

---

## **Teake Ettema. The Construction of a dementia-specific Quality of Life instrument rated by professional caregivers: The QUALIDEM**

**Auteurs:** Debby L. Gerritsen, Teake P. Ettema

### **Samenvatting**

Iedere professional in een verpleeghuis hoopt bij te dragen aan de kwaliteit van leven van zijn of haar cliënten. Om effectief de kwaliteit van leven te verhogen, is het nodig te weten wat kwaliteit van leven precies is en hoe je het kunt meten, terwijl daarover nog veel discussie en onduidelijkheid bestaat.

---

### **Teake Ettema. The Construction of a dementia-specific Quality of Life instrument rated by professional caregivers: The QUALIDEM. *Academisch Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, ISBN 9789090221632***

Iedere professional in een verpleeghuis hoopt bij te dragen aan de kwaliteit van leven van zijn of haar cliënten. Om effectief de kwaliteit van leven te verhogen, is het nodig te weten wat kwaliteit van leven precies is en hoe je het kunt meten, terwijl daarover nog veel discussie en onduidelijkheid bestaat.

Het proefschrift van Teake Ettema beschrijft de ontwikkeling en toetsing van een meetinstrument voor kwaliteit van leven bij mensen met dementie in een verpleeg- of verzorgingshuis. De aanpak is prachtig. Eerst wordt, op basis van literatuuronderzoek, een conceptuele definitie van kwaliteit van leven bij dementie geformuleerd, daarna worden bestaande instrumenten bestudeerd en vervolgens wordt een instrument geconstrueerd dat is gebaseerd op een conceptueel model. Een andere opvallende kwaliteit is de consequente en toegankelijke wijze waarop de toegepaste analysetechnieken worden toegelicht.

Na een korte inleiding over de context en het doel van het proefschrift (hoofdstuk 1) wordt een literatuuronderzoek beschreven dat als doel heeft te komen tot een conceptuele definitie van kwaliteit van leven bij dementie (hoofdstuk 2). Dit is een dapper doel: omdat kwaliteit van leven zo'n complex terrein is, zijn de meeste auteurs niet zo scheutig met een definitie. Om duidelijk te maken waar we over praten en waar de uitgangspunten van de verschillende auteurs afwijken, is een definitie juist wel belangrijk. Een goede definitie kan gelden als basis voor het te construeren instrument. Hoofdstuk 2 beschrijft de conceptuele literatuur over kwaliteit van leven bij ouderen, chronisch zieken en dementie. Geconcludeerd wordt dat adaptatie een belangrijke indicatie is voor kwaliteit van leven en de volgende definitie wordt gepresenteerd: dementiespecifieke kwaliteit van leven is de multidimensionele evaluatie van persoonlijke factoren en omgevingsfactoren (person-environment system) van het individu in termen van adaptatie aan de waargenomen gevolgen van de dementie. In hetzelfde hoofdstuk worden ook twee hete hangijzers in de kwaliteit van leven literatuur beschreven en doeltreffend getackeld: de multi- of unidimensionaliteit van kwaliteit van leven en de subjectiviteit cq. objectiviteit/normativiteit van het concept. Jammer vind ik dat het werk van Gurland en Katz onbesproken blijft. Ik was zeer benieuwd naar een discussie over hun benadering van kwaliteit van leven van ouderen als de vaardigheid van een individu om zich aan te passen aan verschillende 'challenges to adaptation' (i.e. 'adaptive tasks') naast het adaptatie-coping model van Dröes.

Een tweede literatuurstudie betreft een inventarisatie van de meetinstrumenten die zijn gebruikt in onderzoek naar kwaliteit van leven bij mensen met dementie (hoofdstuk 3). Zes dementiespecifieke en acht generieke kwaliteit van leven instrumenten zijn gevonden, evenals drie dementiespecifieke aan kwaliteit van leven gerelateerde instrumenten. Beoordeeld worden de inhoud van de schaal, de methode van gegevensverzameling en de psychometrische eigenschappen. Er zijn grote verschillen

gevonden tussen de schalen op deze aspecten, maar de meest opvallende bevinding vind ik wel dat maar van 2 van de 17 schalen iets bekend is over de responsiviteit. Gevoeligheid voor verandering is juist een zeer belangrijke eigenschap wanneer een instrument wordt gebruikt om een behandeling/interventie te evalueren. De conclusie van hoofdstuk 3 begrijp ik echter niet zo goed: het feit dat de bestaande generieke instrumenten voor kwaliteit van leven niet geschikt zijn, betekent toch niet dat er daarom een dementiespecifiek instrument moet worden gemaakt?

Hoofdstuk 4 beschrijft hoe de constructie van het instrument is uitgevoerd en hoe een concept versie is getest in een pilot studie: prachtig! Met deze aanpak wordt de inhoudvaliditeit gewaarborgd en daarmee wordt, zoals Ettema zelf al opmerkt, een belangrijke basis gelegd voor een valide meetinstrument.

In het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 5) wordt een studie beschreven naar de bruikbaarheid van (een aangepaste versie van) de COOP/WONCA kaarten voor het meten van kwaliteit van leven bij mensen met dementie in verpleeghuizen. Deze kaarten zijn opgenomen in het onderzoek om de convergente validiteit van het te construeren instrument te kunnen onderzoeken. Bij ongeveer 60% van de geïnterviewde cliënten had de interviewer de indruk dat zij de vragen van dit zelfrapportage instrument begrepen. Desondanks is de gevonden de test-hertest betrouwbaarheid laag, hetgeen bij mij de vraag oproept of dit ook iets zegt over de geschiktheid van de cliënt als bron van informatie. Ook komt bij de discriminante validiteit de vraag op of we niet gewoon moeten concluderen dat de kaarten niet zo valide zijn? Om iets te kunnen zeggen over discriminante validiteit moeten we toch op z'n minst wel stevige convergente validiteit vinden?

Vervolgens wordt de uit hoofdstuk 4 resulterende conceptversie van de QUALIDEM getest met gegevens van 238 cliënten, verzameld in 10 Nederlandse verpleeghuizen (hoofdstuk 6). Na analyse van de items op inter- en intrabeoordelaarbetrouwbaarheid, schaalbaarheidsanalyses en analyse van de resulterende subschalen op inter- en intrabeoordelaarbetrouwbaarheid, resulteert een vragenlijst van 37 items die bestaat uit 9 schalen. Om de interbeoordelaarbetrouwbaarheid te verhogen wordt de aanbeveling gedaan om de vragenlijst door twee verzorgenden te laten invullen. Zij moeten vervolgens consensus bereiken voor de items waarop zij verschillend hebben geantwoord. Een opmerkelijke bevinding is de negatieve correlatie tussen twee subschalen voor de adaptieve taak 'omgaan met de ..0.....00verpleeghuisomgeving'. Heeft de auteur daar een mogelijke verklaring voor?

Hoofdstuk 7 beschrijft een valideringsstudie van de QUALIDEM. Hiertoe is een indrukwekkende hoeveelheid gegevens verzameld met de Beoordelingschaal Oudere Patiënten (BOP), de Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric (GIP), de Neuro Psychiatrische Inventory (NPI), de Global Deterioration Scale (voor convergente en divergente validiteit), algemene vragen over kwaliteit van leven aan afdelingshoofd en familie en de eerder genoemde COOP/WONCA kaarten (voor concurrente validiteit). Voor de convergente en divergente validiteit wordt veel ondersteuning gevonden, voor de concurrente validiteit alleen in de correlatie met het oordeel van het afdelingshoofd. Geconcludeerd wordt dat er voldoende ondersteuning is voor de validiteit van de QUALIDEM en de onverwacht aan- of afwezige relaties worden beschouwd. De bespreking van de relatie tussen ernst van dementie en kwaliteit van leven roept bij mij de vraag op, of dr. Ettema denkt dat de kwaliteit van leven lager wordt bij het ernstiger worden van de dementie, of dat het gevonden verband eerder te maken heeft met het meetinstrument.

De discussie is een mooie afsluiting van het proefschrift, met ook daarin weer een goede uitleg van de toegepaste psychometrie. Wat ik er mis, en ook in de hoofdstukken 4 en 6, is een terugkoppeling van de QUALIDEM naar de theorie: representeert de QUALIDEM de adaptieve taken van het adaptatie-coping model? Corresponderen de subschalen met adaptieve taken?

Nu ik het proefschrift extra kritisch heb bekeken wordt ik alleen maar gesterkt in mijn aanvankelijke indruk dat dit een zeer gedegen en belangrijk werk is. Het feit dat de QUALIDEM al veel wordt gebruikt in de praktijk en ook is opgenomen in de 'Zicht op eigen leven observatieschaal' van brancheorganisatie ActiZ, maakt dit extra duidelijk. En nu aan de slag met onderzoek naar de responsiviteit van de QUALIDEM?

*Dr. Debby Gerritsen, Nijmegen*

### **Reactie dr. Ettema**

Na dankzegging voor alle lovende woorden maak ik graag gebruik van de gelegenheid om in te gaan op de vragen en opmerkingen van Debby Gerritsen.

Zij betreurt het dat ik geen aandacht aan het werk van Gurland en Katz besteed. Haar nieuwsgierigheid naar een vergelijking van hun model met dat van Dröes is begrijpelijk, maar voor de ontwikkeling van de Qualidem niet essentieel. Kern van hoofdstuk 2 is dat adaptatie als voorwaarde voor een ziektegerelateerde Kwaliteit van Leven (KvL) een sleutelbegrip is. Het model van Dröes heeft eerder bewezen een bruikbaar theoretisch raamwerk te bieden (zeker in de Nederlandse situatie en de Qualidem is een Nederlands instrument). Vooral in het proefschrift van Jacomine de Lange heeft dit geresulteerd in veel bronmateriaal waarmee items van de Qualidem geschreven konden worden.

In het verlengde ligt de opmerking dat er geen terugkoppeling van de Qualidem naar de theorie wordt gegeven. Opnieuw: de doelstelling was niet een toets van de validiteit van het adaptatie-coping model van Dröes, maar een KvL instrument voor mensen met dementie. Adaptatie bleek daarbij een heel belangrijk begrip, al was niet elke adaptatieve opgave te operationaliseren.

Naar aanleiding van de discussie in hoofdstuk 3 merkt Gerritsen op dat falende generieke instrumenten geen argument op zich zijn om een dementiespecifiek instrument te ontwikkelen. Daar heeft zij gelijk in. Het resultaat ondersteunt echter wel de gedachte dat een KvL instrument niet de ernst van de aandoening moet registreren, maar de gevolgen die de aandoening op de persoon heeft. De generieke instrumenten onderscheiden de gezonde van de zieke mensen, of mensen met kanker van mensen met dementie, of mensen in verschillende stadia van dementie. De operationele definitie van generieke instrumenten is zo globaal gesteld, dat binnen de groep van mensen met dementie geen onderscheid op KvL mogelijk is. De ziekte en ernst ervan kunnen we ook zonder een KvL instrument bepalen. En om KvL is het te doen: waarom blijft de ene mens opgewekt en vrolijk en zakt de ander weg in apathie?

Toch blijkt ook bij de Qualidem een relatie tussen de ernst van dementie en enkele subschalen te bestaan, zoals Gerritsen terecht opmerkt. Maar het gaat hier om subschalen waarbij ook een verband verwacht werd. Zo zal bij een toenemende dementie de mens meer moeite ervaren om de sociale relaties in stand te houden. Maar dat wil niet zeggen dat op alle aspecten de KvL achteruit gaat. Dit is precies de reden om met een KvL profiel te werken en geen overall score. Net zoals bij schoolgaande kinderen een totaalscore voor schoolprestaties niet voldoet, maar een profiel van de onderliggende schoolvakken gewenst wordt, geldt dat bij een totaalscore KvL te veel informatie verloren gaat.

De lage test-hertest betrouwbaarheid van de COOP/WONCA kaarten is voor mij geen reden te twijfelen aan de cliënt als geschikte bron van informatie. De periode tussen de afnames was 1 week, waarbij niet altijd hetzelfde moment van de dag beschikbaar was. Dit, naast de variatie binnen de persoon over een week is al reden genoeg om de verwachtingen voor een hoge score te temperen. Waar we gehoopt hadden dat de plaatjes ondersteunend zouden werken bij de respons leek dit niet het geval. Een onverwacht resultaat was dat het hardop lezen van de antwoordopties voor een aantal mensen behulpzaam was.

Gerritsen wijst tweemaal op het belang van responsiviteit van een instrument. Zij verbaast zich dat slechts bij twee van de besproken instrumenten in hoofdstuk 3 gerapporteerd wordt over responsiviteit. Responsiviteit is enkel vast te stellen als er zekerheid bestaat over veranderingen in het te meten attribuut en die gegeven veranderingen ook met het nieuwe instrument worden gedetecteerd. Dat is geen geringe, maar wel een mooie opgave voor nieuw onderzoek.

Dr. T. Ettema

---

### **Auteurs**

***Debby L. Gerritsen***

Radboudumc

Afdeling Eerstelijngeneeskunde, Radboudumc, Radboud Institute for Health Sciences, Radboudumc Alzheimer Centrum,  
Nijmegen

***T. P. Ettema***

Stichting SHDH

Stichting SHDH, Haarlem

Senior onderzoeker bij Amsterdam UMC, locatie VUmc

---