en kwaliteit van leven (SIP). De CVA schalen correleerden onderling hoog ($r = .85$ tot $.92$), lager met de Barthel Index (gemiddelde $r^2 = .47,5\%$) en de SIP ($r^2 = 33\%$, i.e. het gemiddelde percentage verklaarde variantie van de CVA-scores).

In bevolkingsonderzoeken en klinische studies correleerden de SIP dimensies hoog met overeenkomende dimensies van de NHP en MOS-SF/RAND-36. De scores van de MOS-SF-36 dimensies 'fysiek functioneren', 'mentale gezondheid' en 'sociaal functioneren' correleerden .67 en hoger met overeenkomende dimensie van de SIP bij ouderen en heupoperatie-patiënten (veel verpleeghuispatiënten hebben een heupoperatie ondergaan als gevolg van vallen) (Ware, 1993). Katz e.a. (1992) onderzochten de sensitiviteit van de MOS-SF-36 en de SIP bij 54 patiënten voor en drie maanden na een heupoperatie. Ze bleken beide gevoelig voor verandering, maar onderling niet significant verschillend. De pijn-schaal van de MOS-SF-36 bleek bij deze operatie het meest gevoelig voor verandering, de sociale en fysieke rolbeperkingen het minst. De fysieke en psychosociale dimensies van de NHP en SIP correleerden hoog in een onderzoek bij nierdialyse patiënten (Essink-Bot, Agt, & Bonsel, 1992). Visser e.a. (1994) vergeleken de NHP, SIP en QWB in een onderzoek bij 59 patiënten met hartklachten. De NHP en SIP meten verhoogde beperking die correspondeerde met een hogere hartklachtenclassificatie van patiënten. Beide bewezen goed te discrimineren tussen patiënten uit verschillende klassen. De NHP en SIP correleerden .82. De QWB correleerde negatief met de NHP ($-.72$) en SIP ($-.55$). Bij huisartspatiënten boven de 65 jaar kwamen de COOP/WONCA scores meer overeen met de MOS-20 (verwant aan de MOS-SF-36) scores dan met SIP scores (Scholten & Van Weel, 1992: 83). Dit kan verklaard worden doordat de COOP/WONCA kaarten meer de functionele toestand van een patiënt meten, terwijl de NHP en SIP meer de gevolgen van gezondheidsproblemen meten.

De LSI-Z is in bijna alle onderzoeken bij ouderen betrouwbaar gebleken. De split-half betrouwbaarheid van de LSI-Z was bij 281 ouderen .79 (Wood, Wylie, & Sheafor, 1969). Stock e.a. (1982) vonden een vergelijkbare coëfficiënt van .80 in een onderzoek bij 325 ouderen in de binnenstad van Phoenix, Arizona. Edwards and Klemack (1973) rapporteren een interne consistentie coëfficiënt van .90 bij ouderen. Abraham (1992) vond echter in een studie bij 76 'old, frail, multiply impaired, and depressed nursing home residents' een KR20 die in een periode van 39 weken varieerde van .11 tot .60. De LSI-Z correleert hoog met andere instrumenten die levenstevredenheid meten, met name de PGCMS. De LSI-Z

scores en PGCMS scores van 168 verpleeghuisbewoners correleerden .74 (Rothman e.a., 1989). Kozma & Stones (1987) vonden eveneens een correlatie van .74 met PGCMS bij RIAGG patiënten. Zij controleerden daarbij voor sociale wenselijkheid. De LSI-Z correleerde laag (-.16) met de SIP en ADL indexen zoals de Katz ADL schaal (-.15) en de Barthel Index (-.15) bij verpleeghuisbewoners (Rothman). De LSI-Z meet blijkbaar iets anders dan lichamelijke beperkingen (ADL) en gevolgen van somatische ziekte (SIP). De sensitiviteit van de LSI-Z is op basis van het bestaande onderzoek moeilijk te bepalen. Wylie (1970) legde de LSI-Z voor aan thuisverblijvende ouderen voor en nadat een sociaal wijkprogramma begonnen werd. De scores namen significant toe in vergelijking met een controlegroep. Abraham (1992) vond echter nauwelijks veranderingen in de LSI-Z scores van verpleeghuispatiënten tijdens een longitudinale effect studie van cognitief-gedragsmatige groepstherapieën. Rubin e.a. (1993) vergeleken onder meer de levenstevredenheid van uit het ziekenhuis ontslagen ouderen die extramurale geriatrische zorg ontvingen met een controlegroep die de gewone nazorg ontvingen. De LSI-Z scores op de van de experimentele groep waren hoger maar niet significant hoger.

Lawton (1975) stelde van de herziene PGCMS van 17 items de interne consistentie vast bij 1086 bewoners van bejaardenoorden en thuiswonende ouderen: 0.85 (agitation), 0.81 (attitude toward own aging), 0.85 (lonely dissatisfaction). Morris & Sherwood (1987) stelden bij ouderen in twee revalidatiecentra de interne consistentie vast van : attitude toward ageing (KR-20 = .57 en .56), agitation (.70 en .72), en lonely dissatisfaction (.72 en .74). Alleen de laatste twee dimensie hebben een aanvaardbare interne consistentie. Lawton (1972) en Lohmann (1977) vonden correlaties van 0.57 tot 0.79 met LSI-Z schaal bij ouderen thuis en in verzorgingshuizen. Rothmann e.a. (1989) vonden een correlatie van .74 bij verpleeghuisbewoners. Omdat de PGCMS hoog correleerde met de LSI-Z en laag met de een generiek gezondheidstoestand instrument (de SIP), concluderen Rothmann e.a. (1989) dat de PGCMS een betere maat voor psychisch welzijn is dan de SIP. Kozma & Stones (1987) vonden een correlatie tussen de LSI-Z en PGCMS 0.74 bij RIAGG patiënten, waarbij ze controleerden voor sociale wenselijkheid. De PGCMS bleek gevoelig voor verandering in een onderzoek naar de effecten op het psychisch welzijn van een sociaal interactieprogramma tussen ouderen in instellingen en verstandelijk gehandicapten (Kalsou, 1976) en verandering van het psychisch welzijn van ouderen tijdens een langer verblijf in een instelling (Morris e.a., 1987).

3.3.5 Toepassing

Alleen de SIP, de LSI-Z en PGCMS zijn in Amerikaanse verpleeghuizen afgenomen en bieden gegevens over de gebruikersvriendelijkheid voor verpleeghuisbewoners. De LSI-Z bevat 13 items en de PGCMS 17 items. Beide kunnen zowel schriftelijk als mondeling afgenomen worden. De PGCMS wordt veel gebruikt in Amerikaanse geriatrische instellingen (Mancini & Shade, 1985). De SIP136 is toegepast bij verpleeghuispatiënten (Rothman e.a, 1989; Mulrow e.a., 1994; Gerety e.a., 1994). De lengte, duur en belasting van de SIP136 heeft veel kritiek ontlokt. Om daar aan tegemoet te komen zijn kortere versies ontwikkeld zoals de SIP68 en de SIP-NH (66 items). De SIP is in verschillende versies tenminste driemaal toegepast in Amerikaanse verpleeghuizen. Rothmann e.a. (1989) beweren dat de afname van de SIP136 bij verpleeghuisbewoners geen problemen opleverde. Daarbij moet aangetekend worden dat zij patiënten met ernstige communicatieve beperkingen uitsloten van het onderzoek. Opmerkelijk is dat van geen van deze drie, nog van de andere instrumenten gegevens bekend zijn over de betrouwbaarheid van proxy-interviews. Van de SIP bestaat een Nederlandstalige versie en een verkorte Nederlandstalige versie, de SIP68. Van de LSI-Z en PGCMS bestaan geen Nederlandse

versies. Ten slotte dient opgemerkt te worden dat deze instrumenten vragenlijsten zijn, die alleen schriftelijk of mondeling afgenomen kunnen worden. Er wordt in de literatuur over afname van deze instrumenten bij verpleeghuispatiënten geen andere meer gebruiksvriendelijke technieken genoemd, zoals het gebruik van beeldkaarten of audio-visuele apparatuur.

3.4 Conclusie

Op grond van de inhoud van de items sluiten de LSI-Z, de PGCMS, de SIP68 en de NHP (deel I) het meest aan bij de leefwereld van somatische verpleeghuispatiënten. De items van de MOS-SF/RAND-36 hebben voornamelijk betrekking op werkzaamheden binnen en buitenshuis en zouden in formulering aangepast dienen te worden voor verpleeghuisbewoners. De items van de COOP/WONCA kaarten, de MHIQ en de QWB zijn inhoudelijk veel minder relevant voor somatische verpleeghuispatiënten en te verwachten valt dat ze dientengevolge te weinig differentiëren tussen verschillende verpleeghuisbewoners.

Op het niveau van de dimensies bestrijkt een combinatie van de SIP of NHP enerzijds en de LSI-Z en PGCMS anderzijds het grootste deel van de zes vastgestelde dimensies. De bestanddelen 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' blijven dan echter nog steeds buiten beschouwing.

De LSI-Z en PGCMS relateren het begrip kwaliteit van leven meer aan zorg en verblijf in een instelling. De SIP68 en NHP relateren kwaliteit van leven meer aan de ervaren gezondheidstoestand en de gevolgen van ziekte voor het dagelijkse leven.

Engelstalige versies van de SIP136, de LSI-Z en de PGCMS zijn getoetst bij Amerikaanse verpleeghuispatiënten. In de meeste gevallen bleken de instrumenten betrouwbaar, valide en gevoelig voor veranderingen. De Amerikaanse *nursing homes* blijken te verschillen van de Nederlandse verpleeghuizen (Ribbe, 1993). Aanvullend onderzoek bij ouderen in Nederlandse verpleeghuizen is daarom gewenst ten aanzien van de vertaling in het Nederlands, validering bij somatische patiënten in Nederlandse verpleeghuizen en de betrouwbaarheid van proxy-interviews in vergelijking met ondervraging van de patiënten zelf. Proxy-metingen zijn van belang om de negatieve effecten van patiëntenuitval tegen te gaan (Van Elderen e.a., 1994).

Op grond van het literatuuronderzoek kan geconcludeerd worden dat er op dit moment geen geschikt instrument aanwezig is in de internationale literatuur om de kwaliteit van leven van Nederlandse somatische verpleeghuispatiënten op een betrouwbare, valide, sensitieve en gebruikersvriendelijke manier vast te stellen. Wel lenen bepaalde delen van bestaande meetinstrumenten zich voor de ontwikkeling van een meetinstrument. Op grond van de resultaten van het literatuuronderzoek en met name de inhoudsanalyse van acht instrumenten het literatuuronderzoek kunnen aanwijzingen gegeven worden voor de ontwikkeling van een meetinstrument.

Eerst dient te worden nagegaan welke delen uit bestaande meetinstrumenten de eerder vastgestelde bestanddelen het meest valide meten. Voor de bestanddelen zintuiglijk, lichamelijk, psychisch (gemoedstoestanden en cognitieve vaardigheden) en sociaal functioneren komen delen uit de SIP en de NHP in aanmerking. Voor het bestanddeel psychisch functioneren (zelfbeeld en coping vaardigheden) komen de LSI-Z en PGCMS

in aanmerking. Er zijn geen instrumenten die de bestanddelen 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' meten. Nieuwe subschalen voor deze bestanddelen dienen ontwikkeld te worden. De meest geëigende weg is door middel van gespreksgroepen van somatische verpleeghuispatiënten items te genereren en deze door middel van een kwalitatieve analyse methode te clusteren in schalen. Nadat voor alle bestanddelen de meest valide (sub)schalen bepaald zijn dient de praktische toepasbaarheid van deze schalen vastgesteld te worden. In hoeverre levert het afnemen van deze instrumenten bij somatische verpleeghuispatiënten praktische problemen op met de gebruiksvriendelijkheid in de zin van lichamelijke en mentale overbelasting en communicatieve belemmeringen? Ten aanzien van de communicatieve beperkingen dient nagegaan te worden of bij patiënten met communicatieve beperkingen het interview afgenomen kan worden bij een familielid of vriend (proxy-interview). Naast proxy-interviews zouden ook nieuwe gebruikersvriendelijke technieken onderzocht kunnen worden op het gebied van audio-visuele computergestuurde interface apparatuur (vgl. Van Elderen e. a., 1994). Ten slotte dient onderzocht te worden of het ontwikkelde instrument goede psychometrische kenmerken bezit, zoals betrouwbaarheid en validiteit. Daarvoor zou het instrument uitgetest moeten worden bij een grotere groep somatische verpleeghuispatiënten die langdurig in Nederlandse verpleeghuizen verblijven.

Literatuurverwijzingen

- ABRAHAM, I.L. (1992). Longitudinal reliability of the Life Satisfaction Index (Short Form) with nursing home residents: a cautionary note. *Perceptual and Motor Skills*, 75, 665-666.
- BROOK, R.J., WARE, J.E., DAVIES-AVERY, A., STEWART, A.L., DONALD, C.A., ROGERS, W.H., WILLIAMS, K.N., JOHNSTON, S.A. (1979) Overview of adult health status measures fielded in RAND's Health Insurance Study. *Medical Care*, 15, 724-735.
- BRUIN, A.F.DE, DIEDERIKS, J.P.M., WITTE, L.P.DE, STEVENS, F.C.J., & PHILIPSEN, H. (1994a). The development of a short generic version of the Sickness Impact Profile. *Journal of Clinical Epidemiology and Community Health*, 47(4), 407-418.
- BRUIN, A.F.DE, BUYS, M., WITTE, L.P.DE, & DIEDERIKS, J.P.M. (1994b). The Sickness Impact Profile: SIP68, a short generic version. First evaluation of the reliability and reproducibility. *Journal of Clinical Epidemiology*, 47(8), 863-871.
- EDWARDS, J.N. & KLEMACK, D.L. (1973). Correlates of life satisfaction: a re-examination. *Journal of Gerontology*, 8, 479-502.
- ELDEREN, T.VAN, TOORN, S. VAN DER, ECHTELD, M., FOLKERSMA, R., MAES, S., DIEKSTRA, R. & BOS, G.A.M.VAN DEN (1994). *Kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronische ziek(t)en*. Zoetermeer: NCCZ.
- ERDMAN, R.A.M., PASSCHIER, J., KOOIJMANS, M., & STRONKS, D.L. (1994). De beleving van gezondheid: de geautoriseerde Nederlandse versie van de Nottingham Health Profile. *Gedrag & Gezondheid*, 22(6), 309-315.
- ESSINK-BOT, M.L., AGT, M.E.VAN, & BONSEL, G.J. (1992). NHP of SIP: een vergelijkend onderzoek onder chronisch zieken. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 70(3), 152-159.
- GERETY, M.B., CORNELL, J.E., MULROW, C.D., TULEY, M., HAZUDA, H.P., LICHTENSTEIN, M., AGUILAR, C., KADRI, A.A., & ROSENBERG, J. (1994). The Sickness Impact Profile for nursing homes (SIP-NH). *J Gerontol*, 49, M2-M8.
- HAAN, R.DE, AARONSON, N., LIBURG, M., LANGTON HEWER, R., & CREVEL, H.VAN (1993a). Measuring quality of life in stroke. *Stroke*, 24(2), 320-327.
- HAAN, R.DE, HORN, J., LIMBURG, M., MEULEN, J.VAN DER, & BOSSUYT, P. (1993b). A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap, and quality of life. *Stroke*, 24, 1178-1181.
- KALSON, C. (1976). MASH - a program of social interaction between institutionalized aged and adult mentally retarded persons. *Gerontologist*, 16, 340-348.
- KAPLAN, R.M., ANDERSON, J.P. & GANIATS, G. (1993). The Quality of Well-being Scale: rationale for a single quality of life index. In S.R. Walker & R.M. Rosser (Eds.). *Quality of life assessment: key issues in the 1990s* (pp. 65-94). Dordrecht etc.: Kluwer
- KATZ, J.N., LARSON, M.G., PHILLIPS, C.B., FOSSEL, A.H., & LIANG, M.H. (1992). Comparative measurement sensitivity of short and longer health status instruments. *Medical Care*, 30, 917-925.
- KÖNIG-ZAHN, C., FURER, J.W., TAX, B. (1993). *Het meten van gezondheidstoestand. 1. Algemene gezondheid* Assen: Van Gorcum.
- KOZMA, A. & STONES, M.J. (1987). Social desirability in measures of subjective well-being: a systematic evaluation. *Journal of Gerontology*, 42, 56-59.
- LAWTON, M.P. (1972). Assessing the competence of older people. In D.P. Kent, R. Kastenbaum & S. Sherwood (Eds.). *Research planning & action for the elderly* New York: Behavioural Publications Inc.
- LAWTON, M.P. (1975). The Philadelphia Geriatric Centre Morale Scale: a revision. *Journal of Gerontology*, 30, 85-89.
- LOHMANN, N. (1977). Correlations of life satisfaction, morale and adjustment measures. *Journal of Gerontology*, 32, 73-75.
- MANCINI, J.A. & SHADE, D.D. (1985). Measuring morale: note on use of factor scores. *Psychological Reports*, 56, 139-144.
- MCEWEN, J. (1993). The Nottingham Health Profile. In S.R. Walker & R.M. Rosser (Eds.). *Quality of life assessment: key issues in the 1990s* (pp. 111-130). Dordrecht etc.: Kluwer
- MORRIS, J.N., SHERWOOD, S., MAY, M.I., & BERNSTEIN, E. (1987). FRED: an innovative approach to nursing home level-of-care assignments. *Health Services Research*, 22, 117-138.
- MULDER, P.H. & SLUIJS, E.M. (1993). *Bibliography dependent elderly: quality of life indicators*. Utrecht: NIVEL.
- MULROW, C.D., GERETY, M.B., CORNELL, J.E., LAWRENCE, V.A., & KANTEN, D.N. (1994). The relationship between disease and function and perceived health in very frail elders. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42, 374-380.
- NEUGARTEN, B.L. & ET AL., (1961). The measurement of life satisfaction. *Journal of Gerontology*, 16, 134-143.
- NEUGARTEN, B.L., HAVIGHURST, R.J., & TOBIN, S.S. (1961). The measurement of life satisfaction. *Journal of Gerontology*, 16, 134-143.

- RIBBE, M.W. (1993). Care for the elderly: the role of the nursing home in the Dutch health care system. *International Psychogeriatrics*, 5(2), 213-222.
- ROTHMAN, M.L., HEDRICK, S., & INUI, T. (1989). The Sickness Impact Profile as a measure of the health status of noncognitively impaired nursing home residents. *Medical Care*, 27 (3) suppl, s157-s167.
- RUBIN, C.D., SIZEMORE, M.T., LOFTIS, P.A., & LORET DE MOLA, N. (1993). A randomized, controlled trial of outpatient geriatric evaluation and management in a large public hospital. *Journal of the American Geriatrics Society*, 41, 1023-1028.
- SCHOLTEN, J.H.G. & WEEL, C.VAN (1992). *Functional status assessment in family practice: the Dartmouth COOP Functional Health Assessment Charts/WONCA*. Lelystad: Meditekst.
- STOCK, W.A. & OKUN, M.A. (1982). The construct validity of life satisfaction among the elderly. *Journal of Gerontology*, 37(5), 625-627.
- VISSER, M.C., FLETCHER, A.E., PARR, G., SIMPSON, A., & BULPITT, C.J. (1994). A comparison of three quality of life instruments in subjects with angina pectoris: the Sickness Impact Profile, the Nottingham Health Profile, and the Quality of Well Being Scale. *Journal Clinical Epidemiology*, 47, 157-163.
- WARE, J.E. (1993). *SF-36 Health Survey: manual & interpretation guide*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center.
- WOOD, V., WYLIE, M.L., & SHEAFOR, B. (1969). An analysis of a short self-report measure of life satisfaction: correlation with rater judgments. *Journal of Gerontology*, 24(4), 465-469.
- VAN DER WULP, J.C. VAN DER (1986). *Verstoring en verwerking in verpleeghuizen*. Utrecht: Proefschrift Universiteit Utrecht.
- WYLIE, M.L. (1970). Life satisfaction as a program impact criterion. *Journal of Gerontology*, 25, 36-40.
- ZEE, K.I.VAN DER & SANDERMAN, R. (1993). *Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36: een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.

4 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Nadat in eerder onderzoek geconstateerd was dat er in Nederland nauwelijks onderzoek wordt verricht naar de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten (Sluijs, Kerkstra & Van der Zee, 1993; Mulder & Sluijs, 1993) was het doel van deze literatuurstudie te onderzoeken wat met het begrip 'kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten' bedoeld wordt, hoe het gerelateerd is aan het begrip 'kwaliteit van zorg', welke meetinstrumenten voorhanden zijn om de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten te meten en welke meetinstrumenten hiervoor het meest geschikt lijken. De belangrijkste conclusies van het literatuuronderzoek worden samengevat alsmede enkele aanbevelingen gedaan voor toekomstig onderzoek.

Conclusies

Het begrip 'kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten' kan op grond van de bestaande onderzoeksliteratuur gedefinieerd worden als: het oordeel van de patiënt over de levensbestanddelen 'ervaren autonomie', 'ervaren veiligheid', 'zintuiglijk', 'lichamelijk', 'psychisch' en 'sociaal functioneren'. Deze definitie bevat drie belangrijke kenmerken. Ten eerste wordt het oordeel van de patiënt gemeten (patiëntenperspectief). Dit wijkt af van gangbare observatieschalen in verpleeghuizen zoals de Beoordelingschaal Oudere Patiënten (BOP) en SIVIS Hulpindex die de oordelen van hulpverleners over de kwaliteit van verschillende levensaspecten van patiënten vaststellen. Ten tweede is het begrip multidimensionaal. Uit de literatuur blijkt dat het begrip kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten in ieder geval de volgende dimensies bevat: zintuiglijk, lichamelijk, psychologisch en sociaal functioneren (Schipper e.a., 1991). Op grond van interviews met somatische verpleeghuispatiënten dienen hier twee belangrijke dimensies aan te worden toegevoegd: 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' (Van der Wulp, 1986; Van Weert e.a., 1989; Bartlett, 1993). Ten derde is dit begrip van kwaliteit van leven zowel aan gezondheid (zintuiglijk, lichamelijk, psychologisch en sociaal functioneren) van de patiënt als aan de zorg en het verblijf in het verpleeghuis (ervaren autonomie en ervaren veiligheid) gerelateerd. Dit is van belang omdat kwaliteit van leven in onderzoek steeds vaker in engere zin opgevat wordt als 'aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven' (Patrick & Erickson, 1993; Werkgroep Gezondheidstoestandmetingen, 1994; Van Elderen e.a., 1994).

De vraag hoe dit begrip van kwaliteit van leven gerelateerd is aan het begrip 'kwaliteit van somatische verpleeghuiszorg' werd onderzocht door eveneens de begrenzingen en bestanddelen van dit begrip te bepalen op grond van de literatuur; en vervolgens de begrenzingen en bestanddelen van de twee begrippen met elkaar in verband te brengen. Daaruit bleek dat het begrip 'kwaliteit van leven' beperkt wordt tot het patiëntperspectief terwijl het begrip 'kwaliteit van zorg' breder afgebakend wordt tot de perspectieven van patiënten, hulpverleners en managers van verpleeghuizen. De bestanddelen (of aspecten) van het begrip 'kwaliteit van somatische verpleeghuiszorg' werden gecategoriseerd in voorwaardescheppende, instrumenteel-technische en psychosociale aspecten. Deze kunnen alledrie een bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten, zij het op verschillende wijze. De voorwaardescheppende aspecten bieden in principe de algemene voorwaarden voor kwaliteit van leven, zoals behuizing en organisatie van de verpleeghuisinstelling. Instrumenteel-technische aspecten, zoals verpleegtechnisch handelen, bieden vooral een bijdrage aan de kwaliteit van leven dimensies 'ervaren veiligheid', 'zintuiglijk' en 'lichamelijk functioneren'. Psychosociale

aspecten van kwaliteit van zorg, zoals bejegening, leveren vooral een bijdrage aan kwaliteit van leven dimensies 'ervaren autonomie', 'psychisch' en 'sociaal functioneren'. Dit biedt een aanzet tot een theoretisch kader van de relatie tussen kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg bij somatische verpleeghuispatiënten. Zowel nationaal als internationaal is er echter nog nauwelijks empirisch onderzoek verricht naar deze relatie (Pearson e.a., 1994; Bartlett, 1993).

Om de bijdrage van de kwaliteit van somatische verpleeghuiszorg aan de kwaliteit van leven van patiënten vast te stellen zal eerst een instrument beschikbaar moeten zijn dat de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten valide en betrouwbaar kan vaststellen. Om de vraag te onderzoeken welke meetinstrumenten voorhanden zijn, is op grond van de bibliografie *Dependent elderly: quality of life indicators* (Mulder & Sluijs, 1993) een overzicht van 45 kwaliteit van leven instrumenten gemaakt. Hoewel er veel kwaliteit van leven instrumenten bestaan - Spilker (1990) inventariseerde 333 instrumenten - zijn er maar weinig gebruikt bij zwaartzorgbehoevende ouderen (Mulder & Sluijs, 1993). De meetinstrumenten zijn globaal te verdelen in generieke, ziektespecifieke en zorgspecifieke instrumenten. Op grond van de inhoudelijke, psychometrische en praktische criteria blijkt er niet direct één geschikt meetinstrument voorhanden maar zullen (delen van) instrumenten gecombineerd dienen te worden voor het meten van oordelen van somatische verpleeghuispatiënten over de belangrijkste levensaspecten. Enkele generieke gezondheidstoestand instrumenten zijn betrouwbare, valide en sensitieve instrumenten gebleken om de bestanddelen zintuiglijk, lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren te meten (McMaster Health Index, MOS SF-36, NHP, SIP, COOP/WONCA kaarten, Quality of Well-being Scale). Van de zorgspecifieke instrumenten blijken er twee meetinstrumenten van de levenstevredenheid van ouderen in instellingen (Philadelphia Geriatric Center Morale Scale en de Life Satisfaction Index Z) betrouwbaar, valide en sensitief. Op grond van deze kenmerken zou een combinatie van een generiek instrument en een zorgspecifiek instrument de voorkeur verdienen om aan gezondheid en aan zorg en verblijf gerelateerde kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten vast te stellen.

Zo'n gecombineerd instrument dient aangevuld te worden met betrekking tot de bestanddelen 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid', omdat deze niet of nauwelijks gemeten worden door de bestaande instrumenten. Er zijn geen instrumenten die de 'ervaren autonomie' meten, zoals die door somatische verpleeghuispatiënten wordt opgevat als het ervaren van voldoende privacy, invloed op de omgeving en onafhankelijkheid (Van der Wulp, 1986; Van Weert e.a., 1989). Autonomie wordt door enkele bestaande instrumenten wel geoperationaliseerd als zorgonafhankelijkheid of hulpbehoefendheid. Deze operationalisering dekt echter maar een deel van het begrip, namelijk in hoeverre de patiënt nog alledaagse levensverrichtingen zonder hulp kan uitvoeren.

Een combinatie van een generiek en een ziektespecifiek instrument is minder geschikt omdat; 1) de verpleeghuispatiëntenpopulatie een grote variatie aandoeningen kent en deze instrumenten telkens voor één ziektecategorie bedoeld zijn; 2) van deze populatie alleen voor kankerpatiënten en artritispatiënten valide en betrouwbare ziektespecifieke instrumenten voorhanden zijn; 3) er daarom voor een groot aantal andere ziektecategorieën nieuwe ziektespecifieke schalen ontwikkeld zouden moeten worden, en 4) de informatie van de ziektespecifieke (i.t.t. de zorgspecifieke) instrumenten nauwelijks vergelijkbaar is. Als basis voor een kwaliteit van leven instrument is een batterij van ziektespecifieke instrumenten praktisch niet handzaam en mankeert de mogelijkheid van standaardisering door grote onderlinge verschillen.

Zes generieke gezondheid gerelateerde meetinstrumenten (COOP/WONCA kaarten, McMaster Health Index Questionnaire, MOS-SF/RAND-36, Nottingham Health Profile, Quality of Well-being Scale, Sickness Impact Profile) en twee zorgspecifieke meetinstrumenten van levenstevredenheid bij ouderen in instellingen (Life Satisfaction Index Z, Philadelphia Geriatric Center Morale Scale) werden op grond van inhoudelijke, psychometrische en praktische criteria geselecteerd uit het overzicht van 45 meetinstrumenten. Deze acht meetinstrumenten werden onderworpen aan een inhoudsanalyse. Vier instrumenten zijn op grond van de inhoud van de items en dimensies het meest geschikt om enkele aspecten van kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten te meten: de Sickness Impact Profile (SIP), de Nottingham Health Profile (NHP), de Life Satisfaction Index Z (LSI-Z) en de Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (PGCMS). De SIP, LSI-Z en PGCMS zijn getoetst op betrouwbaarheid en validiteit (inhoudsvaliditeit, begripsvaliditeit) bij Amerikaanse verpleeghuispatiënten (Rothmann e.a., 1989; Gerety e.a., 1994; Mulrow e.a., 1994). In Nederland zijn Nederlandse vertalingen van de SIP en NHP gevalideerd bij thuiswonende patiënten (De Bruin e.a., 1994; Erdman e.a., 1994).

Om de toepasbaarheid van deze instrumenten bij somatische verpleeghuispatiënten te bepalen dienen een aantal zaken nog te worden nagegaan. Ten eerste zijn er nog geen gegevens over de betrouwbaarheid en validiteit (met name inhoudsvaliditeit en discriminante validiteit) van deze instrumenten bij somatische patiënten in Nederlandse verpleeghuizen. Ten tweede zijn de LSI-Z en PGCMS in de jaren zestig en zeventig ontwikkeld en is het van belang de inhoudsvaliditeit te toetsen bij ouderen in Nederlandse verpleeghuizen in de jaren negentig. Ten derde zijn er geen gegevens over de praktische toepasbaarheid bij somatische verpleeghuispatiënten met ernstige communicatieve beperkingen. Ten vierde zijn er geen gegevens over de betrouwbaarheid van proxy-interviews (het interviewen van een familielid of vriend van een patiënt die niet zelf geïnterviewd kan worden), noch over de mogelijkheden en betrouwbaarheid van audiovisuele hulpmiddelen bij een mondeling interview. Dit is van belang om patiënten met communicatieve beperkingen ook zoveel mogelijk deel te laten nemen aan onderzoek en de negatieve effecten van patiëntenuitval tegen te gaan.

Samengevat kan geconcludeerd worden dat op basis van literatuuronderzoek het meten van de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten door middel van bestaande kwaliteit van leven instrumenten, aangevuld met ontbrekende dimensies, haalbaar lijkt. De definitieve haalbaarheid kan echter uiteindelijk pas vastgesteld worden wanneer de toepasbaarheid van een instrument getoetst wordt bij een steekproef van Nederlandse somatische verpleeghuispatiënten.

Aanbevelingen

Op grond van de conclusies van het literatuuronderzoek kunnen de volgende aanbevelingen gedaan worden voor toekomstig onderzoek naar de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten. Uitgaande van het doel de haalbaarheid te onderzoeken van een meetinstrument van de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten verdient het aanbeveling op basis van de resultaten van het literatuuronderzoek verder te bouwen aan een meetinstrument dat uitgetest kan worden bij een grote groep somatische verpleeghuispatiënten. De haalbaarheid van een meetinstrument zal uiteindelijk pas in de praktijk vastgesteld kunnen worden.

Praktisch houdt dit de volgende aanbevelingen in. Vertaal de Engelstalige versies van de LSI-Z en PGCMS in het Nederlands. De SIP en NHP zijn reeds in het Nederlands vertaald. Ter bepaling van de inhoudsvaliditeit van de (sub)schalen dienen de items van de Nederlandse versies van de vier instrumenten te worden voorgelegd aan patiënten (verteenwoordigers) en deskundigen uit het veld (verpleeghuisartsen, verpleegkundigen, verzorgenden). Zo kan een selectie van subschalen gemaakt worden die inhoudelijk het meest relevant zijn voor somatische verpleeghuispatiënten.

Ten tweede dienen er subschalen ontwikkeld te worden over de ontbrekende kwaliteit van leven dimensies 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid'. Items kunnen gegenereerd worden door middel van gespreksgroepen met somatische verpleeghuispatiënten. Door middel van een kwalitatieve analysetechniek zoals 'concept mapping' (De Ridder, 1991) kunnen items geclusterd worden. Op grond hiervan kunnen schalen voor 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' ontwikkeld worden die naast subschalen van de bestaande meetinstrumenten bij somatische verpleeghuispatiënten uitgetest kunnen worden.

Ten derde dient op grond van de inhoudsvaliditeit van de items van de Nederlandstalige versies van de SIP, de NHP, LSI-Z en PGCSM en de gegenereerde items uit de patiënteninterviews een concept-instrument ontworpen te worden. Zo'n instrument zou idealiter aan de volgende criteria moeten voldoen: 1) de dimensies en items bestrijken de in fase 1 vastgestelde definitie van kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten; 2) de vragenlijst is gebruikersvriendelijk, dat wil zeggen, bevat geen onbegrijpelijke formuleringen, de afname heeft een redelijke tijdsduur, en het aantal items is niet te hoog; 3) de structuur van subschalen van de bestaande generieke instrumenten (SIP, NHP) wordt niet wezenlijk aangetast, zodat standaardisering en vergelijkbaarheid met andere populaties mogelijk blijft.

Ten vierde dient een inventarisatie gemaakt te worden van audio-visuele hulpmiddelen om ook patiënten met ernstige communicatieve beperkingen te kunnen ondervragen en hiermee de negatieve effecten van patiëntenuitval in onderzoek tegen te gaan.

De toepasbaarheid van een ontwerp-instrument, oftewel de praktische haalbaarheid, dient in een aantal stappen in de praktijk bepaald te worden. In een pilotstudie kan de gebruikersvriendelijkheid van het ontwerp-instrument door middel van mondelinge interviews met de patiënt en een proxy-interview met een familielid of vriend uitgetest worden. In een empirische toetsing die uitgevoerd wordt bij een grote groep somatische verpleeghuispatiënten kunnen de volgende psychometrische kenmerken getoetst worden: 1) De interne consistentie van de dimensies. 2) De betrouwbaarheid van proxy-interviews met familieleden of vrienden en schriftelijke beoordelingen door verzorgenden. 3) Het discriminerend vermogen van het ontwerp-instrument om onderscheid te maken tussen subgroepen uit de onderzoekspopulatie met verschillende ziektebeelden en/of met een verschillende zorgafhankelijkheid.

Samengevat verdient het aanbeveling om wat op grond van het literatuuronderzoek haalbaar lijkt, namelijk het ontwikkelen van een meetinstrument van kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten, in de praktijk proefondervindelijk vast te stellen, zodat in de toekomst verschillende verzorgings- en behandelmethodieken geëvalueerd kunnen worden door middel van een inhoudelijk geldig, betrouwbaar en gebruikersvriendelijk meetinstrument.

Literatuurverwijzingen

- BARTLETT, H. (1993). *Nursing homes for elderly people: questions of quality and policy*. Chur, Switzerland: Harwood Ac. Publ.
- BRUIN, A.F.DE, DIEDERIKS, J.P.M., WITTE, L.P.DE, STEVENS, F.C.J., & PHILIPSEN, H. (1994). The development of a short generic version of the Sickness Impact Profile. *Journal of Clinical Epidemiology and Community Health*, 47(4), 407-418.
- ELDEREN, T.VAN, TOORN, S.VAN DER, ECHTELD, M., FOLKERSMA, R., MAES, S., DIEKSTRA, R. & BOS, G.A.M.VAN DEN (1994). *Kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronische ziek(t)en*. Zoetermeer: NCCZ.
- ERDMAN, R.A.M., PASSCHIER, J., KOOIJMANS, M., & STRONKS, D.L. (1994). De beleving van gezondheid: de geautoriseerde Nederlandse versie van de Nottingham Health Profile. *Gedrag & Gezondheid*, 22(6), 309-315.
- GERETY, M.B., CORNELL, J.E., MULROW, C.D., TULEY, M., HAZUDA, H.P., LICHTENSTEIN, M., AGUILAR, C., KADRI, A.A., & ROSENBERG, J. (1994). The Sickness Impact Profile for nursing homes (SIP-NH). *Journal of Gerontology*, 49, M2-M8.
- MULDER, P.H. & SLUIJS, E.M. (1993). *Bibliography dependent elderly: quality of life indicators*. Utrecht: NIVEL.
- MULROW, C.D., GERETY, M.B., CORNELL, J.E., LAWRENCE, V.A., & KANTEN, D.N. (1994). The relationship between disease and function and perceived health in very frail elders. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42, 374-380.
- PATRICK, D.L. & ERICKSON, P. (1993) *Health status and health policy*. New York: Oxford University Press.
- PEARSON, A., HOCKING, S., MOTT, S., & RIGGS, A. (1993). Quality of care in nursing homes: from the resident's perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 20-24.
- RIDDER, D. DE (1991) *Greep op kwaliteit: Methodologische aspecten van het verhelderen van criteria voor de kwaliteit van zorg*. Utrecht: NcGv.
- ROTHMAN, M.L., HEDRICK, S., & INUI, T. (1989). The Sickness Impact Profile as a measure of the health status of noncognitively impaired nursing home residents. *Medical Care*, 27 (3) suppl, s157-s167.
- SCHIPPER, H., CLINCH, J. & POWEL, V. (1990). Definitions and conceptual issues. In B. Spilker (Ed.). *Quality of life assessments in clinical trials* New York: Raven Press
- SLUIJS, E.M., KERKSTRA, A. & ZEE, J.VAN DER (1993). *Advies prioriteiten in het verpleeghuiszorgonderzoek*. Utrecht: NIVEL.
- SPIPKER, E.A. (1990). Quality of life bibliography and indexes. *Medical Care*, 28(12), supplement, D51-D577.
- WEERT, N. VAN, PEETERS, J. & MOOR, L.G. (1989). *Leefklimaat in verpleeghuizen en verzorgingstehuizen: een benadering vanuit het perspectief van bewoners*. Nijmegen: ITS.
- WERKGROEP ONDERZOEK-GEZONDHEIDSTOESTANDMETING, (1994). *Kwaliteit van leven in medisch onderzoek (studiedag)*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- WULP, J.C. VAN DER (1986). *Verstoring en verwerking in verpleeghuizen*. Utrecht: Proefschrift Universiteit Utrecht.

Enkele andere recente NIVEL-rapporten:

'Advies prioriteiten in het verpleeghuiszorgonderzoek'

Auteurs: E.M. Sluijs, A. Kerkstra, J. van der Zee
Utrecht, NIVEL: 1993, 116 pag., fl. 21,50

Het 'Advies prioriteiten in het verpleeghuiszorgonderzoek' beschrijft een groot aantal onderzoeksthema's met betrekking tot de verpleeghuiszorg en de daaraan verwante zorg die nader onderzoek verdienen. Het rapport bevat een inventarisatie van het lopende onderzoek naar verpleeghuiszorg en daaraan verwante zorg in de periode 1990 tot en met 1993. Van elk onderzoeksproject is een korte beschrijving opgenomen. Daarnaast wordt geanalyseerd wat de behoefte aan onderzoek is in de verpleeghuissector zelf en bij de overheid. Het advies is tot stand gekomen door deze behoefte aan onderzoek te relateren aan het al lopende onderzoek. Het rapport is geschreven in opdracht van de Directie Ouderenbeleid van het Ministerie van WVC.

Kwaliteitssystemen in ontwikkeling

Auteurs: E.M. Sluijs, D.H. de Bakker
Utrecht, NIVEL: 1992, 140 pag. fl. 25,00

'Kwaliteitssystemen in ontwikkeling' biedt een overzicht van de kwaliteitssystemen in de gehele zorgsector. Het rapport beschrijft welke kwaliteitsbewakende systemen anno 1992 ontwikkeld zijn of ontwikkeld worden door de koepelorganisaties in de gezondheidszorg en aanverwante welzijnszorg. Zowel de kwaliteitssystemen van instellingen komen aan bod (ziekenhuizen, verpleeghuizen, RIAGG's enzovoorts) als de systemen van de medische, verpleegkundige en paramedische beroepsbeoefenaren. Uit het rapport blijkt dat de ontwikkeling van kwaliteitssystemen in de zorgsector in volle gang is. Begin 1994 verschijnt een vervolgstudie over de invoering van kwaliteitssystemen in het veld zelf.

Branche-rapport Verpleging en verzorging. Felten, ontwikkelingen en knelpunten

Auteurs: A.J.J. van der Kwartel, L.J.R. Vandermeulen, D.M.J. Delnoij en J. Harmsen
Utrecht: NZI/NIVEL, 1994, 116 pag., fl. 20,00.

In dit rapport wordt een overzicht gegeven van de sector verpleging en verzorging. De beschrijving heeft betrekking op wat in termen van functionele omschrijvingen verstaan wordt onder het cluster Verpleging en Verzorging (V&V). In het kader van dit onderzoek is daarvoor gekeken naar de volgende voorzieningen: thuiszorg; bejaardenoorden; verpleeghuizen en voorzieningen voor lichamelijk gehandicapten.

In het rapport worden indien mogelijk gegevens gepresenteerd voor 1983 (als uitgangsjaar) en voor de jaren 1988, 1989, 1990, 1991, 1992 en voor zover beschikbaar 1993. In het eerste hoofdstuk wordt bij wijze van 'samenvatting vooraf' de stand van zaken beschreven in de sector verpleging en verzorging als geheel. Dat gebeurt aan de hand van een aantal thema's die een goed beeld geven van de ontwikkelingen en knelpunten in de sector. In de daaropvolgende hoofdstukken 2 tot en met 5 wordt meer gedetailleerde informatie gepresenteerd met betrekking tot de afzonderlijke voorzieningen binnen de sector. In principe volgen de hoofdstukken elk min of meer de volgende indeling: vraag naar en gebruik van zorg; aanbod van zorg; regulering, financiering en verzekering; ontwikkelingen en knelpunten. In de eerste drie paragrafen van ieder hoofdstuk (dus tot en met regulering, financiering en verzekering) feiten gepresenteerd. De paragraaf ontwikkelingen en knelpunten heeft over het algemeen een iets beschouwer karakter.