

## HET METEN VAN ERVAREN KWALITEIT VAN LEVEN VAN OUDERE SOMATISCHE VERPLEEGHUISPATIËNTEN

Ontwikkeling van een meetinstrument

Maart 1997

Crétien van Campen  
Ada Kerkstra  
Conny G.J. Taes

 **NIVEL**  
nederlands instituut  
voor onderzoek van de  
gezondheidszorg  
drieharingstraat 6  
postbus 1568 3500 bn utrecht  
tel. 030 2319946 fax 030 2319290

NIVEL Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg  
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - Telefoon: 030 2319946

Dit rapport werd vervaardigd in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport, Directie Ouderenbeleid

CIP GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK DEN HAAG

Campen, Crétien van

Het meten van ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten. Ontwikkeling van een meetinstrument / Crétien van Campen, Ada Kerkstra, Conny G.J. Taes. - Utrecht: NIVEL. Met lit. opg.  
ISBN 90 6905 317 9

Tekstverwerking en opmaak:  
Omslag:

Christel van Aalst  
Mieke Cornelius

## INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5	
1	INLEIDING	7
1.1	Achtergronden van het onderzoek	7
1.2	Definitie	8
1.3	Kwaliteit van leven, gezondheidstoestand en kwaliteit van zorg	9
1.3.1	Plaatsbepaling van meetinstrumenten	10
1.4	Vraagstellingen	12
1.5	Opzet van het onderzoek	12
2	ERVAREN AUTONOMIE EN ERVAREN VEILIGHEID: HET GENEREREN VAN ITEMS	14
2.1	Inleiding	14
2.2	Autonomie en veiligheid: een literatuurverkenning	15
2.2.1	Autonomie	15
2.2.2	Veiligheid	18
2.2.3	Veiligheid als voorwaarde voor autonomie	19
2.3	Methode	19
2.3.1	De methode 'concept-mapping'	20
2.3.2	Selectie onderzoeksgroep	20
2.4	Resultaten	21
2.5	Conclusie	24
3	INHOUDSVALIDITEIT VAN ITEMS EN SCHALEN	26
3.1	Inleiding	26
3.2	Methode	26
3.3	Resultaten	28
3.4	Conclusie	28
4	PILOTSTUDIE	30
4.1	Inleiding	30
4.2	Methode	30
4.3	Resultaten	31
4.3.1	Tijdsduur	31
4.3.2	Belasting	31
4.3.3	Formuleringen	31
4.4	Discussie	32
4.5	Conclusie	33
5	INTERNE CONSISTENTIE, VALIDITEIT EN ONDERSCHIEDEND VERMOGEN	34
5.1	Inleiding	34
5.2	Methode	34
5.2.1	Meetinstrumenten	34
5.2.2	Zintuiglijk functioneren	34
5.2.3	Lichamelijk functioneren	35
5.2.4	Psychisch functioneren	35
5.2.5	Sociaal functioneren	35
5.2.6	Ervaren veiligheid	36

5.2.7	Ervaren autonomie	36
5.2.8	Index en profielscores	36
5.2.9	Steekproef	36
5.2.10	Analyseplan	38
5.3	Resultaten	38
5.3.1	Interne consistentie	38
5.3.2	Dimensiestructuur	39
5.3.3	Onderscheidend vermogen	41
5.3.4	Toepasbaarheid	46
5.4	Discussie	46
6	DE BETROUWBAARHEID VAN PROXY-INTERVIEWS	49
6.1	Inleiding	49
6.2	Methode	50
6.2.1	Procedure	50
6.2.2	Onderzoeksgroepen	50
6.2.3	Instrument	51
6.2.4	Analyses	51
6.3	Resultaten	51
6.3.1	Pijnbeleving	53
6.3.2	Somatische autonomie	53
6.3.3	Levenstevredenheid	53
6.3.4	Ervaren veiligheid	54
6.3.5	Ervaren autonomie	54
6.3.6	Index	54
6.4	Discussie	55
6.5	Conclusie	55
7	TECHNISCHE EN COMMUNICATIEVE HULPMIDDELEN BIJ INTERVIEWS	57
7.1	Methode	58
7.2	Resultaten	59
7.2.1	Kanalen	59
7.2.2	Meetinstrumenten voor cognitieve communicatiestoornissen	61
7.3	Kenmerken van de zender/ontvanger	61
7.4	Kenmerken van de boodschap	62
7.5	Kenmerken van de situatie	62
7.6	Discussie	63
8	CONCLUSIE	65
	LITERATUUR	69
	BIJLAGEN	
	Bijlage 1 Ontwerpinstrument 'Ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten'	
	Bijlage 2 Overeenstemming in antwoorden per item	
	Bijlage 3 Meetinstrument 'Ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten' + Handleiding	

## VOORWOORD

Dit rapport bevat een verslag van de tweede fase van het onderzoek 'Kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten: ontwikkeling van een meetinstrument' dat uitgevoerd werd in opdracht van en gefinancierd door de Directie Ouderenbeleid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport. Nadat in de eerste fase het begrip 'kwaliteit van leven' bij somatische verpleeghuispatiënten onderzocht werd en een overzicht van meetinstrumenten op dit gebied werd gemaakt, stond de tweede fase in de teken van het ontwikkelen van een meetinstrument van de ervaren kwaliteit van leven waarmee in toekomstig onderzoek effecten van verpleeghuiszorg onderzocht kunnen worden.

Wij danken alle verpleeghuisbewoners, familieleden, verzorgenden en functionarissen van de verpleeghuizen die deelgenomen hebben aan het onderzoek en mee hebben gewerkt aan het slagen van dit project. Ook danken wij de deskundigen die zitting namen in de begeleidingscommissie van het onderzoeksproject:

Dhr. H. van Fulpen (voorzitter), Reactiverings- en verpleegkliniek Bornholm

Mw. D. van Gaalen-Groenedijk, Verpleeghuis Naarderheem

Mw. drs. L. Huijbregts, Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Mw. drs. H. Engbers-Kamps, Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz)

Mw. drs. G.A.M. Aben (later vervangen door dhr. drs. W. Eggens) Nederlandse Vereniging Belangenbehartiging Verpleeghuisbewoners (NVBV)

Dhr. dr. J. van Busschbach, Erasmus Universiteit Rotterdam

Dhr. drs. F.W.G. Goudriaan, Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Tot slot willen we de interviewers niet vergeten te bedanken die stad en land afreisden om de bewoners te interviewen.

De onderzoekers

Utrecht, Maart 1997



# 1 INLEIDING

Het doel van dit onderzoek is op grond van bestaande meetinstrumenten een kort en eenvoudig af te nemen instrument voor het meten van de ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten te ontwikkelen en uit te testen op gebruiksvriendelijkheid, validiteit, betrouwbaarheid en onderscheidend vermogen. Met een dergelijk instrument kunnen in toekomstig onderzoek effecten van verpleeghuiszorg worden vastgesteld. Uit het vooronderzoek (Van Campen & Kerkstra, 1995) kwam naar voren dat een instrument om de kwaliteit van leven vanuit het perspectief van somatische verpleeghuispatiënten te meten niet beschikbaar is voor Nederlandse verpleeghuizen en dat ook in de internationale literatuur zo'n instrument niet voorhanden is.

## 1.1 Achtergronden van het onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek naar de 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. In Nederland wonen ongeveer 50.000 mensen in 195 gecombineerde en 76 somatische verpleeghuizen. Ongeveer de helft verblijft op somatische afdelingen van verpleeghuizen. Van de somatische verpleeghuispatiënten verblijft een aantal slechts korte tijd voor revalidatie, anderen komen alleen voor dagbehandeling. Verpleeghuizen worden voor het overgrote deel bevolkt door oudere mensen. Ruim 95% van de somatische patiënten is ouder dan 65 jaar. De gemiddelde leeftijd is 80 jaar voor vrouwen en 74 jaar voor mannen (SIG, 1996).

In opdracht van de Directie Ouderenbeleid van DG-Welzijn van het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur heeft het NIVEL begin jaren negentig advies uitgebracht over prioriteiten in het verpleeghuiszorgonderzoek (Sluijs, Kerkstra & Van der Zee, 1993). Uit het advies kwam 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.

In vervolg hierop werd in opdracht van de Directie Ouderenbeleid door het NIVEL het literatuuronderzoek 'kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten, fase 1' (Van Campen & Kerkstra, 1995) uitgevoerd naar de definiëring van kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten, de relatie met kwaliteit van zorg, en instrumenten waarmee kwaliteit van leven te meten is bij somatische verpleeghuispatiënten. De onderzoekspopulatie werd beperkt tot oudere in het verpleeghuis verblijvende patiënten met een somatische aandoening. De resultaten worden hieronder samengevat.

## 1.2 Definitie

Het begrip 'ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten' (hierna 'kwaliteit van leven') wordt gedefinieerd als het oordeel van de verpleeghuispatiënt over de mate waarin hij/zij lichamelijk en psychosociaal kan functioneren en de mate waarin hij/zij zich autonoom en veilig voelt in het verpleeghuis. Deze definitie sluit aan bij in gezondheidszorgonderzoek gangbare definities van het begrip kwaliteit van leven, die ervan uitgaan dat de patiënt de eerste bron van informatie is en dat kwaliteit van leven metingen in de gezondheidszorg zich dienen te beperken tot aan die gezondheid gerelateerde aspecten (Essink-Bot & De Haes, 1996). Beperkt men zich in klinisch onderzoek tot de domeinen lichamelijk en psychosociaal functioneren, hier zijn ook domeinen als ervaren veiligheid en ervaren autonomie meegenomen omdat de gezondheidszorg hier niet alleen behandeling maar ook verzorging en verblijf aanbiedt.

De keuze van relevante domeinen van het begrip 'kwaliteit van leven' omvat zowel aan gezondheidstoestand als aan verzorging en verblijf gerelateerde domeinen. Op grond van de literatuurstudie (Van Campen & Kerkstra, 1995) is gekozen voor de domeinen: zintuiglijk functioneren, lichamelijk functioneren, psychisch functioneren, sociaal functioneren, ervaren veiligheid en ervaren autonomie.

Het domein van zintuiglijk functioneren omvat uiteenlopende indicatoren zoals visueel functioneren, auditief functioneren en pijnbeleving. De mate van pijnbeleving kan beschouwd worden als de indicator die de meest ingrijpende invloed heeft op de kwaliteit van leven. Het domein van lichamelijk functioneren is verwant aan het domein van zintuiglijk functioneren. Voor verpleeghuisbewoners spelen hier vooral de basale activiteiten zoals eten, drinken, bewegen, aankleden een belangrijke rol, al dan niet met hulp uitgevoerd. Het domein van psychisch functioneren bevat voor somatische verpleeghuispatiënten onderwerpen zoals depressie, het ouder worden, het welzijn en de afnemende cognitieve vermogens. Het domein van sociaal functioneren heeft voor verpleeghuisbewoners vooral te maken met de sociale contacten met familieleden, andere bewoners en hulpverleners. Gevoelens van eenzaamheid spelen een grote rol.

Het domein van ervaren veiligheid omvat zowel fysieke als emotionele veiligheid. Fysieke veiligheid verwijst in verpleeghuizen met name naar de kwaliteit van het gebouw, materialen zoals rolstoelen maar ook de omgang van verzorgenden met bewoners. Emotionele veiligheid verwijst meer naar het vertrouwen dat bewoners hebben in hulpverleners en andere bewoners. Het domein van ervaren autonomie bevat zaken zoals privacy, zelfbeschikking, zelf keuzes kunnen maken, zelf kunnen bepalen wat men doet, omgaan met de afhankelijkheid van zorgverleners, maar ook het gevoel hebben dat men invloed heeft op de omgeving.

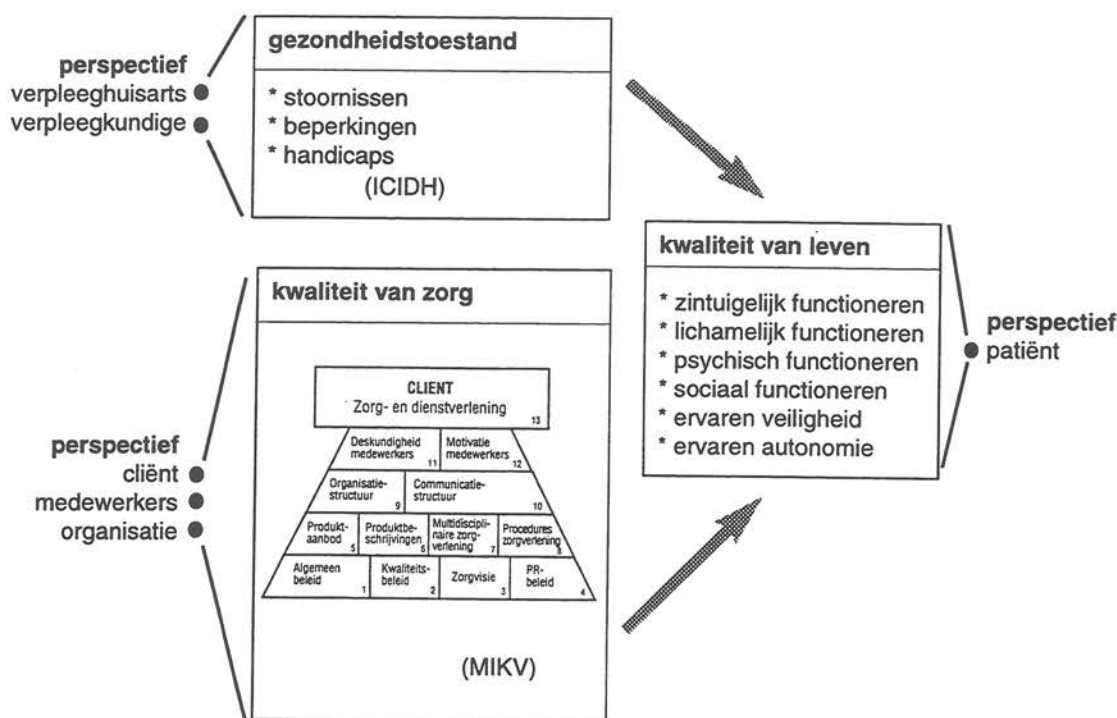
De domeinen zijn nooit precies te definiëren. Het zijn vergaarbakken van begrippen, intuïties en verwijzingen, waaruit ten behoeve van onderzoek - afhankelijk van de vraagstelling - enkele indicatoren gekozen worden. Gaandeweg dit onderzoek werden de meest geschikte indicatoren uit deze domeinen geselecteerd op basis van groepsgesprekken met verpleeghuisbewoners (zie hoofdstuk 2), inhoudsvalidering door bewoners en hulpverleners (hoofdstuk 3) en de empirische toetsing van het ontwerpinstrument (hoofdstuk 5 en 6).



### 1.3 Kwaliteit van leven, gezondheidstoestand en kwaliteit van zorg

De conceptualisering van 'kwaliteit van leven' als een uitkomstmaat van gezondheidstoestand en de kwaliteit van de zorgverlening wordt in figuur 1 voorgesteld. Het model bevat drie elementen: 'gezondheidstoestand', 'kwaliteit van zorg' en 'kwaliteit van leven'. Vanuit het gezichtspunt van kwaliteit van leven als uitkomstmaat wordt verondersteld dat de eerste twee begrippen bijdragen aan (effect hebben op) de kwaliteit van leven. De relatie tussen gezondheidstoestand en kwaliteit van zorg is natuurlijk aanwezig maar blijft in dit perspectief buiten beschouwing.

Figuur 1.1 Model van het begrip 'kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten' als uitkomstmaat van de begrippen 'gezondheidstoestand' en 'kwaliteit van zorg'



Binnen 'kwaliteit van leven' zijn zes meetbare domeinen onderscheiden: zintuiglijk, lichamelijk, psychisch, sociaal functioneren, ervaren veiligheid en ervaren autonomie. De Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps (ICIDH) biedt een raamwerk van drie niveaus waarop de gezondheidstoestand wordt beoordeeld (cq. gemeten). Naar aanleiding van een ziekte (bijvoorbeeld een CVA) doen zich 'stoornissen' voor op het organisch niveau (bijvoorbeeld afasie). Als gevolg van stoornissen kunnen zich 'beperkingen' voordoen, zoals het niet meer kunnen spreken (bij afasie). Afhankelijk van de sociale situatie waarin de patiënt zich bevindt kan hij als gevolg daarvan 'handicaps' ondervinden in het dagelijks leven, bijvoorbeeld het niet meer kunnen meepraten tijdens een koffie-uurtje. Of de patiënt dit ook als een probleem ervaart, verwijst naar een aspect van zijn ervaren kwaliteit van leven. Het begrip '(ervaren) kwaliteit van leven' onderscheidt zich met name van deze drie niveaus door het perspectief. Terwijl stoornissen, beperkingen en handicaps meestal door middel van observatie en testen vastgesteld worden vanuit het perspectief van hulpverleners, wordt de ervaren kwaliteit van leven in

principe afgeleid uit het oordeel van de patiënt.

Het Model Intern Kwaliteitssysteem voor Verpleeghuizen (MIKV) biedt een conceptualisering van het begrip kwaliteit van zorg in verpleeghuizen (Wolves & Hoeksma, 1995). In een piramidevorm onderscheidt men de niveaus van cliënt, medewerkers, organisatie, produkt en beleid. Kwaliteit van zorg wordt opgevat als een persoonsgebonden, relatief en normatief begrip, dat beoordeeld kan worden vanuit de perspectieven van de cliënt, de zorgaanbieder, en de organisatie. Het doel van het intern kwaliteitssysteem is de zorg aan de cliënt te ondersteunen. De kwaliteit van de ondersteunende lagen draagt bij aan de kwaliteit van de cliëntenzorg. Alle niveaus dragen echter ook bij aan de kwaliteit van leven. Er is een belangrijk nuanceverschil tussen kwaliteit van leven en de kwaliteit van de cliëntenzorg ten aanzien van de gekozen domeinen. Kwaliteit van zorg bevat de domeinen materiële omgeving, autonomie van de cliënt, bejegening, continuïteit, zorg op maat, informatiebereidheid, verantwoordingsbereidheid, die beoordeeld worden vanuit de perspectieven van de cliënt, hulpverleners (medewerkers) en managers (organisatie) (Oldeniel & Van der Kooij, 1993). Kwaliteit van leven bevat de domeinen zintuiglijk, lichamelijk, psychisch, sociaal functioneren, ervaren veiligheid en ervaren autonomie die beoordeeld worden door de bewoner. In het model wordt een onderscheid gemaakt tussen het oordelen van de bewoner over de kwaliteit van de verzorging in het verpleeghuis en het oordeel over de kwaliteit van het eigen leven.

### **1.3.1 Plaatsbepaling van meetinstrumenten**

De in Nederlandse verpleeghuizen gebruikte meetinstrumenten zijn te plaatsen in het model. Binnen het kader van Gezondheidstoestand wordt in Nederlandse verpleeghuizen de stoornissen van patiënten gemeten door middel van de diagnostische lijst die onderdeel uitmaakt van het SIG verpleeghuisinformatiesysteem SIVIS (SIG, 1996). In een aantal verpleeghuizen zal het Resident Assessment Instrument (RAI) gebruikt gaan worden om behalve de stoornissen ook de beperkingen (functionele status) vast te stellen (Ribbe e.a., 1996). Er worden in verpleeghuizen verschillende schalen gebruikt om de lichamelijke beperkingen te meten zoals de ADL schaal en de Hulpindex die deel uitmaakt van de SIVIS registratie (SIG, 1996). De Beoordelingsschaal Oudere Patiënten wordt gebruikt om behalve het lichamelijke ook het psychosociale functioneren te beoordelen (Diesfeldt, 1981; Van der Kam e.a., 1970). Al deze instrumenten worden ingevuld door artsen en verpleegkundigen op grond van observaties.

Binnen het kader van Kwaliteit van Zorg zijn er verschillende meetinstrumenten. De Nederlandse Vereniging Belangenbehartiging Verpleeghuisbewoners (NVBV) heeft een instrument ontwikkeld om de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van bewoners en familieleden te meten (Aben & Eggens, 1995). De Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NZZ) heeft een instrument voor het management ontwikkeld om de kwaliteit van de zorg te meten (Oldeniel & V.d Kooij, 1993). Dit onderzoek heeft een vervolg gekregen in het interne kwaliteitssysteem MIKV. Aan de universiteit van Maastricht zijn meetinstrumenten ontwikkeld om de kwaliteit van verpleegkundig handelen te meten. Er is een versie voor somatische en een voor psychogeriatrische verpleeghuispatiënten (Van Lingen e.a., 1990; Bus e.a., 1993). Het verpleeghuis Mariahoeve in Den Haag heeft een kwaliteits-enquête voor bewoners en familieleden van bewoners ontwikkeld, die in een twintigtal verpleeghuizen regelmatig wordt afgenomen (Gallé, 1993).

Een meetinstrument om de ervaren kwaliteit van leven van ouder somatische verpleeghuispatiënten te meten was niet beschikbaar. In het literatuuronderzoek werd daarom nagegaan welke bestaande meetinstrumenten het meest geschikt hiervoor waren (Van

Campen & Kerkstra, 1995). Op grond van inhoudelijke criteria (onder meer, zijn de items en dimensies van toepassing op de leefwereld van somatische verpleeghuispatiënten?), psychometrische criteria (interne consistentie, convergente validiteit, sensitiviteit) en praktische criteria (gebruiksvriendelijkheid, belasting voor de patiënt etc.) werden vier instrumenten vastgesteld die de beste eigenschappen leken te hebben om enkele aspecten van kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten te meten.

De *Sickness Impact Profile* (SIP68) meet patiëntenoordelen over de gevolgen van ziekte ten aanzien van lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren (De Bruin e.a., 1996). De SIP is in verschillende langere versies getoetst bij Amerikaanse verpleeghuispatiënten (Rothmann e.a., 1989; Mulrow e.a., 1994; Gerety e.a., 1994). De *Nottingham Health Profile* meet patiëntenoordelen over hun zintuiglijk, lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren (Erdman e.a., 1994). Deel I van de NHP bevat 38 items verdeeld over zes subschalen. (Deel II van de NHP, bestaande uit 7 items, is inhoudelijk minder relevant voor somatische verpleeghuispatiënten.) De *Life Satisfaction Index Z* (LSI-Z) (Wood e.a., 1969) en de *Philadelphia Geriatric Center Morale Scale* (Lawton, 1975) meten het psychisch welzijn van ouderen in instellingen.

Voordat de SIP68, de NHP, de LSI-Z en PGCMS toegepast kunnen worden om de kwaliteit van leven bij somatische verpleeghuispatiënten te meten dienen echter een aantal zaken te worden nagegaan. Deze bevinden zich op drie niveaus: begripsmatig, psychometrisch en praktisch.

In vergelijking met de vastgestelde definitie van kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten missen de instrumenten twee belangrijke bestanddelen, namelijk 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid'. Deze twee bestanddelen dienen extra te worden geoperationaliseerd en toegevoegd te worden aan de bestaande instrumenten.

De SIP68, LSI-Z en PGCMS zijn getoetst op betrouwbaarheid en validiteit (inhoudsvaliditeit, begripsvaliditeit) bij Amerikaanse verpleeghuispatiënten (Rothmann e.a., 1989; Gerety e.a., 1994). In Nederland zijn Nederlandse vertalingen van de SIP68 en NHP gevalideerd bij thuiswonende patiënten (De Bruin e.a., 1994a, 1994b; Erdman e.a., 1994). Er zijn echter nog geen gegevens over de betrouwbaarheid en validiteit (met name inhoudsvaliditeit en onderscheidend vermogen) van deze instrumenten bij somatische patiënten in Nederlandse verpleeghuizen. Dit is van belang omdat de situatie in Amerikaanse *Nursing Homes* niet overeenstemt de situatie in Nederlandse verpleeghuizen (Ribbe, 1993). Bovendien 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.

Hoewel deze instrumenten al vaak getoetst zijn, is er in de literatuur nauwelijks informatie te vinden over de gebruikersvriendelijkheid van deze instrumenten voor somatische verpleeghuispatiënten. Worden deze instrumenten mondeling afgenomen, maakt men daarbij gebruik van audiovisuele hulpmiddelen, vraagt men familieleden om een oordeel (proxy-interview) wanneer de patiënt moeilijk kan communiceren, of vraagt men het oordeel van een verzorgende? Communicatieve belemmeringen komen veel voor bij somatische verpleeghuispatiënten. Om patiënten met communicatieve beperkingen ook zoveel mogelijk deel te laten nemen aan het onderzoek dient nagegaan te worden: a) welke technische en communicatieve hulpmiddelen bestaan er om mondelinge interviews bij deze patiënten mogelijk te maken; en b) hoe betrouwbaar proxy-interviews zijn in vergelijking met mondelinge interviews met patiënten zelf.

## 1.4 Vraagstellingen

Op grond van de conclusies van fase I (Van Campen & Kerkstra, 1995) werd in fase II van het onderzoek een kwaliteit van leven instrument voor somatische verpleeghuispatiënten ontwikkeld op basis van (delen uit) de SIP68, de NHP, de LSI-Z, de PGCMS en aanvullende (nieuw te genereren) items. Dit meetinstrument werd uitgetest bij een groep somatische verpleeghuispatiënten, waarbij eerste gegevens over de betrouwbaarheid, inhoudsvaliditeit en het discriminerend vermogen werden verzameld, aan de hand van de volgende vraagstellingen:

- 1 Wat houden de begrippen 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' in naar het oordeel van somatische verpleeghuispatiënten?
- 2 Zijn de items en schalen van het ontwikkelde instrument inhoudelijk valide voor somatische verpleeghuispatiënten?
- 3 Zijn de items en schalen toepasbaar bij somatische verpleeghuispatiënten?
- 4 Is met behulp van het ontwikkelde meetinstrument de ervaren kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten betrouwbaar te meten?
  - a via mondelinge interviews met patiënten zelf?
  - b via proxy-interviews met familieleden?
  - c via schriftelijke beoordelingen door verzorgenden?
- 5 Discrimineren de schaalscores van het ontwikkelde instrument tussen groepen somatische verpleeghuispatiënten met verschillende ziektebeelden en met een verschillende mate van zorgafhankelijkheid?
- 6 Welke technische en communicatieve hulpmiddelen zijn voor handen die behulpzaam kunnen zijn bij het interviewen van somatische verpleeghuispatiënten?

## 1.5 Opzet van het onderzoek

Het onderzoek bestond uit 6 stappen. De verslagen hiervan vindt men in de corresponderende hoofdstukken 2 tot en met 7.

- 1 Het genereren van items over de ontbrekende kwaliteit van leven dimensies 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid'. Twee groepen somatische verpleeghuispatiënten van ieder 5 tot 10 personen werden geformeerd, die aan een groeps gesprek deelnamen. Door middel van 'concept mapping' (De Ridder, 1991; Trochim, 1989) werd specifieker bepaald wat 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' inhouden bij somatische verpleeghuispatiënten.
- 2 Inhoudsvalidering van items en schalen. Van de SIP68 en NHP bestaan Nederlandse gevalideerde versies (De Bruin, 1996; Erdman e.a., 1994). De items van de LSI-Z en de PGCMS werden in het Nederlands vertaald. De items van de Nederlandse versies van de vier instrumenten en de items over ervaren autonomie en veiligheid werden voorgelegd aan patiënten en deskundigen uit het veld ter bepaling van de inhoudsvaliditeit. De inhoudsvaliditeit van de items werd kwantitatief bepaald met de Index of Content Validity op basis van de oordelen van patiënten en deskundigen (Lynn, 1986). Op grond van de inhoudsvaliditeit van de items werd een keuze gemaakt voor de schalen die het ontwerpinstrument gingen vormen.
- 3 In de pilotstudie werd de praktische toepasbaarheid van het ontwerpinstrument uitgetest. Het ontwerpinstrument werd mondeling afgenomen bij 10 somatische verpleeghuispatiënten. De gang van zaken tijdens het interview werd nauwkeurig bijgehouden. Na het invullen van de vragenlijst werd samen met de patiënt het interview geëvalueerd. Daarnaast werd een familielid en een verzorgende van deze

patiënten gevraagd de vragenlijst schriftelijk in te vullen. Hier werd de gang van zaken schriftelijk geëvalueerd. Aan de hand van de resultaten van de pilotstudie en de commentaren van de deelnemers werd het ontwerpinstrument aangepast.

- 4 De empirische toetsing werd uitgevoerd bij een groep van ongeveer 250 somatische verpleeghuispatiënten verspreid over 11 verpleeghuizen. De interviews werden mondeling afgenomen door een interviewer. De volgende zaken werden getoetst: a) de interne consistentie van de schalen, b) de validiteit van de dimensiestructuur door middel van factoranalyse, c) het onderscheidend vermogen ten aanzien van subgroepen uit de onderzoekspopulatie met verschillende ziektebeelden en/of met een verschillende zorgafhankelijkheid.
- 5 Bij een subgroep van ongeveer 50 patiënten werden tevens proxy-interviews met een familielid en twee verzorgenden afgenomen. De betrouwbaarheid van proxy-interviews met familieleden en verzorgenden werd onderzocht door de volgende oordelen te vergelijken: 1) patiëntenoordelen en oordelen van familieleden 2) patiëntenoordelen en oordelen van verzorgenden, en 3) de oordelen van twee verzorgenden over dezelfde patiënt.
- 6 Ter voorbereiding op de toepassing van het instrument bij patiënten met ernstige communicatieve beperkingen werd een inventarisatie gemaakt van technische en communicatieve hulpmiddelen die van dienst kunnen zijn bij het mondeling interviewen van deze patiënten.

## **2 ERVAREN AUTONOMIE EN ERVAREN VEILIGHEID: HET GENEREREN VAN ITEMS**

### **2.1 Inleiding**

Binnen het begrip 'ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten' werden in de literatuurstudie zes dimensies onderscheiden (zie hoofdstuk 1). Vier daarvan zijn aan de gezondheid gerelateerde dimensies. Dit zijn: zintuiglijk, lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren. Daarnaast blijken de dimensies 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' relevant voor de kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten. Deze dimensies onderscheiden zich van de andere vier omdat ze meer aan verblijf en zorg in het verpleeghuis gerelateerd zijn en minder aan de individuele gezondheidstoestand.

Voor de vier aan gezondheid gerelateerde dimensies zijn meetinstrumenten beschikbaar. Hoewel deze instrumenten vaak niet integraal toepasbaar zijn in de verpleeghuissituatie en er soms een Nederlandse vertaling van het instrument ontbreekt zijn een aantal van deze geschikt bevonden om te gebruiken als uitgangspunt voor een Nederlandstalig instrument (zie hoofdstuk 1). Voor de dimensies 'ervaren veiligheid' en 'ervaren autonomie' zijn nog geen instrumenten beschikbaar. Om die reden worden voor deze twee dimensies afzonderlijke schalen ontwikkeld. Deze schalen zullen samen met de aangepaste versies van de reeds bestaande meetinstrumenten gecombineerd worden tot een meetinstrument voor het in kaart brengen van de kwaliteit van leven van de somatische verpleeghuispatiënten.

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van de wijze waarop uitspraken over de ontbrekende dimensies 'ervaren veiligheid' en 'ervaren autonomie' gegenereerd werden. Het betreft uitspraken die in de volgende fase van het onderzoek omgezet zullen worden tot items voor het kwaliteit van leven meetinstrument. Bij het verzamelen van uitspraken gaat het om het achterhalen van de betekenis van autonomie en veiligheid voor verpleeghuisbewoners. Het uitgangspunt is dat het van belang is de bewoners zelf aan het woord te laten. Zij kunnen het beste aangeven wat zij verstaan onder 'zich autonoom voelen' en 'zich veilig voelen' in de verpleeghuissituatie. De vraagstelling van het artikel luidt: Wat verstaan oudere somatische verpleeghuispatiënten onder 'zich autonoom voelen' en onder 'zich veilig voelen'?

Hieronder wordt eerst, op basis van de literatuur over '(ervaren) autonomie' en '(ervaren) veiligheid', een nadere begripsafbakening van beide concepten beschreven. Deze begripsafbakening, waarin rekening gehouden wordt met de specifieke situatie van verpleeghuisbewoners is niet alleen informatief maar wordt tevens gebruikt als leidraad bij het genereren van uitspraken door de bewoners. De literatuur werd verzameld uit verschillende gegevensbestanden van onder meer MEDLINE en het NIVEL tot en met 1995. Op basis van de literatuur werden namelijk focus-uitspraken geformuleerd. Deze uitspraken, bedoeld als beginpunt voor het brainstormen door de bewoners, werden zodanig geformuleerd dat ze in principe alle op basis van de literatuur onderscheiden aspecten kunnen oproepen bij de bewoners. De methode die gebruikt wordt voor de invulling van 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' door de bewoners is een aangepaste vorm van de methode 'concept-mapping'.

## 2.2 Autonomie en veiligheid: een literatuurverkenning

De literatuurverkenning over 'autonomie' en 'veiligheid' bevat niet uitsluitend definities van deze begrippen maar is eveneens een bespreking van aanverwante begrippen die als synoniem voor deze begrippen of ter afbakening ervan gebruikt worden. Omdat over 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' zoals hier bedoeld, dit wil zeggen als dimensies van de kwaliteit van het leven van somatische verpleeghuisbewoners, weinig literatuur voorhanden is wordt tevens gebruik gemaakt van literatuur over kwaliteit van zorg en kwaliteit van het leefklimaat in het verpleeghuis. Beide dragen bij tot ervaren autonomie en ervaren veiligheid bij verpleeghuisbewoners.

### 2.2.1 Autonomie

#### *Algemene omschrijvingen van autonomie*

In de gezondheidsethiek wordt autonomie als principe beschreven en wordt aan het respect voor autonomie een belangrijke waarde toegekend. Autonomie wordt gedefinieerd als 'de mogelijkheid om over jezelf te beschikken', dit wil zeggen 'zelf te bepalen hoe je leven er uit ziet, zelf te kiezen, zelf richting te geven aan je handelen' (Van Willigenburg e.a., 1993). Een wat abstractere definitie wordt gehanteerd door Agich (1993) die in zijn studie van de zorg voor chronisch zieken een pleidooi houdt voor een sociaal begrip van 'de autonomie'. Autonomoos handelen betekent dat iemands handelen voortvloeit uit en consistent is met zijn eigen identiteit. Het idee is 'hoe meer ik mij herken in of identificeer met bepaalde handelingen of producten, des te autonomer voel ik mij'. Een andere dynamische invulling van het autonomiebegrip wordt gebruikt in de overzichtsstudie ten behoeve van de opzet van een longitudinaal onderzoek bij ouderen (Deeg e.a., 1993). In deze studie wordt beschreven dat bij ouderen, bij wie de kans op 'cure' niet altijd meer aan de orde is, de nadruk meer komt te liggen op het beperken van de impact van de ziekte hetgeen equivalent wordt beschouwd met het zolang mogelijk garanderen van het autonoom functioneren. Deze definitie lijkt onder autonomie aspecten van zelfredzaamheid en zelfstandigheid te vatten. Deze laatste term, en niet 'autonomie', wordt in een begripstudie over ouderen (Hell & Kleijn, 1994) gebruikt als een overkoepelende term voor 'de mate waarin een persoon zijn/haar eigen leven in handen heeft'. Binnen de term zelfstandigheid wordt een onderscheid gemaakt tussen 'zelfstandig functioneren' (verwijzend naar wat een persoon daadwerkelijk zelf doet) en 'zelfredzaamheid' (verwijzend naar wat een persoon in principe zelf kan doen). Zelfstandig functioneren blijkt in veel definities nader te worden ingevuld als 'in staat zijn tot huishoudelijke activiteiten (HDL) en activiteiten ten behoeve van de persoonlijke verzorging' (ADL). Het CBS (1993) verstaat onder 'zelfredzaamheid' de mate waarin ouderen zonder hulp van anderen hun dagelijks leven kunnen leiden. Sommige onderzoekers leggen bij zelfzorg, zelfredzaamheid en zelfstandigheid de nadruk op 'het zelf doen' en sluiten hulp van derden uit (zie bijvoorbeeld Grady, 1986). Anderen gebruiken bredere definities. Wiegemans (1990) bijvoorbeeld definieert zelfredzaamheid als 'de mate waarin iemand zich, al dan niet met behulp van derden, in de samenleving kan handhaven'. In een aantal studies wordt gewaarschuwd voor het door elkaar gebruiken van de termen 'onafhankelijk functioneren' en 'autonomie' (van Willenburg et al, 1993). Een bepaalde mate van afhankelijkheid hoeft namelijk niet direct het gevoel van autonomie van een oudere aan te tasten. Ter Meulen schrijft hier over: 'Integendeel, juist in het licht van zijn chronische ziekte heeft de hulpbehoevende oudere behoefte aan steun bij het terugvinden van en aanpassen aan zijn identiteit. Juist dan moet zij of hij zich kunnen herkennen in de keuzes die zij of hij maakt en moeten er mogelijkheden worden geboden om deze keuzes inderdaad te maken' (Ter Meulen, 1994).

Samengevat wordt het volgende verstaan onder 'autonomie': 1) het recht op zelfbe-

schikking, 2) het voortvloeien van iemands handelen uit zijn eigen identiteit en het consistent zijn daarmee, dat wil zeggen het zich kunnen herkennen in handelingen of producten, 3) het zich kunnen herkennen in keuzen die gemaakt worden en 4) de mogelijkheid hebben om keuzes te maken. In sommige definities wordt 5) het zelf verrichten van handelingen aan deze omschrijving toegevoegd. Al deze aspecten lijken relevant voor de situatie van verpleeghuisbewoners. In de volgende paragraaf worden deze definities nader ingevuld door ze te relateren aan de verpleeghuissituatie.

#### *Autonomie in het verpleeghuis*

In de literatuur over de kwaliteit van de zorg binnen het verpleeghuis wordt vaak gewezen op het belang van het garanderen van de autonomie van de bewoners. Net als in de algemene omschrijving van het autonomiebegrip worden ook hier twee aspecten onderscheiden: het rekening houden met de keuzes van de bewoner zodat deze zichzelf, ondanks zijn afhankelijkheid, kan herkennen in zijn handelen en het door de bewoners zelf laten verrichten van handelingen die zij (nog) kunnen. Beide hebben gevolgen voor de omgang van de verzorgenden met de bewoners. In de NVVz nota Kwaliteitskenmerken verpleeghuiszorg (NVVz, 1992) wordt aangegeven dat de zorgverleners in hun bejegening en communicatie zo veel mogelijk rekening dienen te houden met de keuzen van de cliënt opdat deze ondanks zijn afhankelijkheid toch zoveel mogelijk een eigen leven zou kunnen leiden. Ook Ter Meulen wijst op het belang van een goede communicatie. Hij waarschuwt voor het gebruik van 'autonomie als negatieve vrijheid' waarbij vrijheid gedefinieerd wordt als 'niet gehinderd door anderen'. De relaties tussen patiënten en verzorgers zouden daarmee ernstig verschromen als dat wel zo zou zijn. De betrokkenheid van het personeel is van groot belang: men moet de patiënt onvoorwaardelijk serieus nemen en zijn authentieke belangen als norm van de zorg nemen (NVVz, 1992). Het probleem is dat men zich in verpleeghuizen, door schaarste aan middelen en personeel en de daarbij horende verhoogde werkdruk, soms moet beperken tot de noodzakelijke zorg. Met als gevolg dat de autonomie van de patiënt tekort gedaan wordt: er is geen tijd om aandacht te besteden aan de individuele keuzes van de bewoner en men is geneigd de bewoners zaken uit handen te nemen omdat dat 'efficiënter' is. Pool (1995) wijst in dit verband op de botsende principes autonomie en bestwil. Bij het bestwilprincipe is niet het oordeel van de patiënt maar dat van de professional het uitgangspunt. Tijdsdruk, veroorzaakt door een te lage personele bezetting, leidt in verpleeghuizen tot overnemend gedrag en dus tot minder (mogelijkheden tot) zelfstandig functioneren van bewoners (Koning, 1992). Hierdoor vergroot de kans dat immobiliteit en initiatiefverlies bij verpleeghuisbewoners, die toch al voor de regie van hun dagelijks leven afhankelijk zijn van anderen, tot eenzaamheid en verkommering leiden. Respect voor autonomie is een proces dat zich voortdurend in het dagelijks leven binnen een verpleeghuis afspeelt en zich niet beperkt tot bijvoorbeeld medische beslissingen. Het betekent ondermeer dat men in het verpleeghuis de ruimte krijgt om betekenisvolle keuzes te maken met name wat betreft de dagelijkse gang van zaken. Hierbij kan gedacht worden aan eigen keuzes wat betreft eet- en slaaptijden, de inrichting van de eigen kamer en kledingkeuze. Uit onderzoek (Consumentengids, 1993, p. 804-807) blijkt dat meer dan de helft van de bewoners vindt dat ze matig tot slecht hun eigen gewoonten kunnen handhaven met betrekking tot toiletbezoek, douchen en baden. Hierdoor kan de eigenwaarde een flinke knauw krijgen. In het onderzoek 'Kwaliteit van zorg vanuit bewonersoptiek' van de NVBV (Nederlandse Vereniging Belangenbehartiging Verpleeghuisbewoners) waarin kwaliteitscriteria geformuleerd worden komen diverse zaken aan de orde die betrekking hebben op de autonomie van de bewoners (Aben & Eggens, 1995). Een voorbeeld betreft het criterium 'accommodatie', bijvoorbeeld: bewoners moeten bij hun eigen kast kunnen. Andere aan autonomie gerelateerde criteria zijn: 'de hulpverlener betreft de bewoner zoveel mogelijk bij de keuze



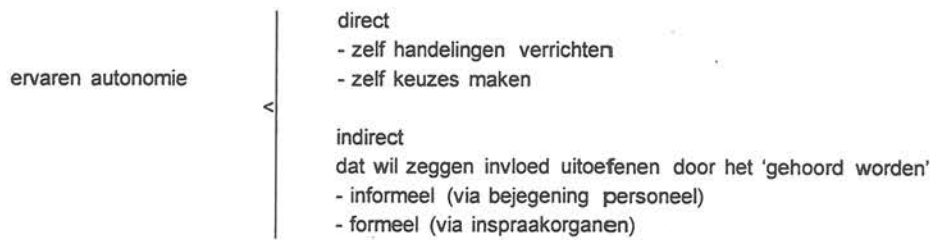
voor de behandeling' en 'de bewoner wordt tegemoet getreden met respect voor diens eigenheid, zelfstandigheid en persoonlijke levenssfeer'.

In onderzoek naar het leefklimaat van verpleeghuisbewoners vanuit het bewonersperspectief (Van Weert e.a., 1989) wordt autonomie (en ook veiligheid) beschreven als een van de vijf dimensies van dit leefklimaat. Autonomie wordt gedefinieerd als de ervaring het leven in eigen hand te hebben en zelf keuzen te kunnen maken. Dit krijgt het meest direct gestalte als bewoners zo veel mogelijk zelf doen. Autonomie is sterk verweven met invloed, soms de enige vorm van autonomie voor somatische verpleeghuispatiënten. In een artikel over de ontwikkeling van een meetinstrument om het leefklimaat in verpleeghuizen te meten (Menger, 1992) worden 'het zelfstandig afhandelen van persoonlijke zaken, het dragen van eigen verantwoordelijkheden en de mogelijkheid tot het uiten van gevoelens' als belangrijke aspecten beschreven (van Weert e.a., 1989). Dit komt sterk overeen met wat onder autonomie verstaan kan worden. In hetzelfde artikel wordt privacy gerelateerd aan autonomie. Gebrek aan privacy versterkt het proces van ontpersoonlijking en betekent een ontkenning en afnemning van iemands identiteit (Casti, 1985). Het ontbreken van 'contact met de buitenwereld' is eveneens een belangrijke dimensie in dit verband. Goffman (1968) wees al op de gevolgen ervan, hij beschreef deze als regressie, afnemen van betrokkenheid, initiatiefverlies en verlies van toekomstperspectief. Ook deze zaken, en dan misschien met name initiatiefverlies, zijn verbonden met 'autonomie van de bewoner'.

#### *Begripsafbakening van 'ervaren autonomie' bij verpleeghuisbewoners*

Uit bovenstaande blijkt dat een aantal aspecten kunnen worden onderscheiden binnen het concept autonomie van verpleeghuisbewoners (zie figuur 2.1). In de eerste plaats dient een onderscheid te worden gemaakt tussen directe en indirecte vormen van autonomie. 'Direct' betekent in dit geval zonder tussenkomst van derden. Hieronder kan verstaan worden: 'het zelf verrichten van handelingen' zoals bijvoorbeeld zelf boterhammen smeren, zelf plantjes verzorgen, zelf koffie/thee zetten enz. Een ander aspect is 'het zelf keuzes maken' variërend van keuze met betrekking tot tijdsbesteding tot keuze van broodbeleg. Onder 'indirect' worden die aspecten verstaan die gerealiseerd worden via tussenkomst van derden. Het lijkt zinvol hierbij een onderscheid te maken tussen de omgang met het (verzorgend) personeel, formele zaken zoals vertegenwoordiging via inspraakorganen en de omgang met familie en bekenden. De eerste vorm kan gerealiseerd worden door de bejegening van het (verzorgende) personeel. Het gaat er om dat de bewoners zich als volwaardige personen voelen naar wie geluisterd wordt en dat ze niet gereduceerd worden tot een kamernummer. De tweede indirecte vorm van autonomie is een meer formele en betreft de invloedsoefening op het leven in het verpleeghuis via representatie, mogelijkheden tot klachten uiten enzovoort. Hierbij gaat het om het invloed kunnen uitoefenen op de gang van zaken in het verpleeghuis zoals bijvoorbeeld dagindeling, kamerindeling en andere meer organisatorische randvoorwaarden waar bewoners invloed op willen uitoefenen. Centraal is dat de bewoner zich als persoon gerespecteerd en gewaardeerd voelt. Of vanuit het perspectief van de bewoner geformuleerd: het gaat er om het gevoel te hebben de dingen in eigen hand te hebben.

Figuur 2.1 Aspecten binnen het concept 'ervaren autonomie' bij verpleeghuisbewoners



## 2.2.2 Veiligheid

### *Algemene omschrijvingen van veiligheid*

In Maslows *hierarchy theory of motivation* wordt het zich veilig voelen als een van de basisbehoeften van de mens beschreven (Hjelle & Ziegler, 19983). Mensen hebben behoefte aan zekerheid, orde, structuur en voorspelbaarheid in hun omgeving. Ervaren veiligheid is volgens deze theorie een voorwaarde om tot bevrediging van hoger in de hiërarchie gelegen behoeften te komen. Zelfontplooiing bijvoorbeeld is alleen aan de orde als aan meer primaire behoeften waaronder veiligheid voldaan is. Op het belang van ervaren veiligheid wordt ook gewezen in de gehechtheidstheorie van Bowlby (1985). De hechting van een jong kind aan enkele vaste verzorgers wordt hierbij als noodzakelijk gezien om zich veilig te voelen en de 'wereld te gaan ontdekken'.

### *Veiligheid in het verpleeghuis*

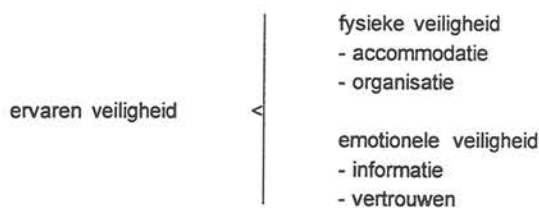
In het onderzoek 'Kwaliteit van zorg vanuit bewonersoptiek' van de NVBV komen een aantal zaken naar voren over veiligheid (Aben & Eggens, 1995). Een van de criteria die op basis van gesprekken met onder andere bewoners geformuleerd werden, is dat de accommodatie voldoende veilig moet zijn. Dit betekent dat men in de verblijfsruimten rekening houdt met, soms door ziekte of handicap verscherpte, gebruikseisen. Ook blijkt dat de 'fysieke veiligheid' in het verpleeghuis wel eens zorgwekkend is. Bewoners moeten soms veel te lang op het toilet zitten of zijn soms alleen in een glibberige douche. Ook meer emotionele aspecten van veiligheid zoals 'de geruststelling dat iemand je kan horen als er wat is' komen er in het NVBV onderzoek naar voren. Verder wordt het van belang geacht dat de inrichting en aankleding van de ruimten zodanig is dat de bewoners zich op hun gemak voelen, en dat er duidelijke procedures voor opname, ontslag, verwijzing bestaan zodat mensen weten wat hun te wachten staat. Het 'geïnformeerd zijn' over waar men aan toe is en waar men terecht kan voor eventueel meer informatie lijken essentieel voor het gevoel van veiligheid bij de bewoners. Het kunnen rekenen op steun hangt eveneens samen met een veilig gevoel: bewoners die zich gesteund voelen zullen zich waarschijnlijk veiliger voelen omdat ze niet zo gauw in een situatie terecht te kunnen komen waarin ze zich geen raad weten. In een onderzoek naar het leefklimaat in verpleeghuizen wordt veiligheid omschreven als 'het vertrouwen hebben dat de situatie beheersbaar blijft', 'dat men niet in een positie komt waarin men zich geen raad weet' (van Weert, Peeters, Moor, 1989). Het gaat er om het gevoel te hebben dat de zekerheid van het eigen bestaan zo goed mogelijk gewaarborgd is. Een voorwaarde om zich veilig te voelen is dat men kan rekenen op steun bij dagelijkse, maar ook bij onverwachte situaties. De grootste bedreiging voor het gevoel van veiligheid blijkt de onzekerheid ten aanzien van de hulpverlening: men weet niet wanneer men geholpen zal worden. De behoefte van verpleeghuisbewoners aan een eigen plekje, een eenpersoonskamer, blijkt erg groot (Visser, 1989). Recentelijk heeft de Raad voor de Volksgezondheid (1996) aanbevolen voorzieningen te treffen voor meer een- en tweepersoonskamers in verpleeghuizen. Tegelijkertijd dient rekening gehouden te worden met het feit dat er ook bewoners zijn die

het juist erg prettig vinden om in een meerpersoonskamer te slapen omdat zij zich anders niet veilig voelen.

*Begripsafbakening van 'ervaren veiligheid' bij verpleeghuisbewoners*

Twee aspecten kunnen worden onderscheiden binnen het concept 'veiligheid': 'fysieke veiligheid' en 'emotionele veiligheid'. Onder het eerste valt de veiligheid van de accommodatie, zoals bijvoorbeeld het aanwezig zijn van een 'leuning' in de gang of handvatten bij het toilet, maar ook de veiligheid van organisatie. Een voorbeeld van dit laatste zijn de lange wachttijden: het niet tijdig ophalen van een bewoner van het toilet kan een fysiek onveilige situatie scheppen. Emotionele veiligheid omvat 'geïnformeerd zijn' en 'vertrouwen'. Beide leiden tot het gevoel bij bewoners om niet in een situatie terecht te komen waarin men zich reddeloos verloren voelt. Bij geïnformeerd zijn gaat het er om dat er duidelijkheid is over procedures en dergelijke maar ook dat men kan anticiperen op wat gaat komen. Bij vertrouwen staat het gevoel onvoorwaardelijk te kunnen rekenen op steun centraal. Onderstaande figuur geeft een overzicht.

Figuur 2.2 Aspecten binnen het concept 'ervaren veiligheid' bij verpleeghuisbewoners



### 2.2.3 Veiligheid als voorwaarde voor autonomie

Ervaren veiligheid kan gezien worden als een voorwaarde voor (ervaren) autonomie. Het zich veilig voelen is een basisvoorwaarde voor autonoom handelen. Tal van concrete voorbeelden zijn te bedenken en ook aangegeven in de literatuur. Zo zal een bewoner die zich onveilig voelt wanneer hij door de gang loopt niet zo snel zelf naar een gemeenschappelijke ruimte gaan om daar zelf iets te doen (de 'fysieke onveiligheid', meer specifiek de accommodatie vormt een belemmering voor 'directe autonomie', meer specifiek het verrichten van handelingen). Een ander voorbeeld: een bewoner die geen vertrouwen heeft in de verzorgenden zal niet makkelijk zijn wensen met betrekking tot het behandeld worden als een volwaardig individu kenbaar durven maken (hierbij is de 'emotionele onveiligheid' een belemmering voor 'indirecte autonomie').

## 2.3 Methode

Om na te gaan waar somatische verpleeghuisbewoners aan denken bij autonomie en veiligheid is een onderzoeksmethode nodig die bewoners de ruimte geeft beide begrippen nader in te vullen vanuit hun ervaring en belevingswereld. Een mogelijkheid is het houden van diepte-interviews met bewoners over beide onderwerpen. Een alternatieve methode, waarbij op een meer efficiënte wijze de meningen van een aantal bewoners gecombineerd worden tot een definitie van de begrippen, is de methode van 'concept-mapping' (De Ridder, 1991; Trochim, 1989). In het onderhavige onderzoek is gekozen voor een aangepaste vorm van deze op gericht brainstormen gebaseerde methode.

### 2.3.1 De methode 'concept-mapping'

Deze methode begint met gericht brainstormen: participanten worden, in een groep gevraagd uitspraken te genereren op basis van een 'focus-uitspraak' die zij voorgelegd krijgen. Aansluitend wordt ze gevraagd de uitspraken individueel te ordenen naar belangrijkheid en inhoudelijk te clusteren. In het onderhavige onderzoek is de inhoudelijke clustering achterwege gelaten omdat het te belastend zou worden voor de bewoners. Bovendien is deze inhoudelijke clustering meer geschikt voor concept-mapping met ruimere begrippen. Er zijn met de leden van twee bewonersraden van verpleeghuizen elk twee groepsbijeenkomsten gehouden: met elke bewonersraad werd een groepsbijeenkomst over 'ervaren autonomie' en een over 'ervaren veiligheid' gehouden. De volgende focus-uitspraken werden hierbij gebruikt:

- voor ervaren autonomie:

*Ik heb het gevoel dat ik dingen in eigen hand heb als ...*

- voor ervaren veiligheid:

*Ik voel mij veilig als ...*

Deze uitspraken, van tevoren door de onderzoekers geformuleerd, dienden uit te nodigen tot brainstormen en vooral ook aan te sluiten bij het referentiekader van de bewoners. Om die reden werden de uitspraken voorafgaand aan de groepsbijeenkomsten 'getoetst' door ze te bespreken met de ondersteuners van de bewonersraden (een ondersteuner is iemand die de activiteiten van de bewonersraad ondersteunt bijvoorbeeld als notulist of als contactpersoon van de directie van het verpleeghuis). De uitspraken werden zodanig geformuleerd dat ze in principe aanleiding konden geven tot alle op basis van de literatuur te verwachten aspecten van respectievelijk 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid'. Bij het begin van elke groepsbijeenkomst werd de betreffende focus-uitspraak op het bord geschreven. De bewoners werden vervolgens gestimuleerd om, gedurende drie kwartier, zoveel mogelijk uitspraken naar voren te brengen. Men kon tijdens het brainstormen elkaar verheldering vragen, maar discussie of uitweiden over de relevantie van bepaalde aspecten werd zoveel mogelijk vermeden. Alle uitspraken werden genoteerd op het bord. Na een korte pauze kreeg elke deelnemende bewoner alle uitspraken op afzonderlijke kaartjes voor zich om te prioriteren naar belangrijkheid. De bewoners kregen hiervoor een groot vel papier voorgelegd met voorgedrukte kaders erop waarboven stond 'heel belangrijk', 'belangrijk' en 'niet zo belangrijk'. De strookjes met de afzonderlijke uitspraken konden in de betreffende kaders gelegd worden. Om een redelijke spreiding te verkrijgen werd van tevoren benadrukt dat het de bedoeling was om ongeveer even veel uitspraken in elk van de drie antwoordcategorieën te leggen. Om ervoor te zorgen dat de deelnemers zich op hun gemak voelden, een belangrijke voorwaarde bij het brainstormen, werden de ondersteuner gevraagd bij de bijeenkomsten aanwezig te zijn. De onderzoeker en ondersteuner(s) noteerden na afloop de nummers van de betreffende uitspraken per kader. Op basis van de gevolgde methode werd het mogelijk om niet alleen een overzicht te krijgen van de diverse aspecten die men binnen het de concepten 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' onderscheidt, maar ook van het relatieve belang van deze aspecten.

### 2.3.2 Selectie onderzoeksgroep

De keuze voor een onderzoeksgroep bestaande uit de leden van bewonersraden is ten dele gebaseerd op de ervaring die deze mensen hebben met het bewust nadenken over hun situatie en het verwoorden van diverse zaken. Verder kennen deze bewoners elkaar onderling waardoor belemmeringen in het durven verwoorden relatief minder aan de orde zijn. De leden van de bewonersraden vormden naar het oordeel van de ondersteuners een redelijke afspiegeling van de bewonerssamenstelling van een verpleeghuis. Het is in ieder geval niet zo dat deze raden uitsluitend uit bewoners in relatief betere gezondheids-

toestand zijn samengesteld. De bewoners van beide raden werden gevraagd voor deelname aan het onderzoek via de 'ondersteuner'. Aan de bijeenkomsten over veiligheid hebben respectievelijk zeven en zes leden van de bewonersraad deelgenomen, voor autonomie waren dat in beide verpleeghuizen zeven leden.

## **2.4 Resultaten**

Aangezien ernaar gestreefd wordt in het uiteindelijke meetinstrument, dat uit een zestal dimensies zal bestaan, niet meer dan 50 items op te nemen werd besloten ongeveer 10 items per dimensie te selecteren. De selectie van uitspraken over ervaren autonomie en ervaren veiligheid, als basis voor de uiteindelijke items van de schalen is gebaseerd op het relatieve belang van de uitspraken die door de bewoners genoemd werden bij beide concepten. Met andere woorden, de tien meest belangrijk gevonden uitspraken voor 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' worden de basis voor de formulering van de definitieve items over deze dimensies in het uiteindelijke meetinstrument. Ervan uitgaande dat de uitspraken die in beide verpleeghuizen genoemd werden en bovendien belangrijk gevonden werden in ieder geval relevant zijn voor de invulling van de concepten werd als volgt te werk gegaan: 1) alle uitspraken die in beide huizen genoemd werden en bovendien een gemiddelde belangrijkheidsscore van minimaal 2 hebben zijn geselecteerd en in de tabellen aangegeven met een (\*) in de laatste kolom, 2) deze uitspraken zijn verder aangevuld met andere uitspraken tot een totaal aantal van ongeveer 10 uitspraken. Bij dit laatste zijn de uitspraken met de hoogste gemiddelde belangrijkheidsscore geselecteerd waarbij een ondergrens van 2 gehanteerd werd (deze uitspraken zijn weergegeven met het rangordecijfer tussen haakjes).

De uitspraken van de bewoners zijn in de tabellen inhoudelijk geclusterd weergegeven. De clustering is door de onderzoekers gedaan en niet gebaseerd op statistische analyses. Deze clustering is dan ook vooral bedoeld om de bespreking van de tabel overzichtelijker te maken en niet om bijvoorbeeld eventuele discrepanties tussen de literatuur en de empirische gegevens expliciet te toetsen. Voor dat laatste leent het empirisch materiaal zich immers niet.

In tabel 2.1 staan de uitspraken die naar aanleiding van de focus-uitspraak over 'ervaren autonomie' geformuleerd werden. Er is uitgegaan van de uitspraken van verpleeghuis A. Deze zijn in de linkerkolom inhoudelijk geclusterd weergegeven. De uitspraken van verpleeghuis B zijn, in de tweede kolom, zoveel mogelijk gerangschikt conform deze van verpleeghuis A. In het totaal zijn 24 uitspraken over 'ervaren autonomie' verzameld. Deze zijn in te delen in 4 clusters: (I) zelf handelingen verrichten (4 uitspraken), (II) zelf keuzes maken (11 uitspraken), (III) omgang met personeel (5 uitspraken) en (IV) inspraak en organisatie (4 uitspraken). In kolom 3 en 4 staan de 'gemiddelde gewogen belangrijkheidscores' voor elk van de uitspraken weergegeven (ggsA en ggsB). Deze scores zijn berekend door het aantal maal dat een uitspraak in het vak 'heel belangrijk' gelegd werd te vermenigvuldigen met de waarde 3 en dit produkt op te tellen bij de gewogen frequenties van de andere antwoordcategorieën (waarbij de categorie 'belangrijk' de waarde 2 krijgt en de categorie 'niet zo belangrijk' de waarde 1. Aldus ontstaat een gewogen somscore per uitspraak. Deze is vervolgens gedeeld door het aantal deelnemende bewoners zodat respectievelijk ggsA en ggsB verkregen wordt. Ggstot is het gemiddelde van ggsA en ggsB. 17% van de uitspraken blijkt in beide verpleeghuizen genoemd.

Opvallend is dat in verpleeghuis B het cluster I leeg is. De meeste uitspraken betreffen het 'zelf keuzes kunnen maken' (46% van de uitspraken valt in dit cluster). De geselecteerde uitspraken zijn cursief en vetgedrukt weergegeven. Het zijn in totaal 13 uitspraken

Tabel 2.1 Aspecten van ervaren autonomie: een overzicht van de uitspraken door de bewoners

Ik heb het gevoel dat ik dingen in eigen hand heb als ...

Verpleeghuis A (n=7)	Verpleeghuis B (n=7)	ggsA	ggsB	ggstot
I. Zelf handelingen verrichten	I. Zelf handelingen verrichten			
1A ik zelf koffie kan zetten en schenken	1B ---	1,00	---	1,00
2A ik zelf voor de planten kan zorgen	2B ---	1,43	---	1,43
3A ik de mogelijkheid heb om zelf dingen te maken	3B ---	1,43	---	1,43
4A ik bij/in mijn eigen kast kan	4B ---	2,71	---	2,71 (1)
II. Zelf keuzes kunnen maken	II. Zelf keuzes kunnen maken			
5A ik kan douchen wanneer ik dat vraag	5B ---	1,86	---	1,86
6A ik kan kiezen met wie ik omga	6B ---	1,57	---	1,57
7A ik de keuze heb tussen 2 menu's	7B ik zelf kan bepalen wat ik eet	1,71	1,71	1,71
8A ik op kan staan en naar bed kan gaan wanneer ik dat zelf wil	8B ik zelf kan bepalen wanneer ik naar bed ga en opsta	2,42	2,14	2,28 (*)
9A ik zelf mijn toiletijden kan vaststellen	9B ik zelf bepaal wanneer ik naar het toilet ga	2,42	2,71	2,56 (*)
10A ik de mogelijkheid heb mijn bezoek te ontvangen wanneer ik dat zelf wil	10B ---	2,29	---	2,29 (4)
11A ik mezelf ergens naar toe kan (laten) bewegen wanneer ik dat wil	11B ik zelf bepaal waar ik naar toe ga	2,57	2,00	2,28 (*)
12A ---	12B ik zelf het tijdstip van de maaltijd kan bepalen	---	2,43	2,43 (3)
13A ---	13B ik zelf mijn kamer kan inrichten	---	1,57	1,57
14A ---	14B ik zelf bepaal wat ik aantrek	---	2,29	2,29 (4)
15A ---	15B ik zelf kan bepalen wanneer ik wegga en weer terug kom	---	2,29	2,29 (4)
III. Omgang met het personeel	III. Omgang met personeel			
16A er een vaste zuster is (aan wie ik dingen vertrouwelijk kwijt kan)	16B ---	2,57	---	2,57 (2)
17A ik iemand van het personeel kan spreken wanneer ik dat nodig heb	17B ---	2,71	---	2,71 (1)
18A ---	18B de zusters 'meer op 1 lijn zitten'	---	2,14	2,14
19A ---	19B dingen die ik zelf kan doen niet uit handen genomen worden	---	1,86	1,86
20A ---	20B ik hulp ontvang bij het weer zelf dingen gaan doen	---	2,00	2,00
IV. Inspraakmogelijkheden & organisatie algemeen	IV. Inspraakmogelijkheden & organisatie algemeen			
21A ik inspraakmogelijkheden heb	21B ---	2,29	---	2,29 (4)
22A ik de mogelijkheid heb om naar activiteiten te gaan	22B ---	1,86	---	1,86
23A ---	23B medische informatie minder zakelijk en meer betrokken gegeven wordt	---	2,43	2,43 (3)
24A ---	24B er meer voorlichting is (meer gedoseerd)	---	2,29	2,29 (4)

ggsA/ggsB/ggstot: gemiddelde gewogen belangrijkeidsscore in verpleeghuis A/verpleeghuis B/het totaal

Tabel 2.2 Aspecten van ervaren veiligheid: een overzicht van de uitspraken door de bewoners

Ik voel me veilig als ...

Verpleeghuis A (n=7)	Verpleeghuis B (n=6)	ggsA	ggsB	ggstot
<u>I. fysieke/technische veiligheid</u>				
1A ik een goede rolstoel heb (die het doet)	1B ik een fijne, goed aangepaste, rolstoel heb	3,00	2,67	2,83 (*)
2A er geen vreemden binnen kunnen komen	2B ---	2,00	---	2,00
3A ik zelf in/bij mijn kast kan	3B ---	1,86	---	1,86
4A er goede sloten op de (buiten)deuren zitten	4B de buitendeuren 's nachts op slot gaan	1,57	1,67	1,62
5A ---	5B ik de bel bij me heb/bij de bel kan	---	2,50	2,50 (3)
6A ---	6B ik goed vastgegordeld wordt (in het busje)	---	2,33	2,33
<u>II. emotionele veiligheid: omgang met derden</u>				
7A ik een goede omgang met de zusters heb	7B de zusters me respecteren	2,86	1,83	2,34 (*)
8A mijn familie goed op de hoogte is van hoe het met me gaat	8B ---	2,43	---	2,43 (4)
9A mijn medebewoners beleefd en eerlijk zijn	9B ik een goede omgang heb met de medebewoners	2,14	1,83	1,98
10A ik de mogelijkheid heb om dingen uit te praten	10B ---	2,00	---	2,00
11A ik niet aan mijn lot overgelaten wordt (tijdens therapie)	11B ---	1,57	---	1,57
12A ik me thuis voel	12B ik mezelf kan zijn	2,14	2,17	2,15 (*)
13A ---	13B men zich aan de afspraken houdt	---	3,00	3,00 (1)
14A ---	14B de zusters naar me luisteren (notitie van me nemen)	---	2,33	2,33
15A ---	15B ik mijn verhaal kwijt kan bij de zuster	---	1,67	1,67
<u>III. emotionele veiligheid: woonomgeving/organisatie</u>				
16A ik privacy heb	16B ---	2,71	---	2,71 (2)
17A ik goed verzorgd wordt	17B ---	2,43	---	2,43 (4)
18A ik op tijd geholpen wordt	18B ---	2,43	---	2,43 (4)
19A ik terecht kan bij de dokter	19B ---	2,29	---	2,29
20A ik een rustige plaats kan kiezen	20B ik me terug kan trekken 'in een stukje eigen omgeving'	2,00	2,17	2,08 (*)
21A ik terecht kan bij maatschappelijk werk	21B ---	2,00	---	2,00
22A ---	22B iets wat ik wilde bewaren niet weggenomen wordt (bijvoorbeeld brood)	---	2,33	2,33
23A ---	23B alles op z'n vaste plaats staat	---	1,83	1,83
24A ---	24B mijn kamerdeur op een kier staat (zodat iemand binnen kan bij nood)	---	1,67	1,67
25A ---	25B er in de huiskamers steeds een zuster aanwezig is	---	1,67	1,67

ggsA/ggsB/ggstot: gemiddelde gewogen belangrijkheidscore in verpleeghuis A/verpleeghuis B/het totaal

(vanwege de gelijke ggstot bij een aantal uitspraken). Over deze 13 meest relevante uitspraken zal een item worden opgenomen in het kwaliteit van leven meetinstrument. In tabel 2.2 staan de uitspraken over ervaren veiligheid van de bewoners uit verpleeghuis A en B weergegeven. In het totaal zijn 25 uitspraken over 'ervaren veiligheid' verzameld. Deze zijn in te delen in 3 clusters: (I) fysieke/technische veiligheid (6 uitspraken), (II) emotionele veiligheid: omgang met derden (9 uitspraken) en (III) emotionele veiligheid: woonomgeving en organisatie (10 uitspraken).

Vergelijking van kolom 1 en 2 laat zien dat ongeveer een vijfde van de uitspraken (21%) in beide verpleeghuizen genoemd werd. In het totaal zijn er precies tien uitspraken geselecteerd. Ze zijn cursief en vetgedrukt weergegeven. Alle clusters blijken vertegenwoordigd in deze selectie.

## 2.5 Conclusie

Het blijkt dat alle op basis van de literatuur onderscheiden aspecten binnen 'ervaren autonomie' ook bij de uitspraken van de bewoners onderscheiden kunnen worden (vergelijk figuur 2.1 en tabel 2.1). Opmerkelijk is dat het aspect 'zelf handelingen verrichten' slechts in één verpleeghuis naar voren komt en bovendien ook nog zeer belangrijk gevonden wordt, althans in een van beide verpleeghuizen. Toch kan geconcludeerd worden dat dit aspect relatief minder belangrijk is voor het gevoel van autonomie. Bewoners ontleen het gevoel van autonomie vooral aan het zelf keuzes kunnen maken. Hierover zijn immers het grootste aantal uitspraken geformuleerd (46%) en bovendien is dit aspect ruim vertegenwoordigd in de geselecteerde uitspraken (54% van de geselecteerde uitspraken betreft het 'zelf keuzes maken'). Het aspect 'informatie' wordt door de bewoners ervaren als belangrijk voor het gevoel van autonomie en valt niet onder 'ervaren veiligheid' zoals verwacht werd op basis van de literatuur. Het gedoseerd en op een betrokken manier geïnformeerd worden met betrekking tot medische en organisatorische zaken wordt ervaren als belangrijk voor het gevoel de dingen in eigen hand te hebben. Voor 'ervaren veiligheid' wordt op basis van de uitspraken een iets afwijkende indeling gevonden vergeleken met de literatuur (vergelijk figuur 2.2 en tabel 2.2). Het op basis van de uitspraken afgebakende aspect 'fysieke/technische veiligheid' omvat zowel accommodatie als organisatorische zaken. Een voorbeeld van dit laatste is het op slot doen van de buitendeuren en het goed vastgordelen in het busje. Het onderscheid tussen accommodatie en organisatie als onderdelen van fysieke veiligheid lijkt niet zo zinvol, vooral omdat beide samen zich zo duidelijk onderscheiden van de andere, meer emotionele aspecten. Bij emotionele veiligheid blijkt een duidelijk onderscheid tussen de omgang met het direct betrokken verzorgend personeel en de emotionele veiligheid die aan de gang van zaken in het verpleeghuis ontleend wordt. Bij het eerste gaat het vooral om het gerespecteerd worden en het zichzelf kunnen zijn. Organisatorische zaken zoals 'het op tijd geholpen worden' zijn in de resultaten bij het cluster 'emotionele veiligheid' geplaatst en niet bij 'organisatie als een onderdeel van fysieke veiligheid'. Het blijkt immers dat 'op tijd geholpen worden' in de beleving van de bewoners niet zo direct gekoppeld is aan de fysieke onveiligheid die daar mogelijk mee samen gaat. Over 'het gevoel van veiligheid' als voorwaarde voor het ervaren van autonomie is op basis van de gegevens weinig te zeggen. Het is wel aannemelijk dat een goede omgang met de zusters van belang is om eventuele wensen met betrekking tot het 'zelf keuzes maken' kenbaar durven te maken. Een aantal dingen, zo merkten de bewoners zelf ook op, zijn echter eenvoudigweg niet te kiezen aangezien financiële en organisatorische belemmeringen dat niet toelaten. Een vaak genoemd punt in dit verband is het tekort aan verzorgend personeel. Het blijkt dan



dat de omgang met het personeel op zich goed is maar dat de hoge werkdruk niet of nauwelijks toelaat rekening te houden met individuele keuzes en wensen van bewoners. In het algemeen valt op dat de overlap tussen de gegenereerde items van de twee bewonersraden gering is. Dat roept vragen op over de representativiteit. Daarom werden in het vervolg van het onderzoek de geselecteerde items voorgelegd aan andere groepen somatische verpleeghuispatiënten (zie hoofdstuk 3, 4 en 5).

De vraagstelling van het in dit hoofdstuk beschreven onderzoek betrof het achterhalen van wat somatische verpleeghuispatiënten onder 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' verstaan. Het resultaat is een serie uitspraken waarover in de vervolgfase van het onderzoek items geformuleerd zullen worden voor de constructie van de schalen 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' van het kwaliteit van leven instrument. Hierbij zal aandacht worden besteed aan de inhoudsvalidering en betrouwbaarheid van deze schalen.

### 3 INHOUDSVALIDITEIT VAN ITEMS EN SCHALEN

#### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de inhoudsvaliditeit van een aantal schalen van kwaliteit van leven instrumenten bepaald op grond van oordelen van somatische verpleeghuispatiënten en hulpverleners. Welke items en schalen van de geselecteerde instrumenten (Sickness Impact Profile 68, Nottingham Health Profile, Life Satisfaction Index Z, Philadelphia Geriatric Center Morale Scale) en van de gegenereerde items over Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie zijn naar het oordeel van somatische verpleeghuispatiënten het meest relevant voor de onderscheiden dimensies van het begrip 'kwaliteit van leven'? De inhoudsvaliditeit van items en schalen van de instrumenten kan kwantitatief worden bepaald met de Index of Content Validity op basis van de oordelen van patiënten en aangevuld met oordelen van hulpverleners (Lynn, 1986). Doel van dit hoofdstuk is met behulp van deze methode de schalen en items te selecteren die het meest relevant zijn voor somatische verpleeghuispatiënten om de genoemde dimensies te meten. Het tweede doel is om het aantal items te reduceren en eventueel beter te formuleren. De schalen van de SIP68 en NHP zijn in het Nederlands gevalideerd en kunnen daardoor niet veranderd worden zonder de vergelijkbaarheid met bestaand onderzoek aan te tasten. Van de SIP68 en de NHP bestaan Nederlandstalige versies (De Bruin e.a., 1994; Erdman e.a., 1994). De PGCMS en LSI-Z zijn met medewerking van een vertaalster in het Nederlands vertaald. De items van de PGCMS en LSI-Z kunnen qua inhoud niet veranderd worden, maar eventueel wel duidelijker geformuleerd worden. Veranderingen in het aantal items en de formulering van items bij de schalen 'Ervaren autonomie' en 'Ervaren veiligheid' is mogelijk omdat deze schalen nog in ontwikkeling zijn.

#### 3.2 Methode

Door middel van de methode van inhoudsvalidering (Lynn, 1986) kan de inhoudelijke relevantie van items en schalen bepaald worden. De methode onderscheidt twee fasen: 1) de ontwikkeling van items en schalen en 2) het beoordelen van de inhoudelijke relevantie van de items en schalen. De eerste fase is hier niet van toepassing. Enerzijds worden bestaande instrumenten gebruikt en anderzijds zijn de items voor de schalen 'Ervaren autonomie' en 'Ervaren veiligheid' ontwikkeld met behulp van de methode van concept mapping, waar twee bewonersraden aan deelnamen (zie hoofdstuk 2).

In dit hoofdstuk wordt de uitvoering van de tweede fase van de inhoudsvalideringsmethode beschreven. Doel is de beoordeling van de inhoudelijke relevantie van de schalen en items per dimensie te bepalen. De inhoudelijke relevantie wordt gekwantificeerd door de Content Validity Index (CVI), die een waarde aanneemt tussen 0 (niet relevant) en 1 (zeer relevant).

Ten eerste werden de (sub)schalen van de SIP68, NHP, PGCMS en LSI-Z ondergebracht bij de dimensies zintuiglijk, lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren. De schalen 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' bij de dimensies van gelijke naam (zie tabel 3.1).

Tabel 3.1 Geselecteerde (sub)schalen per dimensie

dimensie	schaal
zintuiglijk functioneren	NHP - pijn
lichamelijk functioneren	NHP - energie SIP68 - somatische autonomie SIP68 - bewegingscontrole SIP68 - bewegingsmogelijkheden
psychisch functioneren	NHP - emotionele reacties SIP68 - psychologische autonomie en communicatie SIP68 - emotionele stabiliteit LSI-Z PGCMS
sociaal functioneren	NHP - sociale isolatie SIP68 - sociaal gedrag
ervaren autonomie	concept-schaal 'ervaren autonomie'
ervaren veiligheid	concept-schaal 'ervaren veiligheid'

De lijst met items bestond dus uit zes onderdelen: items over zintuiglijk functioneren, items over lichamelijk functioneren etc. De respondent werd gevraagd per item op een vierpuntschaal aan te geven hoe relevant dit item is voor de genoemde dimensie. Bijvoorbeeld hoe relevant is het item 'Ik zit in een rolstoel' voor het lichamelijk functioneren van somatische verpleeghuispatiënten. De antwoordcategorieën waren: 1=niet relevant, 2=weinig relevant, 3=relevant, mits enigszins veranderd, 4=zeer relevant. Categorie 3 bood de mogelijkheid opmerkingen over de formulering te maken.

Tien respondenten namen deel aan de inhoudsvalidering, waaronder zes leden van de bewonersraad van een verpleeghuis, twee ondersteuners van deze bewonersraad, een verzorgende uit een ander verpleeghuis en een medewerker van de belangenvereniging van verpleeghuisbewoners (NVBV). Deze laatste twee werden toegevoegd om te kunnen controleren of bepaalde aspecten toevallig alleen voor dat ene verpleeghuis als relevant golden. De deelnemers werden geïnstrueerd de relevantie voor de groep van somatische verpleeghuispatiënten in het algemeen te beoordelen en de vragen dus niet alleen op zichzelf of hun afdeling te betrekken.

Een minimum van vijf deskundigen wordt aangegeven als voldoende om toevallige overeenstemming te vermijden (Lynn, 1986). Een richtlijn voor een hoge relevantie van een item of een (sub)schaal bij tien deskundigen is een CVI van hoger dan .70 (Waltz & Bausell, 1981).

Op grond van de antwoorden werden de Content Validity Indices berekend van alle schalen en van de individuele items van de schalen Ervaren Autonomie en Ervaren Veiligheid. De CVI van een (sub)schaal werd berekend door het percentage antwoorden '3' en '4' te nemen op alle items van de (sub)schaal. De CVI neemt dus waarden aan van 0 (alle antwoorden zijn 1 of 2) tot 1 (alle antwoorden zijn 3 of 4). De CVI van een item komt derhalve overeen met het percentage deskundigen die 3 of 4 antwoorden op het betreffende item.

Tabel 3.2 Content Validity Indices (CVI) van (sub)schalen van kwaliteit van leven instrumenten

dimensie	(sub)schaal	CVI
Zintuiglijk functioneren	NHP - pijn	.46
Lichamelijk functioneren	NHP - energie	.57
	SIP68 - somatische autonomie	.88
	SIP68 - bewegingscontrole	.18
	SIP68 - bewegingsmogelijkheden	.39
Psychisch functioneren	NHP - emotionele reacties	.44
	SIP68 - psychologische autonomie en communicatie	.60
	SIP68 - emotionele stabiliteit	.49
	LSI-Z	.40
	PGCMS	.61
Sociaal functioneren	NHP - sociale isolatie	.55
	SIP68 - sociaal gedrag	.33
Ervaren autonomie	concept-schaal	.76 (na revisie .90)
Ervaren veiligheid	concept-schaal	.69 (na revisie .75)

### 3.3 Resultaten

In tabel 3.2 zijn de Content Validity Indices (CVI) van de (sub)schalen voor de verschillen de dimensies weergegeven. De enige schaal voor dimensie 'zintuiglijk functioneren' behaalt een CVI van .46. Van de vier schalen voor lichamelijk functioneren wordt de schaal Somatische Autonomie van de SIP68 verreweg het meest relevant gevonden (CVI=.88). De SIP68 is een verkorte versie van de SIP136. De schaal SIP68-somatische autonomie bevat een aantal items uit de oorspronkelijke SIP136 schaal Lichaamsverzorging en Beweging (De Bruin, 1996). De laatste schaal komt in kortere vorm ook voor in de Amerikaanse SIP-Nursing-Homes (Gerety e.a., 1994):

Van de vijf (sub)schalen voor de dimensie psychisch functioneren behaalde de PGCMS de hoogste CVI score (.61), op de voet gevolgd door de schaal SIP-psychologische-autonomie-en-communicatie (.60). De PGCMS meet de levenstevredenheid van ouderen in instellingen en heeft meer aandacht voor het psychisch welzijn en de levensbespiegelingen van bewoners dan de SIP68-schaal die cognitieve vaardigheden meet, zoals aandacht, denken, herinneren, spreken en schrijven.

Van de twee schalen voor sociaal functioneren haalt de schaal Sociale Isolatie van de NHP een redelijke score (CVI=.55), die aanzienlijk hoger is dan de SIP68-Sociaal Gedrag (.33).

Zoals te verwachten was, worden de schalen Ervaren Autonomie en Ervaren Veiligheid, die in samenwerking met twee bewonersraden ontwikkeld werden (zie hoofdstuk 2), als relevant beoordeeld met CVI scores van respectievelijk .76 en .69.

### 3.4 Conclusie

Op grond van de hoogste CVI-scores voor de verschillende dimensies worden de volgende (sub)schalen geselecteerd: NHP-pijn (CVI=.46) voor de dimensie 'zintuiglijk functioneren', SIP68-somatische autonomie (.88) voor de dimensie 'lichamelijk functioneren', PGCMS

(.61) voor 'psychisch functioneren', NHP-sociale isolatie (.55) voor de dimensie 'sociaal functioneren', en Ervaren Autonomie (.76) en Ervaren Veiligheid (.69) voor de gelijknamige dimensies.

De schaal NHP-pijn scoort erg laag in vergelijking met de andere schalen. Dit wordt verklaard door het gegeven dat drie items over pijn bij respectievelijk het staan, het lopen en het trappen lopen gaan. Voor de doorsnee somatische verpleeghuisbewoner in een rolstoel zijn deze items niet relevant, waardoor de gemiddelde CVI-score naar beneden getrokken wordt. Het feit dat er in het verpleeghuis wel bewoners zijn, met name revalidanten die wel kunnen staan, lopen en soms ook trappen lopen, pleit er echter voor deze schaal toch mee te nemen in de volgende stappen van het onderzoek.

Wanneer men zes (sub)schalen samen neemt, bevatten zij in totaal 70 items: NHP-pijn (8) SIP68-somatische autonomie (17), PGCMS (17), NHP-sociale isolatie (5), Ervaren autonomie (13), Ervaren veiligheid (10). Uit het oogpunt van gebruikersvriendelijkheid is als richtlijn ongeveer 50 items gesteld. De PGCMS, SIP68 en NHP (sub)schalen zijn gevalideerde schalen die niet veranderd kunnen worden zonder de vergelijkbaarheid met bestaand onderzoek aan te tasten.

De conceptschalen 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' kunnen wel ingekort worden op grond van de CVI-scores van de afzonderlijke items. Door de items met een CVI < .50 te elimineren, werd het aantal items teruggebracht tot negen per schaal en stijgt de CVI van de schalen 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid' tot respectievelijk .90 en .75. Tenslotte zijn de commentaren op de formulering van de items verwerkt. Een item werd op suggestie van de deskundigen verplaatst van de autonomie naar de veiligheidschaal ('Ik heb een vaste zuster aan wie ik dingen in vertrouwen kwijt kan').

Op grond van de analyses kan een ontwerpinstrument vastgesteld worden met de volgende kenmerken. Het instrument meet de kwaliteit van leven somatische verpleeghuispatiënten op de dimensies 'zintuiglijk functioneren', 'lichamelijk functioneren, psychisch functioneren', 'sociaal functioneren', 'ervaren autonomie' en 'ervaren veiligheid'. Het instrument bevat ten dele bestaande schalen (PGCMS, SIP68-somatische autonomie, NHP-sociale isolatie) en twee nieuwe schalen (Ervaren autonomie en Ervaren veiligheid). Het ontwerpinstrument bevat 65 items (zie bijlage I). In de volgende stap van het onderzoek werd de toepasbaarheid van het ontwerpinstrument getoetst in een pilotstudie onder 10 somatische verpleeghuispatiënten, 5 familieleden van bewoners en 5 verzorgenden van patiënten (zie hoofdstuk 4).

## 4 PILOTSTUDIE

### 4.1 Inleiding

Het ontwerpinstrument dat in de pilotstudie getest werd, bestaat uit een lijst van 65 uitspraken die met ja of nee beantwoord worden. De vragenlijst dekt de zes gedefinieerde dimensies van kwaliteit van leven en bestaat uit vier gevalideerde schalen van bestaande instrumenten en twee nieuwe schalen (tabel 4.1).

De bestaande schalen van de NHP en de SIP68 zijn in Nederlandstalige versies gevalideerd voor respectievelijk huisartspatiënten en revalidatiepatiënten (Erdman et al., 1994; De Bruin, 1996). De van origine Amerikaanse PGCMS is in het Nederlands vertaald en de Nederlandse versie zal in dit onderzoek worden gevalideerd. De schalen Ervaren Autonomie en Ervaren Veiligheid zijn in ontwikkeling en kunnen op grond van de onderzoeksresultaten nog veranderen. De andere schalen staan vast en kunnen niet veranderd worden zonder de vergelijkbaarheid met bestaand nationaal en internationaal onderzoek aan te tasten.

Tabel 4.1 Schalen van het ontwerpinstrument 'Ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten'

Dimensie	Naam schaal	Herkomst	Aantal items
Zintuiglijk functioneren	Pijn	NHP	8
Lichamelijk functioneren	Somatische autonomie	SIP68	17
Psychisch functioneren	Levenstevredenheid	PGCMS	17
Sociaal functioneren	Sociale isolatie	NHP	5
Ervaren autonomie	Ervaren autonomie	nieuw	9
Ervaren veiligheid	Ervaren veiligheid	nieuw	9

NHP Nottingham Health Profile (Erdman et al., 1994)

SIP68 Sickness Impact Profile 68 (De Bruin, 1996)

PGCMS Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (Lawton, 1975)

Het doel van de pilotstudie was te onderzoeken of het ontwerpinstrument toepasbaar is bij somatische verpleeghuispatiënten. De toepasbaarheid wordt beoordeeld aan de hand van de volgende criteria:

- 1 De afname van de vragenlijst bij patiënten en *proxy's* (familieleden en verzorgenden) duurt niet langer dan een half uur.
- 2 De afname van de vragenlijst is niet te problematisch voor patiënten.
- 3 De formuleringen van de vragen zijn eenduidig en duidelijk voor de patiënten en *proxy's*.

### 4.2 Methode

De vragenlijst werd mondeling afgenomen bij 10 somatische verpleeghuis-patiënten van 65 jaar en ouder. De patiëntengroep werd in samenwerking met de contactpersoon van het verpleeghuis zo samengesteld dat er variëteit was aan diagnoses, mate van hulpbehoevendheid en mate van communicatieve mogelijkheden. De groep bestond uit 6

CVA-patiënten, 3 patiënten met multiple sclerose en 1 reumapatiënt. Alle respondenten gebruikten een rolstoel. Alle patiënten waren 'helder', dat wil zeggen ze werden niet belemmerd door verstandelijke handicaps. Een bewoner was slechthorend, twee konden moeilijk of niet spreken, twee bewoners waren snel vermoeid. Daarnaast werd de vragenlijst namens een bewoner schriftelijk ingevuld door zes familieleden en acht eerste verzorgenden van de patiënten. Deze werden benaderd via de bewoner aan wie tegelijkertijd toestemming werd gevraagd voor het invullen van de vragenlijst door de proxy's.

Naast de vragenlijst werd alle respondenten een evaluatieformulier voorgelegd. Op het evaluatieformulier werd genoteerd: 1) hoe lang het afnemen en invullen van de vragenlijst duurde; 2) of het beantwoorden van de vragen 'zonder problemen', 'soms wat problematisch' of 'zeer moeizaam' ging; 3) of er onduidelijk of moeilijk te beantwoorden vragen waren; en 4) of de respondent nog aan aanvullende opmerkingen of suggesties had met betrekking tot de vragenlijst.

## **4.3 Resultaten**

### **4.3.1 Tijdsduur**

De afname van de mondelinge interviews nam niet meer dan 20 minuten in beslag. Zeven bewoners deden er 13 tot 18 minuten over, en drie 18 tot ongeveer 20 minuten. Het schriftelijk invullen door de familieleden en verzorgenden ging gemiddeld iets sneller. De familieleden vulden de vragenlijst in gemiddeld 13 minuten in, variërend van 10 tot 18 minuten. De verzorgenden deden er gemiddeld 15 minuten over, variërend van 4 tot 30 minuten.

### **4.3.2 Belasting**

Op de vraag hoe het beantwoorden van de vragen ging, antwoordden 9 van de 10 bewoners 'zonder problemen'. Slechts een bewoner vond het 'soms wat problematisch'. Niemand vond het 'zeer moeizaam'. Ook onder de familieleden vond op een na iedereen het invullen zonder problemen gaan. Drie van de acht verzorgenden schreven dat het invullen soms problematisch was, met name de formuleringen van sommige uitspraken (waarover in de volgende paragraaf meer). De andere vijf verzorgenden kwamen geen problemen tegen.

### **4.3.3 Formuleringen**

Enkele uitspraken riepen kleine onduidelijkheden op bij de bewoners. De onduidelijkheden hadden vijf soorten oorzaken: 1) ontkennende formuleringen, 2) twee onderwerpen in een vraag, 3) te algemeen gestelde uitspraken, 4) woordkennis, 5) niet van toepassing zijnde uitspraken.

Ten eerste vonden enkele bewoners de ontkennend geformuleerde uitspraken moeilijk met 'ja' te beantwoorden. Bijvoorbeeld: 'Ik loop helemaal niet'. Dit was meestal van toepassing, en zou dus met 'ja' beantwoord moeten worden, maar twee bewoners knikte of zeiden instemmend 'nee'. Dit gold voor vier bewoners bij de uitspraak 'Ik loop helemaal geen trappen'.

Ten tweede merkten vier bewoners op dat sommige vragen twee onderwerpen bevatten, waarop men ja en nee kon antwoorden. Bijvoorbeeld 'Ik eet zelf, met hulp van iemand anders'. Zeven bewoners antwoordden dat ze zelf aten, zonder de hulp van iemand anders. Dit gold ook voor de uitspraak 'Ik kan zelf kiezen wanneer ik opsta en naar bed ga (in overleg)', waar een bewoner op het eerste 'nee' antwoordde en op het tweede 'ja'. De andere negen bewoners antwoordden deze vraag met 'ja'. Bij de uitspraak 'Ik voel me

thuis en kan mezelf zijn' merkte een bewoner op dat zij zich niet thuis voelde maar wel zichzelf kon zijn.

Ten derde was een aantal uitspraken te algemeen gesteld, waardoor ze in sommige situaties met ja en in andere situaties met nee beantwoord konden worden. Bij de uitspraak 'Ik word op tijd geholpen' merkten vier bewoners op dat dit meestal het geval was behalve wanneer ze uit bed werden gehaald. Bij de uitspraak 'Ik beschik over een bel (voor hulp)' merkten drie bewoners op dat ze alleen een bel bij het bed hadden, maar niet wanneer ze elders waren.

Ten vierde waren sommige woorden niet duidelijk, zoals het woord 'puf' volgens twee bewoners in de uitspraak: 'Ik heb nog net zoveel puf als vorig jaar'. Verder had men geen problemen met de gebruikte woorden.

Ten vijfde waren een aantal uitspraken geheel niet van toepassing. Bijvoorbeeld de uitspraak 'Ik heb pijn wanneer ik een trap op en af loop' was volgens de 10 bewoners geheel niet van toepassing. Deze vraag kan niet met ja of nee beantwoord worden wanneer de respondent geen trappen meer kan lopen. Dit gold ook voor de volgende uitspraken volgens een aantal bewoners (tussen haakjes): 'Ik heb pijn bij het lopen' (n=6), 'Staan doet mij pijn' (n=4).

Op de vraag of men verder nog opmerkingen of suggesties met betrekking tot de vragenlijst had, hadden vier bewoners nog ieder een opmerking: Een bewoner vroeg of de vragen gaan over het leven in het verpleeghuis of het leven in het algemeen? Verder werden drie suggesties voor niet genoemde onderwerpen gegeven: De verpleeghuisarts toont te weinig persoonlijke aandacht; de verpleeghuisarts komt afspraken niet na; en men wordt te laat uit bed gehaald.

De familieleden noteerden nauwelijks opmerkingen. Een familielid schreef geen antwoord te kunnen geven op de persoonlijke vragen over levenstevredenheid en sociale isolatie. Vijf van de acht verzorgenden noteerden opmerkingen bij de formulering van de uitspraken. De onduidelijkheden betroffen drie soorten zaken: 1) twee onderwerpen in een vraag, 2) te algemeen gestelde uitspraken, 3) niet van toepassing zijnde uitspraken. Net als door de bewoners werd opgemerkt dat de uitspraak 'Ik eet zelf, met hulp van iemand anders' twee onderwerpen bevat. Veel bewoners eten zelf en worden alleen bij het snijden van vlees en brood geholpen. Een ander opmerking was dat veel uitspraken algemeen van aard zijn en weinig toegespitst zijn op de situatie in het verpleeghuis. Hierbij werden geen concrete voorbeelden genoemd. En een aantal vragen is niet van toepassing voor individuele somatische verpleeghuisbewoners zoals de uitspraken over trappen lopen, lopen en staan. Als suggesties werden genoemd: antwoordcategorieën verdelen in 'vaak, soms, nooit'; uitspraken doornummeren; behalve uitspraken over de aangepaste rolstoel ook de aanpassingen aan het bed en andere zaken opnemen.

#### 4.4 Discussie

Belangrijk is dat het mondeling afnemen van de vragenlijst bij tien bewoners met uiteenlopende communicatieve vermogens ten hoogste ongeveer 20 minuten vergde en geen van de bewoners het interview als moeizaam ervoer. Opgemerkt mag worden dat men het in tegendeel zelfs als zeer leuk en aangenaam ervoer om de vragen te beantwoorden. Verder heeft de pilotstudie belangwekkende informatie opgeleverd over het afnemen van de vragenlijst. Deze informatie zal gebruikt worden om de formuleringen van de vragen, waar mogelijk, aan te passen.

Ten aanzien van de ontkennende formuleringen van uitspraken zou een herformulering verheldering brengen, ware het niet dat omkering van de uitspraak niet altijd een complementaire uitspraak oplevert. De uitspraken 'Ik loop helemaal niet' en 'Ik loop' zijn



bijvoorbeeld niet complementair. Aangezien het merendeel van de bewoners geen problemen met deze vragen had, wordt besloten de ontkennende formuleringen te handhaven.

Een aantal uitspraken bevat twee onderwerpen volgens de bewoners. Zeven bewoners hadden problemen met de uitspraak 'Ik eet zelf, met hulp van iemand anders'. Deze uitspraak komt uit de SIP68 en kan niet zomaar veranderd worden. Bedoeld wordt dat men alleen eet met hulp van iemand anders. In de oorspronkelijke SIP136 luidt de formulering 'Ik word met eten door iemand geholpen' (Jacobs, 1993, p. 226). Deze formulering is duidelijker en kan de bestaande formulering vervangen. Met de formulering van twee andere uitspraken 'Ik kan zelf kiezen wanneer ik opsta en naar bed ga (in overleg)' en 'Ik voel me thuis en kan mezelf zijn' had telkens slechts een bewoner moeite en kunnen gehandhaafd blijven.

De uitspraken die te algemeen geformuleerd waren volgens enkele bewoners, zijn afkomstig uit de nieuw ontwikkelde schalen en kunnen aangepast worden. De uitspraak 'Ik word op tijd geholpen' kan specifiek geformuleerd worden als 'Ik word meestal op tijd geholpen'. En de uitspraak 'Ik beschik over een bel (voor hulp)' kan nauwkeuriger geformuleerd worden als 'Ik beschik over een bel bij mijn bed (voor hulp)'.

De uitspraken die volgens de bewoners geheel niet van toepassing zijn maken onderdeel uit van de schaal Pijn. Ze zouden verwijderd kunnen worden, ware het niet dat ze onderdeel uitmaken van een gevalideerde schaal van de NHP. Door verwijdering verliest men de vergelijkbaarheid met de bestaande onderzoeken. Het feit dat er revaliderende bewoners in verpleeghuizen verblijven die wel kunnen staan en lopen en in een enkel geval ook oefenen met trappen lopen, pleit voor het handhaven van de items.

## 4.5 Conclusie

Het meetinstrument werd binnen ongeveer 20 minuten zonder problemen mondeling afgenomen bij somatische verpleeghuispatiënten. Ook de schriftelijke versie voor proxy's leverde geen problemen op en was gemiddeld binnen 15 minuten in te vullen.

Het ontwerpinstrument is ontdaan van onduidelijkheden in de formuleringen. Een volgende stap zal zijn de psychometrische kenmerken zoals betrouwbaarheid, validiteit en onderscheidend vermogen van de vragenlijst bij somatische verpleeghuispatiënten te bepalen. De reeds gevalideerde schalen Pijn, Somatische Autonomie, Levenstevredenheid, en Sociale isolatie zijn betrouwbaar gebleken in internationale studies bij ouderen in instellingen, revalidanten en verpleeghuisbewoners (Van Campen & Kerkstra, 1995). De volgende stap is te onderzoeken of deze schalen aangevuld met de nieuwe schalen Ervaren Autonomie en Ervaren Veiligheid ook bij Nederlandse somatische verpleeghuispatiënten toegepast kunnen worden als betrouwbare en valide schalen. De betrouwbaarheid, validiteit en onderscheidend vermogen van het ontwerpinstrument en haar schalen werd vastgesteld in een landelijk onderzoek bij 243 somatische verpleeghuispatiënten (zie hoofdstuk 5 & 6).

## **5 INTERNE CONSISTENTIE, VALIDITEIT EN ONDERSCHIEDEND VERMOGEN**

### **5.1 Inleiding**

In dit hoofdstuk wordt onderzocht in hoeverre het ontwerpinstrument 'Ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten' aan de psychometrische vereisten van interne consistentie, validiteit en onderscheidend vermogen voldoet, en welke maatregelen genomen dienen te worden om het instrument te verbeteren. De vraagstellingen luiden: 1) hoe betrouwbaar (intern consistent) zijn de schalen? 2) hoe valide is de dimensiestructuur van het instrument? 3) hoe is het onderscheidend vermogen van de schalen? en 4) hoe toepasbaar is het instrument bij verpleeghuisbewoners?.

Verwacht werd dat de bestaande schalen die in eerder onderzoek intern consistent zijn gebleken ook bij de steekproef van somatische verpleeghuispatiënten intern consistent zou blijken. De ontwikkelde schalen zullen naar verwachting nog niet intern consistent zijn. Onderzocht dient te worden welke aanpassingen nodig zijn om tot een betrouwbare schaal te komen. Nadat in eerdere hoofdstukken de begripsvaliditeit en inhoudsvaliditeit is besproken, wordt in dit hoofdstuk de validiteit van de dimensiestructuur onderzocht. Naar verwachting zullen de in de definitie van 'kwaliteit van leven' onderscheiden domeinen terug te vinden zijn door middel van een factoranalyses van de respondentgegevens.

Het onderscheidend vermogen tenslotte geeft aan in hoeverre de schaalscores onderscheid maken tussen groepen met bijvoorbeeld verschillende aandoeningen, een verschillende mate van hulpbehoefendheid en woonachtig in verschillende verpleeghuizen. Omdat de kwaliteit van leven samenhangt met de ernst van de aandoening zou men bijvoorbeeld op voorhand mogen verwachten dat met name de gezondheid gerelateerde schalen (Pijnbeleving, Somatische Autonomie en Levenstevredenheid) voor de drie patiëntengroepen verschillende scores opleveren. Dat geldt ook voor de hulpbehoefendheid. Van met name de schaal Somatische Autonomie werd verwacht dat ze verschillende scores zou opleveren voor patiënten met een zware en minder zware zorgafhankelijkheid. Ook leeftijd wordt vaak in verband gebracht met kwaliteit van leven. De kwaliteit van leven zou dalen met het klimmen der jaren. Deze verwachting werd onderzocht door een groep van 65-79 jarigen en een groep van 80-plussers te onderscheiden. Verschillen tussen mannen en vrouwen zou men daarentegen niet verwachten. De domeinen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie zijn gerelateerd aan de verzorging en verblijf in het verpleeghuis. Men zou dus kunnen verwachten dat groepen patiënten uit verschillend verpleeghuizen verschillende scores op deze schalen. De zorggerelateerde schalen worden gevoeliger geacht voor verschillen tussen verpleeghuizen dan de gezondheid gerelateerde schalen.

### **5.2 Methode**

#### **5.2.1 Meetinstrumenten**

De keuze van de meetinstrumenten biedt indicatoren voor ieder van de gedefinieerde domeinen van het begrip 'kwaliteit van leven' (tabel 5.1).

#### **5.2.2 Zintuiglijk functioneren**

Als indicator voor zintuiglijk functioneren is de schaal Pijnbeleving van de Nederlandstalige Nottingham Health Profile opgenomen (Erdman e.a., 1994). De schaal Pijnbeleving bevat

acht items over pijn bij inspanningen, in rust en bij bepaalde houdingen. De acht uitspraken worden met ja en nee beantwoord. De score wordt berekend door het aantal 'nee' antwoorden op te tellen en te transformeren naar een schaal van 0 tot 100 (vermenigvuldigen met 12.5). Indien enkele items niet van toepassing zijn bij bewoners (bijv. pijn bij het lopen, staan en trappen lopen bij bewoners in een rolstoel), dan worden deze als 'nee' gecodeerd (men heeft immers geen pijn bij deze handelingen). De uitkomst geeft de mate van afwezigheid van pijnbeleving aan op een schaal van 0 (ernstige pijn) tot 100 (vrijwel geen pijn). De schaal is gevalideerd bij Nederlandse huisartspatiënten (Erdman e.a., 1994). De NHP is een internationaal veelgebruikt instrument.

### **5.2.3 Lichamelijk functioneren**

Als indicator voor het lichamelijk functioneren is de schaal Somatische Autonomie van de Nederlandstalige Sickness Impact Profile 68 (De Bruin, 1996) opgenomen. Deze schaal wordt gebruikt om te meten hoe autonoom de patiënt is in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals aankleden, staan, lopen, eten en of daar hulp bij nodig is. De schaal bevat 17 items die met ja of nee beantwoord worden. De score wordt berekend door het aantal 'nee' antwoorden op te tellen en te transformeren naar een schaal van 0 tot 100 (vermenigvuldigen met 5.88). De uitkomst geeft de mate van somatische autonomie aan op een schaal van 0 (weinig somatische autonomie) tot 100 (veel somatische autonomie). De schaal is gevalideerd in Nederland bij revalidatiepatiënten (De Bruin, 1996).

### **5.2.4 Psychisch functioneren**

Als indicator voor de dimensie 'psychisch functioneren' is de Philadelphia Geriatric Center Morale Scale opgenomen. Het instrument bevat drie subschalen: Agitatie, Houding Tegenover Het Ouder Worden, en Ontevredenheid met Eenzaamheid (Lawton, 1975; Morris & Sherwood, 1975). De subschaal Ontevredenheid met Eenzaamheid bestrijkt ook het domein sociaal functioneren. Dit instrument werd in de Verenigde Staten ontwikkeld om de levenstevredenheid van ouderen in instellingen te meten en is ten behoeve van dit onderzoek in het Nederlands vertaald. De vertaling is inhoudelijk gevalideerd in samenwerking met een Engelse vertaler en een groep van 16 bewoners (zie hoofdstuk 3 en 4). De schaal bestaat uit zeventien uitspraken die met ja of nee worden beantwoord. De score wordt bepaald door het aantal ja-antwoorden op positief gestelde uitspraken (items nrs. 33, 35, 36, 39, 42) en nee-antwoorden op negatief gestelde uitspraken (nrs. 26 t/m 32, 34, 37, 38, 40, 41) op te tellen en te transformeren naar een schaal 0 tot 100 (vermenigvuldigen met 5.88). De uitkomst geeft de mate van levenstevredenheid aan op een schaal van 0 (weinig tevreden) tot 100 (zeer tevreden). De schaal is gevalideerd bij ouderen in de VS, Engeland, Spanje en Japan (Liang e.a., 1987). De PGCMS is toegepast in Amerikaanse verpleeghuizen (Mancini e.a., 1995; Rothmann, 1989). De PGCMS werd door de British Society of Physicians aanbevolen om te komen tot een betere standaardisering van het meten van kwaliteit van leven van ouderen en wordt in toenemende mate in Europese landen gebruikt (Fletcher, 1992).

### **5.2.5 Sociaal functioneren**

Als indicator voor de dimensie 'sociaal functioneren' is de schaal Sociale Isolatie van de Nottingham Health Profile opgenomen. De schaal bevat vijf items over het al dan niet prettig voelen tussen andere mensen, gevoelens van eenzaamheid, contacten maken en kunnen opschieten met andere mensen. De vijf uitspraken worden met ja en nee beantwoord. De score wordt berekend door de 'nee' antwoorden op te tellen en te transformeren naar een schaal van 0 tot 100 (vermenigvuldig met de factor 20). De uitkomst geeft de mate van afwezigheid van eenzaamheidsgevoelens aan op een schaal van 0 (zeer geïsoleerd) tot 100 (weinig geïsoleerd). De schaal is gevalideerd bij

Nederlandse huisartspatiënten (Erdman e.a., 1994).

### 5.2.6 Ervaren veiligheid

Als indicator voor de dimensie 'ervaren veiligheid' is een schaal ontwikkeld in samenwerking met verpleeghuisbewoners (zie hoofdstuk 2 en 3). Met behulp van de schaal Ervaren Veiligheid wordt de mate waarin verpleeghuisbewoners zich veilig voelen gemeten. De ontwerpschaal bevat negen uitspraken die met ja of nee worden beantwoord. De score wordt berekend door de positieve antwoorden op te tellen te transformeren naar een schaal van 0 tot 100. De uitkomst geeft de mate van ervaren veiligheid aan op een schaal van 0 (weinig ervaren veiligheid) tot 100 (hoog gevoel van veiligheid). De schaal werd voor de eerste maal empirisch getoetst in dit onderzoek.

### 5.2.7 Ervaren autonomie

Als indicator voor de dimensie 'ervaren autonomie' werd op dezelfde wijze als bovenstaande schaal een Ervaren Autonomie schaal ontwikkeld (zie hoofdstuk 2 en 3). Met behulp van de schaal Ervaren Autonomie wordt de mate waarin verpleeghuisbewoners zich zelfstandig voelen gemeten. De ontwerpschaal bevat negen uitspraken die met ja of nee worden beantwoord. De score wordt berekend door de positieve antwoorden op te tellen en te transformeren naar een schaal van 0 tot 100. De uitkomst geeft de mate van ervaren autonomie aan op een schaal van 0 (weinig ervaren autonomie) tot 100 (hoog ervaren autonomie). Ook deze schaal werd voor de eerste maal empirisch getoetst in dit onderzoek.

### 5.2.8 Index en profielscores

Behalve als afzonderlijke schalen kunnen de schalen samen gebruikt worden om profielscores en indexscores te berekenen. De profielscore bestaat uit (een grafische voorstelling van) de afzonderlijke schaalscores. De indexscore wordt berekend op basis van alle items van de schalen. De index kan worden gebruikt om een algemene indicatie van de kwaliteit van leven te meten. De score wordt berekend door de positieve antwoorden (bijdragend aan de kwaliteit van leven) op te tellen en te transformeren naar een schaal van 0 tot 100. De uitkomst geeft de mate van kwaliteit van leven aan op een schaal van 0 (lage kwaliteit van leven) tot 100 (hoge kwaliteit van leven).

Tabel 5.1 Schalen van het ontwerpinstrument

Domein	Indicator	Schaal	Aantal items
Zintuiglijk functioneren	Pijnbeleving	NHP-Pijn	8
Lichamelijk functioneren	Somatische Autonomie	SIP68-SA	17
Psychisch functioneren	Levenstevredenheid	PGCMS	17
Sociaal functioneren	Sociale Isolatie	NHP-SI	5
Ervaren veiligheid	idem	idem	9
Ervaren Autonomie	idem	idem	9

QOLindex: somscore van alle items

Profielscore: grafische voorstelling van zes schaalscores

### 5.2.9 Steekproef

243 bewoners uit 11 verpleeghuizen namen deel aan het onderzoek. De 11 verpleeghuizen waren landelijk verspreid. De verpleeghuizen werden aselekt gekozen uit 10 regio's. Nederland werd verdeeld in 10 regio's met ongeveer een gelijk aantal verpleeghuisbedden. Aan dit onderzoek namen 8 gecombineerde verpleeghuizen (met gemiddeld 151 bedden op somatische afdelingen) en 3 somatische verpleeghuizen (gemiddeld 129 bedden) deel. Dit is ongeveer een afspiegeling van de landelijke situatie. In Nederland zijn 76

somatische (gemiddeld 109 bedden), 195 gecombineerde verpleeghuizen (gemiddeld 192 bedden) (NZi, 1994a; 1994b). In de gecombineerde verpleeghuizen zijn de somatische en psychogeriatrische afdelingen gescheiden.

Per verpleeghuis werden met behulp van SIVIS gegevens (SIG, 1996) door een medewerker van het verpleeghuis bewoners geselecteerd aan de hand van de volgende inclusiecriteria: De bewoner 1) verblijft dag en nacht in het verpleeghuis, 2) op een somatische afdeling, 3) is ouder dan 65 jaar, 4) is in staat eenvoudige vragen te begrijpen en met ja of te beantwoorden (verbaal of nonverbaal). De groep werd gestratificeerd naar hoofddiagnose, leeftijd en hulpbehoefendheid.

De steekproef van deelnemers had de volgende samenstelling. De deelnemers waren verdeeld over drie patiëntencategorieën: 1) langverblijvende CVA-patiënten (49%), 2) revaliderende patiënten na een heupoperatie (26%), 3) langverblijvende neurologische patiënten met Parkinson of MS (25%). Landelijk zijn dit drie hoofdgroepen uit de populatie van somatische verpleeghuispatiënten, die samen 56% van de populatie uitmaken: 35% heeft als hoofddiagnose CVA, 7% als hoofddiagnose 'status na een heupoperatie' en 14% een neurologische aandoening (SIG, 1996).

Bij 57% van de bewoners was comorbiditeit geregistreerd in het patiëntdossier (SIVIS) (dat wil zeggen naast de hoofddiagnose is een tweede diagnose geregistreerd). Bij 27% van de bewoners was ook een derde diagnose geregistreerd in de SIVIS gegevens.

De demografische opbouw van de steekproef kwam redelijk overeen met die van de Nederlandse populatie van somatische verpleeghuispatiënten (tabel 5.2). De gemiddelde leeftijd van de steekproef van 65-plussers bedroeg voor de mannen 74 jaar en voor de vrouwen 80 jaar. De gemiddelde leeftijd van somatische verpleeghuispatiënten (inclusief jongeren) in Nederland bedroeg in 1995 voor mannen 75 en voor vrouwen 80 jaar (SIG, 1996). De onderzoeksgroep bestond voor 66% uit vrouwen (landelijk 65% bij opname, SIG, 1996).

De gemiddelde hulpindex van de steekproef bedroeg 8.0. De hulpindex geeft het aantal van 12 dagelijkse activiteiten waarbij men hulp nodig heeft (eten, wassen, toiletgang etc.). De range van de hulpindex is 0-12 en de gemiddelde hulpindex van de Nederlandse somatische verpleeghuis populatie bedroeg 7.0 in 1995 (SIG, 1996). Dat betekent dat de gemiddelde hulpbehoefendheid van de steekproef hoger lag dan die van de Nederlandse populatie van somatische verpleeghuispatiënten.

Tabel 5.2 Steekproefopbouw

	steekproef	nederlandse populatie van somatische verpleeghuis-patiënten <sup>1</sup>
% vrouwen	66%	65%
gem. leeftijd mannen	74	75
gem. leeftijd vrouwen	80	80
gem. hulpindex	8.0	7.0

<sup>1</sup> Bij opname in verpleeghuis gemeten. Bron: SIG (1996)

De bewoners werden over het onderzoek geïnformeerd door verpleeghuismedewerkers en maakten hun deelname kenbaar door een toestemmingsformulier te ondertekenen. Gestreefd werd naar een aantal van 25 bewoners per verpleeghuis. Uitval door weigering, ontslag of overlijden werd opgevangen door vervangende deelnemers te werven. Nadat toestemming was verkregen bedroeg de uitval 11% als gevolg van overlijden, ontslag uit het verpleeghuis, tijdelijke ziekenhuisopname en weigering.

De bewoners werd geïnterviewd door getrainde interviewers die niet aan het verpleeghuis

verbonden waren. Het interview vond in een afgezonderde ruimte plaats en op een tijdstip dat de bewoner schikte. De bewoner kreeg een instructie voorgelezen en werd uitgelegd dat de gegevens geanonimiseerd werden en onder geen beding in individuele vorm voor derden (met name het verpleeghuis) toegankelijk waren.

#### **5.2.10 Analyseplan**

De volgende psychometrische kenmerken van de schalen werden onderzocht: 1) de interne consistentie, 2) de validiteit van de structuur en de samenhang van de schalen, en 3) het onderscheidend vermogen. De interne consistentie werd per schaal bepaald door middel van de Kuder-Richardson 20 coëfficiënt omdat het ja/nee antwoorden (binair items) betrof. De grens werd gelegd bij  $KR20 > .70$ . Bij de ontwerpschalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie werd onderzocht welke items samen de hoogste betrouwbare schaal vormden. Op grond van deze analyses vond een eerste aanpassing van het instrument plaats. Het aangepaste instrument werd onderworpen aan analyses van de validiteit en het onderscheidend vermogen.

De validiteit van de dimensiestructuur werd bepaald door middel van een principale component analyse (PRINCALS) van het totale aantal items van het aangepaste instrument. PRINCALS is een techniek waarmee de hoofdfactoren in de variantie van een itempool worden opgespoord. De techniek toont onderlinge samenhangen tussen onderliggende factoren en items. PRINCALS is geschikt voor analyse van een pool van items met dichotome waarden, zoals in deze dataset waar de uitspraken per bewoner een waarde ja of nee hebben. In PRINCALS kan het aantal factoren opgegeven worden tot welke de item pool gereduceerd dient te worden. Op grond van het aantal verwachte dimensies werd in PRINCALS opgegeven eenzelfde aantal factoren te extraheren. De resulterende factorstructuur werd vergeleken met de verwachte dimensiestructuur. De samenhang tussen de schaalscores werd berekend door middel van Pearson product-moment correlaties met significantieniveaus.

Het onderscheidend vermogen (een vorm van sensitiviteit) van de schalen werd bepaald door middel van variantieanalyses (ANOVA) en indien significant gevolgd door t-toetsen. Getoetst werd of de gemiddelde schaalscores significant verschilden voor: 1) drie patiëntencategorieën, 2) groepen met een hoge en lage hulpbehoefte, 3) leeftijdsgroepen, 4) geslacht, 5) patiënten van verschillende verpleeghuizen. De meest optimale analysevorm zou een multiniveau-analyse zijn waarin de niveaus van patiënten en verpleeghuizen betrokken zouden worden. Voor multiniveau-analyse waren echter te weinig verpleeghuizen bij het onderzoek betrokken.

Naast de psychometrische analyses werd met betrekking tot de toepasbaarheid van het instrument de afnameduur en de moeilijkheidsgraad bepaald. De interviewers noteerden de duur van het mondelinge interview. Na afloop van het interview werd in overleg met de bewoner genoteerd of de afname 'zonder problemen', 'soms wat problematisch' of 'zeer moeizaam' verliep.

### **5.3 Resultaten**

#### **5.3.1 Interne consistentie**

Tabel 5.3 geeft gegevens over de betrouwbaarheid (KR-20) van de zes schalen. De coëfficiënten van de bestaande schalen Pijnbeleving (.70), Somatische Autonomie (.85) en Levenstevredenheid (.73) waren intern consistent. De interne consistentie van de bestaande schaal Sociale Isolatie was matig (.50). Omdat de laatste schaal onvoldoende consistent was, werd gezocht naar alternatieven. De schaal Levenstevredenheid bevat de subschaal Ontevredenheid met Eenzaamheid. Gekozen werd voor de schaal Levenstevredenheid als indicator voor de domeinen psychisch en sociaal functioneren, in

het vervolg psychosociaal functioneren.

De ontwerpschalen voor Ervaren Veiligheid (.47) en Ervaren Autonomie (.49) waren in hun ruwe versie matig consistent. Na een iteratief proces waarbij het item dat het minste bijdroeg aan de interne consistentie verwijderd werd, bleven er voor de schaal Ervaren Veiligheid vier items en voor de schaal Ervaren Autonomie vier items over die samen de meest redelijke KR-20 vormden, respectievelijk .52 en .64.

Bovengenoemde aanpassingen betekenden dat het instrument werd teruggebracht van 65 tot 50 items met vijf afzonderlijke schalen: Pijnbeleving (8 items), Somatische Autonomie (17 items), Levenstevredenheid (17 items), Ervaren Veiligheid (4 items) en Ervaren Autonomie (4 items). De indexscore wordt dientengevolge berekend over 50 items en de KR20 daarvan bedroeg .84, hetgeen duidt op een redelijk hoge interne consistentie.

Tabel 5.3 Interne consistentie (KR-20) van de schalen (n=243)

Pijn	.70
Somatische Autonomie	.85
Levenstevredenheid	.73
Sociale Isolatie	.50
Ervaren veiligheid (9 items)	.47
Ervaren veiligheid (4 items)	.52
Ervaren autonomie (9 items)	.49
Ervaren autonomie (4 items)	.64
QOLindex (65 items)	.78
QOLindex (50 items)	.84

### 5.3.2 Dimensiestructuur

In tabel 5.4 zijn de factorladingen van de 50 items van het aangepaste instrument weergegeven over het verwachte aantal van vijf factoren. De hoogste factorladingen per item zijn vet gedrukt. Daarbij is rekening gehouden met de richting (positief of negatief) van de ladingen van de andere items van de schaal. De dimensies Pijnbeleving, Somatische Autonomie en Ervaren Autonomie zijn het duidelijkst terug te vinden in respectievelijk de factoren 3, 1 en 4. De dimensies Levenstevredenheid en Ervaren Veiligheid zijn minder duidelijk terug te vinden. Binnen de dimensie Levenstevredenheid laden 14 van de 17 items het hoogst in dezelfde richting op factor 2. De items L33 (Ik heb nog net zoveel energie als vorig jaar), L34 (Naarmate je ouder wordt, ben je minder nuttig) en L35 (Ik ben nu net zo gelukkig als toen ik jonger was) laden het hoogst op factor 5, waarop ook twee items van de schaal Ervaren Veiligheid laden (zie hieronder). De drie items zijn afkomstig uit de subschaal Houding Tegenover het Ouder Worden. Duidelijke aanwijzingen voor de uit eerder onderzoek (Lawton, 1975; Morris & Sherwood, 1975) bekende drie factoren van de schaal levenstevredenheid (Agitatie L26 t/m L31; Houding Tegenover Het Ouder Worden L32 t/m L38; en Ontevredenheid met eenzaamheid L39 t/m L42) werden echter in deze factoranalyse niet teruggevonden. Er kan enkel opgemerkt worden dat de items van de subschaal Houding Tegenover het Ouder Worden gemiddeld lager laadt op factor 2 dan de andere twee subschalen. De dimensie Ervaren Veiligheid laadt op factor 5 maar ook op factor 2. Twee items over instrumentele veiligheid (V60 'Afspraken worden slecht nagekomen' en V61 'Soms word ik verkeerd behandeld of verzorgd') laden op factor 5. De twee items over emotionele veiligheid die op factor 2 laden (V63 'Ik voel me niet thuis' en V64 'Ik heb te weinig privacy') sluiten inhoudelijk aan bij de items van de schaal Levenstevredenheid die op factor 2 laden. Omdat beide schalen als enigen op de factoren 2 en 5 laden, zou dit erop kunnen wijzen dat de items van Ervaren Veiligheid ten dele verwant zijn aan de dimensie Levenstevredenheid. De genoemde schalen bleken inderdaad ook significant samen te hangen ( $r=.39$ ,  $p<.01$ , zie tabel 5).

Tabel 5.4 Factorladingen van items op vijf factoren volgens Principale Component Analyse (PRINCALS)

Items	Factoren:	1	2	3	4	5
P1	's nachts pijn	-.254	.157	<b>.532</b>	.153	<b>.222</b>
P2	ondraaglijke pijn	-.360	-.018	<b>.443</b>	.145	.143
P3	houding verander	-.346	.110	<b>.480</b>	.057	.237
P4	pijn bij lopen	-.452	-.108	<b>.355</b>	.313	-.296
P5	pijn bij staan	-.422	.013	<b>.438</b>	.283	-.243
P6	altijd pijn	-.389	-.022	<b>.578</b>	.168	.270
P7	pijn bij trap op/af	-.254	-.105	<b>.414</b>	.247	-.353
P8	pijn bij zitten	-.449	.020	<b>.539</b>	.075	.136
S9	verplaats rolstoel	<b>-.609</b>	-.211	.010	-.088	-.138
S10	kleren aan	<b>-.663</b>	-.301	-.140	-.166	.030
S11	niet zelf uit bed	<b>-.701</b>	-.328	-.173	-.179	.016
S12	hulp bij overeind	<b>-.677</b>	-.272	-.145	-.122	-.067
S13	hulp kleren dicht	<b>-.527</b>	-.132	-.205	-.178	.123
S14	loop niet	<b>-.626</b>	-.199	-.039	.019	-.174
S15	geen trappen	<b>-.472</b>	-.148	-.100	-.003	.011
S16	hulp moeil. bewegen	<b>-.636</b>	-.332	-.082	-.065	-.041
S17	hulp bij wassen	<b>-.478</b>	-.378	-.091	.059	.059
S18	wordt gewassen	<b>-.443</b>	-.282	-.220	.015	.195
S19	controle blaas	<b>-.302</b>	-.012	-.266	-.137	-.276
S20	onhandig in beweg.	<b>-.389</b>	.133	-.139	-.151	.328
S21	ontlasting	<b>-.281</b>	.109	-.310	-.083	-.281
S22	hulp bij eten	<b>-.297</b>	-.126	-.155	-.289	.118
S23	evenwicht	<b>-.290</b>	-.023	-.111	-.032	-.046
S24	beddepan	<b>-.193</b>	-.125	.110	.168	.115
S25	lich.houding	<b>-.508</b>	-.308	-.112	.006	.007
L26	kleine dingen dwars	.180	<b>-.355</b>	-.030	.253	.046
L27	piekeren	.193	<b>-.398</b>	-.126	.099	.033
L28	voor veel bang	.131	<b>-.189</b>	-.104	.281	.322
L29	zwaar opnemen	.205	<b>-.463</b>	-.052	.297	.082
L30	sneller boos	.150	<b>-.419</b>	-.059	.198	.183
L31	gauw van slag	.209	<b>-.534</b>	.002	.201	.024
L32	leven moeilijker	.230	<b>-.382</b>	.013	-.090	-.112
L33	evenveel energie	-.018	-.085	.246	-.001	<b>-.326</b>
L34	minder nuttig	.367	-.179	.207	.040	<b>-.233</b>
L35	net zo gelukkig	.181	-.214	.259	-.069	<b>-.389</b>
L36	beter dan verwacht	.103	<b>-.127</b>	.142	-.108	-.043
L37	droevig	.289	<b>-.539</b>	-.105	.059	-.061
L38	zwaar leven	.426	<b>-.342</b>	-.049	.060	-.083
L39	vrienden/kennissen	.078	<b>-.281</b>	.250	-.173	.006
L40	leven niet de moeite	.378	<b>-.362</b>	.215	-.173	-.166
L41	vaak eenzaam	.275	<b>-.537</b>	.207	-.072	.098
L42	tevreden	.359	<b>-.331</b>	.167	-.183	-.306
V60	afspraken	.280	-.175	.088	-.067	<b>.390</b>
V61	verzorging	.266	-.269	.003	.143	<b>.373</b>
V63	thuis voelen	.282	<b>-.425</b>	.124	-.254	.009
V64	privacy	.135	<b>-.325</b>	-.089	.104	<b>.200</b>
A49	bezoek	.082	-.146	.312	<b>-.507</b>	.105
A50	kleren	.043	-.070	.321	<b>-.553</b>	-.081
A54	verplaatsen	.144	-.033	.226	<b>-.592</b>	.139
A55	gaan/komen	.012	.034	.331	<b>-.446</b>	.216

Noot: In het PRINCALS werd opgegeven 5 factoren te extraheren. De 'eigen values' van de 5 factoren lagen allen boven het minimum vereiste van .02 (1/aantal items). De hoogste ladingen in dezelfde richting (als verwante items) per item zijn vetgedrukt.

Zie bijlage I voor de itemcodes.



In tabel 5.5 zijn de Pearson correlatiecoëfficiënten tussen de schaalscores aangegeven. De correlatiecoëfficiënten tussen de schalen gaven ten eerste aan dat de schalen onderling laag correleren. Dit bevestigde dat het onderscheiden schalen zijn. Onderling vertonen enerzijds de fysieke schalen en anderzijds de psychosociale schalen meer samenhang dan met de andere schalen. De correlatie tussen de somatische schalen Pijn en Somatische Autonomie was relatief hoger ( $r=.29$ ) en de correlatie tussen de psychosociale schalen Levenstevredenheid en Ervaren Veiligheid was relatief hoger ( $r=.39$ ).

Tabel 5.5 Pearson correlatiecoëfficiënten tussen de schaalscores

	Pijnbeleving	Som. autonomie	Levenstevr.	Erv. veiligh.	Erv. autonomie
Pijnbeleving					
Som. autonomie	.29**				
Levenstevredenheid	.16*	.24**			
Ervaren veiligheid	.17**	.17**	.39**		
Ervaren autonomie	-.04	.08	.11	.11	

\*  $p<.05$

\*\*  $p<.01$

### 5.3.3 Onderscheidend vermogen

#### Aandoening

Ter bepaling van het onderscheidend vermogen naar patiëntencategorie zijn in tabel 5.6 zijn de gemiddelde schaalscores en de gemiddelde indexscores weergegeven van de patiëntencategorieën (langverblijvende CVA-patiënten, revaliderende patiënten na een heupoperatie en langverblijvende patiënten met een neurologische aandoening). Ten aanzien van de patiëntencategorie was de verwachting dat kwaliteit van leven als gevolg van verschillende aandoeningen zouden verschillen. Uit de resultaten blijkt dat alleen de scores van revalidanten (heupoperatie) enerzijds en chronische patiënten anderzijds (CVA, neurologische aandoening) significant verschillen op de Index en de schaal Somatische Autonomie. Kwaliteit van leven lijkt dus met toekomstperspectief samen te hangen. Revalidanten hebben in tegenstelling tot langverblijvendenden het vooruitzicht op korte termijn weer naar huis te kunnen. De verschillen zijn met name terug te voeren op verschillen in lichamelijk functioneren (Somatische Autonomie) dat bij revalidanten significant beter is dan bij chronische patiënten met CVA of een neurologische aandoening.

In figuur 5.1 zijn de gemiddelde schaalscores in profielen uitgebeeld. Hier ziet men beter dat de profielen van de drie groepen zichtbaar verschillen. Over de vijf schalen genomen is de kwaliteit van leven van de groep revaliderende patiënten na een heupoperatie het hoogst. De kwaliteit van leven van de groep langverblijvende CVA-patiënten over alle zes dimensies gelijk of hoger dan die van de groep langverblijvende patiënten met een neurologische aandoening. Deze rangorde wordt bevestigd door de scores van de Index (tabel 5.6).

Tabel 5.6 Gemiddelde schaalscores en indexscores van drie patiëntencategorieën

	Langverblijv. CVA-pat. (n=115)	Revaliderende pat. na heup- operatie (n=61)	Langverblijv. pat. met neurolog.aand. (n=57)	Totale groep <sup>1</sup>
Pijnbeleving	85	82	80	83 (0-100)
Somatische Autonomie <sup>2</sup>	40	61	36	45 (0-100)
Levenstevredenheid	60	66	59	61 (6-100)
Ervaren				
Veiligheid	76	78	75	76 (0-100)
Ervaren Autonomie	87	91	87	88 (0-100)
QOLindex <sup>3</sup>	61	70	58	62 (26-96)

Noten:

<sup>1</sup> De spreiding van de scores is tussen haakjes aangegeven.

t-toetsen:

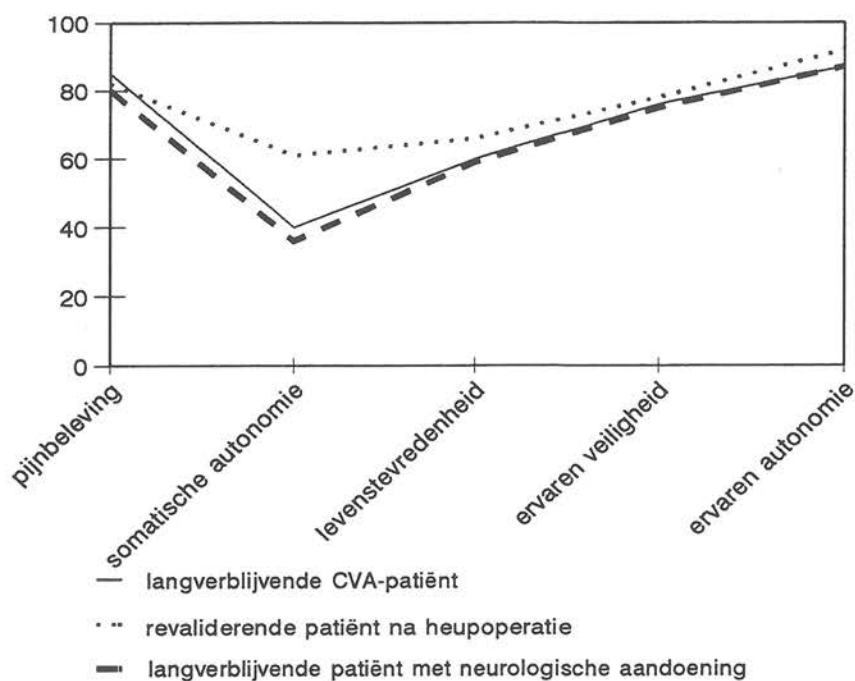
<sup>2</sup> Somatische autonomie: heupop.pat. - CVA-pat. p<.001

heupop. pat. - neurol. pat. p<.001

<sup>3</sup> QOLindex: heupop.pat. - CVA-pat. p<.001

heupop. pat. - neurol. pat. p<.001

Figuur 5.1 Profielen van drie patiëntencategorieën



#### *Leeftijd, geslacht en hulpbehoevendheid*

Ter bepaling van het onderscheidend vermogen naar een aantal patiëntenkenmerken zijn in tabel 5.7 de gemiddelde schaal- en indexscores uitgesplitst naar hulpindex, leeftijdscategorie en geslacht.

Om het onderscheidend vermogen naar groepen met een hogere en minder hoge hulpbehoevendheid (zorgafhankelijkheid) te bepalen is de steekproef gesplitst in een groep met een hulpindex lager dan 8 en een groep met een hulpindex van 8 of hoger (is meer hulpbehoevend). Naar verwachting zouden met name de scores op de schaal Somatische Autonomie een duidelijk onderscheid moeten laten zien. De gemiddelde scores op deze schaal bleken inderdaad significant te verschillen, terwijl de scores op de andere schalen niet significant verschilden. Dit is in overeenstemming met de onderzoeksliteratuur waarin naar voren kwam dat de schaal Somatische Autonomie gerelateerd is aan adl indexen (De Bruin, 1996).

Vervolgens werd de steekproef verdeeld in ongeveer gelijke groepen van 65 t/m 79 jaar en 80 jaar en ouder. Omdat in de onderzoeksliteratuur gerapporteerd wordt dat de kwaliteit van leven afneemt met het klimmen der jaren (zie bijvoorbeeld Erdmann, e.a., 1994) werd verwacht dat de oudere groep lagere scores zou behalen dan de minder oude groep. De gemiddelde scores van de schalen tonen echter geen significante verschillen. Opmerkelijk is dat de scores zelfs zeer dicht bij elkaar liggen. Hoewel in populatie van jongeren en ouderen er een verband met leeftijd aangetoond werd, werd dit verband in de groep van 65-plussers in verpleeghuizen niet gevonden. Als extra check werden de Pearson produkt-moment coëfficiënten tussen de variabelen 'leeftijd' en de verschillende schaalscores berekend, maar ook deze correleerden niet significant met uitzondering van een lage correlatie tussen 'leeftijd' en 'ervaren veiligheid' ( $r=.17$ ). 'Leeftijd' correleerde wel met 'geslacht' ( $r=.31$ ). Na controle van de variabele 'geslacht' bleken er nog steeds geen significante verschillen in de scores voor de twee leeftijdsgroepen.

Terwijl de variabele 'leeftijd' weinig samenhang met de gemeten kwaliteit van leven vertoonde, was het opmerkelijk dat er wel belangrijke verschillen tussen mannen en vrouwen werden gevonden. Vrouwen scoorden gemiddeld op vier schalen hoger dan de mannen in deze steekproef. De verschillen waren significant op de gemiddelde schaalscores Somatische Autonomie en de Indexscore. Vooraf werd niet verwacht dat de kwaliteit van leven van vrouwen om een of andere reden hoger zou zijn dan die van mannen. Omdat het begrip 'ervaren kwaliteit van leven' gemeten werd, zou men kunnen veronderstellen dat vrouwen de kwaliteit van leven als beter 'ervaren' dan mannen. Een andere mogelijk is dat de vrouwen in deze steekproef gezonder waren dan de mannen. Daartoe is als extra check gecontroleerd voor de variabele 'hulpbehoevendheid'. Ook na deze correctie bleven de verschillen significant.

#### *Verpleeghuisgroepen*

In tabel 5.8 zijn de gemiddelde schaal- en indexscores van respondenten per verpleeghuis weergegeven. De steekproef werd dus verdeeld in elf verpleeghuisgroepen. Door middel van variantie-analyse werd nagegaan of er significante verschillen bestonden tussen deze elf groepen ten aanzien van schaalscores. Naar verwachting zouden met name de zorg gerelateerde schalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie gevoelig zijn voor onderlinge verschillen tussen verpleeghuisgroepen. De gemiddelde scores van deze schalen blijken inderdaad significant te verschillen. De schaal Somatische Autonomie verschilt zoals verwacht niet tussen verpleeghuizen. Uitzondering is de gezondheid gerelateerde schaal Pijnbeleving. Deze zou echter ten dele zorg gerelateerd kunnen zijn wanneer de verpleeghuizen verschillende methodieken voor pijnbestrijding hanteren. Dit kan helaas niet nader getoetst worden.

Tabel 5.7 Gemiddelde schaalscores en indexscores naar hulpbehoevendheid, leeftijd en geslacht

	hulpindex < 8 (n=93)	hulpindex ≥ 8 (n=150)	65-79 jaar (n=122) <sup>5</sup>	ouder dan 80 jaar (n=121) <sup>5</sup>	vrouw (n=160) <sup>6</sup>	man (n=83) <sup>6</sup>
Pijnbeleving	85	82	82	85	82	85
Somatische Autonomie	59 <sup>1</sup>	37 <sup>1</sup>	45	46	47 <sup>2</sup>	41 <sup>2</sup>
Levenstevredenheid	62	61	59	63	63	58
Ervaren Veiligheid	80	74	75	78	78	74
Ervaren Autonomie	88	88	88	88	89	86
QOLindex	68 <sup>3</sup>	59 <sup>3</sup>	61	64	64 <sup>4</sup>	60 <sup>4</sup>

Noten:

Range scores 0-100 (0 is lage 'kwaliteit van leven', 100 hoge 'kwaliteit van leven')

t-toetsen:

- 1 Somatische Autonomie lage-hoge hulpindex p<.001
- 2 Somatische Autonomie vrouw-man p<.05
- 3 QOLindex lage-hoge hulpindex p<.001
- 4 QOLindex vrouw-man p<.05
- 5 Scores gecorrigeerd voor sexeverschillen
- 6 Scores gecorrigeerd voor leeftijdsverschillen

Tabel 5.8 Gemiddelde schaa scores en index scores van elf verpleeghuisgroepen

	vph1 (n=25)	vph2 (15)	vph3 (19)	vph4 (28)	vph5 (26)	vph6 (23)	vph7 (19)	vph8 (21)	vph9 (26)	vph10 (23)	vph11 (18)	TOT. (243)
Pijnbeleving <sup>1</sup>	87	90	84	82	93	85	79	82	71	80	87	83
Somatische autonomie	48	41	56	46	40	52	48	48	31	43	47	45
Levenstevredenheid <sup>2</sup>	64	67	74	63	65	65	50	51	59	54	62	61
Ervaren veiligheid <sup>3</sup>	75	87	88	80	84	85	71	74	76	52	71	76
Ervaren autonomie <sup>4</sup>	74	87	88	99	97	86	79	77	87	87	97	88
INDEX <sup>5</sup>	64	65	72	64	65	67	57	59	56	57	64	63

Noten:

Range scores 0-100 (0 is lage 'kwaliteit van leven', 100 hoge 'kwaliteit van leven')

Resultaten van variantie-analyse (ANOVA):

- <sup>1</sup> Pijn F=1.9, DF=10, p<.05
- <sup>2</sup> Levenstevredenheid F=2.8, DF=10, p<.01
- <sup>3</sup> Ervaren Veiligheid F=3.6, DF=10, p<.001
- <sup>4</sup> Ervaren Autonomie F=3.4, DF=10, p<.001
- <sup>5</sup> QOLindex F=2.8, DF=10, p<.01

Resultaten ANOVA na controle voor de covariaten Pijnbeleving en Somatische Autonomie:

- Ervaren Veiligheid F=3.4, DF=10, p<.001
- Ervaren Autonomie F=3.7, DF=10, p<.001

Door middel van aanvullende analyses werd nagegaan of de gesignaleerde verschillen toe te schrijven waren aan bepaalde verpleeghuiskenmerken (aantal bedden, somatisch of gecombineerd huis, stad-provincie). Eerst werden de respondenten verdeeld in de twee groepen: wonend in een groot verpleeghuis (meer dan 150 bewoners) en in een kleiner verpleeghuis (minder dan 150 bewoners). Hier werden geen significante verschillen gevonden. Ten tweede werden de respondenten verdeeld in twee groepen: wonend in een stedelijk verpleeghuis en wonend in een landelijk (provinciaal) verpleeghuis. Ook hier werden geen significante verschillen vastgesteld. Ten slotte werden de groep bewoners van gecombineerde verpleeghuizen vergeleken met de groep bewoners van somatische verpleeghuizen, maar ook hier konden geen significante verschillen vastgesteld worden. Vooralsnog wordt vastgesteld dat de verschillen niet terug te voeren zijn op deze verpleeghuiskenmerken en dient voorlopig aangenomen te worden dat de verschillen samenhangen met de zorgvisie en het beleid van de verschillende verpleeghuizen.

#### **5.3.4 Toepasbaarheid**

De gemiddelde interviewduur van het interview bedroeg 20 minuten (sd 10). Er waren nauwelijks verschillen in duur tussen de drie patiëntengroepen. Na het interview werd door de interviewer genoteerd hoe het interview verliep. In 76% van de gevallen ging het 'zonder problemen', in 15% van de gevallen 'soms wat problematisch' en in 5% van de gevallen 'zeer moeizaam' (en in 4% van de gevallen was geen antwoord ingevuld).

### **5.4 Discussie**

De verwachtingen omtrent de psychometrische kwaliteiten van de onderzochte schalen werden ten dele bevestigd. De empirische toetsing heeft een helderder en gedetailleerder beeld opgeleverd van de interne consistentie, de validiteit en het onderscheidend vermogen van de schalen.

Naar verwachting waren de meeste bestaande schalen intern consistent. Enkel de schaal Sociale Isolatie bevatte een matige homogeniteit. Deze schaal werd mede om deze reden verwijderd. De leemte die dit in de dimensie 'sociaal functioneren' opleverde, werd opgevangen met behulp van de subschaal Ontevredenheid met Eenzaamheid van de schaal Levenstevredenheid. Deze subschaal dekt ook de dimensie 'sociaal functioneren' en meet bij benadering hetzelfde concept van eenzaamheidsgevoelens. Naast een inhoudelijke vergelijking van de items blijkt dit ook uit de hogere correlatie tussen de schaal Sociale Isolatie en de subschaal Ontevredenheid met Eenzaamheid ( $r=.59$ ). Door deze vervanging kunnen de dimensies 'psychisch functioneren' en 'sociaal functioneren' worden samengevoegd tot de dimensie 'psychosociaal functioneren', die gemeten wordt met behulp van de schaal Levenstevredenheid.

Naar verwachting bleken de items van de ontwerpschalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie nog weinig homogeen. Door item-eliminatie is de interne consistentie van deze schalen verbeterd. De aangepaste schalen vertonen echter nog een matige homogeniteit. Wanneer men de geselecteerde items van de aangepaste schalen vergelijkt met de in hoofdstuk 2 vastgestelde conceptuele structuur valt op dat de aangepaste schalen verengd zijn tot enkele aspecten van de Ervaren Autonomie en Ervaren Veiligheid. Uit het oogpunt van validiteit is het belangrijk meer items over verschillende aspecten mee te nemen. Met name items die beter discrimineren tussen de respondenten (d.w.z. een optimalere verdeling van ja en nee antwoorden hebben) zijn van belang. Naast de geselecteerde items bleken er per dimensie twee items te zijn die redelijk discrimineerden. Voor de dimensie Ervaren Veiligheid: 'Ik heb een fijne, goed aangepaste rolstoel' (58% ja, 42%

nee) en 'Ik heb een vaste verzorgende aan wie ik dingen in vertrouwen kwijt kan' (30% ja, 70% nee). Ter controle werd een selectie gemaakt van respondenten waarvan ook de eerste verzorgende geïnterviewd was. Van 37 patiënten met een eerste verzorgende antwoordde slechts 41% dat ze een vaste zuster hadden aan wie ze dingen in vertrouwen kwijt konden. Met dit item wordt dus de ervaring van de bewoner gemeten en niet een kenmerk van de verpleeghuisorganisatie.

En voor de dimensie Ervaren Autonomie waren de redelijk discriminerende items: 'Ik kan, in overleg, zelf mijn toiletbezoek bepalen' (73% ja, 27% nee) en 'Als ik wil opstaan, moet ik vaak lang wachten' (74% ja en 26% nee). Om de dimensies Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie niet te zeer te verenigen worden de vier genoemde items als supplement-items aan de schalen toegevoegd. De items worden buiten de schalen gehouden omdat toevoeging van de items tot een aanmerkelijke verlaging van de interne consistentie leidt.

De verwachte dimensiestructuur werd bevestigd door factoranalyses en de berekening van correlatiecoëfficiënten. Alleen de vier items van de schaal Ervaren Veiligheid vallen nog uiteen in twee groepen over emotionele veiligheid en instrumentele veiligheid. De ene groep van items over privacy en zich thuis voelen hangt samen met de schaal Levenstevredenheid. De andere groep van items over goede verzorging en afspraken nakomen laadt op een afzonderlijke factor. Omdat het hier om slechts twee bij twee items gaat kan men nauwelijks spreken van twee subdimensies. De statistische tweedeling hangt enerzijds samen met de geringe homogeniteit en anderzijds met de correlatie met de schaal Levenstevredenheid.

Van praktisch belang is het onderscheidend vermogen dat aan de schalen toegeschreven kan worden. De toetsing van de verwachtingen ten aanzien van het onderscheidend vermogen van de schalen maakten de mogelijkheden en beperkingen van het instrument duidelijker. De schaal Somatische Autonomie en de Index onderscheiden wel revalidanten van langverblijvenden maar onder de langverblijvenden niet tussen CVA en neurologische patiënten. Hetzelfde geldt ten aanzien van onderscheidingen naar mate van hulpbehoevendheid. Met name de schaal Somatische Autonomie toonde onderscheidend vermogen, hetgeen in overeenstemming is met de onderzoeksliteratuur (De Bruin, 1996). Naar verwachting bleken de zorg gerelateerde schalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie gevoelig voor onderlinge verschillen tussen verpleeghuizen. Tegen de verwachting bleek ook de aan gezondheid gerelateerde schaal Pijnbeleving gevoelig voor verschillen tussen verpleeghuizen. In toekomstig onderzoek zou nauwkeuriger onderzocht moeten worden of verpleeghuizen verschillen in hun pijnbestrijdingsbehandelingen en of deze de verschillen tussen verpleeghuizen ten aanzien van Pijnbeleving kunnen verklaren.

Een opmerkelijk resultaat was dat vrouwen gemiddeld op bijna alle schalen hoger scoorden dan de mannen in deze steekproef. Correcties voor leeftijd en hulpbehoevendheid namen deze verschillen niet weg. Nader onderzoek zou moeten uitwijzen of vrouwen in verpleeghuizen inderdaad een hogere kwaliteit van leven ervaren dan mannen.

Omdat drie internationaal gerenommeerde schalen (PGCMS, NHP-Pijn, SIP68-SA) deel uitmaken van het instrument, kunnen in de toekomst metingen vergeleken worden met nationaal en internationaal onderzoek. De schalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie blijken valide schalen met onderscheidend vermogen. De homogeniteit laat nog te wensen over. In toekomstig onderzoek zou aan de hand van de gegevens van dit onderzoek (literatuuronderzoek, concept mapping, empirische toetsing) onderzocht kunnen

worden of extra items bijdragen aan de homogeniteit van deze schalen.

Tot slot dient op het bereik en beperkingen van het meetinstrument gewezen te worden. Het instrument is geschikt gebleken voor drie groepen somatische verpleeghuispatiënten van 65 jaar en ouder en met een helder oordeelsvermogen. Het gebruik is niet beperkt tot deze groepen verpleeghuispatiënten. Ook voor oudere bewoners met andere somatische aandoeningen mag verwacht worden dat dit instrument betrouwbaar en valide meet. Toch is het instrument naar verwachting niet geschikt voor alle somatische verpleeghuispatiënten. Of alle schalen bijvoorbeeld ook voor terminale patiënten en voor jongere patiënten gebruikt kunnen worden zal nader onderzocht moeten worden. De schaal Levenstevredenheid is bijvoorbeeld ontwikkeld voor ouderen in instellingen met een redelijke toekomstverwachting. Omdat niet alle patiënten op somatische afdelingen geïnterviewd kunnen worden zal onderzocht moeten worden hoe betrouwbaar proxy-interviews zijn met familieleden en verzorgenden. Tevens zal onderzocht moeten worden of met behulp van bestaande technische en communicatieve technieken meer bewoners bij onderzoek betrokken kunnen worden. Deze onderwerpen worden behandeld in hoofdstuk 6 en 7.



## 6 DE BETROUWBAARHEID VAN PROXY-INTERVIEWS

### 6.1 Inleiding

In principe is het oordeel van de patiënt de bron voor het vaststellen van de ervaren kwaliteit van leven (Essink-Bot & De Haes, 1996). In gevallen waar dat niet mogelijk is, zal men het oordeel van een 'naaste' (*proxy*), bijvoorbeeld een familielid of een hulpverlener, moeten vragen. In hoeverre zijn oordelen van proxy's een betrouwbare afspiegeling van de oordelen van somatische verpleeghuispatiënten?

Bij een klein deel van de patiënten van somatische afdelingen zijn interviews niet mogelijk als gevolg van communicatieve en psychogeriatrische problematiek. Hoewel nauwkeurige cijfers ontbreken gaat het hier om een kleine minderheid op somatische afdelingen. Door bij het 'heldere' deel van de verpleeghuispopulatie de oordelen van de bewoner met die van proxy's (familielid, verzorgende) te vergelijken, kan vastgesteld worden of de plaatsvervangende oordelen van de proxy's betrouwbaar zijn.

De vraagstellingen luiden: 1) hoe betrouwbaar is het proxy-oordeel van een familielid, 2) hoe betrouwbaar is proxy-oordeel van een verzorgende, en 3) hoe hoog is de inter-beoordelaarbetrouwbaarheid van twee verzorgenden?

De betrouwbaarheid van proxy-interviews met familieleden en verzorgenden van oudere verpleeghuisbewoners is nog weinig onderzocht. Onderzoek bij ouderen in het algemeen wijst erop dat de oordelen van proxy's betrouwbaarder zijn wanneer het gaat om observeerbare zaken (bijvoorbeeld huidandoeningen) dan bij niet observeerbare zaken (bijvoorbeeld welzijn, tevredenheid) (zie bijvoorbeeld Magaziner, 1996; 1987; Corder, 1996; Epstein e.a., 1989; Weinberger e.a., 1992; Rothmann e.a., 1991; Sprangers & Aaronson, 1992). Van de niet observeerbare zaken waren de oordelen over zaken die meer besproken werden met de ouderen betrouwbaarder (Magaziner, 1996). Verder schatten proxy's handicaps en aandoeningen hoger in dan de personen zelf (Magaziner, 1996; 1987; Epstein e.a., 1989; Weinberger e.a., 1992; Rothmann e.a., 1991; Sprangers & Aaronson, 1992).

In deze studie zijn vijf schalen voor het meten van de kwaliteit van leven afgenomen bij 50 bewoners (een selectie uit de steekproef van 243 verpleeghuisbewoners). Daarnaast werden 50 familieleden (van elk van de 50 bewoners één familielid) gevraagd de vragenlijst namens de bewoner in te vullen. Hetzelfde werd gevraagd aan twee verzorgenden per bewoner (100 in totaal). De verzorgenden vulden de vragenlijst onafhankelijk van elkaar in. De vragenlijst bestond uit een vijftigtal uitspraken die met ja of nee beantwoord konden worden. De vragenlijst bevatte de schalen: Pijnbeleving, Somatische Autonomie, Levenstevredenheid, Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie. Op grond van de genoemde onderzoeksliteratuur werd verwacht dat de oordelen van proxy's op de schalen met betrekking tot lichamelijk functioneren (Pijnbeleving, Somatische Autonomie) meer overeenkomen met die van bewoners dan op de psychosociale schalen (Levenstevredenheid, Ervaren Autonomie, Ervaren Veiligheid). Verder zijn er verschillen te verwachten bij de vergelijking van proxy-oordelen van familieleden en verzorgenden. Verzorgenden helpen bewoners dagelijks en zullen beter het lichamelijk functioneren (Pijnbeleving, Somatische Autonomie) kunnen inschatten dan familieleden. Op basis van de onderzoeksliteratuur dat proxy's handicaps en aandoeningen hoger inschatten, is te verwachten dat de gemiddelde scores van de proxy-oordelen van de familieleden en verzorgenden op de kwaliteit van leven schalen lager liggen dan die van de bewoners (een lagere score geeft een mindere kwaliteit van leven aan).

## 6.2 Methode

### 6.2.1 Procedure

Het onderzoek naar proxy-oordelen was een onderdeel van een empirische toetsing van het meetinstrument onder 243 somatische verpleeghuispatiënten van 65 jaar of ouder die in staat waren eenvoudige vragen te begrijpen en met ja of nee te beantwoorden (zie hoofdstuk 5). De bewoners werden aan de hand van een aantal criteria door medewerkers van het verpleeghuis geselecteerd (zie hoofdstuk 5). Vantevoren waren de bewoners over het onderzoek geïnformeerd door verpleeghuismedewerkers en maakten hun deelname kenbaar door een toestemmingsformulier te ondertekenen. De bewoners werden geïnterviewd door getrainde interviewers. Het interview vond in een aparte ruimte plaats en op een tijdstip dat de bewoner schikte. Uitgelegd werd dat de gegevens geanonimiseerd werden en onder geen beding in individuele vorm voor derden (met name het verpleeghuis) toegankelijk waren. Per bewoner werd één familielid en twee verzorgenden door middel van een brief gevraagd dezelfde vragenlijst namens de bewoner in te vullen. Deze proxy's werden willekeurig geselecteerd uit drie groepen respondenten: langverblijvende CVA-patiënten, patiënten na een heupoperatie en langverblijvende patiënten met een neurologische aandoening. Gestreefd werd naar 50 casussen met ingevulde vragenlijsten van 1 bewoner, 1 familielid en twee verzorgenden.

### 6.2.2 Onderzoeksgroepen

51 familieleden (respons 63%) en 141 verzorgenden (respons 80%) retourneerden een ingevulde vragenlijst. Daardoor konden 50 paren van een familielid en een bewoner, 75 paren van een verzorgenden uit groep A (verzorgende A) en een bewoner, 60 paren van een verzorgende uit groep B en 63 paren van een verzorgende uit groep A en een verzorgende uit groep B gemaakt worden. Daarnaast konden 46 casussen gevormd worden van een bewoner, een familielid en een verzorgende uit groep A en 35 casussen van vier leden, een van iedere groep.

De groep van 50 verpleeghuisbewoners bestond voor 60% uit vrouwen (in de totale groep van 243 bewoners was dit 65%) (tabel 6.1). De gemiddelde leeftijd bedroeg 75 jaar voor de mannen en 79 jaar voor de vrouwen (totale groep 74 jaar voor de mannen en 80 jaar voor de vrouwen). De gemiddelde hulpbehoefte op Hulpindex bedroeg 8.1 (voor de totale groep 8.0). De onderzoeksgroep bestond voor 43% uit langverblijvende patiënten met CVA, 16% uit revaliderende patiënten na een heupoperatie, en 41% langverblijvende patiënten met de neurologische aandoening Parkinson of MS (totale groep respectievelijk 49%, 26% en 25%).

De steekproef van familieleden bestond voor 71% uit vrouwen. De gemiddelde leeftijd was 59 jaar. De relatie tot de bewoner was partner (28%), zoon/dochter (51%), oom/tante (6%) of anders (15%). Gevraagd naar hun bezoekfrequentie in de laatste vier weken antwoordde 65% van de familieleden vaker dan 8 maal op bezoek geweest te zijn bij de bewoner, 10% was dat 5-8 keer, 12% 3 tot 4 keer, 13% 1 tot 2 keer, en niemand was in deze periode geen enkele keer op bezoek geweest.

De steekproef van de twee groepen verzorgenden bestond voor respectievelijk 87% en 91% uit vrouwen. De gemiddelde leeftijd was respectievelijk 32 en 30 jaar. Respectievelijk 29% en 27% waren 'eerste verzorgende' van de bewoner, 56% en 44% niet, en in 13% en 24% van de gevallen was dit niet van toepassing in het verpleeghuis.

Tabel 6.1 Samenstelling steekproef

	Steekproef (n=50)	Totale steekproef (n=243)	Nederlandse populatie som. verpleeghuispat.
% vrouwen	60%	65%	66%
gem. leeftijd mannen	75	74	75
gem. leeftijd vrouwen	79	80	80
gem. hulpindex	8.1	8.0	7.0
verhouding CVA:heup:- neuro	43:16:41	49:26:25	n.v.t.

### 6.2.3 Instrument

Zie hoofdstuk 5 voor een uitgebreide beschrijving van het instrument.

### 6.2.4 Analyses

De betrouwbaarheid van proxy-oordelen werd aan de hand van drie criteria onderzocht:

- 1 De mate van overeenstemming tussen bewoner en proxy en tussen twee verzorgenden ten aanzien van ieder item-antwoord (ja-ja, nee-nee, ja-nee, nee-ja). De mate van overeenstemming werd berekend aan de hand van de coëfficiënt Cohens kappa, die controleert voor toeval. De kappa wordt als volgt berekend (voor een item) (Cohen, 1960):

$$\text{kappa} = \frac{P_o - P_e}{1 - P_e}$$

Hierin is  $P_o$  de proportie waargenomen overeenstemming en  $P_e$  de proportie overeenstemming op basis van toeval tussen twee beoordelaars. De kappa werd berekend per item, per schaal en voor alle items samen (index). De kappa per schaal werd berekend door de gemiddelde kappa over de items te berekenen (gegeven dat het aantal beoordelaarparen voor elk item bijna gelijk was). In onderzoek worden de volgende normen voor kappa gehanteerd:  $<.40$  = geringe overeenstemming;  $.40-.60$  = redelijke overeenstemming;  $>.60$  = goede overeenstemming (zie bijvoorbeeld Magaziner, 1996; Reulings, 1996).

- 2 De mate van interne consistentie van de antwoorden van bewoners, familieleden en verzorgenden uitgedrukt in Kuder-Richardson-20. De volgende normen werden gehanteerd: KR-20  $<.50$  = matige interne consistentie;  $.50-.70$  = redelijke interne consistentie;  $>.70$  = goede interne consistentie.
- 3 De schaalscores werden berekend en vervolgens geanalyseerd op significante verschillen om onder- en overschattingen door proxy's op te sporen. De significante verschillen werden bepaald met paarsgewijze t-toetsen (de scores werden als herhaalde metingen beschouwd). De berekeningswijze van de schaalscores is beschreven in hoofdstuk 5.

## 6.3 Resultaten

De resultaten worden per schaal beschreven zodat de overeenstemming (kappa), de interne consistentie en eventuele significante verschillen tussen gemiddelde somscores in samenhang bekeken kunnen worden.

Tabel 6.2 Overeenstemming tussen verpleeghuisbewoners en proxy's per schaal

Schaal	B-F % n=50	B-F kappa	B-VA % n=75	B-VA kappa	B-VB % n=60	B-VB kappa	VA-VB % n=63	VA-VB kappa
Pijn	83	.66	83	.66	84	.68	88	.76
Somatische autonomie	73	.46	73	.46	73	.46	81	.62
Levens- tevredenheid	66	.32	63	.26	65	.30	75	.50
Ervaren Veiligheid	73	.46	69	.38	70	.40	79	.58
Ervaren Autonomie	70	.40	75	.50	76	.52	78	.56
QOLindex	72	.44	71	.42	72	.44	80	.60

Noot:

B= bewoner, F=familieid, VA=verzorgende groep A, VB=verzorgende groep B  
n=het aantal paren

Overeenstemming is uitgedrukt in percentages (%) en de Cohens kappa coëfficiënt (kappa).

De gegevens per item zijn te vinden in bijlage II.

Tabel 6.3 Interne consistentie (KR-20) van de schalen ingevuld door verpleeghuisbewoners, familieleden en verzorgenden

Schaal	Bewoners n=50 (n=243)	Familieleden n=50	Verzorgenden groep A n=46	Verzorgenden groep B n=35
Pijnbeleving	.75 (.70)	.54	.67	.69
Somatische Autonomie	.82 (.84)	.83	.80	.80
Levenstevredenheid	.63 (.73)	.78	.69	.77
Ervaren veiligheid	.66 (.52)	.38	.29	.45
Ervaren Autonomie	.72 (.64)	.71	.55	.74
QOLindex	.84 (.83)	.81	.80	.85

Noot: In de kolom Bewoners is tussen haakjes de KR-20 van de steekproef van 243 bewoners vermeld.

Tabel 6.4 Gemiddelde schaalscores van bewoners, familieleden en verzorgenden

Schaal	Bewoners n=50	Familieleden n=50	Verzorgenden A n=46	Verzorgenden B n=35
Pijnbeleving	86	90	89	90
Somatische Autonomie	40 <sup>1</sup>	39	47 <sup>1</sup>	48
Levenstevredenheid	59 <sup>2</sup>	49 <sup>2</sup>	56	55
Ervaren Veiligheid	71	70	79	81
Ervaren Autonomie <sup>1</sup>	89 <sup>3</sup>	70 <sup>3</sup>	81	81
QOLindex	60 <sup>4</sup>	56 <sup>4</sup>	62	62

Noten

Paarsgewijze t-toetsen:

<sup>1</sup> Somatische autonomie: bewoners versus verzorgenden A:  $p < .01$

<sup>2</sup> Levenstevredenheid: bewoners versus familieleden:  $p < .005$

<sup>3</sup> Ervaren Autonomie: bewoners versus familieleden:  $p < .005$

<sup>4</sup> QOLindex: bewoners versus familieleden:  $p < .005$

### **6.3.1 Pijnbeleving**

De items van de schaal Pijnbeleving gaan over pijn bij verschillende bewegingen en houdingen. De overeenstemming tussen bewoners en familieleden (83%), verzorgenden (83% en 84%) en tussen verzorgenden onderling is zeer hoog (tabel 6.2). Ook na controle voor toevallige overeenstemming blijkt de overeenstemming tussen bewoners en familieleden ( $k > .60$ ), verzorgenden ( $k > .60$ ) en tussen verzorgenden goed ( $k > .60$ ). Kijkt men vervolgens naar de interne consistentie (tabel 6.3) dan blijken de antwoorden van de familieleden matig ( $KR20 = .54$ ) en van de verzorgenden redelijk ( $KR20 = .67$  en  $.69$ ) consistent. In tabel 6.4 is vervolgens te zien dat familieleden en verzorgenden de pijnbeleving niet significant hoger inschatten.

### **6.3.2 Somatische autonomie**

De items van de schaal Somatische Autonomie gaan over de hulp (van de verzorgende) die de bewoner krijgt bij alledaagse activiteiten zoals eten, aankleden, wassen en toiletgang. In beginsel zijn verzorgende en bewoner beiden bij de in de items genoemde activiteiten betrokken (met uitzondering van een paar items die echter wel duidelijk observeerbaar zijn voor de verzorgende, bijvoorbeeld 'Ik verplaats me alleen maar met een rolstoel'). De percentages overeenstemming tussen bewoners en respectievelijk familieleden (73%), verzorgenden van groep A (73%) en van groep B (73%) was redelijk en de overeenstemming tussen de verzorgenden hoog (81%). De overeenstemming tussen bewoners en familieleden ten aanzien van de items van de schaal Somatische Autonomie - na correctie voor toeval - bleek hoewel familieleden weinig zicht hebben op de hulp toch nog redelijk ( $k > .40$ ). Gezien de dagelijkse omgang is het opmerkelijk dat de overeenstemming tussen bewoner en verzorgenden niet meer dan redelijk genoemd kan worden ( $k > .40$ ). Daar tegenover is de overeenstemming tussen verzorgenden veel beter ( $k > .60$ ). In tabel 6.3 is te zien de interne consistentie van de antwoorden van de familieleden ( $KR20 = .83$ ) en verzorgenden ( $KR = .80$  en  $.80$ ) hoog is. Kijkt men vervolgens naar de schaalscores in tabel 6.4 dan blijken beide groepen verzorgenden het lichamelijke functioneren van de bewoners iets hoger in te schatten dan de bewoners. Na toetsing bleek echter alleen de schaalscores van verzorgenden van groep A en bewoners significant te verschillen.

### **6.3.3 Levenstevredenheid**

De schaal Levenstevredenheid bevat 17 items waarvan de meeste over niet observeerbare gevoelens (energie, eenzaamheid, levenshouding) gaan. De verwachting was dat de overeenstemming tussen bewoners en proxy's ten aanzien van deze persoonlijke zaken laag zou zijn. Hoewel de overeenstemming tussen bewoners en familie (66%) en verzorgenden (63% en 65%) redelijk lijkt, blijken na kanscorrectie de waarden van kappa onder de kritische grens van  $.40$  te liggen, hetgeen duidt op geringe overeenstemming. De overeenstemming tussen verzorgenden is redelijk ( $k > .40$ ). Hoewel de overeenstemming laag blijkt, is de interne consistentie van de antwoorden van de familieleden ( $KR20 = .78$ ) en verzorgenden ( $KR20 = .69$  en  $.77$ ) nog goed (tabel 6.3). De oordelen op het niveau van somscores liggen minder dan verwacht uiteen en zijn alleen bij familieleden significant verschillend van de bewoners (tabel 6.4). Hoewel de betrouwbaarheid en inschattingen redelijk zijn, dient bedacht te worden dat deze zonder een redelijke overeenstemming geen basis hebben. Het is namelijk mogelijk dat schijnbaar vergelijkbare somscores van bewoners en verzorgenden echter een verschillende opbouw kennen (de ja-antwoorden liggen dan over verschillende items verspreid). Gezien de lagere kappa is dat hier vermoedelijk het geval.

#### 6.3.4 Ervaren veiligheid

De schaal ervaren Veiligheid bevat 4 items over gevoelens van fysieke en emotionele veiligheid. De verwachting was dat de overeenkomst met de oordelen van de proxy's matig zou zijn. Dat bleek in deze steekproef mee te vallen. In tabel 6.2 is te lezen dat de antwoorden van familieleden in 73% van de gevallen overeenstemmen met die van de bewoners. De percentages overeenkomstige antwoorden tussen bewoner en de twee groepen verzorgenden liggen iets lager, 69% voor verzorgenden groep A en 70% voor verzorgendengroep B. De overeenstemming tussen verzorgenden onderling is wederom hoger (79%). Berekening van de kappa's voor deze paren toont dat overeenstemming tussen bewoners en familieleden redelijk is ( $k > .40$ ) en de kappa's van de verzorgenden op het randje van redelijk zitten ( $k = .38$  en  $.40$ ). De overeenstemming tussen verzorgenden is goed ( $k > .60$ ). Kijkt men vervolgens in tabel 6.3 dan blijkt de interne consistentie van de antwoorden van de familieleden ( $KR20 = .38$ ) en de verzorgenden ( $KR = .29$  en  $.45$ ) laag. In tabel 6.4 is echter weer te zien dat de somscores van bewoners, familieleden en verzorgenden niet significant verschillen.

De overeenstemming tussen proxy's en bewoners ten aanzien van de toegevoegde items over Ervaren Veiligheid S1 en S2 lag in bijna alle gevallen onder de kritische waarde van  $k = .40$ . Enkel de kappa van de verzorgendengroep B en de bewoners ten aanzien van item S2 bleek hoger ( $k = .46$ , zie Bijlage 2)

#### 6.3.5 Ervaren autonomie

De schaal Ervaren Autonomie bevat 4 items over of de bewoner naar zijn oordeel zelf kan bepalen wanneer hij bezoek ontvangt, welke kleren hij aantrekt, waar hij naar toe gaat of verplaatst wordt. De verwachting was dat naarmate de proxy meer contact heeft met de bewoner hij of zij beter de ervaren autonomie kan inschatten. De overeenstemming tussen bewoners en respectievelijk familieleden (70%), verzorgendengroep A (75%) en groep B (76%) was redelijk. De overeenstemming tussen familie en bewoners bleek na kanscorrectie lager ( $k = .40$ ) dan de overeenstemming tussen verzorgenden en bewoners ( $k = .50$  en  $.52$ ). Ook de overeenstemming tussen verzorgenden was redelijk ( $k = .56$ ). De in tabel 6.3 gepresenteerde betrouwbaarheidscoëfficiënten laten zien dat de interne consistentie van familieleden ( $KR20 = .71$ ) goed is. De interne consistentie van de twee groepen verzorgenden liepen nogal uiteen van matig tot goed ( $KR = .55$  en  $.74$ ). Opmerkelijk is dat de familieleden de ervaren autonomie significant gemiddeld lager inschatten dan de bewoners (tabel 6.4). Ook de verzorgenden schatten het lager in maar deze verschillen zijn niet significant. Deze uitkomsten suggereren dat verzorgenden beter dan familieleden inschatten hoe autonoom de bewoner zich voelt. Dit zou kunnen samenhangen met het feit dat verzorgenden vaker contact hebben en daardoor meer hierover spreken met bewoners.

De overeenstemming tussen proxy's en bewoners ten aanzien van de toegevoegde items over Ervaren Autonomie S3 en S4 lag in alle gevallen op een na onder de kritische waarde van  $k = .40$ . Enkel de kappa van de verzorgendengroep A en de bewoners ten aanzien van item S3 bleek hoger ( $k = .46$ , zie Bijlage 2)

#### 6.3.6 Index

De index wordt berekend als de somscore van alle 50 items van de schalen. De overeenstemming tussen familie en bewoners was redelijk ( $> .40$ ), die tussen verzorgenden en bewoners redelijk ( $> .40$ ), en de onderlinge overeenstemming van verzorgenden goed ( $k = .60$ ). In tabel 6.3 is te zien dat de interne consistentie van de antwoorden van familieleden en verzorgenden hoog is (resp.  $KR20 = .81$ ,  $.80$  en  $.85$ ). In tabel 6.4 kan men zien dat de indexscores niet zover uit elkaar liggen en niet significant verschillen. Toch bleken de indexscores van familieleden en bewoners significant verschillend.

## **6.4 Discussie**

De overeenstemming tussen bewoners enerzijds en familieleden en verzorgenden anderzijds is nergens voortreffelijk en slechts bij de items van de schaal Levenstevredenheid gering. Op vier van de vijf schalen is de overeenstemming redelijk tot goed te noemen.

De verwachting dat observeerbare zaken beter te beoordelen zijn door proxy's dan niet observeerbare zaken wordt ten dele bevestigd. De overeenstemming op de schaal Somatische Autonomie (lichamelijk functioneren) is hoger dan op de schaal Levenstevredenheid (psychosociaal welzijn). Daarentegen is de overeenstemming ten aanzien van de niet-observeerbare items van de schaal Pijnbeleving hoger dan die van Somatische Autonomie. Blijkbaar speelt 'het praten met de bewoner', de tweede belangrijke factor die in voorgaand onderzoek genoemd wordt, een grotere rol. Dit blijkt ook uit de redelijke overeenstemming ten aanzien van persoonlijke items op de schalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie. Op grond van deze resultaten rijst het vermoeden dat bij proxy-beoordelingen van bewoners het praten met de bewoner een belangrijker determinant van overeenstemming is dan observatie van de bewoner. Mogelijk verlaten proxy's van thuiswonende ouderen zich meer op observatie en proxy's van verpleeghuisbewoners zich meer op gesprekken. Verder werd verwacht dat proxy's de kwaliteit van leven lager zouden inschatten. Dit komt niet duidelijk uit de resultaten naar voren.

Een opmerkelijk resultaat was dat ten aanzien van de schaal Somatische Autonomie de overeenstemming tussen verzorgenden beter was dan tussen verzorgenden en bewoner, terwijl de laatsten direct bij hulp betrokken zijn. De meeste items van deze schalen gaan over hulp bij alledaagse activiteiten. Blijkbaar interpreteren bewoners de term 'hulp' in de uitspraak anders dan verzorgenden. Zo kan bijvoorbeeld 'hulp' in de uitspraak 'Ik word met eten door iemand geholpen' door een bewoner geïnterpreteerd worden als voedsel in de mond brengen en door verzorgenden opgevat worden als het snijden van het eten. De minder dan verwachte overeenstemming ten aanzien van adl items werd ook in ander onderzoek gevonden (Kempen e.a., 1996).

In hoeverre zijn de schalen betrouwbaar voor proxy-interviews? De schalen Pijnbeleving en Somatische Autonomie lijken het meest geschikt. De oordelen van de proxy's zijn redelijk tot goed intern consistent en de schaalcores vertonen weinig over- of onderschattingen. De bewoner-proxy overeenstemming op de schalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie is redelijk. De interne consistentie van de proxy-antwoorden is echter matig.

Hoewel de bewoner-proxy overeenkomst ten aanzien van de index gemiddeld redelijk blijkt, dient rekening gehouden te worden dat de kappa gebaseerd is op wisselende grond. De overeenstemming op de schaal Pijnbeleving is goed, maar op de schaal Levenstevredenheid gering. Daar tegenover kan men het standpunt innemen dat de verschillen elkaar in de index uitmiddelen en grosso modo een redelijk betrouwbaar oordeel geven. De interne consistentie van de oordelen is hoog en er is weinig onder- of overschatting door proxy's.

Onder de proxy's zijn de oordelen van familieleden en verzorgenden in het algemeen even betrouwbaar. Gezien de hogere respons onder verzorgenden en de gemakkelijker bereikbaarheid van verzorgenden verdient deze groep de voorkeur in proxy-onderzoek.

## **6.5 Conclusie**

De schalen Pijnbeleving, Somatische Autonomie, Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie

zijn redelijk betrouwbaar te gebruiken voor proxy-interviews met verzorgenden en familieleden van verpleeghuisbewoners. Ze dienen echter met zorg te worden toegepast. Men zou bijvoorbeeld extra checks kunnen inbouwen in het onderzoek door bij een gedeelte van de onderzoeksgroep de schalen zowel bij bewoner als proxy af te nemen. Het is af te raden de schaal Levenstevredenheid voor proxy-interviews te gebruiken. Op basis van de onderzoeksresultaten blijkt ook de indexscore betrouwbaar te gebruiken. Hierbij dient aangetekend te worden dat de schaal Levenstevredenheid een minder betrouwbaar onderdeel is.



## 7 TECHNISCHE EN COMMUNICATIEVE HULPMIDDELEN BIJ INTERVIEWS

Het interviewen van verpleeghuisbewoners is in veel gevallen problematisch. Bij somatische verpleeghuispatiënten kunnen obstakels optreden als gevolg van ouderdom, lichamelijke handicaps en beginnende cognitieve stoornissen. Om betrouwbare en geldige oordelen van bewoners te verzamelen over bijvoorbeeld hun ervaren gezondheid of ervaringen met de zorgverlening kunnen technische en communicatieve hulpmiddelen een aantal obstakels wegnemen. Het wegnemen van fysieke en interpersoonlijke obstakels heeft twee doelen: 1) het oordeel van een verpleeghuisbewoner zal aan betrouwbaarheid en geldigheid winnen, en 2) meer bewoners van somatische afdelingen kunnen geïnterviewd worden.

Bij het afnemen van vragenlijsten bij oudere en gehandicapte patiënten wordt in het algemeen weinig aandacht besteed aan dit soort obstakels. Een van de strategieën die in onderzoek gebruikt wordt om deze obstakels te omzeilen is de inclusie- en exclusiecriteria zo te formuleren dat patiënten met wie het moeilijk communiceren is buiten de steekproef van het onderzoek vallen (zie bijvoorbeeld Rothmann e.a., 1989). Bij verpleeghuiszorgonderzoek kan daardoor een ernstige vertekening in de resultaten ontstaan. Wie bijvoorbeeld de ervaren kwaliteit van leven van verschillende afdelingen wil vergelijken, kan niet zonder gevolgen de patiënten met communicatieve beperkingen uitsluiten van het onderzoek. Een tweede strategie is het afnemen van proxy-interviews met familieleden of verzorgenden (zie hoofdstuk 6). Een interview met de bewoner is echter altijd te verkiezen boven een proxy-interview.

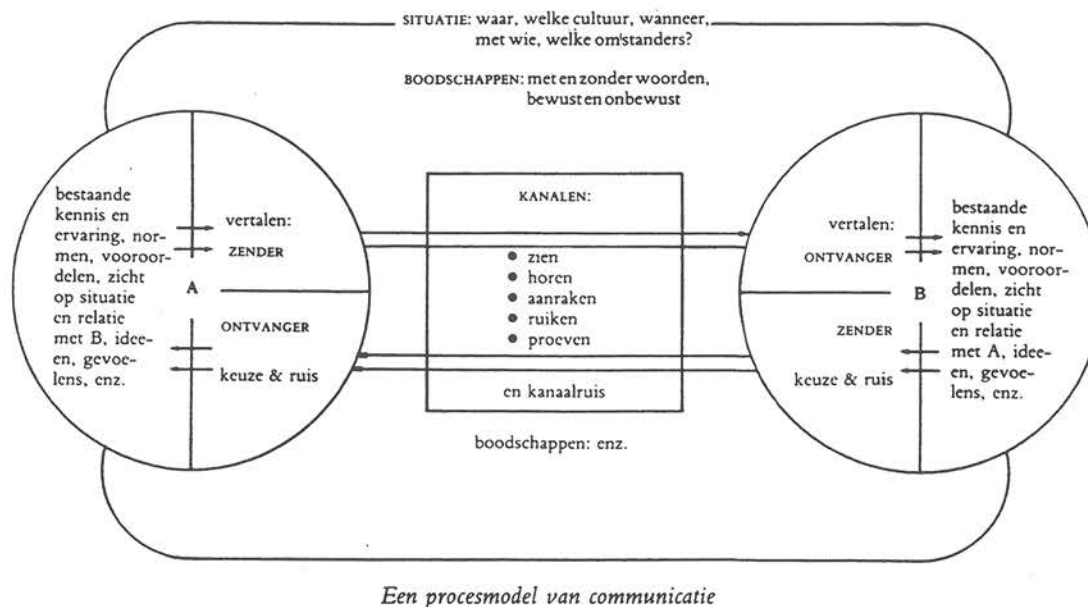
In dit onderzoek kwam daarom de vraag aan de orde: Welke technische en communicatieve hulpmiddelen zijn voor handen voor het interviewen van oudere somatische verpleeghuisbewoners? Ter verduidelijking van de gehanteerde begrippen: de term 'technische hulpmiddelen' verwijst naar een reeks aan industriële technologische vernieuwingen die ontwikkeld zijn in de technische wetenschappen, met name op het gebied van de zogenoemde gerontechnologie (Bouma & Graafmans, 1992). 'Communicatieve hulpmiddelen' verwijzen naar het aanbod van interpersoonlijke communicatietechnieken die in de sociale wetenschappen ontwikkeld zijn, met name op het gebied van ouderencommunicatie (Lubinski, 1995). 'Somatische verpleeghuisbewoners' verwijst naar verpleeghuisbewoners met een somatische aandoening als hoofddiagnose. En de term 'interview' verwijst in dit hoofdstuk naar het mondeling afnemen van het instrument dat in dit onderzoek ontwikkeld werd: een lijst met 50 uitspraken met ja/nee antwoordcategorieën die individueel wordt afgenomen bij een bewoner door een ervaren interviewer. In de praktijk leest de interviewer een uitspraak voor en de bewoner antwoordt door middel van gebaar of woord 'ja' of 'nee'. Een voorbeeld van een uitspraak: 'Ik heb 's nachts pijn' (ja/nee).

Waar kunnen problemen optreden in de communicatie met verpleeghuisbewoners? Oomkes (1986) onderscheidt in zijn *procesmodel van communicatie* (Figuur 1) twee personen die zowel zender als ontvanger zijn. Zij communiceren door middel van zintuiglijke kanalen. Belangrijke determinanten zijn verder het referentiekader van de persoon (bestaande kennis en ervaring, normen, vooroordelen enz.), de situatie van het gesprek (waar, welke cultuur, wanneer, met wie onder welke omstandigheden) en het type boodschap (verbaal of nonverbaal, bewust of onbewust). Op al deze punten kan de communicatie misgaan. Er kunnen dus problemen zijn met betrekking tot 1) de zintuiglijke (en cognitieve) kanalen (bijvoorbeeld slechthorendheid, slechthorendheid, concentratieproblemen), 2) kenmerken van de zender en ontvanger (ouderen en jongere interviewers

hebben bijvoorbeeld verschillende referentiekaders en cognitieve capaciteiten, formuleren boodschappen verschillend en interpreteren boodschappen verschillend) 3) kenmerken van de boodschap (verbaal en nonverbaal, bewust en onbewust), en 4) kenmerken van de situatie (bijvoorbeeld voldoende privacy, angst voor represailles).

De vraagstelling luidt of er op deze gebieden hulpmiddelen voorradig zijn die behulpzaam kunnen zijn bij het mondeling afnemen van de genoemde vragenlijst bij somatische verpleeghuispatiënten? Globaal kan men technische en communicatieve hulpmiddelen onderscheiden.

Figuur 7.1 Procesmodel van communicatie (Oomkes, 1986)



## 7.1 Methode

De technische en communicatieve hulpmiddelen zijn gezocht door middel van literatuuronderzoek. De literatuur is gezocht in de gegevensbestanden Medline, PsycLit, CINAHL, NIVEL en RWO met behulp van trefwoorden over communicatieproblemen bij ouderen en gehandicapten.\* Dit resulteerde in een bestand van ongeveer 150 titels, die een zeer breed gebied bestreken van de implementatie van gehoorapparaten tot woningaanpassingen van thuiswonende ouderen. De literatuur is vervolgens gescreend aan de hand van volgende inhoudelijke criteria. Opgenomen werd de literatuur die: 1) relevant was voor ouderen in instellingen, 2) betrekking had op de interpersoonlijke communicatie, 3) relevant was voor patiënten met lichamelijke handicaps, 4) relevant was voor vragenlijstenonderzoek. Uitgesloten werd de literatuur over: 1) uitsluitend de mobiliteit van patiënten, 2) dementerende patiënten, 3) aanpassingen in woonhuizen. De ruim 30 titels die na deze selecties overbleven vormen het materiaal voor dit artikel.

\* De literatuur is gezocht in de volgende gegevensbestanden door middel van combinaties van de tussen haakjes vermelde trefwoorden: Medline ('communication aids for disabled', 'communication barriers', 'elderly' en 'aged'), PsycLit ('audiovisual communication media', 'communication disorders', 'interpersonal communication', 'elderly', 'communication skills', 'elderly', 'aged', 'disabled'), Cinahl ('communication aids for disabled', 'communication barriers' en 'aged'), NIVEL catalogus ('technologie', 'hulpmiddelen', 'communicatie' en 'ouderen'), Registratie Wetenschappelijk Onderzoek (RWO-bestand) ('technologie', 'hulpmiddelen', 'communicatie' en 'ouderen').

In de resultatensectie wordt een beschrijving gegeven van gevonden hulpmiddelen in paragrafen die de genoemde probleemgebieden kanalen, kenmerken van de zender/ontvanger, kenmerken van de boodschap, en kenmerken van de situatie. In de discussiesectie wordt bekeken in hoeverre deze hulpmiddelen toegepast kunnen worden bij mondelinge interviews met somatische verpleeghuisbewoners.

## **7.2 Resultaten**

### **7.2.1 Kanalen**

Gerontechnologie is een onderzoeksgebied dat door middel van de studie van technologie en ouderen het dagelijks functioneren van ouderen tracht te verbeteren en (Bouma & Graafmans, 1992). Enerzijds richt het onderzoek zich op zintuiglijke, lichamelijke en cognitieve beperkingen van ouderen en anderzijds op de interactie van ouderen met technologieën. Mobiliteit en communicatie zijn twee peilers van het onderzoek, waarbij we ons in dit artikel beperken tot de laatste. Zintuiglijke en cognitieve gebreken vormen hierbinnen de hoofdmoot. Het uitvoerige onderzoek hiernaar is in verscheidene overzichtstudies samengevat (Corso, 1992; Fergus e.a., 1992). Op grond van onderzoek naar zintuiglijke en cognitieve gebreken worden nieuwe technologieën ontwikkeld of aangepast. Een tweede stap is het evalueren van de interactie van de ouderen met technologieën. We beperken ons hier zoveel mogelijk tot geëvalueerde technische hulpmiddelen.

In de VS maakt de organisatie EASI (Equal Access to Software Information) zich sterk voor het toegankelijk maken van de computer voor ouderen en gehandicapten. Voor visueel gehandicapten zijn er onder meer programma's die de een deel van het beeldscherm vergroten. Er zijn apparaten die door middel van laserstralen het beeldschermtekst op de retina van een bijna blind persoon kan projecteren (Van der Wees, 1995).<sup>\*\*\*</sup>

Van de zintuiglijke problemen in verpleeghuizen zijn gehoorproblemen verreweg het meest onderzocht (Lindblade & McDonald, 1995; Garahan e.a., 1992, Bloom, 1994). In een overzichtsstudie met betrekking tot communicatie in verpleeghuizen merkt Lubinski (1995) op dat een deel van de Amerikaanse verpleeghuisbewoners met gehoorproblemen nog niet voorzien is van een geschikt gehoorapparaat. Verder stelt Lubinski vast dat er weinig

---

\* In de VS zijn technologische vernieuwingen gericht op het uitgebreider kunnen communiceren en het zelfstandig kunnen wonen van ouderen (Van der Wees, Technieuws). In Europa bestaat het TIDE programma (Technology Initiative for People with Disabilities and Elderly People) (zie Milner, 1993 voor een overzicht) van de Europese Unie en in het Nederland het ouderentechnologie initiatie van het Ministerie van Economische Zaken. De meeste aanpassingen zijn gericht op mobiliteit en communicatie buitenshuis (tv., telefoon). Voor veel gehandicapten betekent het gebruik van de computer, in het bijzonder het internet een verruiming van de mogelijkheden tot communicatie en het verkrijgen van informatie. In de VS maakt de organisatie EASI (Equal Access to Software Information) zich sterk voor het toegankelijk maken van de computer voor ouderen en gehandicapten. (Van der Wees, 1995)

\*\* De ISO-classificatie (1992) onderscheidt binnen de standaardisatie Technical aids for disabled persons - classification (1992) de categorie nr. 21: Aids for Communication, Information and Signalling, die onderverdeeld wordt in: 21.03 optical aids 21.06 electric-optical aids 21.09 input and output units and accessories for computers, typewriters and calculators 21.12 computers 21.15 typewriters and word-processors 21.18 calculators 21.21 multipurpose software 21.24 aids for drawing and handwriting 21.27 non-optical reading aids 21.30 audiorecorders and receivers 21.33 television and video equipment 21.36 telephones and aids for telephoning 21.39 sound transmission systems 21.42 face-to-face communication aids 21.45 hearing-aids 21.48 signalling aids 21.51 alarm systems

\*\*\* Informatie op internet: <http://disability.com> en <http://cosmos.ot.buffalo.edu/aztech.html>.

communicatie is in verpleeghuizen en dat de weinige communicatie nogal verarmd is. Een aantal communicatieproblemen is te verklaren uit het feit dat een aantal bewoners geen gehoorapparaat hebben en dat wel nodig hebben. Chapey e.a. (1979) vonden dat er in een willekeurige steekproef van 292 faciliteiten in 32 staten in de Verenigde Staten slechts in 30% van de gevallen een Speech-Language Pathologist (SLP) aanwezig was. Audiologen bleken slechts in 14% van de instellingen beschikbaar.

Naast de bestaande geluidsversterkers zijn er technologische ontwikkelingen om geluiden beter te kunnen scheiden (Plomp & Festen, 1996). Slechthorendheid kan niet altijd opgelost worden door het geluid te versterken. Vaak blijkt het probleem te liggen in het gegeven dat de hoorder het geluid van de boodschap niet kan onderscheiden van omgevingsgeluiden. Gehoortoestellen versterken zowel omgeving als boodschapgeluiden. Verstaanbaarheid is in deze belangrijker dan hoorbaarheid.

Naast dure geavanceerde technieken is er ook een scala aan eenvoudige oplossingen. Ter compensatie voor afname van het gezichtsvermogen kan men beelden beter belichten, in visuele stimuli meer contrast, scherpere contouren aanbrengen en bij teksten gebruik maken van grotere letters. Ter compensatie van gehoorproblemen kan men letten op een scherpe afscheiding van signaal en ruis (cg. boodschap en achtergrondgeluiden). De cognitieve vermogens van ouderen nemen langzaam af. De informatieverwerking van ouderen verloopt trager en kan minder informatie tegelijkertijd verwerken. Men kan erop letten dat men informatie gedoseerd aanbiedt, langzamer spreekt, ezelsbruggetjes aanbiedt om informatie te onthouden, en helpt bij de mentale organisatie van informatie (Blom-Fuhri Snethlage, 1986).

Op grond van overzichtsstudie naar geheugenproblemen bij ouderen kwamen Fergus e.a. (1992) tot de volgende aanbevelingen: 1) beperk de belasting van het werkgeheugen door het gebruik van bijvoorbeeld externe *displays*, en het aanbieden van kleine brokken (*chunks*) informatie; 2) Nieuwe informatie dient eenvoudig geïntegreerd te worden in bestaande kennis (*reminders, cues*), 3) stimuleren van geheugen door geheugensteuntjes zoals kalenders, notebooks, lijsten, computers. In dit kader ontwikkelde Johnsen (1992) de PicBox, een computerprogramma met afbeeldingen dat behulpzaam is in de communicatie met afasiepatiënten, die moeite hebben met geschreven en gesproken taal. Voor toekomstige generaties ouderen in verpleeghuizen zullen de mogelijkheden van telecommunicatie een centrale plaats in het dagelijks leven gaan innemen (interactieve televisie, internet, telefonische innovaties). Daardoor kan het bereik van lichamelijk gehandicapten die aan een verpleeghuis gebonden zijn sterk vergroot worden. Interactieve systemen (videotext, internet) zullen in de toekomst ouderen veel diensten kunnen aanbieden. Toepassingen van de telematica zullen van grote invloed worden op het zogenoemde 'smart house' (elektronisch winkelen, thuisbankieren, nieuwsvoorziening). In Nederland heeft de Stichting intelligente woningen voor ouderen en Gehandicapten de eerste proefwoningen (smarthouses) in Limburg gerealiseerd (Enzing e.a., 1990). Het communicatiesysteem dat in verbinding staat met binnen (afstandsbediening van huishoudelijke apparaten) en buitenshuis (bijvoorbeeld thuiszorginstelling) is afgestemd op lichamelijke en geestelijke beperkingen. Men verwacht dat deze technologieën zullen bijdragen aan de participatie van ouderen. Versturende factor is voorlopig de man-machine interface (Enzing e.a., 1990).

Op dit moment werkt de Amerikaanse organisatie EASI (Equal Access to Software Information) aan speciale toetsenborden die met een hand bediend kunnen worden, of de mogelijkheid om met hoofdbewegingen de muis besturen en de computer opdrachten te geven. Er bestaan inmiddels voice-input systemen (Van der Wees, 1995). Deze technische ontwikkelingen bieden in de toekomst de mogelijkheid de huidige mondelinge interviews te vervangen door virtuele interviews via televisie of internet door een persoonlijke of een geautomatiseerde interviewer.

### **7.2.2 Meetinstrumenten voor cognitieve communicatiestoornissen**

Of het mogelijk is om een bewoner te interviewen kan vooraf vastgesteld worden met behulp van een aantal meetinstrumenten. Er zijn verschillende instrumenten ontwikkeld om de cognitieve vermogens van ouderen te meten (Ponds e.a., 1992). Omdat de grens tussen somatische en psychogeriatrische patiënten niet duidelijk te trekken is, zijn deze instrumenten van belang om te kunnen bepalen welke patiënten op somatische afdelingen geïnterviewd kunnen worden en welke niet. De Mini-Mental Status Examination (MMSE) (Folstein e.a., 1975) bevat twee delen 'verbal' en 'performance', bevat 11 items en de afname duurt 5 tot 10 minuten. De Cognitive Screening Test (CST) (Deelman e.a., 1989; Diesfeldt, 1996) bevat 14 items en afname duurt 5 minuten. De CST wordt alleen in Nederland gebruikt. De MMSE en CST blijken in staat demente en Alzheimer patiënten te onderscheiden van somatische patiënten (Ponds e.a., 1992).

Omdat het veel tijd kost om bij iedere bewoner op een afdeling of een verpleeghuis de MMSE of CST af te nemen, wordt in de praktijk meestal afgegaan op het algemene oordeel van hulpverleners welke bewoners zijn in staat achten een interview af te nemen. Maar hoe betrouwbaar en valide zijn de oordelen van hulpverleners? Met behulp van de Communication Disorders Questionnaire kan vastgesteld worden in welke mate hulpverleners kennis hebben van communicatiestoornissen bij oudere patiënten (Sarvela, Odula & Sarvela, 1990). Verder bestaat er een lijst met 32 symptomen waarmee hulpverleners het verdwijnen van communicatievaardigheden bij beginnend dementerende ouderen kunnen scoren (Powell e.a., 1995).

De Minimal Data Set van de Resident Assessment Instrument (Ribbe e.a., 1996) bevat een module voor communicatieve beperkingen. Hiermee worden problemen vastgesteld ten aanzien van gehoor, de aanwezigheid van gehoorapparaten, verbale en nonverbale communicatie, of men zichzelf duidelijk kan maken, helderheid van spraak, vermogen anderen te begrijpen, en veranderingen in communicatieve vermogens. Hiermee wordt systematischer dan voorheen vastgelegd of een bewoner problemen van communicatieve en cognitieve aard heeft.

Sorin-Peters e.a. (1989) hebben een communicatie screening instrument ontwikkeld waarmee de interactie van bewoners met hulpverleners en familie beoordeeld kan worden. En Lubinski (1991) heeft een gids voor de communicatieve omgeving uitgegeven waarmee de visuele, auditieve, tactiele, geuren betreffende, ruimtelijke, persoonlijke en psychosociale omgeving gemeten kan worden.

### **7.3 Kenmerken van de zender/ontvanger**

De meeste gerapporteerde communicatieproblemen bij Amerikaanse verpleeghuisbewoners zijn: afasie (70%), dysarthria (37%), mondeling verbale apraxie (9%) en laryngale pathologie (7%) (Lubinski, 1995). Deze aandoeningen zijn gevolgen van een CVA, dat de meest voorkomende aandoening (32%) is onder Nederlandse somatische verpleeghuisbewoners (SIG, 1996). Dispraxie/apraxie en dysarthria/anarthria zijn spraakstoornissen. Beide kunnen het afnemen van een mondeling interview verstoren. Er zijn technieken ontwikkeld om de communicatie met deze patiënten te verbeteren. Boss (1991) presenteert een checklist om de communicatiebeperkingen van patiënten te meten. Er zijn een reeks publikaties om de communicatie te verbeteren door: 1) de fysieke omgeving te veranderen (een kalme omgeving), 2) ondersteunend gedrag te tonen (begrip voor de frustratie van de bewoner, geduld, stimulering, aanraking), 3) interventies om de communicatie te verbeteren (geef de bewoner de tijd uit te spreken, interrumpeer niet, sta vergissingen toe, help met gebaren en pantomime, gebruik eventueel tekst op papier, zet radio of televisie uit, spreek langzaam en met pauzes, ga niet luider spreken wanneer de

bewoner iets niet begrijpt, stel eenvoudige vragen die met ja of nee beantwoord kunnen worden, raak niet geïrriteerd). Goos (1996) geeft een overzicht van een tiental meetinstrumenten die de communicatieve vaardigheden van afasiepatiënten kunnen vaststellen. De meeste interviewers zijn veel jonger dan de geïnterviewde bewoners. Gross (1990) wijst erop dat verschillen in opvattingen, waarden (referentiekader) tussen oudere en interviewer (vaak veel jonger) de communicatie kunnen verstoren, bijvoorbeeld door misvattingen met betrekking tot bekende woorden, symbolen, spreekvormen. Communicatie is volgens de auteur gericht op 'gedeelde betekenis'. Indien vraag en antwoord voor zender en ontvanger hetzelfde te betekenen, is er sprake van geslaagde communicatie. Op grond van een literatuurstudie concluderen Hummert e.a. (1992) dat stereotypering en opvattingen over communicatieve vaardigheden van ouderen de woordkeus en zinsopbouw van de zenders beïnvloeden. Negatieve stereotypen van ouderen leiden vaak tot miscommunicatie.

#### **7.4 Kenmerken van de boodschap**

Gross (1990) wijst erop dat met name nonverbale communicatie van invloed is. Lichaamsbewegingen en gezichtsuitdrukkingen kunnen de betekenis van talige expressie aanzienlijk veranderen. Gross geeft een aantal principes van nonverbale communicatie: 1) Een ouder persoon wil liever herkend worden dan genegeerd, bijvoorbeeld d.m.v. regelmatig oogcontact, aanspreken met de naam. 2) Dialoog is meer bevestigend dan monoloog. 3) Acceptatie is meer bevestigend dan interpretatie (laat de spreker duidelijk maken wat hij/zij bedoeld dan zelf te interpreteren). 4) Het is prettiger persoonlijk dan onpersoonlijk behandeld te worden (belangstelling voor persoonlijke problemen, oogcontact). 5) Openheid kan wederkerigheid bevorderen (delen van gevoelens). 6) Een hier-en-nu oriëntatie geeft zekerheid (richtte op wat vandaag gebeurt in plaats van vroeger). 7) Spontaniteit verbetert de sfeer (openlijk gevoelens uiten).

#### **7.5 Kenmerken van de situatie**

Binnen het uitgestrekte onderzoeksgebied van de interpersoonlijke communicatie (zie bijvoorbeeld Lubinsky, 1995) beperken we ons hier tot praktische gesprekstechnieken die de communicatie met ouderen kunnen verbeteren. Het gaat hier in tegenstelling tot de vorige paragraaf om sociale en psychologische technieken en niet om fysieke hulpmiddelen.

Jongeren werken en denken vaak anders dan ouderen. In een experiment waarin ouderen en jongeren samen een ingewikkelde puzzeltaak moesten oplossen, bleek dat de ouderen meer samenwerking nodig hadden dan de jongeren om tot overeenstemming te komen. De jongeren gebruikten meer informatie zoals herhalingen van de opdracht en verzochten meer om extra uitleg (Hupet, Chantraine & Nef, 1993).

De laatste vijftien jaar is er een onderzoeksstroming in de communicatiewetenschappen opgekomen die zich toelegt op analyses van de setting en aard van gesprekken (*discours* of *vertoog*) tussen bewoners en hulpverleners (Lubinski, 1995; Berenst e.a., 1988; Coupland e.a., 1991). Men volgt daarbij methoden van vertooganalyses en etnografische analyses (Sigman, 1985; Rowe, 1988). Analyses van bewoner-verzorgenden gesprekken in twee Engelse geriatrie ziekenhuizen brachten vier soorten *vertoog* naar voren: 'routine management discours, nurturing discours, sick/dependent discours, and personal discours' (Grainger, 1993). De auteur concludeert dat het strategisch gebruik van deze

soorten vertogen kan helpen bij het duidelijk maken van bepaalde zaken en verwarring kan voorkomen. De wijze van spreken en het gebruik van termen bepaalt volgens deze auteur sterk in welke 'realiteit' de bewoner zich voelt. In aansluiting hierop onderscheiden Wood en Kroger (1993) zeven voorbeelden van aanspreekmogelijkheden.

Een juiste interpretatie van boodschappen is essentieel voor een interview. Uit een analyse van 20 ziekenhuisopname-gesprekken tussen oudere patiënten en verpleegkundigen bleek echter dat verkeerde interpretaties van boodschappen de belangrijkste aanleiding waren voor conflicten in de communicatie. Haast en het ontbreken van communicatieve vaardigheden bij de verpleegkundigen verstoorden de juiste interpretatie van de woorden van de oudere patiënt (VanCott, 1993).

## **7.6 Discussie**

Er zijn duidelijk onderbelichte en overbelichte probleemgebieden in het communicatie-onderzoek bij ouderen. Onderzoek naar de kanalen is het meest geavanceerd. Onderzoek naar de situatie lijkt pas te beginnen. Onderzoek naar de referentiekaders van ouderen en hoe zij verbale en nonverbale boodschappen interpreteren komt nog weinig voor.

Voor de huidige toepassing in verpleeghuisonderzoek is van belang welke van de gevonden technieken voor ouderen ook geschikt zijn voor oudere somatische verpleeghuispatiënten. Een deel van de gevonden technische en communicatieve hulpmiddelen is toepasbaar in mondelinge interviews met somatische verpleeghuisbewoners. Een ander deel is reeds structureel aanwezig (bijvoorbeeld gehoorapparaten). Met betrekking tot de laatste groep hulpmiddelen is wel van belang dat de interviewer controleert of ze aanwezig zijn en af ze werken (of in werking gezet moeten worden).

Van belang is of ouderen de aanwezige hulpmiddelen wensen en in staat zijn te gebruiken. Brinkmann & Mante (1995) vonden dat ouderen in vergelijking met jongeren minder gebruik maken van moderne technologie, gaan het ook later gebruiken, maar zijn wel geïnteresseerd in nieuwe ontwikkelingen. Naarmate mensen ouder zijn gebruiken ze minder technologie, met name communicatie- en computerapparatuur. Gezondheid speelt ook een rol. Minder gezonde mensen maken minder gebruik van communicatie- en computerapparatuur. De interesse in technologie hangt sterk samen met het gebruiksgemak. De kloof tussen interesse en gebruik wijten de auteurs aan de vertraging die optreedt doordat ouderen niet opgegroeid zijn met technologische produkten en meer tijd nodig hebben te leren hoe met deze produkten om te gaan. Uit het onderzoek komt de paradoxale situatie naar voren dat ouderen die vanwege een verslechterde gezondheids-toestand meer kunnen profiteren van technologieën, daar juist minder gebruik van maken. Een verklarende factor is het gebruiksgemak van apparatuur. Naarmate apparatuur eenvoudiger te bedienen is en afgestemd wordt op individuele handicaps zal naar verwachting het gebruik stijgen. De auteurs bevelen aan om apparatuur te testen onder ouderen voor het op de markt gebracht wordt. Ze verwachten dat technologie in toenemende mate een rol zal gaan spelen in het leven van ouderen en met name hun communicatie sterk zal gaan bepalen (zie ook Collins, 1992).

Uit de bestaande literatuur van beschikbare technische en communicatieve hulpmiddelen is een eenvoudige checklist voor interviewers en onderzoekers af te leiden waarmee ten eerste bepaald kan worden of bewoners geschikt zijn om te interviewen en ten tweede de kans op het slagen van het interview vergroot kan worden, dat wil zeggen, het verkrijgen van betrouwbare en geldige antwoorden van de oudere verpleeghuisbewoner.

**Stap 1.**

Zijn er in het patiëntdossier gegevens aanwezig over de communicatieve en cognitieve vermogens van de bewoner? (bijvoorbeeld gegevens van een meetinstrument zoals MMSE, CST, CDQ, RAI.) Noteer de relevante gegevens met betrekking tot de somatische aandoening (bijvoorbeeld is iemand afatisch?), met betrekking tot hulpmiddelen (gehoorapparaat?), met betrekking tot screeningsinstrument (hoge/lage score, inhoudelijke informatie)

**Stap 2.**

Welke technische communicatie-hulpmiddelen (gehoorapparaten etc.) heeft de bewoner aan of bij zich? Werken ze of moeten ze nog in werking gesteld worden?

**Stap 3.**

Let op de volgende zaken tijdens het gesprek:

- Spreek iemand aan met de naam.
- Maak duidelijk wie je bent en waarvoor je komt.
- Ga niet alleen af op eerste indrukken van iemand (vermijd stereotyperingen zoals 'iemand is traag dus niet zo intelligent').

De verbale communicatie zal gemakkelijker verlopen wanneer de volgende zaken in het oog gehouden worden.

- Stel eenvoudige vragen die met ja of nee beantwoord kunnen worden.
- Heb geduld, spreek langzaam met pauzes, vraag eventueel of radio of televisie uitgezet kan worden.
- Ga niet luider spreken wanneer de bewoner iets niet begrijpt.
- Geef de bewoner de tijd uit te spreken, interrumppeer niet, sta vergissingen toe.
- Interpreteer niet te snel; laat de spreker duidelijk maken wat hij/zij bedoelt.
- Houd in de gaten of de bewoner begrijpt wat je bedoelt.
- Heb begrip voor frustratie van bewoner die zich moeilijk verbaal kan uiten, raak niet geïrriteerd.
- Richt het gesprek op wat vandaag gebeurt in plaats van vroeger.

Nonverbale ondersteuning kan het gesprek beter laten verlopen. Suggesties zijn:

- Houd regelmatig oogcontact.
- Wees belangstellend voor persoonlijke problemen.
- Wees spontaan.



## 8 CONCLUSIE

In dit onderzoek is op grond van bestaande meetinstrumenten een kort en eenvoudig af te nemen instrument ontwikkeld voor het meten van de ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten, dat in toekomstig onderzoek gebruikt kan worden om effecten van verpleeghuiszorg vast te stellen. Het instrument meet een begrip van kwaliteit van leven dat als volgt wordt gedefinieerd: het oordeel van de oudere somatische verpleeghuispatiënt over de mate waarin hij/zij lichamelijk en psychosociaal functioneert en zich autonoom en veilig voelt in het verpleeghuis. Het begrip bevat vijf domeinen of dimensies: zintuiglijk, lichamelijk, psychosociaal functioneren, ervaren veiligheid en autonomie. Het meetinstrument bevat vijf indicatoren voor de domeinen: Pijnbeleving (zintuiglijk functioneren), Somatische Autonomie (lichamelijk functioneren), Levenstevredenheid (psychosociaal functioneren), Ervaren Veiligheid (*idem*) en Ervaren Autonomie (*idem*). De schalen kunnen afzonderlijk gebruikt worden om scores per indicator te bepalen maar ook gezamenlijk om een indexscore (somscore van alle items) of een profielscore (grafiek van vijf schaa scores) te bepalen.

Het instrument alsmede de afzonderlijke schalen kunnen gebruikt worden als uitkomstmaat van de begrippen 'gezondheidstoestand' en 'kwaliteit van zorg'. Effecten van verschillen in gezondheidstoestand op de ervaren kwaliteit van leven kunnen met name met de gezondheid-gerelateerde indicatoren gemeten worden: Pijnbeleving, Somatische Autonomie en Levenstevredenheid. Gevolgen van verschillen in de kwaliteit van zorg op de ervaren kwaliteit van leven kunnen met name vastgesteld worden met de zorg-gerelateerde indicatoren: Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie. Of met behulp van de schalen effecten van veranderingen in gezondheidstoestand en veranderingen in de kwaliteit van zorg op de ervaren kwaliteit van leven gemeten kunnen worden, dient nader onderzocht te worden in een studie met herhaalde metingen.

De betrouwbaarheid, validiteit en het onderscheidend vermogen van de schalen zijn getoetst bij een groep van 243 oudere somatische verpleeghuispatiënten, onderverdeeld naar drie groepen: langverblijvende CVA-patiënten, revaliderende patiënten na een heupoperatie en langverblijvende patiënten met een neurologische aandoening (Parkinson, multiple sclerose).

De interne consistentie van de bestaande schalen Pijnbeleving, Somatische Autonomie en Levenstevredenheid bleek goed, die van de ontwikkelde schalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie matig. Vier van de vijf schalen bleken na factoranalyse redelijk tot goed te passen in de verwachte structuur van vijf factoren (domeinen). Dat wil zeggen dat de indicatoren zich duidelijk van elkaar onderscheiden. Alleen de schalen Ervaren Veiligheid en Levenstevredenheid vertoonden een gedeeltelijke overlap. Bovendien correleerden de schaa scores van deze schalen aanzienlijk hoger dan met andere schalen. De verwantschap van de schalen zou nader onderzocht kunnen worden.

Als geheel (de indexscore) bleek het instrument in staat een significant onderscheid te maken tussen langverblijvende en revaliderende patiënten, tussen patiënten met een hoge hulpbehoefendheid en een minder hoge hulpbehoefendheid, en tussen vrouwen en mannen. De schaal Somatische Autonomie bleek naar verwachting groepen patiënten met een hoge en minder hulpbehoefendheid te onderscheiden (ook na correctie voor gezondheidsverschillen). De resultaten op de schalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie vertoonden significante verschillen tussen verpleeghuizen. Dit was naar verwachting omdat deze schalen verondersteld worden gerelateerd te zijn aan de kwaliteit

van de zorg.

In het algemeen vormen de schalen een valide instrument waarmee relevante onderscheidingen gemaakt kunnen worden tussen patiëntengroepen. De homogeniteit van de ontwikkelde schalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie verdient echter nog aandacht in toekomstig onderzoek. Verder zou nagegaan dienen te worden hoe stabiel het meetinstrument is (test-hertest betrouwbaarheid) en hoe gevoelig het is voor veranderingen in verpleeghuizen (sensitiviteit, responsiviteit) bij herhaalde metingen.

Op basis van een gemiddelde interviewduur van 20 minuten (sd 10) en de uitkomst dat in 76% van de gevallen het interview zonder problemen verliep, in 15% van de gevallen soms wat problematisch was en slechts in 5% van de gevallen zeer moeizaam ging, kan worden besloten dat instrument op betrekkelijk snelle en eenvoudige wijze afgenomen kan worden bij oudere somatische verpleeghuispatiënten.

Indien een patiënt om een reden niet persoonlijk geïnterviewd kan worden, bestaat de mogelijkheid een familielid of verzorgende te vragen namens de patiënt te antwoorden. De schalen Pijnbeleving, Somatische Autonomie, Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie kunnen met redelijke betrouwbaarheid ingevuld worden door proxy's. Proxy-interviews dienen met zorg te worden toegepast. Aanbevolen wordt om extra controles in het onderzoek in te bouwen door bijvoorbeeld bij een gedeelte van de onderzoeksgroep de schalen zowel bij de patiënt en de proxy af te nemen. De antwoorden op de schaal Levenstevredenheid door proxy's bleek onbetrouwbaar en het wordt daarom afgeraden deze schaal voor proxy-interviews te gebruiken.

Een gedeelte van de somatische verpleeghuispatiënten kan moeilijk geïnterviewd worden vanwege communicatieve obstakels. Door middel van technische en communicatieve hulpmiddelen kunnen enerzijds meer patiënten bij onderzoek betrokken worden en kan anderzijds de kans op betrouwbare en geldige antwoorden van patiënten vergroot worden. De inventarisatie van technische en communicatieve hulpmiddelen bij het interviewen van oudere somatische verpleeghuispatiënten bracht naar voren dat er duidelijk onderbelichte en overbelichte probleemgebieden zijn in het communicatie-onderzoek bij ouderen. Het onderzoek naar de hulpmiddelen bij zintuiglijke kanalen is het meest geavanceerd. Onderzoek naar de situationele factoren van het interview bevindt zich nog in een beginstadium. Ook onderzoek naar de referentiekaders van ouderen en hoe zij verbale en nonverbale boodschappen interpreteren komt nog weinig voor. Uit de bestaande literatuur van beschikbare technische en communicatieve hulpmiddelen is een eenvoudige checklist voor interviewers en onderzoekers af te leiden waarmee ten eerste bepaald kan worden of bewoners geschikt zijn om te interviewen en ten tweede de kans op het slagen van het interview vergroot kan worden, dat wil zeggen, het verkrijgen van betrouwbare en geldige antwoorden van de oudere verpleeghuisbewoner.

Het instrument blijkt toepasbaar bij langverblijvende en revaliderende oudere patiënten met CVA, Parkinson, MS en herstellend van een heupoperatie. Deze groepen vormen de meerderheid van de somatische verpleeghuispatiënten in Nederlandse verpleeghuizen. Of het instrument ook geschikt is voor patiënten die sterk afwijken van deze meerderheid, zoals jongeren, AIDS-patiënten en terminale patiënten, zou nader onderzocht dienen te worden. Het meetinstrument is in de eerste plaats ontwikkeld voor onderzoek. Gezien de huidige veranderingen in de verpleeghuiszorg zijn er meerdere gebieden waar het gebruikt kan worden als uitkomstmaat. Men kan denken aan evaluatiestudies van renovaties van verpleeghuizen om meer een- en tweepersoonskamers te bouwen, de invoering van kwaliteitssystemen in de zorgverlening en de introductie van patiëntbeoordelingsmethodie-

## *Conclusie*

ken. Het blijft moeilijk om systematisch de ervaringen van verpleeghuisbewoners vast te stellen. De gereedkoming van dit meetinstrument biedt voor de toekomst de mogelijkheid de effecten van verpleeghuiszorg op de ervaren kwaliteit van leven te evalueren.



## LITERATUUR

- Aben, G.A.M. & Eggens, W. Werkboek kwaliteit. Zoetermeer: NVBV, 1995
- Agich G. *Autonomy and long-term care*. New York: Oxford University Press, 1993
- Bartlett, H. *Nursing homes for elderly people: questions of quality and policy*. Chur, Switzerland: Harwood Ac. Publ., 1993
- Berenst, J., Drijver, J., Pieters, J. Gaat u maar mooi naar uw kamer. Afhankelijkheidsversterkend taalgebruik in conversaties met ouderen. *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 1988; 42, 311-315
- Blom-Fuhri Snethlage, M.H. *Techniek voor ouderen*. Amsterdam: Elsevier, 1986
- Bloom, S. Hearing care in nursing homes offers daunting challenges, special rewards. *Hearing Journal*, 1994; 47(8), 13-20
- Boeije H.R. *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen: een onderzoek naar problemen en strategieën van verzorgenden*. Utrecht: De Tijdstroom, 1994
- Bos, G.A.M. & Klop, R. Uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking van zorg voor chronisch zieken. *TSG*, 1995; 73, 209-213.
- Boss, B.J. Managing communication disorders in stroke. *Nursing Clinics of North America*, 1991; 26, 985-996.
- Bouma, H. & Graafmans, J.A.M. (Eds.). *Studies in health technology and informatics, volume 3, Gerontechnology*. Amsterdam: IOS Press, 1992
- Bouwuis, D.G., Aging, perceptual and cognitive functioning and interactive equipment. In: Bouma, H. & Graafmans, J.A.M. (Eds.) *Studies in health technology and informatics, volume 3, Gerontechnology*. Amsterdam: IOS Press, 1992
- Bowlby, J. *Attachment and loss*. Harmondsworth Middlesex: Penguin Books, 1985-1987
- Brinkmann, J. & Mante, E.A. Ouderen over technologie: gebruik, gebruiksgemak, interesse en toegekend nut. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 1995; 26, 109-116.
- Bruin, A.F. de. *The measurement of sickness impact: the construction of the SIP68*. Maastricht: Academisch proefschrift Rijksuniversiteit Limburg, 1996
- Bruin, A.F.de, Diederiks, J.P.M., Witte, L.P.de, Stevens, F.C.J., & Philipsen, H. The development of a short generic version of the Sickness Impact Profile. *Journal of Clinical Epidemiology and Community Health*, 1994; 47(4), 407-418
- Bruin, A.F.de, Buys, M., Witte, L.P.de, & Diederiks, J.P.M. The Sickness Impact Profile: SIP68, a short generic version. First evaluation of the reliability and reproducibility. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1994; 47(8), 863-871
- X Bus, M.A.B. & Hollands, L. Een meetinstrument voor de kwaliteit van verpleging en verzorging van psychogeriatrische bewoners in verpleeghuizen. Utrecht: De Tijdstroom, 1993.
- X Campen C. van, Kerkstra A. *Kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten. Een begripsverheldering en overzicht van meetinstrumenten*. Utrecht: NIVEL, 1995
- Campen C. van & Kerkstra A. Over de bijdrage van somatische verpleeghuiszorg aan de kwaliteit van leven: een begrippenverheldering. *Kwaliteit & Zorg*, 1995a; 2, 52-65
- X Campen C. van & Kerkstra A. *Kwaliteit van leven van somatische verpleeghuisbewoners: een inhoudsanalyse van acht meetinstrumenten*. *Gedrag & Gezondheid*, 1995b; 23(4), 153-165

- Campen, C. van & Kerkstra A. Ervaren kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten: een overzicht van meetinstrumenten. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 1996; 27: 20-28
- Casti M.E.G. 'Geweldig, alleen....' Nijmegen: Intervakgroep sociale gerontologie, 1985
- Centraal Bureau voor de Statistiek. Ouder worden in Nederland. Voorburg: CBS, 1993
- Chapey, R., Lubinski, R., Salzburg, A., Chapey, G. Survey of speech, language and hearing services in nursing home settings. Journal of Long Term Care Administrators, 1979; winter, 307-316
- Cohen, J.A. A coefficient for agreement for nominal scales. Educ Psychol M, 1960: 20, 37-46
- Collins, S.C., Bhatti, J.Z., Dexter, S.L. Rabbit, P.M.A. Elderly people in a new world: Attitudes to advanced communication technologies. In: Bouma, H. & Graafmans, J.A.M. (Eds.) Studies in health technology and informatics, volume 3, Gerontechnology. Amsterdam: IOS Press, 1992; p. 277-282
- Consumentengids. Weinig privé-leven in verpleeghuis. Consumentengids, 1993; 804-807
- Cools, H.J.M. & Bosman, J.M. Symposium 'Wetenschapsbevordering in verpleeghuizen'. Utrecht: NIVEL, 1993
- ✕ Corder, L.S., Woodbury, M.A., Manton, K.G. Proxy response patterns among the aged: Effects on estimates of health status and medical care utilization from the 1982-1984 long-term care surveys. Journal of Clinical Epidemiology, 1996; 49, 173-182
- Corso, J.F. The functionality of aging sensory systems. In: Bouma, H. & Graafmans, J.A.M. (Eds.) Studies in health technology and informatics, volume 3, Gerontechnology. Amsterdam: IOS Press, 1992; p. 51-78
- Coupland, N., Coupland, C., Giles, H. Language, society and the elderly: Discourse, identity and ageing. Oxford: Blackwell, 1991
- Deeg D.J.H., Knipscheer C.P.M., Tilburg W., van (eds.). Autonomy and well-being in the aging population. Concepts and the design of the Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA), Bunnik: NIG, 1993
- Diesfeldt, H.F.A. BOP: Tien jaar ervaring met een Nederlands geriatrisch meetinstrument. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 1981; 12, 138-147
- Diesfeldt, H.F.A. Betekenisanalyse van de Cognitieve Screening Test (CST14). Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 1996; 27, 215-220
- Elderen, T. van, Toorn, S. van der, Echteld, M., Folkersma, R., Maes, S., Diekstra, R., Bos, G.A.M. van den. Kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronische ziek(t)en. Zoetermeer: NCCZ, 1994
- Enzing, C.M., Op 't Veld, A.G.G., Tacken, M. Ouderen en technologie: Verslag van een literatuuronderzoek. Rijswijk: Ministerie van WVC, 1990
- ✕ Epstein, A.M., Hall, J.A., Tognetti, J. et al. Using proxies to evaluate quality of life. Medical Care, 1989; 27, S91-8
- Erdman, R.A.M., Passchier, J., Kooijmans, M., Stronks, D.L. De beleving van gezondheid: de geautoriseerde Nederlandse versie van de Nottingham Health Profile. Gedrag & Gezondheid, 1994; 22, 309-315
- Essink-Bot, M.L. & De Haes, J.C.J. Kwaliteit van leven in medisch onderzoek. Amsterdam: Amsterdam University Press, 1996
- Fletcher A.E., Dickinson E.J., Philip I. Review: audit measures: quality of life instruments for everyday use with elderly patients. Age Ageing, 1992; 21:142-150
- ✕ Gallé, E. Verpleeghuis Mariahoeve werkt met kwaliteits-enquêtes bij familie en patiënten. Patiëntenvoorlichting, 1993; 49, 4-5
- Garahan, M.B., Waller, J.A., Houghton, M., Tisdale, W.A., Runge C.F. Hearing loss prevalence and management in nursing home residents. Journal of the American Geriatric Society, 1992; 40, 130-134

- Gerety, M.B., Cornell, J.E., Mulrow, C.D., Tuley, M., Hazuda, H.P., Lichtenstein, M., Aguilar, C., Kadri, A.A., Rosenberg, J. The Sickness Impact Profile for nursing homes (SIP-NH). *Journal of Gerontology*, 1994; 49, M2-M8
- Goffman E. *Asylums. Essays in the social situations of mental patients and other inmates*. Chicago: Adline, 1968
- Goos, H.M.M. Afasie in functioneel perspectief. *Logopedie en Foniatrie*, 1996; 10, 248-263
- Grady J. *Zelfredzaamheid, ADL, basiszorg*. Lochem-Gent: De Tijdstroom, 1986
- Grainger, K. 'That's a lovely bath dear': Reality construction in the discourse of elderly care. Special Issue: Discourse, institutions, and the elderly. *Journal of Aging Studies*, 1993; 7(3), 247-262
- Gross, D. Communication and the elderly. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 1990; 9, 49-64
- Hell van L., Kleijn-Vrankrijker de M.W. *Ouderen en zelfstandigheid: een inventarisatie van begrippen, termen en definities*. Leiden: TNO, 1994
- Hjelle L.A., Ziegler D.J. *Personality Theories. Basic Assumptions, research and Applications*. McGraw-Hill International Book Company, 1983
- Hummert, M.L., Nussbaum, J.F., Wiemann, J.M. Communication and the elderly: Cognition, language, and relationships. Special Issue: Communication and aging: Cognition, language, and relationships. *Communication Research*, 1992; 19, 413-422
- Hupet, M., Chantraine, Y., Nef, F. References in conversation between young and old normal adults. *Psychology and Aging*, 1993; 8, 339-346
- International Standard ISO 9999: Technical aids for disabled persons - classification. Genève: International Organization for Standardization
- Jacobs, H.M. *Health status measurement in family medicine practice*. Utrecht: Academisch proefschrift Rijksuniversiteit Utrecht, 1993
- Johnsen, B *Aphasia and its relation to language and thinking. Finding alternative ways for communication... a pictorial computerized communication aid... PicBox*. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine (Supplement)*, 1992; 26, 70-8
- Kam, P. v.d., e.a. *De Beoordelingschaal Oudere Patiënten (BOP)*. 1971
- Kempen, G.I.J.M. *Het meten van de gezondheidstoestand van ouderen. Een toepassing van een Nederlandse versie van de MOS-schaal*. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 1992; 23, 132-140.
- ✕ Kempen, G.I.J.M. & Ormel, H. *Het meten van welbevinden bij ouderen*. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 1992; 23, 225-235.
- Kempen, G.I.J.M., Heuvelen, M.J.G. van, Brink, R.H.S. van den, Kooijman, A.C., Klein, M., Joux, P.J., Ormel, J. Factors affecting contrasting results between self-reported and performance-based levels of physical limitations. *Age & Ageing*, 1996; 25, 458-464
- Koning D.F. *De chronische patiënt in het verpleeghuis*. *Patient Care*, 1992; 57-62
- Lawton, M.P. *The Philadelphia Geriatric Centre Morale Scale: a revision*. *Journal of Gerontology*, 1975; 30, 85-89
- Liang, J. Asano, H, Bollen, K.A., Kahana, E.F., Maeda, D. Cross-cultural comparability of the PGCMS: An American-Japanese comparison. *Journal of Gerontology*, 42, 37-43
- Lindblade, D.D., McDonald, M. Removing communication barriers for the hearing-impaired elderly, *MED-SURG-Nursing*, 1995; 4(5), 379-85
- Lingen B. van, Hollands L., Bergen B. van, Lemmen Th., Visser G. *Kwaliteit van verpleegkundige zorg in verpleeghuizen: een meetinstrument*. Lochem: De Tijdstroom, 1990

- ✕ Linschoten, C.P., Gerritsen, J.C., Romijn, C. De schaal Subjectief Welzijn Ouderen nader onderzocht. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 1993; 24, 57-65
- Lubinski, R. Environmental considerations for elderly patient. In: R. Lubinski (Ed.) Dementia and communication. Philadelphia, PA: Mosby-Year Book, 1991; p. 256-278
- Lubinski, R. State-of-the-art perspectives on communication in nursing homes. Topics in Language Disorders, 1995; 15(2), 1-19
- Lynn, M.R. Determination and quantification of content validity. Nursing Research, 1986; 35, 382-385
- ✕ Magaziner, J., Hubel, J.R., Warren, J.W. The use of proxy responses for aged patients in long-term care settings. Compr. Gerontol B., 1987; 1, 118-21
- ✓ Magaziner J., Basset S.P., Hebel J.R., Gruber-Baldini A. Use of proxies to measure health and functional status in epidemiologic studies of community-dwelling women aged 65 years and older. American Journal of Epidemiology, 1996; 143:283
- Mancini, J.A., Shade, D.D., Quinn, W.H. Measuring morale: Note on the use of factor scores. Psychological Reports, 1985; 56, 139-144
- Menger, D. De ontwikkeling van een meetinstrument om het leefklimaat in verpleeghuizen te meten. Verpleegkunde 1992/1993; 1:3-11
- Meulen ter R.H.J. Verschaalde zorg? over autonomie, identiteit en zingeving in de zorg voor hulpbehoevende ouderen. Maastricht: Inaugurale rede RUL, 1994
- Milner, M. Rehabilitation technology: exploitation of R&D and current technologies. International Journal of Rehabilitation Research, 1993; 16(4): 253-63
- Ministerie van WVC Ouderen in tel. Den Haag: SDU uitgeverij, 1990
- Morris, J.N. & Sherwood, S. A retesting and modification of the PGCMS. Journal of Gerontology, 1975; 30, 72-84
- Mulder, P.H. & Sluijs, E.M. Bibliography dependent elderly: quality of life indicators. Utrecht: NIVEL, 1993
- Mulrow, C.D., Gerety, M.B., Cornell, J.E., Lawrence, V.A., Kanten, D.N. The relationship between disease and function and perceived health in very frail elders. Journal American Geriatr Soc, 1994; 42, 374-380
- Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg. Verpleeghuizen op de zorgmarkt. Een handreiking voor een inhoudelijke plaatsbepaling. Utrecht, 1992
- NZi. Financiële statistiek 1993 gecombineerde verpleeghuizen. Utrecht: NZi, 1994a
- NZi. Financiële statistiek 1993 verpleeghuizen voor somatisch zieken. Utrecht: NZi, 1994b
- Oomkes, F.R. Communicatieleer: een inleiding. Meppel: Boom, 1986
- Patrick, D.L. & Erickson, P. Health status and health policy. New York: Oxford UP, 1993
- Plomp, R. & Festen, J.M. Slechthoerendheid in stilte en in geroezemoes: twee verschillende uitingsvormen van presbycusis. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 1996; 27, 14-19
- Ponds, R.W.H.M., Verhey, F.R.J., Rozendaal, N., Jolles, J., Deelman, B.G. Brief cognitive screening tests for dementia, comparison of mini-mental status examination and the cognitive screening test. In: Bouma, H. & Graafmans, J.A.M. (Eds.) Studies in health technology and informatics, volume 3, Gerontechnology. Amsterdam: IOS Press, 1992; p. 261-264
- Pool A. Autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening. Utrecht: Proefschrift Universiteit Utrecht, 1995
- Powell, J.A., Hale, M.A., Bayer, A.J. Symptoms of communication breakdown in dementia: Carers' perceptions. European Journal of Disorders of Communication, 1995; vol 30(1) 65-75



- Raad voor Volksgezondheid & Zorggerelateerde Dienstverlening. *Persoonlijke levenssfeer: Privacy in verpleeghuizen*. Zoetermeer: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1996
- Reulings, P.G.J., Schouten, H.J.A., Rethans, J.J., Crebolder, H.F.J.M., Sturmans, F., Van der Horst, F.G., Smink, H.A.J. *Reproduceerbaarheid van de beoordeling bij dienstplichtkeuringen*. Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg, 1996; 74, 267-271
- Ribbe, M.W., Frijters, D.H.M., Hertogh, C.M.P.M., Houten, P. van, Wiersma, L. *Resident Assessment Instrument RAI: Een nieuwe patiëntbeoordelingsmethode als voorwaarde voor kwaliteitsverbetering van de zorg*. Vox Hospiti, 1996, 9-13
- Ribbe, M.W. *Care for the elderly: the role of the nursing home in the Dutch health care system*. International Psychogeriatrics, 1993; 5(2), 213-222
- Ridder D, de. *Greep op kwaliteit: methodologische aspecten van het verhelderen van criteria voor de kwaliteit van zorg*. Utrecht: NcGv, 1991
- Rothman, M.L., Hedrick, S., Inui, T. *The Sickness Impact Profile as a measure of the health status of noncognitively impaired nursing home residents*. Medical Care, 1989; 27 (3) suppl, s157-s167
- ✓ Rothmann, M.L., Hedrick, S.C., Bulcroft, K.A. et al. *The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status*. Medical Care, 1991; 29, 115-24
- Rowe, J. *Nursing home residents' perceptions of rules which regulate spoken communication*. Doctoral dissertation, University of Denver, 1988
- Sarvela, P.D., Odulana, J., Sarvela, J. *The Communication Disorders Questionnaire: A staff training tool for the geriatric care setting*. Educational-Gerontology, 1990; 16, 73-86
- Schipper, H., Clinch, J., Powel, V. *Definitions and conceptual issues*. In B. Spilker (Ed.). *Quality of life assessments in clinical trials* New York: Raven Press, 1990
- SIG. *Jaarboek verpleeghuizen (SIVIS)*. Utrecht: SIG, 1996
- Sigman, S. *Conversational behavior in two health care institutions for the elderly*. International Journal of Ageing and Human Development, 1985; 21, 147-163
- Sluijs, E.M., Kerkstra, A., Zee, J. van der. *Advies prioriteiten in het verpleeghuiszorgonderzoek*. Utrecht: NIVEL, 1993
- Spring-Peters, R., Tse, S., Kapelus, G. *Communication screening program for a geriatric continuing care unit*. Journal of Speech-Language Pathology, 1989; 13, 63-70
- Sprangers, M.A.G., Aaronson, N.K. *The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review*. Journal of Clinical Epidemiology, 1992; 45, 743-60
- Trochim W.M.K. *An introduction to concept mapping for planning and evaluation*. Evaluation and Program Planning, 1989; 12:1-16
- Trommel, J., Ribbe, M.W., Stoop, J.A. *Capita selecta van de verpleeghuisgeneeskunde*. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1989
- VanCott, M.L. *Communicative competence during nursing admission interviews of elderly patients in acute care settings*. Qualitative Health Research, 1993; 3(2), 184-208
- Visser D. *Privacy in het verpleeghuis, de kwaliteit van wonen in het verpleeghuis*. Tijdschrift voor verzorgenden; 240-242
- Waltz, C.W. & Bausell, R.B. *Nursing Research: Design, statistics and computer analysis*. Philadelphia: Davis, 1981
- Wees, G. van der. *Technologie voor ouderen en gehandicapten: Ontwikkelingen in de Verenigde Staten*.

Technieus, 1995; 33(6), 3-17

Weert N. van, Peeters J., Moor L.G. Leefklimaat in verpleeghuizen en verzorgingstehuizen. Een benadering vanuit het perspectief van bewoners. Nijmegen: ITS, 1989

Weinberger, M., Samsa, G.P., Schmader, K. et al. Comparing proxy and patients' perceptions of patient's functional status: results from an outpatient geriatric clinic. *Journal of the American Geriatric Society*, 1992; 40, 585-8

Werkgroep Onderzoek Gezondheidstoestandmeting. Kwaliteit van leven in medisch onderzoek (studiedag). Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 1994

Wiegemans H.H.G. Ouderen: zelfredzaamheid, beweging en communicatie. Leuven/Apeldoorn: Garant, 1990

Willigenburg T van et al. Ethiek in praktijk. Assen: Van Gorcum, 1993

Wolves, M., Hoeksma, B.H. Model intern kwaliteitssysteem voor verpleeghuizen: kwaliteit in care en cure. Utrecht: NVVz, 1995

Wood, L.A., Kroger, R.O. (1993) Forms of address, discourse and aging. Special Issue: Discourse, institutions, and the elderly. *Journal of Aging Studies*, 1993; 7, 263-277

Wood, V., Wylie, M.L., Sheafor, B. An analysis of a short self-report measure of life satisfaction: correlation with rater judgments. *Journal of Gerontology*, 1969; 24(4), 465-469

Wulp, J.C. van der Verstoring en verwerking in verpleeghuizen. Utrecht: Proefschrift Universiteit Utrecht, 1986

## BIJLAGEN

- Bijlage 1 Ontwerpinstrument 'Ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten'
- Bijlage 2 Overeenstemming in antwoorden per item
- Bijlage 3 Meetinstrument 'Ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten' + Handleiding



## BIJLAGE 1 ONTWERPINSTRUMENT 'KWALITEIT VAN LEVEN VAN OUDERE SOMATISCHE VERPLEEGHUISPATIËNTEN'

### Dimensies

PIJNBELEVING (Zintuiglijk functioneren)  
SOMATISCHE AUTONOMIE (Lichamelijk functioneren)  
LEVENSTEVREDENHEID (Psychisch functioneren)  
SOCIALE ISOLATIE (Sociaal functioneren)  
ERVAREN AUTONOMIE  
ERVAREN VEILIGHEID

### PIJNBELEVING (Zintuiglijk functioneren)

- P1. \_\_\_ Ik heb 's nachts pijn.  
P2. \_\_\_ Ik heb ondraaglijke pijn.  
P3. \_\_\_ Ik heb pijn wanneer ik van houding verander.  
P4. \_\_\_ Ik heb pijn bij het lopen.  
P5. \_\_\_ Staan doet mij pijn.  
P6. \_\_\_ Ik heb altijd pijn.  
P7. \_\_\_ Ik heb pijn wanneer ik de trap op en af loop.  
P8. \_\_\_ Ik heb pijn bij het zitten.

### SOMATISCHE AUTONOMIE (Lichamelijk functioneren)

- S9. \_\_\_ Ik verplaats me alleen maar met een rolstoel.  
S10. \_\_\_ Ik krijg mijn kleren alleen maar aan als iemand me helpt.  
S11. \_\_\_ Ik kom niet op eigen kracht in of uit bed of stoel, maar word verplaatst door iemand of door een mechanisch hulpmiddel.  
S12. \_\_\_ Ik kom alleen maar overeind als iemand me helpt.  
S13. \_\_\_ Ik maak mijn kleren niet zelf dicht, maar heb hierbij hulp nodig. bijvoorbeeld met knopen, ritsluitingen of schoenveters.  
S14. \_\_\_ Ik loop helemaal niet.  
S15. \_\_\_ Ik loop helemaal geen trappen.  
S16. \_\_\_ Moeilijke bewegingen voer ik alleen maar uit als iemand me helpt. bijvoorbeeld in- of uitstappen van een auto of het bad.  
S17. \_\_\_ Ik was me niet helemaal zelf. bijvoorbeeld ik heb hulp nodig bij het in bad gaan.  
S18. \_\_\_ Ik was mezelf helemaal niet, maar word door iemand gewassen.  
S19. \_\_\_ Ik heb geen controle over mijn blaas.  
S20. \_\_\_ Ik ben erg onhandig in mijn bewegingen.  
S21. \_\_\_ Ik kan mijn ontlasting niet ophouden.  
S22. \_\_\_ Ik eet zelf, met hulp van iemand anders.  
S23. \_\_\_ Ik kan mijn evenwicht niet bewaren.  
S24. \_\_\_ Ik maak, met hulp, gebruik van een beddepan of ondersteek.  
S25. \_\_\_ Ik verander bijna niet van lichaamshouding.

### LEVENSTEVREDENHEID (Psychisch functioneren)

- L26. \_\_\_ Kleine dingen zitten me dit jaar meer dwars.  
L27. \_\_\_ Soms pieker ik zo erg dat ik niet kan slapen.  
L28. \_\_\_ Er is veel waar ik bang voor ben.  
L29. \_\_\_ Ik neem de dingen over het algemeen nogal zwaar op.  
L30. \_\_\_ Ik word sneller boos dan vroeger.

- L31. \_\_\_ Ik ben gauw van slag.
- L32. \_\_\_ Het leven wordt moeilijker naarmate ik ouder word.
- L33. \_\_\_ Ik heb nog net zoveel puf als vorig jaar.
- L34. \_\_\_ Naarmate je ouder wordt, ben je minder nuttig.
- L35. \_\_\_ Ik ben nu net zo gelukkig als toen ik jonger was.
- L36. \_\_\_ Naarmate ik ouder word, ziet het leven er toch beter uit dan ik had gedacht.
- L37. \_\_\_ Ik heb veel redenen om droevig te zijn.
- L38. \_\_\_ Over het algemeen heb ik een zwaar leven.
- L39. \_\_\_ Ik zie mijn vrienden en kennissen vaak genoeg.
- L40. \_\_\_ Ik heb soms het gevoel dat het leven niet de moeite waard is.
- L41. \_\_\_ Ik voel me vaak eenzaam.
- L42. \_\_\_ Ik ben tevreden met mijn huidige leven.

#### **SOCIALE ISOLATIE (Sociaal functioneren)**

- I43. \_\_\_ Ik voel me eenzaam.
- I44. \_\_\_ Ik heb er moeite mee met mensen in contact te komen.
- I45. \_\_\_ Ik heb het gevoel dat niemand om mij geeft.
- I46. \_\_\_ Ik voel dat ik anderen tot last ben.
- I47. \_\_\_ Ik kan slecht met mensen opschieten.

#### **ERVAREN AUTONOMIE**

- A48. \_\_\_ Ik kan zelf kiezen wanneer ik opsta en naar bed ga (in overleg).
- A49. \_\_\_ Ik kan zelf bepalen wanneer ik bezoek ontvang.
- A50. \_\_\_ Ik kan zelf bepalen welke kleren ik aantrek.
- A51. \_\_\_ Ik kan iemand van het personeel spreken wanneer ik dat wil.
- A52. \_\_\_ Ik word tijdig geïnformeerd over veranderingen in het huis.
- A53. \_\_\_ Ik kan zelf mijn toiletbezoek bepalen (in overleg).
- A54. \_\_\_ Ik kan zelf bepalen waar ik mij naar toe verplaats of laat verplaatsen.
- A55. \_\_\_ Ik kan zelf bepalen wanneer ik wegga en weer terugkom.
- A56. \_\_\_ Medische informatie moet minder zakelijk en meer betrokken gegeven worden.

#### **ERVAREN VEILIGHEID**

- V57. \_\_\_ Ik heb een fijne, goed aangepaste rolstoel.
- V58. \_\_\_ Ik beschik over een bel (voor hulp).
- V59. \_\_\_ Ik heb een vaste zuster aan wie ik dingen in vertrouwen kwijt kan.
- V60. \_\_\_ Men houdt zich hier aan de afspraken.
- V61. \_\_\_ Ik word goed verzorgd.
- V62. \_\_\_ Mijn familie is goed op de hoogte van hoe het met me gaat.
- V63. \_\_\_ Ik voel me thuis en kan mezelf zijn.
- V64. \_\_\_ Ik heb voldoende privacy.
- V65. \_\_\_ Ik word op tijd geholpen.

## BIJLAGE 2 OVEREENSTEMMING IN ANTWOORDEN PER ITEM

B=bewoner, F=familieid, VA=Verzorgend A, VB=Verzorgende B.  
Schaal Pijnbeleving (8 items)

var	omschrijving	B-F %	B-F kappa	B-VA %	B-VA kappa	B-VB %	B-VB kappa	VA-VB %	VA-VB kappa
P1	's nachts	80	.60	77	.54	73	.46	76	.52
P2	ondraaglijk	94	.88	93	.88	92	.84	97	.94
P3	houding	67	.34	67	.34	80	.60	81	.62
P4	lopen	80	.60	73	.46	78	.56	87	.74
P5	staan	88	.76	82	.64	84	.68	87	.74
P6	altijd	92	.84	89	.78	87	.74	94	.88
P7	trap op/af	92	.84	98	.96	97	.94	97	.94
P8	zitten	69	.38	82	.64	78	.56	84	.68
GEMIDD. PIJNBELEVING		83	.66	83	.66	84	.68	88	.76

Overeenstemming in antwoorden

B=bewoner, F=familieid, VA=Verzorgend A, VB=Verzorgende B.

Schaal Somatische Autonomie (17 items)

var	omschrijving	B-F %	B-F kappa	B-VA %	B-VA kappa	B-VB %	B-VB kappa	VA-VB %	VA-VB kappa
S9	verplaats rolstoel	88	.76	77	.54	80	.60	84	.68
S10	kleren aan	92	.84	82	.64	80	.60	83	.66
S11	niet zelf uit bed	80	.60	78	.56	82	.64	89	.78
S12	hulp bij overeind	76	.52	82	.64	78	.56	86	.72
S13	hulp kleren dicht	76	.52	74	.48	77	.54	83	.66
S14	loop niet	66	.32	65	.30	77	.54	84	.68
S15	geen trappen	69	.38	82	.64	78	.56	76	.52
S16	hulp moeil. bew.	72	.44	63	.26	63	.26	67	.34
S17	hulp bij wassen	80	.60	73	.46	74	.48	83	.66
S18	wordt gewassen	66	.32	80	.60	72	.44	81	.62
S19	controle blaas	68	.36	74	.48	73	.46	86	.72
S20	onhandig in bew.	56	.12	74	.48	70	.40	76	.52
S21	ontlasting	72	.44	80	.60	79	.58	89	.80
S22	hulp bij eten	82	.64	86	.72	85	.70	95	.92
S23	evenwicht	51	.02	41	-.18	57	.14	52	.04
S24	beddepan	82	.64	68	.36	56	.12	80	.60
S25	lich. houding	60	.20	65	.30	59	.18	81	.62
GEMIDD. SOMATISCHE AUT.		73	.46	73	.46	73	.46	81	.62



Overeenstemming in antwoorden

B=bewoner, F=familieid, VA=Verzorgend A, VB=Verzorgende B.

Schaal Levenstevredenheid (17 items)

var	omschrijving	B-F %	B-F kappa	B-VA %	B-VA kappa	B-VB %	B-VB kappa	VA-VB %	VA-VB kappa
L26	kleine dingen dwars	58	.16	55	.10	69	.38	63	.26
L27	piekeren	80	.60	61	.22	66	.32	71	.42
L28	voor veel bang	80	.60	74	.48	77	.54	75	.12
L29	zwaar opnemen	74	.48	69	.38	77	.54	73	.46
L30	sneller boos	78	.56	78	.56	79	.58	90	.80
L31	gauw van slag	60	.16	61	.22	64	.28	67	.34
L32	leven wordt moeilijker	54	.08	45	-.10	56	.12	59	.18
L33	nog evenveel energie	54	.08	42	-.12	51	.02	79	.58
L34	minder nuttig	62	.24	53	.06	54	.08	63	.26
L35	net zo gelukkig als vroeg.	80	.60	73	.46	65	.30	89	.78
L36	toch beter dan verwacht	72	.44	76	.52	84	.68	90	.80
L37	droevig	70	.40	65	.30	59	.18	65	.30
L38	zwaar leven	62	.24	72	.44	74	.48	81	.62
L39	vrienden en kennissen	56	.12	55	.10	46	-.08	63	.26
L40	leven niet de moeite	54	.08	70	.40	69	.38	83	.66
L41	vaak eenzaam	70	.40	69	.38	62	.24	75	.50
L42	tevreden huidige leven	64	.28	55	.10	56	.12	81	.62
GEMIDD. LEVENSTEVREDENHEID		66	.32	63	.26	65	.30	75	.50

Overeenstemming in antwoorden

B=bewoner, F=familieid, VA=Verzorgend A, VB=Verzorgende B.

Schaal Ervaren Veiligheid (4 schaalitems + 2 supplement items)

var	omschrijving	B-F %	B-F kappa	B-VA %	B-VA kappa	B-VB %	B-VB kappa	VA-VB %	VA-VB kappa
V60	afspraken	76	.52	82	.64	84	.68	92	.84
V61	verzorging	78	.56	74	.48	75	.50	81	.62
V63	thuis	68	.36	64	.28	59	.18	79	.58
V64	privay	68	.36	55	.10	62	.24	65	.30
GEMIDD. ERV. VEILIGH.		73	.46	69	.38	70	.40	79	.58
V59/S1	vaste zuster	54	.08	54	.08	59	.18	71	.42
V57/S2	rolstoel	65	.30	62	.24	73	.46	81	.62

Overeenstemming in antwoorden

B=bewoner, F=familieid, VA=Verzorgend A, VB=Verzorgende B.

Schaal Ervaren Autonomie (4 schaalitems + 2 supplement items)

var	omschrijving	B-F %	B-F kappa	B-VA %	B-VA kappa	B-VB %	B-VB kappa	VA-VB %	VA-VB kappa
A49	bezoek	62	.24	70	.40	67	.34	70	.40
A50	kleren	76	.52	77	.54	82	.64	86	.72
A54	verplaatsen	76	.52	78	.56	79	.58	78	.56
A55	gaan/komen	66	.32	74	.48	77	.54	76	.52
GEMIDD. ERV. AUTON.		70	.40	75	.50	76	.52	78	.56
A48/S3	opstaan	68	.36	73	.46	66	.32	73	.46
A53/S4	toiletbezoek	58	.16	61	.22	62	.24	86	.72

## BIJLAGE 3 MEETINSTRUMENT ERVAREN KWALITEIT VAN LEVEN VAN OUDERE SOMATISCHE VERPLEEGHUISPATIËNTEN + HANDLEIDING

### STRUCTUUR

DOMEIN	INDICATOR	SCHAAL	ITEM NRS.
Zintuiglijk functioneren	Pijnbeleving	Nottingham Health Profile - Pijnschaal <sup>1</sup>	1-8
Lichamelijk functioneren	Somatische Autonomie	Sickness Impact Profile 68 - Somatische Autonomie <sup>2</sup>	9-25
Psychosociaal functioneren	Levenstevredenheid	Philadelphia Geriatric Center Morale Scale <sup>3</sup>	26-42
Ervaren Veiligheid	Ervaren Veiligheid	Ervaren Veiligheid	43-46 + S1, S2
Ervaren Autonomie	Ervaren Autonomie	Ervaren Autonomie	47-50 + S3, S4

<sup>1</sup> copyrights 1992 R.A.M. Erdmann, J. Passchier, S.M. Hunt, S.P. McKenna

<sup>2</sup> copyrights 1994 IRV Hoensbroek, vakgroep Medische Sociologie Rijksuniversiteit Limburg

<sup>3</sup> vertaling van de Engelstalige versie gepubliceerd in: Lawton, MP. The PGCMS: a revision. J Gerontol 1975; 30: 87

### SCORING

De schaal Pijnbeleving van de Nottingham Health Profile bevat acht items die met ja of nee beantwoord worden. De score wordt berekend door het aantal 'nee' antwoorden op te tellen en te transformeren naar een schaal van 0 tot 100 (vermenigvuldigen met 12.5). Indien enkele items niet van toepassing zijn bij bewoners (bijv. pijn bij het lopen, staan en trappen lopen bij bewoners in een rolstoel), dan worden deze als 'nee' gecodeerd (men heeft immers geen pijn bij deze handelingen). De uitkomst geeft de mate van afwezigheid van pijnbeleving aan.

De schaal Somatische Autonomie van de Nederlandstalige Sickness Impact Profile 68 bevat 17 items die met ja of nee beantwoord worden. De score wordt berekend door het aantal 'nee' antwoorden op te tellen en te transformeren naar een schaal van 0 tot 100 (vermenigvuldigen met 5.88). De uitkomst geeft de mate van somatische autonomie aan.

De Philadelphia Geriatric Morale Scale bestaat uit zeventien uitspraken die met ja of nee worden beantwoord. De score wordt bepaald door het aantal ja-antwoorden op positief gestelde uitspraken (items nrs. 33, 35, 36, 39, 42) en nee-antwoorden op negatief gestelde uitspraken (nrs. 26 t/m 32, 34, 37, 38, 40, 41) op te tellen en te transformeren naar een schaal 0 tot 100 (vermenigvuldigen met 5.88). De uitkomst geeft de mate van levenstevredenheid aan.

De schaal Ervaren Veiligheid bevat vier uitspraken (nrs. 43 t/m 46) die met ja of nee worden beantwoord. De score wordt berekend door het aantal 'nee' antwoorden op te tellen en te transformeren naar een schaal van 0 tot 100 (vermenigvuldigen met 25). De uitkomst geeft de mate van ervaren veiligheid aan.

De twee supplement uitspraken over ervaren veiligheid (S1, S2) dienen los beschouwd te worden en bieden informatie in de vorm van percentages ja en nee-antwoorden.

De schaal Ervaren Autonomie bevat vier uitspraken (nrs. 47 t/m 50) die met ja of nee worden beantwoord. De score wordt berekend door het aantal ja-antwoorden op te tellen

en te transformeren naar een schaal van 0 tot 100 (vermenigvuldigen met 25). De uitkomst geeft de mate van ervaren autonomie aan.

De twee supplement uitspraken over ervaren autonomie (S3, S4) dienen los beschouwd te worden en bieden informatie in de vorm van percentages ja en nee-antwoorden.

#### *Index en profielscores*

Behalve als afzonderlijke schalen kunnen de schalen samen gebruikt worden om profielscores en indexscores te berekenen. De profielscore bestaat uit (een grafische voorstelling van) de vijf afzonderlijke schaalcores. De indexscore wordt berekend op basis van alle items van de schalen. De indexscore wordt berekend door de positieve antwoorden (zie codering bij afzonderlijke schalen), d.w.z. bijdragend aan de kwaliteit van leven, op de 50 items (niet de S-items) op te tellen en te transformeren naar een schaal van 0 tot 100 (vermenigvuldig met 2).

#### **INSTRUCTIE VOOR INTERVIEWER**

Hieronder volgt de instructie zoals die aan de respondent worden voorgelezen alvorens met de afname van de lijst te beginnen.

"Voordat we beginnen met de eigenlijke uitspraken lees ik u de instructies voor.

De lijst die ik zo meteen ga voorlezen bestaat uit een groot aantal uitspraken die betrekking hebben op uw dagelijkse leven. Ik zal na iedere uitspraak even pauzeren. Wanneer een uitspraak op u van toepassing is, dan zegt u 'ja'. Ik zet dan een kruisje voor die uitspraak en lees de volgende voor.

Ik zal u een voorbeeld geven: Een van de uitspraken is: 'Ik verplaats me alleen maar met een rolstoel'. Als deze uitspraak op u van toepassing is, dat wil zeggen u verplaatst zich alleen maar met een rolstoel, dan zegt u 'ja'. Als u zich niet met een rolstoel verplaatst, dan zegt u 'nee'.

Ik zal nu beginnen met het oplezen van de lijst. U kunt het rustig zeggen als u vindt dat ik te snel of niet duidelijk genoeg praat, als u een uitspraak nog eens wilt horen, of als u langer wilt nadenken. Ook als u te moe wordt, zegt u dat, en dan pauzeren we even. Zullen we beginnen of heeft u nog vragen?"

## ITEMS

1.  Ik heb 's nachts pijn.
2.  Ik heb ondraaglijke pijn.
3.  Ik heb pijn wanneer ik van houding verander.
4.  Ik heb pijn bij het lopen.
5.  Staan doet mij pijn.
6.  Ik heb altijd pijn.
7.  Ik heb pijn wanneer ik de trap op en af loop.
8.  Ik heb pijn bij het zitten.
  
9.  Ik verplaats me alleen maar met een rolstoel.
10.  Ik krijg mijn kleren alleen maar aan als iemand me helpt.
11.  Ik kom niet op eigen kracht in of uit bed of stoel, maar word verplaatst door iemand of door een mechanisch hulpmiddel.
12.  Ik kom alleen maar overeind als iemand me helpt.
13.  Ik maak mijn kleren niet zelf dicht, maar heb hierbij hulp nodig, bijvoorbeeld met knopen, ritssluitingen of schoenveters.
14.  Ik loop helemaal niet.
15.  Ik loop helemaal geen trappen.
16.  Moeilijke bewegingen voer ik alleen maar uit als iemand me helpt, bijvoorbeeld in- of uitstappen van een auto of het bad.
17.  Ik was me niet helemaal zelf, bijvoorbeeld ik heb hulp nodig bij het in bad gaan.
18.  Ik was mezelf helemaal niet, maar word door iemand gewassen.
19.  Ik heb geen controle over mijn blaas.
20.  Ik ben erg onhandig in mijn bewegingen.
21.  Ik kan mijn ontlasting niet ophouden.
22.  Ik word met eten door iemand geholpen.
23.  Ik kan mijn evenwicht niet bewaren.
24.  Ik maak, met hulp, gebruik van een beddepan of ondersteek.
25.  Ik verander bijna niet van lichaamshouding.
  
26.  Kleine dingen zitten me dit jaar meer dwars.
27.  Soms pieker ik zo erg dat ik niet kan slapen.
28.  Er is veel waar ik bang voor ben.
29.  Ik neem de dingen over het algemeen nogal zwaar op.
30.  Ik word sneller boos dan vroeger.
31.  Ik ben gauw van slag.
32.  Het leven wordt moeilijker naarmate ik ouder word.
33.  Ik heb nog net zoveel energie als vorig jaar.
34.  Naarmate je ouder wordt, ben je minder nuttig.
35.  Ik ben nu net zo gelukkig als toen ik jonger was.
36.  Naarmate ik ouder word, ziet het leven er toch beter uit dan ik had gedacht.
37.  Ik heb veel redenen om droevig te zijn.
38.  Over het algemeen heb ik een zwaar leven.
39.  Ik zie mijn vrienden en kennissen vaak genoeg.
40.  Ik heb soms het gevoel dat het leven niet de moeite waard is.
41.  Ik voel me vaak eenzaam.
42.  Ik ben tevreden met mijn huidige leven.

43. \_\_\_ Afspraken worden slecht nagekomen.  
44. \_\_\_ Soms word ik verkeerd behandeld of verzorgd.  
45. \_\_\_ Ik voel me niet thuis.  
46. \_\_\_ Ik heb te weinig privacy.
- S1. \_\_\_ Ik heb een vaste zuster/verzorgende aan wie ik dingen in vertrouwen kwijt kan.  
S2. \_\_\_ Ik heb een fijne, goed aangepaste rolstoel.
47. \_\_\_ Ik kan zelf bepalen wanneer ik bezoek ontvang.  
48. \_\_\_ Welke kleren ik aantrek, kan ik zelf kiezen.  
49. \_\_\_ Ik kan zelf beslissen waar ik mij naar toe verplaats of laat verplaatsen.  
50. \_\_\_ Wanneer ik wegga en weer terugkom, kan ik zelf besluiten.
- S3. \_\_\_ Als ik wil opstaan, moet ik vaak lang wachten.  
S4. \_\_\_ Ik kan, in overleg, zelf mijn toiletbezoek bepalen.

Enkele andere recente NIVEL-rapporten:

**Begeleidingsmethodieken voor psychogeriatrische verpleeghuisbewoners: een overzicht**

**Auteurs: I.P.M. Kruijver, A.Kerkstra**

**Utrecht: NIVEL, 1996, 96 pag., fl. 18,50**

In dit rapport wordt een overzicht gegeven van de beschikbare begeleidingsmethodieken bij de zorg voor psychogeriatrische verpleeghuisbewoners. Met dit overzicht kunnen de betrokken zorgverleners op makkelijke en toegankelijke wijze kennis nemen van de verschillende begeleidingsmethodieken en hun toepassingsmogelijkheden, en dit gebruiken voor verdere professionalisering van hun beroepsuitoefening.

In het eerste en theoretisch deel van het rapport worden de acht meest bekende begeleidingsmethodieken uit de literatuur allereerst afzonderlijk en volgens een vast stramien beschreven; vervolgens worden de methodieken vergelijkenderwijs beschreven.

In het tweede en empirisch deel van het rapport wordt, met het oog op verdere kennis over het toepassen van de begeleidingsmethodieken, de in het veld aanwezige kennis omtrent het hanteren van de begeleidingsmethodieken in de psychogeriatrische en gecombineerde verpleeghuizen van Nederland in kaart gebracht.

**Transmurale zorg in Nederland**

**Auteurs: A.Persoon, A.L.Francke, D.Temmink, A.Kerkstra**

**Utrecht: NIVEL, 1996, 92 pag., fl. 18,00**

Transmurale zorg staat in het centrum van de belangstelling van hulpverleners, beleidmakers en onderzoekers. Een systematisch overzicht van de verschillende transmurale voorzieningen ontbrak echter tot nu toe. Vanuit het NIVEL is daarom in opdracht van ZorgOnderzoek Nederland, een inventarisatiestudie verricht op basis van bestaande gegevensbestanden. Dit rapport beschrijft de resultaten en gaat in op de aard en omvang van transmurale zorg in de algemene gezondheidszorg, geestelijke gezondheidszorg, ouderenzorg en gehandicaptensector.

**De kwaliteit van de communicatie tussen verplegenden en oudere cliënten**

**Auteurs: W.M.C.M. Caris-Verhallen, I.M.de Gruyter, A.Kerkstra**

**Utrecht: NIVEL, 1997, in press**

In dit rapport wordt verslag gedaan van een onderzoek naar de communicatie van verplegenden/verzorgenden met hun oudere cliënten. Het onderzoek heeft plaatsgevonden in de thuiszorg en in een verzorgingstehuis. Er is gebruik gemaakt van video-observaties. Bij de observaties van de videobanden is aandacht besteed aan verbale en nonverbale communicatie. tevens wordt een relatie gelegd tussen de observatiegegevens en het oordeel dat de cliënten en verplegenden hebben over de kwaliteit van zorg

