the stroke and aphasia quality of life scale, generic stroke version

SAQOL-39NLg

Nederlandse versie

Handleiding

Damsté-Terpstra Fonds

Auteurs

Lizet van Ewijk
Lotte Versteegde
Evelijn Raven-Takken
Nicole ter Wal

Versie: December 2017
© Hogeschool Utrecht, Utrecht, 2017
Vormgeving: Janneke Ipenburg

Inlichtingen

Opleiding Logopedie
088-4815939
lizet.vanewijk@hu.nl

Bronvermelding is verplicht. Verveelvoudigen voor klinisch gebruik of onderzoeksdoeleinden toegestaan.

Inhoud

1	Inleiding	4
2	Beschrijving van de SAQOL-39NLg	6
3	Afname	8
4	Scoren	13
4.1	Voorbeeld van scoreformulier	15
4.1	Scoredistributies	17
4.2	Interpretatie en gebruik van de scores	18
5	Normering	21
5.1	Mensen met een chronische afasie	21
5.2	Mensen met en zonder afasie in de revalidatiefase	22
6	Referenties	23
7	Bijlage 1	25

1. Inleiding

Voor u ligt de SAQOL-39NLg, een instrument voor het beoordelen van de gezondheids gerelateerde kwaliteit van leven (HRQL) van mensen die een beroerte hebben gehad en al dan niet een afasie hebben. De HRQL reflecteert de impact van de gezondheidstoestand op het vermogen van een persoon om een volwaardig leven te leiden (Bullinger et al., 1993). Het bevat een individuele subjectieve evaluatie van het fysiek, mentaal/emotioneel, familiair en het sociaal functioneren (Berzon et al., 1993).

Om de sociale en maatschappelijke integratie van de persoon met afasie te bevorderen en om het welzijn en de kwaliteit van leven te maximaliseren, zijn levenskwaliteitsmetingen erg belangrijk; faciliteren van het aanpassen aan de handicap is een belangrijke doelstelling in het revalidatieproces van mensen met een beroerte (RCP, 2012).

Algemene levenskwaliteitsmetingen of zelfs specifieke beroerte HRQL-metingen zijn voor een groot deel niet toegankelijk voor mensen met afasie. Afhankelijk van de ernst van het communicatieprobleem kunnen mensen met afasie moeite hebben met het begrijpen van items en/of het uiten van hun reacties.

Om bovenstaand knelpunt aan te pakken werd de Stroke Specific Quality Of Life scale (SS-QOL) (Williams et al., 1999) aangepast voor gebruik voor mensen met afasie (Hilari et al., 2001). Het resultaat daarvan is de SAQOL-39. Dit blijkt een toepasbaar, valide en betrouwbaar meetinstrument voor het beoordelen van de HRQL van mensen met een chronische afasie (Hilari et al., 2003). In 2009 is vervolgens onderzocht of de SAQOL-39 ook de levenskwaliteit van mensen na een beroerte zonder afasie betrouwbaar in kaart kan brengen (Hilari et al., 2009), vanaf dat moment heet het instrument de Stroke And Aphasia Quality Of Life scale in a generic stroke population (SAQOL-39g).

De Engelstalige SAQOL-39 is volgens de richtlijnen voor het proces van cross-culturele adaptatie van instrumenten voor zelfrapportage (Beaton et al., 2000) vertaald naar het Nederlands. Na een pilot bij afasiecentrum Utrecht werd deze versie waar nodig op basis van feedback aangepast. Het instrument werd vervolgens onderzocht op validiteit en betrouwbaarheid bij mensen met een afasie (Van Ewijk, Versteegde, Raven-Takken en Hilari, 2017) en voor mensen met een beroerte zonder afasie (Van Ewijk, Ter Wal, Okx, Goossens en Groeneveld, onder review). De huidige Nederlandse versie van de SAQOL-39g, de SAQOL-39NLg, is geschikt voor mensen met en zonder afasie.

In 2017 werd de gebruiksvriendelijkheid van de SAQOL-39NLg geïnventariseerd in het werkveld. De logopedisten gaven aan dat diverse vragen niet helder waren geformuleerd. Daarnaast bestonden er onduidelijkheden over het interpreteren van de scores. Deze feedback is in de huidige SAQOL-39NLg verwerkt, wat heeft geleid tot een zeer gebruiksvriendelijk instrument.

De SAQOL-39NLg kan gebruikt worden door clinici en onderzoekers. Middels deze vragenlijst kan inzicht worden verkregen in de ervaren kwaliteit van leven van de cliënt en kan eventueel samen met de cliënt worden bepaald welk gebied aandacht verdient. Daarnaast kan op grote schaal (binnen bv. een instelling) het verloop van kwaliteit van leven over tijd onderzocht worden.

2 Beschrijving van de SAQOL-39NLg

Toepassing

De SAQOL-39NLg is een vragenlijst, geschikt voor mensen met een beroerte en al dan niet afasie hebben. De cliënt beoordeelt in een interview zelf zijn/haar HRQL, eventueel met hulp van interviewer. De interviewer mag bij afname alle vormen van communicatie gebruiken, en zoveel uitleg en voorbeelden geven als nodig is. Dit maakt de vragenlijst ook geschikt voor mensen met ernstiger begripsproblemen.

Inhoud

Naast deze handleiding bestaat de SAQOL-39NLg uit de afnamelijst met vragen, de bijbehorende antwoordbladen en het scoreformulier. Deze zijn eveneens te downloaden vanaf https://www.onderzoek.hu.nl/Projecten/Ontwikkeling-Nederlandstalige-vragenlijst-kwaliteit-van-leven-bij-afasie.

De SAQOL-39NLg afnamelijst bestaat uit 39 vragen, verdeeld over drie hoofddomeinen (zie bijlage 1 voor subdomeinen):

- Lichamelijk (16 items),
- Psychosociaal (16 items)
- Communicatie (7 items).

De afnamelijst, de antwoordbladen en het scoreblad worden allen gebruikt tijdens de afname, waarbij de afnamelijst met de bijbehorende antwoordbladen voor de cliënt zijn en het scoreblad voor de interviewer. De interviewer gebruikt het scoreblad: a) tijdens het uitvoeren van de meting, om de items te lezen en het antwoord van de deelnemer te noteren en b) om na afname de scores te berekenen.

Antwoorden format

Het scoreformulier bevat 21 items over de moeite die de deelnemer de afgelopen week met activiteiten had, zoals aankleden en spreken. De antwoordoptie voor deze vragen bestaat uit

een 5-punts schaal, variërend van 1 = 'kon het helemaal niet' tot 5 = 'helemaal geen moeite'.
De resterende items (18) vragen naar gevoelens (bijvoorbeeld: 'heeft u zich prikkelbaar gevoeld?') en andere activiteiten (bijvoorbeeld: 'heeft u uw vrienden minder vaak gezien dan u zou willen?'). De antwoordopties variëren van 1 = 'zeker ja' tot 5 = 'zeker nee'.

[1] Afkortingen en cijfers worden gebruikt om elk item aan te duiden (zie punt ID op het scoreblad).

3 Afname

RAADPLEEG BIJ HET LEZEN VAN DEZE SECTIE DE AFNAMELIJST EN HET SCOREBLAD

De SAQOL-39NLg is een instrument voor zelfrapportage. De vragenlijst wordt in de vorm van een interview afgenomen, zodat mensen met begripsproblemen profijt hebben van de multimodale aanbieding; de persoon met afasie kan de vraag zowel lezen als ernaar luisteren. De interviewer mag daarnaast bij afname alle vormen van communicatie gebruiken, en zoveel uitleg en voorbeelden geven als nodig is. Mensen met problemen in het spreken kunnen de antwoorden aanwijzen.

Tijdens de afname worden de afnamelijst van de SAQOL-39NLg, de antwoordbladen en het scoreblad gebruikt. De interviewer volgt de volgorde van de afnamelijst, omdat deze naast de vragen ook de standaardinstructie en overgangszinnen ('de eerste reeks vragen gaat over hoeveel moeite u had met dagelijkse activiteiten') bevat. De interviewer leest de vragen van het scoreblad (zie 'het stellen van de vragen' hieronder). Zodra de deelnemer zijn/haar reactie heeft gegeven, noteert de interviewer de score van de deelnemer voor elke vraag op het scoreblad.

Duur van de afname

De hoeveelheid tijd die nodig is om de SAQOL-39NLg af te nemen is afhankelijk van een aantal variabelen. De ernst van de afasie speelt uiteraard een rol, alsmede de gemoedstoestand van de patiënt. De vragen op de lijst kunnen confronterend zijn voor patiënten. De afnameduur varieert daarom tussen de 15-45 minuten.

Het starten van de afname en de oefenitems

Voorafgaand aan de afname is het aan te bevelen dat de interviewer aan de persoon met afasie uitlegt wat de SAQOL-39NLg inhoudt en wat het doel van invullen is.
De afname begint met het laten zien van de SAQOL-39NLg aan de deelnemer en het voorlezen van de algemene instructie op pagina 2. Op pagina 3 wordt de eerste overgangszin gegeven,

waarna de interviewer doorgaat naar het oefenitem. Het oefenitem wordt niet gescoord; het doel ervan is de deelnemer vertrouwd te maken met de vragen en de antwoordmogelijkheden.

Voor het oefenitem leest de interviewer de vraag en de mogelijke antwoorden voor. De deelnemer wordt gevraagd een antwoord aan te wijzen. Voor mensen met leesproblemen is het nuttig te wijzen op het vinkje en het kruisje (= kon helemaal niet, = helemaal geen moeite). Daarnaast mag de schaal aangepast worden met andere hulpmiddelen (denk aan smileys, duim omhoog/ naar beneden etc.) De interviewer zorgt ervoor dat de respondent de antwoordopties begrijpt en de antwoorden kan aanwijzen voordat de echte items afgenomen worden.

Het stellen van de vragen

Er zijn concessies gedaan voor wat betreft de formulering van de vragen, om de verschillende antwoordschalen vergelijkbaar te laten zijn (waarbij de antwoorden op alle 39 items van negatief naar positief lopen). Ervaring heeft uitgewezen dat de formulering van de vragen doorgaans niet tot verwarring bij de patiënt leidt, met name omdat de interviewer zoveel uitleg en voorbeelden mag geven als nodig om de patiënt de vraag te laten begrijpen.

Zoals hierboven aangegeven stelt de interviewer de vragen van het scoreblad. Dit omdat ook de afneeminstructies (onderstreept) en de vragen die sowieso extra mondelinge hulp nodig hebben hierop staan:

- Vraag 1 over het bereiden van voedsel, vraagt om voorbeelden (‘u kunt hierbij denken aan koken, maar ook aan het smeren van uw brood’).
- Vraag 11 over afronden van taken die u gestart bent. Geef zo mogelijk een voorbeeld die van toepassing is op de patiënt.
- Vraag 12 over problemen met het schrijven/typen vereist een verduidelijking dat het gaat om de motoriek en niet naar het talige gedeelte (dat wil zeggen, met behulp van uw hand schrijven of typen)
- Vraag 22 over het opschrijven van dingen om ze te onthouden, vraagt om een alterna tief voor mensen die moeite hebben met schrijven (‘of iemand anders vragen om dingen op te schrijven om ze te onthouden’).
- Vraag 23 Over moeite gehad met beslissingen nemen, vraagt om voorbeelden (‘u kunt hierbij denken aan hele kleine dingen, zoals besluiten welke kleding u op die dag wilt dragen, wat u graag wilt eten etc.’)

De interviewer stelt elke vraag aan de hand van de onderstreepte instructie op het scoreblad. Over het geheel genomen moet de ‘GEDURENDE DE AFGELOPEN WEEK’ zin minstens zo vaak

worden herhaald als deze wordt weergegeven in de afnamelijst van de SAQOL-39NLg. De inleidende vragen, zoals 'hoeveel moeite had u met…' worden herhaald voor elk item indien nodig.

Belangrijk:

Alle vragen dienen te worden gesteld. Alleen wanneer voor item 4 ('hoeveel moeite had u met lopen') geldt dat als de patiënt niet kan lopen, de items 4, 5 en 6 automatisch met 1 dienen te worden gescoord, en wordt de afname bij vraag 7 hervat.
Het kan echter zijn dat iemand de vraag (nog) niet kan beantwoorden. In (met name) de acute fase kan het voorkomen dat een vraag niet ingevuld kan worden. Bijvoorbeeld omdat de patiënt nog zo kort post-onset is dat hij/zij nog niet geprobeerd heeft om te telefoneren en dus niet weet hoe dit gaat. Vul dan NVT in. Als de vraag op een bepaalde patiënt nooit van toepassing is (bijvoorbeeld omdat hij/zij geen telefoon bezit en daarom nooit telefoneert), dient dit item ook met NVT te worden gescoord. Hoe hier in de scoring mee omgegaan moet worden, staat vermeld onder hoofdstuk 4 Scoren.

Strategieën om het makkelijker te maken

Tijdens de afname kan de interviewer verschillende strategieën gebruiken om mensen met afasie te helpen.

- Er kan gewezen worden naar het item dat gelezen wordt.
- Andere vragen kunnen afgedekt worden om de concentratie te verhogen.
- Wanneer een deelnemer na een vraag onzeker overkomt, kan gecontroleerd worden of de deelnemer de vraag begrepen heeft ('is het duidelijk?'). De vraag kan eventueel herhaald worden. Daarnaast mag de interviewer zoveel uitleg en/of voorbeelden geven als nodig.
- Bij mensen met matige begripsproblemen kunnen totale communicatietechnieken ge bruikt worden om het begrip te verbeteren. Indien de vraag dit toelaat, kan een gebaar worden gemaakt, bijvoorbeeld bij de vragen over traplopen, knopen dicht doen en een pot openen. Ook kan gezichtsexpressie gebruikt worden ter verduidelijking van vragen over zelfvertrouwen ('heeft u weinig vertrouwen gehad in uzelf?') en stemming ('heeft u zich teruggetrokken van andere mensen?').

Wat te doen wanneer de respondent moeite heeft met het kiezen

'Hoeveel moeite heeft u gehad met'-vragen: deelnemers vinden de 'hoeveel moeite heeft u gehad met...'-vragen en de relevante antwoordopties over het algemeen duidelijk.
'Ja-nee'-vragen: sommige mensen hebben een herhaling nodig van de betekenis van de antwoordmogelijkheden voor het beantwoorden van enkele 'ja-nee'-vragen (zie de laatste paragraaf 'het starten van de afname en de oefenitems' hierboven). Ook kan het voorkomen dat mensen een antwoord kiezen, maar erg onzeker overkomen. Bijvoorbeeld, een deelnemer kiest voor 'meestal ja' bij de vraag 'Heeft u geen interesse in andere mensen of activiteiten gehad?', maar komt onzeker over. De interviewer kan de keus bevestigen door bijvoorbeeld te zeggen: 'dus je had vaak geen interesse in andere mensen of activiteiten?'.

Vragen waar een vergelijking in zit (35, 36 en 37, pagina 9): Voor de drie vragen waarbij een situatie met een andere situatie wordt vergeleken (bijvoorbeeld, 'Heeft u minder vaak iets buitenshuis gedaan dan u zou willen?'), kunnen de hierboven genoemde aanwijzingen verwarrend zijn. Een voorbeeld wordt gegeven om te illustreren hoe een deelnemer het beste geholpen kan worden, wanneer deze moeite heeft met het beantwoorden van één van deze vragen. Wanneer een respondent 'meestal nee' aanwijst als reactie op het minder naar buiten gaan dan hij/zij zou willen, maar onzeker overkomt, kan de interviewer:

- Naar het vinkje wijzen en iets zeggen als "dus over het algemeen was het goed?"
- Een vraag stellen ter bevestiging van het antwoord, zoals "dus u ging over het algemeen genoeg naar buiten?"

Wanneer de aanwijzingen de respondent van gedachten laten veranderen en deze toch kiest voor 'meestal ja', kan de interviewer dit controleren door een vraag te stellen als 'dus u zou graag vaker naar buiten zijn gegaan?' of 'dus het had beter gekund?'

Betrekken van de partner

De SAQOL-39NLg is ontwikkeld om ingevuld te worden door de patiënt zelf, eventueel onder begeleiding van de logopedist of een andere hulpverlener. Het is nadrukkelijk NIET de bedoeling de lijst in te laten vullen door de partner of andere bekende van de patiënt. De betrouwbaarheid van kwaliteit van leven proxy-lijsten (dit houdt in dat een ander persoon jouw kwaliteit van leven beoordeelt) is twijfelachtig. Andresen, Valler en Lollar (2001) vonden bijvoorbeeld dat betrouwbaarheid van de antwoorden van verschillende proxies bij gezondheidsgerelateerde vragenlijsten van kwaliteit van leven varieerde van 0,40 voor betrokken zorgverleners, tot 0,68 voor directe familieleden.

Betrouwbaarheid van het gebruik van proxies voor de originele SAQOL-39 is onderzocht door Hilari, Owen en Farrelly (2007). Proxy-scores waren significant verschillend in vergelijking met de scores van de patiënten op drie van de vier SAQOL-39 domeinen en het totale gemiddelde. De standaarddeviaties van de scores waren groot, wat erop wijst dat proxy-scores niet per definitie een goede indicatie geven van de kwaliteit van leven bij de patiënt. Uiteraard kan de partner of een andere vertrouweling wel betrokken worden bij het invullen van de lijst, als dit de patiënt ondersteunt.

4 Scoren

Tijdens de afname van de SAQOL-39NLg omcirkelt de interviewer de score, passend bij het antwoord van de cliënt, op het scoreblad. Deze score neemt de interviewer vervolgens over in het bijbehorende gemarkeerde vak onder de kolom domeinscores.

Na de afname kan men twee scores berekenen, te weten de totaalscore en de domeinscore. De totaalscore is een gemiddelde score. Deze wordt berekend door de score op alle items bij elkaar op te tellen en te delen door het totale aantal items.

- SAQOL-39NLg totaalscore: score op alle items /39

Voor de domeinscores geldt dat alleen de score op de items van het desbetreffende domein bij elkaar opgeteld dienen te worden en gedeeld door het aantal items van dat domein.

- Fysiek domein: (score op item 1 t/m 16) /16
- Communicatie domein: (score op item 17 t/m 21 + 34 + 39) /7
- Psychosociaal domein: (score op item 22 t/m 33 + 35 t/m 38) /16

De totaalscore en de domeinscores liggen tussen 1 tot 5 en worden afgerond op twee cijfers achter de komma (bijvoorbeeld 3.46). Zie pagina 15 en 16 voor een voorbeeld van een ingevuld scoreformulier (cliënt SS).

In principe moeten alle items gescoord worden. Als de vraag op een bepaalde patiënt niet van toepassing is (bijvoorbeeld omdat hij/zij geen telefoon bezit en daarom nooit telefoneert, dient dit item met NVT te worden gescoord. Het kan daarnaast voorkomen dat de cliënt de activiteit in kwestie nog niet heeft ondergaan/uitgevoerd. Als dit het geval is, wordt ook voor dit item NVT gegeven. Hanteer in deze gevallen bij het scoren de volgende regel: indien er minder dan 50% binnen een domein NVT is, neem dan voor die items de gemiddelde score van de items die wel gescoord konden worden voor dat domein.

Dus, wanneer er in het fysieke domein twee items missen, geldt voor die items de score van de overige veertien items gedeeld door 14. Zo kan alsnog de totaalscore en de domeinscore berekend worden. Mist meer dan 50% binnen een domein, dan kan de totaalscore en de score op het desbetreffende domein niet berekend worden.

4.1 voorbeeld scoreformulier (zie volgende bladzijde)

Naam: SS Geboortedatum: 12-02-1939 Δ: L MCA CVA Datum: 10 mei 2000

SAQOL-39NL scoreblad GEDURENDE DE AFGELOPEN WEEK (Herhaal zoals bij SAQOL-39NL)

Item ID	**Hoeveel moeite** had u met: (Herhaal voor elk item indien nodig)	Kon het helemaal niet	Veel moeite	Moeite	Een beetje moeite	Helemaal geen moeite	Domeinscores		
							Fysiek	Comm	Psycho-sociaal
1	Bereiden van voedsel? *U kunt hierbij denken aan koken, maar ook aan het smeren van uw brood.*	1	2	**3**	4	5	3		
2	Aankleden?	1	2	3	**4**	5	4		
3	Een bad of douche nemen?	**1**	2	3	4	5	1		
4	Lopen? (wanneer lopen niet mogelijk is, omcirkel 1 bij 4, 5 en 6 en ga naar item 7)	1	2	**3**	4	5	3		
5	Uw balans houden tijdens het voorover buigen of reiken?	1	2	3	**4**	5	4		
6	Traplopen?	1	2	3	**4**	5	4		
7	Lopen zonder te pauzeren of een rolstoel gebruiken zonder te pauzeren?	1	**2**	3	4	5	2		
8	staan?	1	2	3	**4**	5	4		
9	Opstaan uit een stoel?	1	2	3	**4**	5	4		
10	Het doen van dagelijks werk rondom het huis?	1	2	3	**4**	5	4		
11	Afronden van taken die u gestart bent? *(geef zo mogelijk een voorbeeld die van toepassing is op de patiënt).*	1	2	3	**4**	5	4		
12	Schrijven of typen. D.w.z. gebruik maken van uw hand om te schrijven of typen?	1	2	**3**	4	5	3		
13	Sokken aantrekken?	1	2	3	**4**	5	4		
14	Knopen dicht doen?	1	2	3	**4**	5	4		
15	Ritsen?	1	2	3	4	**5**	5		
16	Een pot openen?	1	2	3	**4**	5	4		
17	Spreken?	1	2	**3**	4	5		3	
18	Telefoneren?	1	2	**3**	4	5		3	
19	Communiceren zodat anderen u begrijpen?	1	2	3	**4**	5		4	
20	Communiceren zodat anderen u begrijpen, zelfs nadat u uzelf heeft herhaald?	1	2	3	4	**5**		5	
21	Het vinden van het woord dat u wilde zeggen?	1	2	**3**	4	5		3	

Item ID	Heeft u: (Herhaal voor elk item indien nodig)	Zeker ja	Meestal ja	Niet zeker	Meestal nee	Zeker nee	Fysiek	Comm	Psycho-sociaal
22	Dingen moeten opschrijven om ze te onthouden? *Of als u niet kunt schrijven: iemand gevraagd om dingen op te schrijven voor u om te onthouden?*	1	**2**	3	4	5			2
23	Moeite gehad met beslissingen nemen? *U kunt hierbij denken aan kleine dingen, zoals besluiten welke kleding u op die dag wilt dragen, wat u graag wilt eten etc.*	1	2	3	4	**5**			5
24	Zich prikkelbaar gevoeld?	1	**2**	3	4	5			2
25	Het gevoel dat uw persoonlijkheid is veranderd?	**1**	2	3	4	5			1
26	Zich ontmoedigd gevoeld over uw toekomst?	1	**2**	3	4	5			2
27	Geen interesse in andere mensen of activiteiten gehad?	1	2	3	**4**	5			4
28	Zich teruggetrokken van andere mensen?	1	2	3	**4**	5			4
29	Weinig vertrouwen gehad in uzelf?	1	2	3	4	**5**			5
30	Zich de meeste tijd moe gevoeld?	1	**2**	3	4	5			2
31	Vaak moeten stoppen en rusten gedurende de dag?	1	**2**	3	4	5			2
32	Zich te moe gevoeld om te doen wat u wilde doen?	1	2	3	**4**	5			4
33	Het gevoel gehad dat u tot last was voor uw familie?	1	**2**	3	4	5			2
34	Het gevoel dat uw taalproblemen uw gezinsleven verstoren?	1	**2**	3	4	5		2	
35	Minder vaak iets buitenshuis gedaan dan u zou willen?	1	**2**	3	4	5			2
35	Uw hobby's en vrije tijdsbesteding minder vaak gedaan dan u zou willen?	1	**2**	3	4	5			2
37	Uw vrienden minder vaak gezien dan u zou willen?	1	**2**	3	4	5			2
38	Het gevoel dat uw lichamelijke conditie uw sociale leven verstoort?	**1**	2	3	4	5			1
39	Het gevoel dat uw taalproblemen uw sociale leven verstoren?	**1**	2	3	4	5		1	
	SAQOL-39NL Gemiddelde score	Tel alle items bij elkaar op en deel door 39						3.08	
	Fysieke score	(score op item 1 t/m 16) / 16					3.56		
	Communicatie score	(score op item 17 t/m 21 + 34 + 39) / 7						3.00	
	Psychosociale score	(score op item 22 t/m 33 + 35 t/m 38) / 16							2.63

4.1 Scoredistributies

Grafieken en frequentietabellen zijn te vinden in de appendix. Samenvattend de gemiddelden en tussen haakjes de standaard deviaties (SD's) :

Voor personen **met afasie tenminste 1 jaar na de CVA:**

- De totale gemiddelde score varieert tussen 2.33-4.54 met een gemiddelde (SD) van 3.65 (0.58).
- De fysieke score varieert tussen 1.63-4.88 met een gemiddelde (SD) van 3.90 (0.84).
- De communicatiescore varieert tussen 1.00-4.43 met een gemiddelde (SD) van 3.03 (0.85).
- De psychosociale score varieert tussen 1.81-4.94 met een gemiddelde (SD) van 3.66 (0.75).

Percentielscore	Gemiddeld	Fysiek	Communicatie	Psychosociaal
5e	2.40	1.80	1.86	2.11
25ste	3.27	3.38	2.40	3.13
50ste	3.64	4.13	3.00	3.72
75ste	4.16	4.56	3.75	4.22
90ste	4.39	4.79	4.33	4.60

Voor personen **met afasie** op **gemiddeld 3 maanden na start revalidatie:**

- De totale gemiddelde score varieert tussen 2.39-4.97 met een gemiddelde (SD) van 4.03 (0.61).
- De fysieke score varieert tussen 2.87-5.00 met een gemiddelde (SD) van 4.37 (0.63).
- De communicatiescore varieert tussen 1.50-5.00 met een gemiddelde (SD) van 3.76 (0.91).
- De psychosociale score varieert tussen 1.94-5.00 met een gemiddelde (SD) van 3.79 (0.78).

Percentielscore	Gemiddeld	Fysiek	Communicatie	Psychosociaal
5e	2.58	3.08	2.00	2.12
25ste	3.86	4.13	3.29	3.25
50ste	4.10	4.56	3.86	3.91
75ste	4.50	4.88	4.50	4.39
90ste	4.63	5.00	4.86	4.64

Voor personen **zonder afasie** op **gemiddeld 3 maanden na start revalidatie:**

- De totale gemiddelde score varieert tussen 1.97-4.97 met een gemiddelde (SD) van 3.86 (0.72).
- De fysieke score varieert tussen 1.38-5.00 met een gemiddelde (SD) van 4.00 (0.87).
- De communicatiescore varieert tussen 2.71-5.00 met een gemiddelde (SD) van 4.55 (0.59).
- De psychosociale score varieert tussen 1.44-5 met een gemiddelde (SD) van 3.43 (0.98).

Percentielscore	Gemiddeld	Fysiek	Communicatie	Psychosociaal
5e	2.56	2.11	3.15	1.69
25ste	3.33	3.59	4.14	2.69
50ste	4.03	4.19	4.86	3.50
75ste	4.46	4.75	5.00	4.31
90ste	4.82	4.94	5.00	4.75

4.2 Interpretatie en gebruik van de scores

Een hogere totaalscore wijst op een betere kwaliteit van leven en een hogere domeinscore wijst op een betere kwaliteit van leven op het desbetreffende domein. Men kan de individuele scores van de SAQOL-39NLg vergelijken met de steekproef waarop dit instrument is getest; mensen met chronische afasie na een beroerte en mensen met en zonder afasie in de revalidatiefase. Het vergelijken met de steekproef geeft richting over de ervaren kwaliteit van leven van de persoon ten opzichte van anderen, maar geeft geen informatie over ernst. De kenmerken van deze steekproef zijn vergelijkbaar met de totale populatie van mensen die een beroerte hebben overleefd en die wonen in Nederland (zie Versteegde et al., 2014; Van Ewijk et al., 2017).

Zoals hierboven is aangegeven, kunnen clinici de SAQOL-39NLg gebruiken om de kwaliteit van leven van hun cliënten in kaart te brengen. Het instrument kan daarnaast gebruikt worden om de behandelprioriteiten van mensen met afasie vast te stellen. Evaluatie van behandelingen kan op grote schaal plaatsvinden (bv. in revalidatiecentra). Om vooruitgang op individueel niveau te meten, is meer onderzoek nodig. Het omgaan met vooruitgang wordt verderop in deze paragraaf, in 4.3.1, besproken.

Voorbeeld van een casus: S.S

De casus van SS (zie formulier, blz. 15-16) wordt gebruikt om te illustreren hoe een interpretatie aan de score gegeven kan worden.

De gemiddelde score (totaalscore) op de SAQOL-39NLg bedroeg 3.08. Na vergelijking van deze score met het gemiddelde (zie verdeling van de scores hierboven) blijkt dat SS onder het gemiddelde (3.65), maar wel binnen één standaarddeviatie (0.58) scoort ten opzichte van de steekproef. Zijn percentielscore ligt tussen het 15e en de 20e percentiel (zie bijlage 'frequenties van de scores'), wat betekent dat 80-85% van de mensen met afasie een betere algemene kwaliteit van leven rapporteert dan SS.

SS scoorde op het fysieke domein van de SAQOL-39NLg 3.41, wat ook binnen 1 standaardafwijking van het gemiddelde ligt (3.90 (0.84)). Zijn percentielscore (tussen het 25ste en het 30ste) suggereert 70-75% van de mensen met afasie positiever denken over de impact van de beroerte en de afasie op de fysieke gesteldheid.

SS haalde op het communicatie domein een score van 3.00. Dit ligt weer binnen 1 standaardafwijking van het gemiddelde (3.03 (0.85)). De score ligt op het 50ste percentiel; 50% van de mensen met afasie evalueert de communicatie hetzelfde.

SS haalde op het psychosociale domein van de SAQOL-39NLg een score van 2.82, wat net niet binnen 1 standaardafwijking van het gemiddelde 3.66 (0.75) ligt. SS scoort tussen het 10e en 15e percentiel, wat suggereert dat 85-90% van de mensen met afasie zich beter voelt dan hij.

Kortom, het vergelijken van de scores van SS met de totale steekproef van mensen met een chronische afasie geeft het volgende beeld: 80-85% van de steekproef ervaart een betere algemene kwaliteit van leven dan SS. Hij scoort onder het gemiddelde ten opzichte van de steekproef voor wat betreft de fysieke aspecten van de kwaliteit van leven en het psychosociale functioneren. SS scoort gemiddeld ten opzichte van de steekproef op de communicatieve aspecten van zijn kwaliteit van leven. Wellicht zou dit een aanwijzing kunnen zijn de revalidatie te richten op het fysieke en/of psychosociale functioneren.

4.2.1 Omgaan met vooruitgang

Zoals eerder genoemd, is het mogelijk op grote schaal vooruitgang te meten. Zo kunnen de gegevens van verpleeghuis locatie X vergeleken worden met locatie Y. Het gemiddelde verschil in vooruitgang op de locaties kan een indicatie geven over op welke locatie er de meeste vooruitgang in kwaliteit van leven wordt ervaren.

Om vooruitgang op individueel niveau te meten, is meer onderzoek nodig. De Smallest Detectable Change (SDC) is een waarde die aangeeft in hoeverre de score veranderd moet zijn om te spreken van significante vooruitgang. In de onderstaande tabel zijn de SDC's weergegeven.

Smallest detectable change (berekend voor de chronische afasie)

Domein	Smallest detectable change (SDC)
Fysiek	0,72
Communicatie	1,61
Psychosociaal	1
Totale score	0,64

Als de patiënt bij de evaluatie meer dan de hierboven genoemde verschillen scoort ten opzichte van het voorgaande meetmoment, wil dat zeggen dat de cliënt statistisch gezien vooruitgang heeft geboekt. Echter, de vraag is of het ook een klinisch relevante verandering is. Hier wordt momenteel nader onderzoek naar gedaan.

5 Normering

5.1 Mensen met een chronische afasie (Versteegde et al., 2014)

In 2015 hebben Van Ewijk en collega's de SAQOL-39NL genormeerd en getest op betrouwbaarheid en validiteit bij mensen met een chronische afasie (Van Ewijk, Versteegde, Raven-Takken en Hilari, 2017). De deelnemers voor dit onderzoek waren afkomstig uit zes verschillende afasiecentra verspreid over Nederland. Exclusiecriteria waren: er is sprake van primaire progressieve afasie, er is sprake van ernstige of terminale comorbiditeit, de participant heeft sinds <1 jaar afasie, de participant beheerste het Nederlands voorheen niet, de participant wil geen toestemming geven of is hiertoe niet in staat.

De resultaten van dit onderzoek worden hieronder kort besproken.

Respondenten

De SAQOL-39NL is bij 50 deelnemers met afasie in de chronische fase afgenomen, waarna uiteindelijk 47 deelnemers in aanmerking kwamen voor het onderzoek. De geslachtsverhouding is hierin nagenoeg gelijk (49% mannelijk 51% vrouwelijk). 51% is 30-60 jaar en 43% is 61-90 jaar. Van 6% was de leeftijd onbekend. De meerderheid van de deelnemers heeft afasie ten gevolge van een herseninfarct (53%). 53% van de deelnemers is gehuwd en 47% woont zelfstandig met partner. De meeste deelnemers hebben 1-5 jaar afasie (66%).

Betrouwbaarheid

De SAQOL-39NL is een betrouwbaar instrument en heeft een excellente interne consistentie (Cronbach's alfa van het gehele instrument = 0.89; subdomeinen: α = 0.84-0.91). Ook de test-hertestbetrouwbaarheid is uitstekend (intraclass correlatiecoëfficiënt van het gehele instrument = 0.90, subdomeinen: ICC = 0.70-0.93).

Validiteit

Versteegde et al. (2014): De gemiddelde score en de domeinscores van de SAQOL-39NL correleren matig tot zeer sterk (r = 0.58-0.73). Daarnaast correleert de score matig sterk (r = 0.45) met een Visual Analoge Scale voor levenskwaliteit.

5.2 Mensen met en zonder afasie in de revalidatiefase (Van Ewijk et al., 2017)

In 2017 is opnieuw onderzoek gedaan naar de SAQOL-39NL. Hierbij is onderzocht of de SAQOL-39NL ook geschikt is voor een meer generieke populatie. Tot een generieke populatie behoren niet alleen mensen met afasie in de chronische fase, maar ook mensen met afasie en mensen met een beroerte zonder afasie in de revalidatiefase. Middels gegevens van deelnemers uit de TEA- en SCORE-studie is de validiteit en betrouwbaarheid van de SAQOL-39NL getest voor mensen met een beroerte met en zonder afasie. De deelnemers waren afkomstig uit drie verschillende revalidatiecentra verspreid over Nederland. Inclusiecriteria waren: er is sprake geweest van een ischemische of hemorragische beroerte, de tijd post onset is < 6 maanden en de deelnemers zijn ≥ 18 jaar. Exclusie criteria waren: er is sprake van ernstige psychiatrische problemen, de participant beheerst het Nederlands niet; gelijktijdige verworven hersenletsel of vooraf bestaande gediagnosticeerde hersenziekte (dementie of anders); er is sprake van drugs- of alcoholmisbruik en de patiënt heeft ernstige niet-talige cognitieve beperkingen.

De resultaten van dit onderzoek worden hieronder kort besproken.

Respondenten

De SAQOL-39NL is bij 101 patiënten met een beroerte in de revalidatiefase afgenomen. 59 van deze deelnemers heeft afasie (66% mannelijk, 34% vrouwelijk), 81 deelnemers hebben geen afasie (59% mannelijk, 40% vrouwelijk) en van 1 is het onbekend. 7,1% is 18-45 jaar, 55,3% is 46-64 jaar, 31,2% is 65-74 jaar en 6,4% is 75 jaar of ouder. De meerderheid van de deelnemers heeft een herseninfarct doorgemaakt (76,6%).

Betrouwbaarheid

De SAQOL-39NLg is een betrouwbaar instrument en heeft een excellente interne consistentie (Cronbach's alfa van het hele instrument = 0.96; subdomeinen: α = 0.91-0.96).

Validiteit

De gemiddelde score en de domeinscore van de SAQOL-39NLg correleren matig tot zeer sterk (r = 0.57-0.88). Daarnaast correleren de domeinscores onderling zwak tot goed (0.22-0.63).

6 Referenties

Bullinger, M., Anderson, R., Cella, D., & Aaronson, N.K. (1993). Developing and evaluating cross cultural instruments: from minimum requirements to optimal models. Qual Life Res.;2:451-9.

Berzon, R., Hays, R.D, & Shumaker, S.A. (1993). International use, application and performance of health-related quality of life instruments. Qual Life Res.;2:367-8.

Enderby, P., Wood, V., & Wade, D. (1987). Frenchay Aphasia Screening Test. Windsor: NFER-Nelson.

Eschbach, H., Hofstee, R., & Wagemaker, R. (2013). Onderzoek naar de kwaliteit van leven van een afasie patiënt in de chronische fase. Afstudeeronderzoek Hogeschool Utrecht, opleiding logopedie.

Frattali, C.M., Thompson, C.K., Holland, A.L., Wohl, C.B., & Ferketic, M.M. (1995). Functional Assessment of Communication Skills for Adults. Rockville, MD: American Speech and Hearing Association.

Goldberg, D.P. (1972) The Detection of Psychiatric Illness by Questionnaire. London: Oxford University Press.

Hilari, K. & Byng, S. (2001). Measuring quality of life in people with aphasia: the Stroke Specific Quality of Life Scale. Int J Lang Commun.Disord.;36 Suppl:86-91.

Hilari, K., Byng, S., Lamping, D.L., & Smith S.C. (2003). The stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability and validity. Stroke; 34(8): 1944-1950.

Hilari, K., Lamping, D.L., Smith, S.C., Northcott, S., Lamb, A., & Marshall, J. (2009). Psychometric properties of the stroke and aphasia quality of life scale (SAQOL-39) in a generic stroke population. Clinical Rehabilitation;23: 544-557.

Raven, J.C., Court, J.H., & Raven, J. (1995). Coloured Progressive Matrices. Oxford: Oxford Psychologists Press.

Royal College of Physicians. (2000). National Clinical Guidelines for Stroke. Prepared by The Intercollegiate Working Party for Stroke. London, Royal College of Physicians. Ref Type: Report
Sherbourne, C.D. & Stewart, A.L. (1991). The MOS Social Support Survey. Soc.Sci.Med.;32:705-14.

Van Ewijk, L., Ter Wal, N.I., Okx, G., Goossens, P., Groeneveld, I. (2017). Psychometric properties of the Dutch SAQOL-39NL in a generic stroke population. Submitted.

Versteegde, C.D.G., Van Ewijk, L., Gerrits, E., & Raven-Takken, E. (2014). De psychometrische eigenschappen van de Nederlandse Stroke and Aphasia Quality of Life scale (SAQOL-39NL) afgenomen bij mensen met afasie in de chronische fase. (masterthesis).

Wade, D.T., Legh-Smith, J., & Langton Hewer, R. (1985). Social activities after stroke: measurement and natural history using the Frenchay Activities Index. Int Rehabil Med.;7:176-81.

Williams, L.S., Weinberger, M., Harris, L.E., Clark, D.O., & Biller, H. (1999). Development of a Stroke-Specific Quality of Life Scale. Stroke; 30:1362-9.

7 Bijlage 1

De SAQOL-39NLg bevat drie hoofddomeinen die samen de kwaliteit van leven beschrijven. Deze hoofddomeinen zijn oorspronkelijk samengesteld vanuit verschillende subdomeinen (zie onderstaande tabel). Voor meer informatie zie Versteegde et al. (2014) en Hilari et al. (2003).

Hoofddomein	Subdomeinen	Item
Fysiek	Zelfredzaamheid	1 t/m 3
	Mobiliteit	4 t/m 9
	Werk	10 en 11
	Arm-handfunctie	12 t/m 16
Communicatie	Taal	17 t/m 21
	Impact van de taalproblemen op familie	34
	Impact van de taalproblemen op het sociale leven	39
	Denken	22 en 23
	Persoonlijkheid	24 en 25
	Stemming	26 t/m 29
Psychosociaal	Energie en vermoeidheid	30 t/m 32
	Impact van de fysieke conditie op het sociale leven	33, 35 t/m 38