

Ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten

Constructie van een meetinstrument

Crétien van Campen en Ada Kerkstra

Samenvatting

Er is in verpleeghuiszorgonderzoek behoefte aan een instrument om de ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten te meten. Vier bestaande schalen (Pijnbeleving, Somatische Autonomie, Levenstevredenheid, Sociale Isolatie) en twee nieuwe schalen (Ervaren Veiligheid, Ervaren Autonomie) werden getoetst op interne consistentie, validiteit van de dimensiestructuur, onderscheidend vermogen tussen patiëntengroepen en praktische toepasbaarheid. De vragenlijst werd mondeling afgenomen bij 243 oudere somatische verpleeghuispatiënten. Drie van de bestaande schalen bleken voldoende intern consistent ($KR-20 > 0,70$) en de nieuwe schalen waren nog matig consistent ($KR-20 > 0,50$). De veronderstelde dimensies van kwaliteit van leven werden grotendeels bevestigd door principale componentanalyse van de itemscores. Aan de hand van schaalscores konden diagnosegroepen, groepen met een hoge en lage hulpbehoefte en groepen uit verschillende verpleeghuizen onderscheiden worden. De gemiddelde afnameduur van het instrument bedroeg 20 minuten. Geconcludeerd wordt dat een kort en eenvoudig af te nemen instrument is ontwikkeld voor toepassing in toekomstig onderzoek in verpleeghuizen.

Summary: Perceived quality of life of physically frail elderly patients in nursing homes: Construction of a measuring-instrument. An instrument to assess perceived quality of life of physically frail elderly persons is needed in nursing home research. Four existing instruments (Pain, Somatic Autonomy, Life Satisfaction, Social Isolation) and two new scales (Perceived Safety, Perceived Autonomy) were tested for internal consistency, validity of the dimensional structure, discriminatory power, and feasibility. The scales were administered to 243 physically frail elderly nursing home patients. Three of

the existing scales were shown to have sufficient internal consistency ($KR-20 > .70$), and the two new scales were moderately consistent ($KR-20 > .50$). The expected dimensions were confirmed in general by principal component analysis of the items. Significant group differences were detected by means of scale means. The mean administration time was 20 minutes. It is concluded that feasible instrument has been developed that can be applied in future research in nursing homes.

Trefwoorden: kwaliteit van leven, meetinstrumenten, somatische verpleeghuispatiënten
Tijdschr Gerontol Geriatr 1998;29:11-8

Inleiding

Voor het meten van de kwaliteit van leven van thuiswonende ouderen in Nederland zijn verschillende gevalideerde meetinstrumenten beschikbaar.¹⁻³ Voor de oudere verpleeghuispopulatie is dat nog niet het geval.⁴ Kwaliteit van leven wordt op verscheidene manieren gedefinieerd.⁵⁻⁶ Hier wordt aangesloten bij de traditie van onderzoek naar de aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven.^{7,8} Deze traditie heeft zich voornamelijk in ziekenhuiszorgonderzoek ontwikkeld en is vooral op *cure* gericht. Voor verpleeghuiszorgevaluatie speelt care een grote rol. Literatuuronderzoek wees uit dat het begrip van aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven een te beperkte opvatting biedt voor onderzoek bij verpleeghuisbewoners. Aan verzorging en verblijf gerelateerde aspecten zoals ervaren veiligheid en autonomie bleken minstens zo belangrijk.⁹

Het begrip 'ervaren kwaliteit van leven van oudere somatische verpleeghuispatiënten' werd op basis van deze literatuurstudie gedefinieerd als: Het oordeel van de somatische verpleeghuispatiënt over de kwaliteit van het zintuiglijk, lichamenlijk, psychisch en sociaal functioneren en van ervaren veiligheid en ervaren autonomie.⁹ Deze definitie verwijst zowel naar 'ervaren gezondheidstoestand'¹⁰ als naar aspecten van het verblijf en de verzorging in een verpleeghuis. In deze optiek wordt 'kwaliteit van leven' beschouwd als een uitkomstmaat van enerzijds de 'gezondheidstoestand' en anderzijds de 'kwaliteit van de zorgverlening'.¹¹

Voordat schalen als uitkomstmaat gebruikt kun-

Correspondentie:

Dr. C. van Campen, NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht. Tel. 030 2 729 700. Fax: 030 2729 729. E-mail: c.vancampen@nivel.nl

Het onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van en gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport, Directie Ouderenbeleid.

Dr. C. van Campen en dr. A. Kerkstra zijn respectievelijk als onderzoeker en projectleider verbonden aan het NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg.

nen worden, dient vastgesteld te worden of de schalen betrouwbaar en valide zijn en het vermogen bezitten om verschillen tussen patiëntengroepen te detecteren. Doel van het onderhavige onderzoek was 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 te testen op toepasbaarheid (gebruiksvriendelijkheid), validiteit, betrouwbaarheid en onderscheidend vermogen. In dit artikel worden de resultaten gepresenteerd van de eerste empirische toetsing van het instrument bij 243 oudere somatische patiënten in elf Nederlandse verpleeghuizen. De vraagstellingen luiden: 1) hoe betrouwbaar zijn de schalen? 2) hoe valide is de dimensiestructuur van het instrument? 3) bezitten de schalen onderscheidend vermogen? en 4) is het instrument toepasbaar bij verpleeghuisbewoners?

Methodie

Meetinstrumenten

Het meetinstrument werd stapsgewijs ontwikkeld. Na vaststelling van de definitie van kwaliteit van leven werd een groot aantal meetinstrumenten beoordeeld op inhoudelijke relevantie, psychometrische kenmerken en praktische toepasbaarheid.⁴ Acht geselecteerde instrumenten werden onderworpen aan een inhoudsanalyse, waarna er vier (Nottingham Health Profile, Sickness Impact Profile 68, Philadelphia Geriatric Center Morale Scale, Life Satisfaction Index Z) overbleven die geschikt leken voor toepassing bij oudere somatische verpleeghuispatiënten.¹² Daarna werden verpleeghuisbewoners bij het onderzoek betrokken die door middel van de methode van *concept mapping* onderwerpen aandroegen voor twee nieuwe schalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie.²⁴ De inhoudsvaliditeit van de items van de vier bestaande en de twee nieuwe schalen werd met behulp van de Content Validity Index methode¹³ beoordeeld door zes somatische verpleeghuispatiënten en vier beroepsbeoefenaren uit verpleeghuizen. Op basis van de inhoudsvaliditeitindices werden de meest relevante schalen per dimensie geselecteerd. Deze eerste versie van het meetinstrument werd op toepasbaarheid (afnameduur, begrijpelijkheid items) geëvalueerd in een pilotstudie bij 10 somatische verpleeghuispatiënten. Het op basis hiervan ontwikkelde ontwerpinstrument bevatte zes indicatoren. Elke indicator is gekoppeld aan een dimensie.

Zintuiglijk functioneren: Als indicator voor zintuiglijk functioneren is de schaal Pijnbeleving van de Nederlandstalige Nottingham Health Profile opgenomen.¹⁴ Deze schaal bevat acht items over pijn bij inspanningen, in rust en bij be-

paalde houdingen. De NHP is een internationaal veelgebruikt instrument.

Lichamelijk functioneren: Als indicator is de schaal Somatische Autonomie (17 items) van de Nederlandstalige Sickness Impact Profile 68 opgenomen.¹⁵ Deze 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.

Psychisch functioneren: Als indicator is hier de Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (PGCMS) opgenomen, waarmee het begrip 'levenstevredenheid van ouderen in instellingen' gemeten wordt (17 items). Deze bevat drie subschalen: Agitatie, Houding Tegenover Het Ouder Worden, en Ontevredenheid met Eenzaamheid.^{16,17} De laatste subschaal bestrijkt ook 'sociaal functioneren'. Dit instrument werd in de VS ontwikkeld en is ten behoeve van dit onderzoek in het Nederlands vertaald. De schaal is gevalideerd bij ouderen in de VS, Engeland, Spanje en Japan en toegepast in Amerikaanse verpleeghuizen.¹⁸⁻²² De PGCMS werd door de British Society of Physicians aanbevolen om het meten van kwaliteit van leven van ouderen beter te standaardiseren en wordt in toenemende mate in Europese landen gebruikt.²³

Sociaal functioneren: Als indicator is de schaal Sociale Isolatie van de Nottingham Health Profile opgenomen.¹⁴ Deze bevat vijf items over het zich al dan niet prettig voelen tussen andere mensen, gevoelens van eenzaamheid, contacten maken en kunnen opschieten met andere mensen.

Ervaren veiligheid: Als indicator is een nieuwe schaal ontwikkeld in samenwerking met verpleeghuisbewoners.²⁴ Met behulp van negen uitspraken wordt de mate waarin bewoners zich veilig voelen gemeten.

Ervaren autonomie: Als indicator werd op dezelfde wijze als de vorige schaal een nieuwe schaal ontwikkeld.²⁴ Met behulp van de schaal Ervaren Autonomie (9 uitspraken) wordt de mate gemeten waarin verpleeghuisbewoners zelf kunnen beslissen waar ze gaan en staan, welke kleren ze aantrekken enz. De laatste twee schalen werden voor de eerste maal empirisch getoetst in dit onderzoek.

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.

Scoring: Alle schalen bestaan uit uitspraken die met ja of nee worden beantwoord en worden op eenzelfde manier gescoord door het aantal posi-

tieve antwoorden op te tellen en de somscore te transformeren naar een schaal die loopt van 0 tot 100 (vermenigvuldigen met 100/aantal items).

Steekproef

Uit elf verpleeghuizen namen 243 bewoners deel aan het onderzoek. De elf verpleeghuizen werden aselekt gekozen uit tien over Nederland verdeelde regio's met ongeveer een gelijk aantal verpleeghuisbedden. Aan dit onderzoek namen 8 gecombineerde (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) en 195 gecombineerde verpleeghuizen (gemiddeld 192 bedden).^{25,26}

Per huis werden met behulp van SIVIS-gegevens²⁷ door een medewerker van het verpleeghuis bewoners geselecteerd aan de hand van de volgende criteria: 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 nee te beantwoorden (verbaal of nonverbaal). De groep werd per verpleeghuis gestratificeerd naar hoofddiagnose (langverblijvende cva-patiënten, revaliderende patiënten na een heupoperatie, langverblijvende patiënten met een neurologische aandoening (Parkinson, multiple sclerose)), leeftijd (65-79 jaar vs. 80 jaar en ouder), geslacht en hulpbehoefendheid (hulpindex < 8 vs. hulpindex ≥8).

De steekproef had de volgende samenstelling (zie tabel 1): De deelnemers waren verdeeld over drie categorieën: 1) langverblijvende cva-patiënten

Tabel 1. Samenstelling van de steekproef en de Nederlandse populatie van somatische verpleeghuispatiënten (Sample and population characteristics of patients in somatic nursing homes)

	steekproef	Nederlandse populatie van somatische verpleeghuispatiënten ^[a]
- % langverblijvende cva-patiënten	49	35
- % revaliderende patiënten na een heupoperatie	26	7
- % langverblijvende patiënten met een neurologische aandoening (Parkinson of MS)	25	14
- % vrouwen	66	65
- gemiddelde leeftijd mannen	74	75
- gemiddelde leeftijd vrouwen	80	80
- gemiddelde hulpindex	8.0	7.0

[a] Bij opname in verpleeghuis gemeten. Bron: SIG (1996)

(49%), 2) revaliderende patiënten na een heupoperatie (26%), 3) langverblijvende neurologische patiënten met Parkinson of MS (25%). Deze drie hoofdgroepen vormen landelijk 56% van de populatie van somatische verpleeghuispatiënten.²⁷ (De resterende 44% procent wordt gevormd door de hoofddiagnosen maligne neoplasmata (3%), fracturen (6%), locomotorische ziekten (7%), postoperatieve status (3%) en 25% overige aandoeningen.²⁷) Bij 57% van de deelnemende bewoners was comorbiditeit geregistreerd in het patiëntdossier (SIVIS). De demografische opbouw van de steekproef kwam redelijk overeen met die van de Nederlandse populatie van somatische verpleeghuispatiënten (zie tabel 1). De onderzoeksgroep bestond voor 66% uit vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de steekproef van 65-plussers bedroeg voor de mannen 74 jaar en voor de vrouwen 80 jaar. 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 hulpindex loopt van 0 tot 12. Het gemiddelde van de Nederlandse somatische verpleeghuispopulatie bedroeg 7,0 in 1995.²⁷

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 huis. 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 (alsnog) weigering.

De bewoners werden 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 hem of haar werd uitgelegd dat de gegevens geanonimiseerd werden en onder geen beding in individuele vorm voor derden (met name het verpleeghuis) toegankelijk waren.

Analyse

De volgende psychometrische kenmerken van de schalen werden onderzocht: 1) de interne consistentie, 2) de validiteit van de structuur en samenhang van de schalen, en 3) het onderscheidend vermogen (discriminerende validiteit). De interne consistentie werd per schaal bepaald door middel van de Kuder-Richardson 20 coëfficiënt (KR-20) omdat het ja/nee antwoorden (binaire items) betreft. De grens werd gelegd bij KR-20>0,70. Bij de ontwerpschalen Ervaren

Veiligheid en Ervaren Autonomie werd onderzocht welke items samen de hoogste betrouwbare schaal vormden. Op grond van de analyses van de interne consistentie vond een eerste aanpassing van het instrument plaats. Het aangepaste instrument werd onderworpen aan analyses van de validiteit en het onderscheidend vermogen.

Nadat eerder de inhoudsvaliditeit van de schalen werd gemeten, werd vervolgens de validiteit van de dimensiestructuur bepaald door middel van een principale-componentenanalyse (PRINCALS,

inclusief varimax-rotatie) van de antwoorden op de items van het aangepaste instrument. 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 schaalcores werd berekend door middel van Pearson-product-moment correlaties met significantieniveaus.

Het onderscheidend vermogen van de schalen werd bepaald door middel van variantieanalyses (ANOVA) en indien significant gevolgd door t-toetsen. Getoetst werd of de schaalcores significant verschilden voor: 1) drie patiëntencategorieën, 2) groepen met een hoge en lage hulpindex, 3) leeftijdsgroepen, 4) geslacht, 5) patiënten van verschillende verpleeghuizen.

Naast de psychometrische analyses werden voor de toepasbaarheid 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 moeilijk' verliep.

Tabel 2. Interne consistentie (KR-20) van de schalen (n=243) (Internal consistency (KR-20) of the scales)

pijnbeleving	.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

Tabel 3. Factorladingen van items op vijf factoren volgens Principale Component Analyse (PRINCALS) (Item loadings on five components using principal component analysis (PRINCALS))

items omschrijving	factoren: 1	2	3	4	5	items omschrijving	factoren: 1	2	3	4	5
Pijnbeleving						Levenstevredenheid					
1 's nachts pijn	-.254	.157	.532	.153	.222	26 kleine dingen dwars	.180	-.355	-.030	.253	.046
2 ondraaglijke pijn	-.360	-.018	.443	.145	.143	27 piekeren	.193	-.398	-.126	.099	.033
3 bij verandering houding	-.346	.110	.480	.057	.237	28 voor veel bang	.131	-.189	-.104	.281	.322
4 pijn bij lopen	-.452	-.108	.355	.313	-.296	29 zwaar opnemen	.205	-.463	-.052	.297	.082
5 pijn bij staan	-.422	.013	.438	.283	-.243	30 sneller boos	.150	-.419	-.059	.198	.183
6 altijd pijn	-.389	-.022	.578	.168	.270	31 gauw van slag	.209	-.534	.002	.201	.024
7 pijn bij trap op/af	-.254	-.105	.414	.247	-.353	32 leven moeilijker	.230	-.382	.013	-.090	-.112
8 pijn bij zitten	-.449	.020	.539	.075	.136	33 evenveel energie	-.018	-.085	.246	-.001	-.326
Somatische autonomie						34 minder nuttig	.367	-.179	.207	.040	-.233
9 verplaats rolstoel	-.609	-.211	.010	-.088	-.138	35 net zo gelukkig	.181	-.214	.259	-.069	-.389
10 kleren aan	-.663	-.301	-.140	-.166	.030	36 leven beter dan verwacht	.103	-.127	.142	-.108	-.043
11 niet zelf uit bed	-.701	-.328	-.173	-.179	.016	37 droevig	.289	-.539	-.105	.059	-.061
12 hulp bij overeind	-.677	-.272	-.145	-.122	-.067	38 zwaar leven	.426	-.342	-.049	.060	-.083
13 hulp kleren dicht	-.527	-.132	-.205	-.178	.123	39 zie vrienden vaak genoeg	.078	-.281	.250	-.173	.006
14 loopt helemaal niet	-.626	-.199	-.039	.019	-.174	40 leven niet de moeite	.378	-.362	.215	-.173	-.166
15 loopt geen trappen	-.472	-.148	-.100	-.003	.011	41 vaak eenzaam	.275	-.537	.207	-.072	.098
16 hulp bij moeilijke bewegingen	-.636	-.332	-.082	-.065	-.041	42 tevreden met huidige leven	.359	-.331	.167	-.183	-.306
17 hulp bij wassen	-.478	-.378	-.091	.059	.059	Ervaren veiligheid					
18 wordt gewassen	-.443	-.282	-.220	.015	.195	43 afspraken niet nagekomen	.280	-.175	.088	-.067	.390
19 controle blaas	-.302	-.012	-.266	-.137	-.276	44 soms verkeerd verzorgd	.266	-.269	.003	.143	.373
20 onhandig in bewegingen	-.389	.133	-.139	-.151	.328	45 niet thuis voelen	.282	-.425	.124	-.254	.009
21 houdt ontlasting niet op	-.281	-.109	-.310	-.083	-.281	46 weinig privacy	.135	-.325	-.089	.104	.200
22 hulp bij eten	-.297	-.126	-.155	-.289	.118	Ervaren autonomie: zelf beslissen over					
23 kan evenwicht niet bewaren	-.290	-.023	-.111	-.032	-.046	47 bezoek	.082	-.146	.312	-.507	.105
24 gebruik van beddepan	-.193	-.125	.110	.168	.115	48 kleren	.043	-.070	.321	-.553	-.081
25 verandert niet van houding	-.508	-.308	-.112	.006	.007	49 verplaatsen	.144	-.033	.226	-.592	.139
						50 gaan/komen	.012	.034	.331	-.446	.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.



Resultaten

Interne consistentie

Tabel 2 geeft gegevens over de betrouwbaarheid (KR-20) van de zes schalen. De bestaande schalen Pijnbeleving (0,70), Somatische Autonomie (0,85) en Levenstevredenheid (0,73) waren voldoende intern consistent. De interne consistentie van de bestaande schaal Sociale Isolatie was matig (0,50). Omdat de laatste schaal onvoldoende consistent was, werd gezocht naar alternatieven. De schaal Levenstevredenheid bevat de subschaal Ontevredenheid met Eenzaamheid. Daarom werd gekozen voor de schaal Levenstevredenheid als indicator voor de domeinen psychisch en sociaal functioneren, in het vervolg psychosociaal functioneren (zie discussie). De nieuwe schalen voor Ervaren Veiligheid (0,47) en Ervaren Autonomie (0,49) 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 beide schalen vier items over die samen de meest redelijke KR-20 vormden, respectievelijk 0,52 en 0,64. Bovengenoemde aanpassingen betekenden dat het instrument werd teruggebracht van 65 tot 50 items met vijf afzonderlijke schalen: Pijnbeleving (8 items), Somatische Autonomie (17), Levenstevredenheid (17), Ervaren Veilig-

heid (4) en Ervaren Autonomie (4). De indexscores wordt dientengevolge berekend over 50 items en de KR-20 daarvan bedroeg 0,84, hetgeen duidt op een redelijk hoge interne consistentie.

Dimensiestructuur

In tabel 3 zijn de factorladingen van de 50 items weergegeven over het verwachte aantal van vijf factoren. De hoogste ladingen 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. Voor Levenstevredenheid en Ervaren Veiligheid is dat minder duidelijk. Binnen de dimensie Levenstevredenheid laden 14 van de 17 items het hoogst in dezelfde richting op factor 2. De items 33 (Ik heb nog net zoveel energie als vorig jaar), 34 (Naarmate je ouder wordt, ben je minder nuttig) en 35 (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. De dimensie Ervaren Veiligheid laadt op factor 5 maar ook op factor 2. Twee items over instrumentele veiligheid (43 'Afspraken worden slecht nagekomen' en 44 'Soms word ik verkeerd behandeld of verzorgd') laden op factor 5. De twee items over emotionele veiligheid die op factor 2 laden (45 'Ik voel me niet thuis' en 46 '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 ($r=0,39$, $p<0,01$, zie tabel 4).

In tabel 4 zijn de Pearson-correlatiecoëfficiënten tussen de schaalscores aangegeven. De coëfficiënten tussen de schalen gaven ten eerste aan

Tabel 4. Pearson-correlatiecoëfficiënten van de schaalscores (Pearson correlation coefficients of scale scores)

	pijnbeleving	som. autonomie	levenstevr.	erv. veiligh.
- somatische autonomie	.29**			
- levensstevredenheid	.16*	.24**		
- ervaren veiligheid	.17**	.17**	.39**	
- ervaren autonomie	-.04	.08	.11	.11

* $p<0,05$ ** $p<0,01$

Tabel 5: Gemiddelde schaalscores en indexscores van drie patiëntencategorieën. (Mean scale scores and index scores of three patient categories)

	langverblijvende cva-patiënten (n=115)		revaliderende patiënten na heupoperatie (n=61)		langverblijvende patiënten met neurologische aandoening (n=57)		totalegroep (n=243)	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
pijnbeleving	85	18.8	82	21.8	80	24.4	83	20.9
somatische autonomie	40 ^[a]	21.3	61 ^{[a][b]}	25.5	36 ^[b]	18.9	45	24.2
levenstevredenheid	60	19.6	66	21.6	59	17.4	61	19.8
ervaren veiligheid	76	27.0	78	22.4	75	28.7	76	26.3
ervaren autonomie	87	24.4	91	20.5	87	21.7	88	23.1
QOLindex	61 ^[c]	13.4	70 ^{[c][d]}	15.0	58 ^[d]	12.0	62	14.2

t-toetsen:

[a] $t=5.65$ $DF=174$ $p<.001$ [b] $t=6.08$ $DF=110$ $p<.001$ [c] $t=4.12$ $DF=174$ $p<.001$ [d] $t=4.66$ $DF=116$ $p<.001$

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 correlaties tussen de somatische schalen Pijnbeleving en Somatische Autonomie ($r=0,29$) en tussen de psychosociale schalen Levenstevredenheid en Ervaren Veiligheid ($r=0,39$) waren relatief hoger.

Onderscheidend vermogen

Aandoening: Ter bepaling van het onderscheidend vermogen naar patiëntencategorie zijn in tabel 5 de gemiddelde schaalscores en de gemiddelde indexscores weergegeven van de drie patiëntencategorieën. Uit de resultaten blijkt dat de scores van revalidanten (heupoperatie) enerzijds en chronisch zieken anderzijds (cva, neurologische aandoening) significant verschillen op de Index en de schaal Somatische Autonomie. De verschillen zijn met name terug te voeren op verschillen in lichamelijk functioneren (Somatische Autonomie) dat bij revalidanten significant beter is dan bij patiënten met cva of een neurologische aandoening.

Leeftijd, geslacht en hulpbehoevendheid: Ter bepaling van het onderscheidend vermogen naar een aantal patiëntenkenmerken zijn in tabel 6 de gemiddelde schaal- en indexscores uitgesplitst naar hulpindex, leeftijdscategorie en geslacht. Om het onderscheidend vermogen naar groepen met een hogere en minder hoge hulpindex (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 zou 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.

Vervolgens werd de steekproef verdeeld in ongeveer gelijke groepen van 65 t/m 79 jaar en 80 jaar en ouder. De gemiddelde scores van de schalen tonen geen significante verschillen.

Vrouwen scoorden gemiddeld significant hoger op de schaal Somatische Autonomie en de Indexschaal. Het is mogelijk dat de vrouwen in deze steekproef gezonder waren dan de mannen. Daartoe is als extra check gecontroleerd voor de variabele 'hulpindex'. Ook na deze correctie bleven de verschillen echter significant.

Verpleeghuizen: Door middel van variantie-analyse werd nagegaan of er significante verschillen bestonden tussen de patiënten van de elf deelnemende verpleeghuizen. Naar verwachting zouden met name de zorg gerelateerde schalen Ervaren Veiligheid (range scores 52-88) en Ervaren Autonomie (range scores 74-99) gevoelig zijn voor verschillen tussen verpleeghuizen. De gemiddelde scores van deze schalen bleken inderdaad significant te verschillen. (Na controle voor verschillen in hulpbehoevendheid, leeftijd en geslacht: Ervaren Veiligheid $F=3,5$ $p<0,01$; Ervaren Autonomie $F=2,9$ $p<0,01$). De schalen Pijnbeleving en Somatische Autonomie verschilden zoals verwacht niet tussen verpleeghuizen. De schaal Levenstevredenheid bleek ook gevoelig voor verschillen tussen verpleeghuizen ($F=2,6$ $p=0,01$, na controle voor verschillen in hulpbehoevendheid, leeftijd en geslacht). 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). Dit bleek niet het geval.

Toepasbaarheid

De gemiddelde duur van het interview bedroeg 20 minuten (sd 10). Er waren nauwelijks verschillen in duur tussen de drie patiëntengroepen. Na

Tabel 6: Gemiddelde schaalscores en indexscores van groepen met een verschillende hulpbehoevendheid, leeftijd en geslacht. (Mean scale scores and index scores of groups differing in adl index, age and sex)

	hulpindex <8 (n=93)		hulpindex ≥8 (n=150)		65-79 jaar (n=122) ^[e]		80 jaar en ouder (n=121) ^[e]		vrouw (n=160) ^[f]		man (n=83) ^[f]	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
pijnbeleving	85	19.0	82	22.0	82	22.4	85	19.4	82	21.8	85	19.1
somatische autonomie	59 ^[a]	24.6	37 ^[a]	19.6	45	24.7	46	23.9	47 ^[b]	25.6	41 ^[b]	20.7
levenstevredenheid	62	21.1	61	18.9	59	20.3	63	19.1	63	20.0	58	19.0
ervaren veiligheid	80	24.0	74	27.5	75	26.9	78	25.7	78	24.3	74	29.7
ervaren autonomie	88	24.1	88	22.6	88	24.3	88	21.9	89	21.3	86	26.2
QOLindex	68 ^[c]	14.9	59 ^[c]	12.5	61	14.2	64	14.1	64 ^[d]	15.0	60 ^[d]	12.1

t-toetsen:

[a] $t=7.50$ $DF=163$ $p<.001$ [b] $t=2.14$ $DF=199$ $p<.05$ [c] $t=5.34$ $DF=241$ $p<.001$ [d] $t=2.25$ $DF=199$ $p<.05$

[e] Scores gecorrigeerd voor sexeverschillen [f] Scores gecorrigeerd voor leeftijdverschillen



het interview werd door de interviewer getoetst hoe het interview verliep. In 76% van de gevallen ging het 'zonder problemen', in 15% 'soms wat problematisch' en in 5% 'zeer moeilijk' (en in 4% was geen antwoord ingevuld).

Discussie

De empirische toetsing heeft een helder en gedetailleerd 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. Een vervangende indicator werd gevonden in de subschaal Eenzaamheid van de schaal Levenstevredenheid. Deze subschaal beoogt hetzelfde concept van eenzaamheidsgevoelens te operationaliseren. Naast een inhoudelijke vergelijking van de items blijkt dit ook uit de hogere correlatie tussen de schaal Sociale Isolatie en de subschaal Eenzaamheid ($r=0,59$). Door deze vervanging worden de dimensies 'psychisch functioneren' en 'sociaal functioneren' samengevoegd tot de dimensie 'psychosociaal functioneren', die gemeten wordt met behulp van de schaal Levenstevredenheid.

De items van de nieuwe schalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie bleken 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 eerder vastgestelde conceptuele structuur valt op dat de aangepaste schalen verengd zijn tot enkele aspecten van de Ervaren Autonomie en Ervaren Veiligheid.²⁴ Uit het oogpunt van validiteit is het belangrijk in toekomstig onderzoek meer items over verschillende aspecten mee te nemen. Tevens zou onderzocht kunnen worden of door toevoeging van items de interne consistentie van deze schalen versterkt kan worden.

De verwachte dimensiestructuur werd bevestigd door principale componentanalyse en berekening van correlatiecoëfficiënten. Alleen de vier items van de schaal Ervaren Veiligheid vallen nog uiteen in twee groepen over emotionele 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 laden op een afzonderlijke factor. Omdat het hier om slechts twee groepen van twee items gaat kan men nauwelijks spreken van twee subdimensies. De statistische tweedeling hangt enerzijds samen met de matige interne consistentie en anderzijds met de correlatie met de schaal levenstevredenheid.

Van belang is het onderscheidend vermogen dat aan de schalen toegeschreven kan worden. De schalen Somatische Autonomie en de Index onderscheiden revalidanten van langverblijvenden maar onder de langverblijvenden niet tussen cva-en neurologische patiënten. Hetzelfde geldt ten aanzien van onderscheidingen naar hulpbehoevendheid. Met name de schaal Somatische Autonomie toonde onderscheidend vermogen, hetgeen in overeenstemming is met de onderzoeksliteratuur.¹⁵ Naar verwachting bleken de zorg gerelateerde schalen Ervaren Veiligheid en Ervaren Autonomie gevoelig voor verschillen tussen verpleeghuizen. Ook de aan gezondheid gerelateerde schaal Levenstevredenheid, ontwikkeld met het oog op ouderen in instellingen, bleek aan de verzorging en het verblijf in verpleeghuizen gerelateerd. Behalve het detecteren van verschillen tussen groepen verpleeghuisbewoners zou in de toekomst onderzocht dienen te worden of de schalen gevoelig zijn voor veranderingen in de toestand van de bewoner (responsiviteit).

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 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. Omdat niet alle patiënten op somatische afdelingen geïnterviewd kunnen worden, zal tevens onderzocht moeten worden hoe betrouwbaar proxy-interviews zijn met familieleden en verzorgenden.²⁵ In toekomstig onderzoek zal het meetinstrument verder ontwikkeld dienen te worden door met name de grensscores en de gevoeligheid voor veranderingen te bestuderen.

Literatuur

1. Kempen GIJM. Het meten van de gezondheidstoestand van ouderen. Een toepassing van een Nederlandse versie van de MOS-schaal. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1992;23:132-40.
2. Kempen GIJM, Ormel H. Het meten van welbevinden bij ouderen. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1992;23:225-35.
3. Linschoten CP, Gerritsen JC, Romijn C. De schaal Subjectief Welzijn Ouderen nader onderzocht. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1993;24:57-65.
4. Campen C van, Kerkstra A. Ervaren kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten: een overzicht van meetinstrumenten. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1996;27:20-8.
5. Voorlopige Raad voor het Ouderenbeleid. Kwaliteit van

- leven en ouderenbeleid. Rijswijk: VRO, 1992.
6. Elderen T van, Toorn S van der, Echte M, et al. Kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronische ziek(t)en. Zoetermeer: NCCZ, 1994.
 7. Bowling A. Measuring health: A review of quality of life scales. Buckingham: Open University Press, 1995.
 8. Patrick DL, Erickson P. Assessing health-related quality of life for clinical decision-making. In: Walker SR, Rosser RM (Eds.). Quality of life assessment: key issues in the 1990s. Dordrecht etc.: Kluwer Academic Publishers, 1993.
 9. Campen C van, Kerkstra A. Over de bijdrage van somatische verpleeghuiszorg aan de kwaliteit van leven: een begrippenverheldering. *Kwaliteit & Zorg* 1995a;2:52-65.
 10. Essink-Bot ML, Haes JCJ de. Kwaliteit van leven in medisch onderzoek. Amsterdam: Amsterdam University Press, 1996.
 11. Bos GAM, Klop R. Uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking van zorg voor chronisch zieken. *TSG* 1995;73:209-13.
 12. Campen C van, Kerkstra A. Kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners: Een inhoudsanalyse van acht meetinstrumenten. *Gezondheid & Gedrag* 1995;23:153-66.
 13. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nursing Research* 1986;35:382-5.
 14. Erdman RAM, Passchier J, Kooijmans M, Stronks DL. De beleving van gezondheid: de geautoriseerde Nederlandse versie van de Nottingham Health Profile. *Gedrag & Gezondheid* 1994;22:309-15.
 15. Bruin AF de. The measurement of sickness impact: the construction of the SIP68. Maastricht: Academisch proefschrift Rijksuniversiteit Limburg, 1996.
 16. Lawton MP. The Philadelphia Geriatric Centre Morale Scale: a revision. *J Gerontol* 1975;30:85-9.
 17. Morris JN, Sherwood S. A retesting and modification of the PGCMS. *J Gerontol* 1975;30:72-84.
 18. Liang J, Asano H, Bollen KA, Kahana EF, Maeda D. Cross-cultural comparability of the PGCMS: An American-Japanese comparison. *J Gerontol* 1987;42:37-43.
 19. Uehira T, Fujita T. Subjective well-being differences in disabled women as related to length of bedridden period. *Nippon Koshu Eisei Zasshi* 1993;40:841-49.
 20. Stock WA, Okun MA, Gomez-Benito J. Subjective well-being measures, reliability and validity among Spanish elders. *Int J Aging Human and Development* 1994;38:221-35.
 21. Mancini JA, Shade DD, Quinn WH. Measuring morale: Note on the use of factor scores. *Psychological Reports* 1985;56:139-44.
 22. Rothman ML, Hedrick S, Inui T. The Sickness Impact Profile as a measure of the health status of noncognitively impaired nursing home residents. *Med Care* 1989;27:s157-67.
 23. Fletcher AE, Dickinson EJ, Philip I. Review: audit measures: quality of life instruments for everyday use with elderly patients. *Age Ageing* 1992;21:142-50.
 24. Taes CGJ, Campen C van, Kerkstra A. Ervaren autonomie en ervaren veiligheid bij somatische verpleeghuisbewoners. *Kwaliteit & Zorg* 1996;2:52-62.
 25. NZi. Financiële statistiek 1993 gecombineerde verpleeghuizen. Utrecht: NZi, 1994a
 26. NZi. Financiële statistiek 1993 verpleeghuizen voor somatisch zieken. Utrecht: NZi, 1994b
 27. SIG. Jaarboek verpleeghuizen (SIVIS). Utrecht: SIG, 1996.
 28. Campen C van, Kerkstra A. De betrouwbaarheid en validiteit van proxy-interviews bij oudere somatische verpleeghuispatiënten. *TSG* (aanboden).

Aanvaard: september 1997

B Boekbespreking

Michael Young & Lesley Cullen, *A Good Death. Conversations with East Londoners*. London/New York: Routledge, 1996. 249 p., £ 13,99. ISBN 0-415-13797-7 (pbk).

Tijdens het kwalitatief onderzoek bij veertien kankerpatiënten in Oost-Londen stierf Young's vrouw aan kanker. Dat geeft dit bijzondere boek een extra dimensie. De socioloog Young, bekend van zijn 'The rise of meritocracy', kreeg de namen van patiënten door van het buurtziekenhuis en hij, of een van zijn medewerkers, bezocht hen aan huis. Zij ontmoetten deze personen en hun naasten gedurende hun gang naar het einde, op zijn minst negen maanden. Daarna hadden zij met de meeste nabestaanden nog gedurende een jaar intensieve contacten.

De problemen bij het hedendaagse sterven, het verlengde sterven door de medische begeleiding en de individuele belevingen van deze terminale patiënten zijn zo indringend beschreven en gerapporteerd, dat men naast de onderzoekers de onderzochten kan ontmoeten.

Na een korte, tekenende biografie van iedere onderzochte en zijn/haar omgeving, worden de volgende

thema's aangesneden: het gevecht om onafhankelijkheid, de (centrale) verzorger thuis, de huisarts, pijn en euthanasie, de rouwenden en hun hulpvraag en conclusies. Vooral in de eerste vijf hoofdstukken komen de onderzochten in hun eigen woorden veelvuldig aan het woord. Omdat het onderzoek feitelijk een longitudinaal karakter had, zijn de uitspraken soms over meer dan een jaar gespreid. Dit zijn de meest opzienbarende hoofdstukken, omdat ook blijkt dat de onderzoekers attent waren op de kleinste verschillen in veranderingen en evaluatie. Hoe bijvoorbeeld de zelf-organisatie bij de zieken langzaam afneemt, soms ook bij de verzorgers. En hoe daarop weer de huisarts inspeelt. Zelden is het verlengde sterven zo menselijk en tot in detail beschreven.

Hoewel de latere hoofdstukken en zeker het laatste een meer essayistisch karakter hebben, blijft het engagement van de onderzoekers ook daarin voelbaar. Hun pleidooi voor het besef van een 'collective immortality', waardoor de dood zinvol wordt, wordt hopelijk gehoord. Een 'must' voor terminale en palliatieve zorg, niet minder voor iedere thanatoloog.

Prof.dr. J.M.A. Munnichs, emeritus hoogleraar psychogerontologie, KU Nijmegen