

Het meten van kwaliteit van leven bij ernstig demente verpleeghuisbewoners: psychometrische eigenschappen van de QUALID-schaal

D. Schalkwijk^a, L.R. Verlare^b, M.T. Muller^c, D.L. Knol^d, J.T. van der Steen^e

Measuring quality of life in nursing home residents with severe dementia: psychometric properties of the QUALID scale

The Quality of Life in Late Stage Dementia (QUALID) Scale is an instrument to measure quality of life in patients with severe dementia over the last week by means of an interview with a nurse or nurse aid. We interviewed nurse aids on 48 patients with severe dementia in two nursing homes in the Netherlands to determine the psychometric properties of the Dutch translation of the QUALID. Test-retest reliability was good with an Concordance Correlation Coefficient (CCC) of 0.82, (95% Confidence Interval, CI 0.70 – 0.90); interrater reliability was moderate, with an CCC of 0.49 (CI: 0.17-0.72). There was a significant, but low correlation between QUALID ratings and discomfort ratings as observed with the Discomfort Scale-Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT), amounting 0.32 (CI: 0.04 – 0.56). The QUALID seems appropriate for measuring quality of life in patients with advanced dementia, when one and the same rater monitors a patient over time in a longitudinal study.

Tijdschr Gerontol Geriatr 2009; 40: 184-192

^a Specialist ouderengeneeskunde Zorggroep de Leiboorn, verpleeghuis Sint Jozef te Deventer. Thans het Zand, Zwolle

^b Specialist ouderengeneeskunde, Zorgcirkel Alkmaar.

Thans AIOS huisartsengeneeskunde

^c Sociaal gerontoloog afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, VU medisch centrum Amsterdam

^d Methodoloog VU medisch centrum Amsterdam, EMGO Instituut, afdeling Epidemiologie en Biostatistiek

^e Epidemioloog, VU medisch centrum Amsterdam, EMGO Instituut, afdeling Verpleeghuisgeneeskunde en afdeling Sociale Geneeskunde

Correspondentie: Dorus Schalkwijk, Zorgspectrum het Zand, Hollewandsweg 17, 8014 BE, Zwolle. E: dorusschalkwijk@planet.nl

Samenvatting

De Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) schaal is een meetinstrument om kwaliteit van leven te meten bij patiënten met een ernstige dementie, door een interview met een verzorgende over de situatie in de afgelopen week. Wij interviewden verzorgenden van 48 ernstig dementerende patiënten in twee verpleeghuizen in Nederland om de psychometrische eigenschappen van de Nederlandse vertaling van de QUALID te bepalen.

De test-hertest betrouwbaarheid was goed, met een Concordantie Correlatie Coëfficiënt (CCC) van 0,82 en een 95%-betrouwbaarheidsinterval van 0,70-0,90; de interbeoordelaars betrouwbaarheid was matig met een CCC van 0,49 (95%-betrouwbaarheidsinterval: 0,17-0,72). Er was een significante maar lage correlatie tussen de QUALID en geobserveerd onwelbevinden met de Discomfort Scale - Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT) van 0,32 (betrouwbaarheidsinterval 0,04-0,56). De QUALID lijkt geschikt om kwaliteit van leven te meten bij patiënten met een ernstige dementie als dezelfde observator iemand in de tijd volgt in longitudinaal onderzoek.

Inleiding

Er zijn veel interventies waarvan aannemelijk is dat zij invloed hebben op de kwaliteit van leven van patiënten met een ernstig gevorderd dementiesyndroom. Voorbeelden zijn snoezelen, muziektherapie of bepaalde medicatie zoals pijnstilling, maar ook benzodiazepinen of antipsychotica, die gebruikt worden om probleemgedrag te behandelen. Het effect op het welbevinden van de patiënt wordt daarbij afgeleid uit subjectieve waarnemingen. In deze tijd van almaar schaarser wordende middelen en personeel komen op welzijn gerichte interventies onder druk te staan. Zorg moet immers verleend worden met steeds minder personeel dat bovendien minder hoog opgeleid is. Het belang van een zo objectief mogelijke inschatting van het welbevinden van de patiënt kan daarom niet onderschat worden als hulpmiddel om interventies te continueren of te staken. Dit geldt zowel voor de dagelijkse praktijk als voor het meten van effecten van interventies in wetenschappelijk onderzoek.¹⁻⁵

Het bepalen van kwaliteit van leven bij dementie is geen eenvoudige opgave. Over zowel het concept 'kwaliteit van leven bij dementie', als het verkrijgen van valide en betrouwbare informatie is veel discussie.^{6,7} Met betrekking tot de definitie kwaliteit van leven bij dementie gaan de meeste onderzoekers uit van een multidimensionaal concept, waarin zowel objectieve als subjectieve elementen zijn vertegenwoordigd. Lawton beschrijft een model met een verdeling in vier domeinen.^{8,9} De domeinen 'persoonskenmerken' (zoals gezondheid, cognitie, sociale activiteiten) en 'omgevingskenmerken' (zoals netwerk, materieel bezit) zijn objectief, door buitenstaanders, redelijk te bepalen, en de domeinen 'eigen ervaren kwaliteit van leven' en 'psychisch welbevinden' zijn sterk subjectief van karakter en worden bij voorkeur bepaald door het individu zelf. Volgens Jonker et al. kan kwaliteit

van leven worden gemeten door welbevinden in kaart te brengen, eventueel door observatie.⁷ In een ver gevorderd stadium van dementie is het vrijwel onmogelijk dat patiënten een betrouwbare eigen beschrijving van hun psychisch welbevinden en ervaren kwaliteit van leven kunnen geven.^{9,10} Wat overblijft zijn dus de objectieve waarnemingen en hieraan gekoppeld een eigen normering.

Er zijn diverse instrumenten beschikbaar voor het meten van kwaliteit van leven bij dementie die rekening houden met bovenstaande, maar een Nederlandstalig valide meetinstrument specifiek voor patiënten met gevorderde dementie is nog niet voorhanden.^{2,11,12} Ettema et al. hebben enkele jaren geleden de QUALIDEM ontwikkeld; een instrument dat de kwaliteit van leven bij patiënten met lichte tot ernstige cognitieve stoornissen met negen verschillende subschalen meet.^{13,14} In een recent rapport wordt echter geconcludeerd dat de QUALIDEM in de groep patiënten met zeer ernstige cognitieve beperkingen minder bruikbaar is, aangezien circa de helft van het aantal items van de schaal bij deze groep niet te beoordelen is.²

De Quality of Life in Late Stage Dementia schaal (QUALID) is een veelbelovende, in de Verenigde Staten ontwikkelde, eenvoudige vragenlijst van 11 items die speciaal ontworpen is om kwaliteit van leven bij gevorderde dementie te laten scoren door verzorgenden en helpenden ('licensed vocational nurses' en 'nurse aids').^{1,15} De QUALID wordt gebruikt in 5-jarig prospectief onderzoek naar levenseindezorg in Nederland en de VS.^{16,17} In dit artikel richten wij ons op de vraag of de QUALID in de Nederlandse vertaling een valide en betrouwbaar instrument is om de kwaliteit van leven te meten bij gevorderde dementie. Voor beoordeling van de validiteit hebben wij, vanuit de benadering dat (psychisch) welbevinden een geschikte uitkomstmaat is voor kwaliteit van leven,⁷ de QUALID-scores vergeleken met direct bij de patiënt geobserveerd onwelbevinden en er is een vergelijk gemaakt met een totaalindruk van het verzorgend personeel van de kwaliteit van leven van de patiënt. Voor de betrouwbaarheid hebben wij de interne consistentie en betrouwbaarheid van herhaalde metingen bepaald.

Methoden

Vertaling. De QUALID werd door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar vertaald van het Engels naar het Nederlands (zie Appendix voor enkele voorbeelditems). Daarna werden de afzonderlijke Nederlandse vertalingen – weer onafhankelijk van elkaar – terugvertaald door twee gediplomeerde tolk-vertalers. De verschillen werden binnen het onderzoeksteam besproken, vervolgens met de tolk-vertalers en onduidelikheden daarna nog met de ontwikkelaar van de

lijst.¹⁸ Er werd consensus onder de betrokkenen bereikt over de uiteindelijke vertaling.

De QUALID. De QUALID is een interview, waarbij de onderzoeker de verzorgende vraagt naar haar of zijn observaties in de afgelopen week bij de patiënt. De elf items zijn kort en eenvoudig, bijvoorbeeld: 'De patiënt geniet van eten'. Er zijn vijf positief en zes negatief geformuleerde vragen, elk met vijf antwoordmogelijkheden. Het eerste antwoord scoort 1 punt en wijst altijd op de hoogste kwaliteit van leven op het gevraagde item. Zo ontstaat een scoremogelijkheid van 11 tot 55 punten, waarbij 11 punten de *hoogste* en 55 de *laagste* kwaliteit van leven is.

Vergelijken met geobserveerd onwelbevinden. Met de DS-DAT (Discomfort Scale - Dementia of Alzheimer Type) wordt discomfort (onwelbevinden) geobserveerd, een concept dat naar verwachting gerelateerd is aan kwaliteit van leven.⁷ De DS-DAT werd in eerder onderzoek betrouwbaar en valide bevonden in de Nederlandse vertaling voor afname door verpleeghuisartsen, met een goede interne consistentie (Cronbach's alfa van 0,82 tot 0,84), interbeoordelaarbetrouwbaarheid (IntraClass Correlation Coefficients, ICC 0,74) en intrabeoordelaarbetrouwbaarheid (ICC 0,97).^{19,20} In dit onderzoek hebben wij de DS-DAT gebruikt om via een objectieve observatie met een gevalideerd instrument een vergelijking met de QUALID te maken. De artsen in dit onderzoek (DS en LRV) waren getraind met een instructievideo in afname van de DS-DAT. De patiënt werd vijf minuten geobserveerd, zonder interactie met hem of haar aan te gaan. Tijdens en na de observatie scoorde de observator op negen items tussen de 0 en 3 punten of 'niet van toepassing' als bepaald gedrag niet kon worden beoordeeld. De totaalscore van de schaal varieert van 0 tot 27 punten, waarbij 0 voor welbevinden en 27 voor maximaal onwelbevinden staat. Vragen waarbij 'niet van toepassing' is gescoord werden gecodeerd als was het gedrag afwezig.

Patiënten. Vooraf werd door middel van power analyses gesteld dat 50 patiënten includeren zou volstaan om correlatiecoëfficiënten inclusief ICCs met voldoende nauwkeurigheid te kunnen berekenen. Bij bijvoorbeeld een correlatie van 0,6 loopt het 95% betrouwbaarheidsinterval van 0,40 tot 0,75.²¹ In twee verpleeghuizen, Westerohout te Alkmaar (kleinschalig wonen: 90 bedden psychogeriatric en 160 somatiek) en Sint Jozef te Deventer (167 bedden, waarvan 88 psychogeriatric), zijn patiënten op psychogeriatric afdelingen in willekeurige volgorde gescreend op ernstige dementie, totdat het minimum aantal in te sluiten patiënten was bereikt. Exclusiecriteria waren: patiënten opgenomen vanwege een andere oorzaak dan dementie, ziekte tijdens de observatieperiode of ziekte kort daarvoor vastgesteld aan de hand van statusonderzoek. Om de ernst van dementie vast te stellen hebben wij gebruik gemaakt van de Bedford Alzheimer Nursing Severity-Scale (BANS-S) een valide in-

strument dat zeer ernstige stadia onderscheidt.^{22,23} De score voor ernst loopt van 7 tot 28, waarbij 28 maximale ernst van de dementie betekent. Wij hebben gekozen voor het gevalideerde afkappunt 17 voor ernstige dementie,²⁴ hetgeen overeenkomt met een gemiddelde MMSE score van 5 of lager, en het merendeel van de patiënten scorend onder de 10. Het komt ook overeen met ernstige dementie gedefinieerd volgens een Cognitive Performance Score (CPS) van 5 of 6 (wat wijst op problemen bij dagelijkse besluitvorming) en daarbij tenminste volledige ADL-afhankelijkheid bij eten, kleden of lopen, en daarbij hulp nodig bij een van deze drie ADL-items.²⁴

Metingen. De QUALID werd, net zoals in het Amerikaanse onderzoek, afgenomen als interview, waarbij de artsen-onderzoekers de verzorgenden interviewen. In een meetperiode van circa drie weken (per patiënt) is drie keer een QUALID afgenomen door een interview met twee verschillende ervaren verzorgenden die de patiënt goed kenden. De verzorgenden hadden minimaal een 'niveau 3' opleiding of een met dit opleidingsniveau overeenkomstige functie, bijvoorbeeld contactverzorgende. De verzorgenden hadden een arbeidscontract van minimaal 24 uur per week. Een andere voorwaarde voor het afnemen van de QUALID was dat de verzorgende de week voorafgaand aan de afname ook daadwerkelijk had gewerkt. In totaal zijn 23 verzorgenden geïnterviewd: negen in Deventer en veertien in Alkmaar. De afname had betrekking op de voorafgaande week. Rond moment T1 hebben twee verzorgenden een QUALID gescoord ten behoeve van het bepalen van de interbeoordelaarbetrouwbaarheid. Eén van beide verzorgenden (verzorgende 1) heeft op moment T2, circa drie weken later, nog een QUALID gescoord, zodat de test-hertestbetrouwbaarheid kon worden bepaald. Daarnaast is voor het beoordelen van de validiteit aan de eerste verzorgende gevraagd, vóór het afnemen van de QUALID, de patiënten een cijfer te geven tussen de 1 en de 10 voor de kwaliteit van leven, waarbij 1 de laagste en 10 de hoogste kwaliteit van leven was. Tevens is door de arts-onderzoekers drie keer de DS-DAT afgenomen, waarbij in ieder geval één keer 's ochtends en één keer 's middags. De DS-DAT-afnamen vonden plaats in dezelfde periode als de QUALID-interviews.

Gebruiksgemak. Tenslotte is gebruiksgemak onderzocht door de geïnterviewde verzorgenden te vragen naar de moeilijkheidsgraad van de QUALID items en werden eventuele problemen geïnventariseerd.

De medisch-ethische toetsingscommissie van het VU medisch centrum beschouwde het onderzoek als een onderdeel van het door hen beoordeelde prospectieve onderzoek¹⁶ waarin de QUALID wordt gebruikt en verleende in dat kader toestemming tot het uitvoeren van het onderzoek.

Analyses. Met de verkregen gegevens zijn statistische berekeningen gemaakt met SPSS versie 14. Concordantie correlatiecoëfficiënten (CCCs, voor test-hertestbetrouwbaarheid en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid) voor de QUALID zijn berekend als de ratio van de tussenpersoonsvarianantie en de totale variantie.^{25,26} De 'VAR-COMP' procedure, met als schattingsmethode 'restricted maximum likelihood' (REML) met een tweefactorieel gekruist random effects design werd toegepast.²⁶ Dit levert schattingen voor de tussenpersoonsvarianantie, de variantie tussen meetmomenten (of beoordelaars) en de residuvariantie. De maximaal haalbare waarde van een CCC is 1, en alleen in dat geval is sprake van volledige overeenstemming (gelijkheid) van de scores van een patiënt bij de twee meetmomenten of beoordelaars. De CCC wordt geïnterpreteerd als een correlatiecoëfficiënt: een waarde van rond de 0,65 wordt als betrouwbaar beschouwd.²⁷ De overige correlaties zijn Pearson's²-correlatiecoëfficiënten. Verschillen tussen bewoners van de twee locaties zijn getest met de chi-kwadraat test voor dichotome variabelen, en een t-test voor continue variabelen. Het significantieniveau was $p < 0,05$.

Resultaten

Er zijn in totaal 55 patiënten gescreend en 52 van hen (95%) hadden een ernstige dementie. Drie patiënten hadden een te lage BANS-S-score en zijn niet geïncludeerd. Gedurende de meetperiode zijn vier patiënten uitgevallen. Twee patiënten maakten een CVA door, één een pneumonie, en in één geval was er sprake van uitval

van een verzorgende, waardoor de metingen niet konden worden voltooid. De analyses zijn verricht met de overige 48 patiënten.

Tabel 1 geeft een aantal patiëntkenmerken weer. Er waren geen verschillen tussen beide locaties. De meeste patiënten waren volledig afhankelijk met lopen en aankleden.

De gemiddelde QUALID-score over verschillende verzorgenden en tijdstippen was 29,8 (SD 6,8). Een hogere score (range 11-55) staat voor een slechtere kwaliteit van leven. Er was geen verschil tussen beide locaties (St Jozef: 30,2, SD 6,7; Westerhout: 29,2 SD 7,0; $p = 0,61$). De QUALID-scores waren normaal verdeeld. De gemiddelde DS-DAT-score over drie metingen op willekeurige momenten was 7,5 (SD 4,9). Een hogere score (range 0-27) staat voor meer onwelbevinden. Er was een trend dat DS-DAT-scores lager waren bij locatie Westerhout dan bij Sint Jozef (gemiddeld 6,2, SD 4,1 versus 8,6 SD 5,3; $p = 0,098$).

Betrouwbaarheid

De Cronbach's alfa van de QUALID varieerde tussen de 0,62 en 0,76 (tabel 2). De test-hertest betrouwbaarheid werd berekend uit de gegevens van het tweemaal invullen van de QUALID door dezelfde verzorgende met een tussenliggende periode van circa drie weken (T1 en T2). De CCC was 0,82 met een 95%-betrouwbaarheidsinterval van 0,70-0,90.

Voor de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid werden de gegevens van T1 vergeleken met de QUALID scores van een tweede verzorgende afgenomen rond tijdstip T1. Hieruit volgde een CCC van 0,49 met een betrouwbaarheidsinterval van 0,17-0,72.

Tabel 1	Patiëntkenmerken (n = 48).
<i>kenmerk</i>	
Leeftijd, gemiddeld (SD) [range]	84,1 (9,5) [55-98]
Geslacht: vrouw, %	77
BANS-S, gemiddeld (SD) [range]	22,1 (2,9) [17-28]
ADL - volledig afhankelijk, %	
• eten	• 42
• lopen	• 65
• aan- en uitkleden	• 85

BANS-S = Bedford Alzheimer Nursing Severity-Scale (mogelijke range: 7-28; geïncludeerd waren patiënten met minimaal een BANS-S score van 17).

Tabel 2 QUALID- en DS-DAT-scores.

<i>respondent en afname-moment</i>	<i>gemiddeld (SD)</i>	<i>range</i>	<i>Cronbach's alfa</i>
<i>QUALID-scores</i> (23 verzorgenden)			
Gemiddelde van drie metingen	29,8 (6,8)		
Verzorgende 1, T1 = week 1	30,9 (7,8)	17-54	0,73
Verzorgende 2, T1 = week 1	26,4 (6,8)	14-48	0,62
Verzorgende 1, T2 = week 4	32,1 (8,2)	18-55	0,76
<i>DS-DAT-scores</i> (twee observatoren)			
Gemiddelde van drie metingen	7,5 (4,9)		
Meting 1	7,8 (6,6)	0-27	0,85
Meting 2	7,7 (5,3)	0-22	0,75
Meting 3	6,9 (5,2)	0-24	0,76

QUALID = Quality of Life in Late Stage Dementia (range 11-55; hogere score staat voor een slechtere kwaliteit van leven).
DS-DAT = Discomfort Scale - Dementia of Alzheimer Type (range 0-27; hogere score staat voor meer onwelbevinden).

Validiteit

Er was een significante samenhang tussen de gemiddelde QUALID-metingen op T1 en het gemiddelde van de DS-DAT metingen: de Pearson correlatiecoëfficiënt was 0,32 ($p = 0,03$). De door de verzorging toegekende cijfers voor de kwaliteit van leven (verzorgende 1, T1) vertoonden ook samenhang met de QUALID-scores: de correlatiecoëfficiënt was -0,57 ($p < 0,001$; een hoger cijfer voor kwaliteit van leven hing samen met een betere kwaliteit-van-leven-score op de QUALID).

Wij vonden geen significante samenhang tussen de gemiddelde QUALID-score en de BANS-S (correlatiecoëfficiënt 0,18; $p = 0,22$). Tenslotte bleek er ook geen significante samenhang te zijn tussen de toegekende cijfers voor kwaliteit van leven en de gemiddelde DS-DAT score: de correlatiecoëfficiënt was 0,20 met een p -waarde van 0,20.

Gebruiksgemak

De QUALID bleek uitstekend geschikt voor gebruik door verzorgenden. Zo was van alle items duidelijk waarom deze belangrijk waren voor kwaliteit van leven (herkenbaarheid). Vrijwel alle items hadden betrekking op gedrag dat verzorgenden kennen en kunnen benoemen (prikkelbaarheid, glimlachen, genieten van eten). Twee items leverden wel knelpunten op: genieten van aanraken (item I) en genieten van

interactie/samenzijn (item J). Verzorgenden merkten op dat zij het moeilijk vonden onderscheid tussen deze twee items te maken. Tevens onstond er soms verwarring over de tekst van de antwoordmogelijkheden bij deze twee items. Daarin werd voor sommige verzorgenden onvoldoende duidelijk wat zij zouden moeten antwoorden als ze vonden dat de dementerenden wel leken te genieten van interactie, maar niet meer in staat waren om zelf hiermee te beginnen. Dit zal in het vervolg een punt van aandacht moeten zijn bij de instructie van de verzorgenden.

Discussie

De QUALID is een in de Verenigde Staten ontworpen instrument om de kwaliteit van leven bij gevorderde dementie te meten vanuit het gezichtspunt van verzorgend personeel. Het doel van deze studie was om de psychometrische eigenschappen van de Nederlandse vertaling van de QUALID te onderzoeken.

Uit onze resultaten blijkt een acceptabele interne consistentie en, evenals in de oorspronkelijke validiteitstudie, een goede test-hertestbetrouwbaarheid: 0,82. De test-hertestbetrouwbaarheid was in de oorspronkelijke validiteitstudie door Weiner et al. vastgesteld op 0,81.¹⁵ De interbeoordelaar-

betrouwbaarheid was echter duidelijk lager (0,49) dan gevonden door Weiner et al. (0,83).¹⁵ Dit verschil kan niet verklaard worden uit een verschil in aanwezigheid van verzorgenden tussen beide studies: de geïnterviewde verzorgenden in het onderzoek van Weiner et al. werkten minimaal dertig uur per week, vergelijkbaar met ons onderzoek. Er zijn andere mogelijke verklaringen: ten eerste is de door ons geïnccludeerde populatie beduidend meer gevorderd dementerend dan de groep van Weiner et al. In zijn studie is sprake van een gemiddelde MMSE score van 11,5. Wij hebben geen MMSE-score bepaald, maar uit eerdere publicaties blijkt dat een gemiddelde BANS-S van 20 (in deze studie 22,1) overeenkomt met een MMSE score van 0 bij het overgrote merendeel van de patiënten.^{22,23} Het zou kunnen zijn dat het in een nog later stadium van dementie moeilijker wordt om objectief te meten en er dus verschillen tussen de respondenten optreden. Dit zou het opvallende verschil verklaren tussen de goede test-hertestcorrelatie en de minder goede interbeoordelaarbetrouwbaarheid. Ten tweede blijkt verder dat zelfs bij de DS-DAT, die door observatie wordt afgenomen, toch elke observator een eigen manier van interpreteren en scoren houdt.¹⁹ De beperkte interbeoordelaarbetrouwbaarheid in ogenschouw nemend is het aan te bevelen bij ernstig dementerenden de schaal te laten invullen door twee verzorgenden en te middelen om de betrouwbaarheid van de QUALID te verbeteren. Daarnaast kan er voor gekozen worden bij volgen van een patiënt in de tijd, de metingen door dezelfde persoon te laten doen.

De vraag of de QUALID daadwerkelijk kwaliteit van leven meet en dus een valide instrument is, zal voorlopig in discussie blijven, aangezien er geen gouden standaard is voor wat kwaliteit van leven is en hoe dit gemeten kan worden bij patiënten met een gevorderde dementie.²⁸ In de QUALID komen diverse elementen uit Lawton's definitie van kwaliteit van leven terug via korte, objectief te observeren items.^{8,9,15} Naar ons idee combineert de QUALID de domeinen waarin de door de samenleving gewaardeerde activiteiten (sociale interactie, genieten van eten) worden vertegenwoordigd, met het door de patiënt ervaren psychisch welbevinden (lachen, huilen, genieten). Uit onze resultaten blijkt er een duidelijke spreiding te zijn van de QUALID-scores, wat aangeeft dat er ook bij gevorderde dementie verschillen in kwaliteit van leven meetbaar zijn. Een aantal items uit de QUALID komen ook terug in de DS-DAT, zoals 'gespannen lichaamshouding' of een 'ontspannen gezichtsuitdrukking'. In dit onderzoek hebben wij de samenhang van de QUALID vergeleken met de DS-DAT en met een voor het afnemen van de QUALID door de verzorgende gegeven cijfer (tienpuntsschaal). Wij vonden een redelijke samenhang (0,57) tussen de QUALID en het cijfer en verder een significante, maar toch vrij lage sa-

menhang (0,32) tussen de DS-DAT en de QUALID. Bij verdere exploratie bleek bovendien dat dit gold voor zowel de positieve als de negatieve items van beide schalen. De door verzorgenden toegekende cijfers voor kwaliteit van leven hingen nog minder samen met DS-DAT-score. De lage samenhang wijst erop dat het scoren van onwelbevinden niet hetzelfde is als kwaliteit van leven zoals gedefinieerd in de QUALID. Of dit ook geldt voor een schaal voor (het positieve concept) welbevinden moet nader onderzoek uitwijzen.

De door ons gevonden correlatie komt overigens redelijk overeen met de samenhang die Weiner et al hebben gemeten met de QUALID, de Geriatric Depression Scale (0,36) en de Neuro-Psychiatric Inventory (0,40).¹ Geobserveerd onwelbevinden lijkt daarmee een concept dat weliswaar samenhangt met kwaliteit van leven, maar zeker niet hetzelfde is. Dit blijkt ook uit het feit dat de DS-DAT ook wel onder pijnmetingsinstrumenten wordt geschaard.^{29,30} Anderzijds zijn er duidelijke testverschillen. De QUALID is een interview, terugkijkend naar de afgelopen zeven dagen, terwijl de DS-DAT wordt gescoord op basis van vijf minuten observeren.

Bij de eerder genoemde QUALIDEM heeft het NIVEL ervoor gekozen om een DS-DAT meting toe te voegen om toch kwaliteit van leven te kunnen meten bij ernstig dementerenden.² De DS-DAT is echter een complexer instrument dan de QUALID. Om de DS-DAT te kunnen scoren dient een korte cursus gevolgd te worden, en het instrument is bovendien ontworpen voor gebruik door verpleegkundigen en niet door verzorgenden.

Het onderzoek wordt beperkt door het feit dat wij geen vergelijking hebben gemaakt met een andere kwaliteit-van-leven-schaal (concurrente validiteit). En ander instrument dat speciaal is ontwikkeld voor ernstige dementie is er niet, voor zover bij ons bekend. In verder onderzoek zou het wel interessant zijn om de verhouding tussen de eenvoudiger te scoren QUALID en de uitgebreidere, wel bij ernstige dementie toepasbare items van de QUALIDEM te bepalen. Wij hebben evenmin gekeken naar de gevoeligheid van de schaal voor het meten van veranderingen in kwaliteit van leven (responsiviteit) door bijvoorbeeld ziekte, opname in een verpleeghuis of het voortschrijdende dementieproces. Met name het laatste zal nader onderzocht moeten worden, om de relevantie van de schaal te vergroten als uitkomstmaat en bij longitudinaal onderzoek naar de kwaliteit van leven bij dementerenden. Wel hebben Weiner et al. reeds aangetoond dat de QUALID voldoende gevoelig is om veranderingen in kwaliteit van leven te meten na het toedienen van psychotrope medicatie.¹ Daarnaast kan een volgend onderzoek opgezet worden om de interbeoordelaarbetrouwbaarheid nogmaals te bepalen bij patiënten met een minder gevorderde dementie. Ook dit is weer van belang voor onderzoek waarbij patiënten lang-

durig worden gevolgd. Op deze manier kan onderzocht worden of en hoe de QUALID geschikt is om het effect van kortdurende of langdurige interventies te beoordelen bij patiënten die door hun dementie niet meer met woorden kunnen aangeven wat zij ervaren.

Met dank aan dr.ir P.D. Bezemer, statisticus aan het VUmc, voor zijn hulp bij de onderzoeksopzet, en aan de geïnterviewde verzorgenden van beide verpleeghuizen voor hun inzet en medewerking.

Literatuur

- 1 Martin-Cook K, Hynan LS, Rice-Koch K, Svetlik DA, Weiner MF. Responsiveness of the Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale to psychotropic drug treatment in late-stage dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2005;19:82-5.
- 2 Poortvliet MC, van Beek APA, de Boer ME, Gerritsen DL, Wagner C. Het vaststellen van kwaliteit van leven bij cliënten in de ouderenzorg. Utrecht: NIVEL, 2007.
- 3 Editorial: Quality of life and clinical trials. *Lancet* 1995; 346:1-2.
- 4 Raina P, Santaguide P, Ismaila A, Patterson C, Cowan D, Levine M, et al. Effectiveness of cholinesterase inhibitors and memantine for treating dementia: evidence review for a clinical practice guideline. *Ann Intern Med* 2008;148:379-97.
- 5 Falk H, Persson LO, Wijk H. A psychometric evaluation of a Swedish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale. *Int Psychoger* 2007; 19: 1040 – 1050.
- 6 Ettema TP, Droes RM, de Lange J, Ooms ME, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *Int Psychogeriatr*. 2005;17:353-70.
- 7 Jonker C, Gerritsen DL, Bosboom, PR, van der Steen JT. A model for quality of life measures in patients with dementia: Lawton's next step. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2004;18:159-64.
- 8 Lawton MP. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1994; 8(suppl 3):138-50.
- 9 Lawton MP. Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11(suppl 6):91-9.
- 10 Rabins PV, Kasper JD. Measuring quality of life in dementia: conceptual en practical issues. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11(suppl 6):100-4.
- 11 Ettema TP, Droes RM, De Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. A review of quality of life instruments used in dementia. *Qual Life Res*. 2005;14:675-86.
- 12 Schölzel-Dorenbos CJM, Ettema TP, Bos J, Boelens-van der Knoop E, Gerritsen DL, Hoogveen F, et al. Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: selection of the appropriate scale. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:511-9.
- 13 Ettema TP, Droes RM, De Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument – validation. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:424-30.
- 14 Ettema TP, Droes RM, De Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:549-56.
- 15 Weiner MF, Martin-Cook K, Svetlik DA, Saine K, Foster B, Fontaine CS. The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale. *J Am Med Dir Assoc* 2000;1:114-6.
- 16 Steen JT van der, Ribbe MW. Sterven met dementie: wat weten wij ervan? *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2007;38:288-97.
- 17 Mitchell SL, Kiely DK, Jones RN, Prigerson H, Volicer L, Teno JM. Advanced dementia research in the nursing home: the CASCADE study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006;20:166-75.
- 18 Floor S, Overbeke AJPM. Niet-Nederlandse vragenlijsten over levenskwaliteit gebruikt in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde: vertaalprocedure en argumenten voor de keuze van de vragenlijst. *Ned Tijdschr Geneesk* 2006;150:1724-7.
- 19 Steen JT van der, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Het meten van (on)welbevinden bij demente patiënten – validiteit van de Nederlandse versie van de Discomfort Scale Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT). *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2003;34:254-9.
- 20 Hoogendoorn LI, Kamp S, Mahomed CA, Ader HJ, Ooms ME, van der Steen JT. The role of observer for the reliability of Dutch version of the Discomfort Scale – dementia of Alzheimer Type (DS-DAT). *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2001;32:117-21.
- 21 Dixon WJ, Massey FJ. Introduction to Statistical Analysis. Mc Gray-Hill. 3rd Ed. 1969.
- 22 Volicer L, Hurley AC, Lathi DC, Kowall NW. Measurement of severity in advanced Alzheimer's disease. *J Gerontol* 1994;49:M223-6.
- 23 Bellelli G, Frisoni GB, Bianchetti A, Trabucchi M. The Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale for the severely demented: validation study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997;11:71-7.
- 24 Steen JT van der, Volicer L, Gerritsen DL, Kruse RL, Ribbe MW, Mehr, DR. Defining severe de-

- mentia with the Minimum Data Set. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21:1099-106.
- 25 Lin LI. A concordance correlation coefficient to evaluate reproducibility. *Biometrics* 1989;45:255-68.
- 26 Carrasco JL, Jover L. Estimating the generalized concordance correlation coefficient through variance components. *Biometrics* 2003;59:849-58.
- 27 Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977;33:159-74.
- 28 Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S, Volicer L. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Res Nurse Health* 1992;15:369-77.
- 29 Herr K, Bjoro K, Decker S. Tools for assessment of pain in nonverbal older adults with dementia: a state-of-the-science review. *J Pain Symptom Manage* 2006;31:170-92.
- 30 Krulewitch H, London MR, Skakel VJ, Lundstedt GJ, Thomason H, Brummel-Smith K. Assessment of pain in cognitively impaired older adults: a comparison of pain assessment tools and their use by nonprofessional caregivers. *J Am Geriatr Soc* 2000 48:1607-11.