

BIJLAGE 8: QUALIDEM

Inleiding

Het instrument heeft een eerste toetsing bij 240 mensen met lichte tot zeer ernstige dementie ondergaan.

Daarmee is een eerste versie van een bruikbaar instrument ontwikkeld. Het instrument moet uiteraard nog verder ontwikkeld en getoetst worden. Wij zullen daar de komende jaren mee verder gaan.

Doelgroep en doelstelling

Het instrument is bedoeld voor afname door verzorgenden in verpleeg- en verzorgingshuizen bij mensen boven de 65 jaar met lichte tot ernstige dementie (Global Deterioration Scale 2 tot en met 6, Reisberg et al. 1982). Afname bij mensen met zeer ernstige dementie (GDS 7) is ook mogelijk, maar slechts 21 items zijn geschikt voor afname bij mensen in dat stadium (zie tabel 2.1). Het instrument is niet getoetst op gebruik bij mensen met de ziekte van Parkinson, bij mensen in een terminaal stadium en bij jong dementerenden.

Het meetinstrument kan gebruikt worden in wetenschappelijk onderzoek om het effect van een interventie te meten, en kan met regelmaat toegepast worden in de praktijk om het effect van zorgbeleid te bepalen en de dagelijkse zorgpraktijk te evalueren ter verbetering van die zorg. Het instrument is voornamelijk niet geschikt voor bepaling van de kwaliteit van leven van individuele bewoners. Daarvoor is een betrouwbaarheidscoëfficiënt van .90 vereist. Bij individuele beoordeling kan het instrument wel een indicatie van de kwaliteit van leven geven, wanneer ook andere vormen van beoordeling daarbij worden betrokken, zoals een reconstructie van de wensen van de bewoner, het oordeel van de familie en de prognose.

Opbouw van de Qualidem

De Qualidem bestaat uit negen verschillende subschalen: zorgrelatie, positief affect, negatief affect, rusteloos gedrag, positief zelfbeeld, sociale relaties, sociaal isolement, zich thuis voelen, en iets om handen hebben (tabel 2.1). Daarnaast bevat ze drie items die apart worden gescoord. Dat is het item: 'geniet van de maaltijd' (dat niet in een van de schalen paste, maar dat wij ook (nog) niet uit de schaal wilden verwijderen) en twee items 'wil niet eten' en 'wil graag liggen' die pas gedurende het veldwerk zijn toegevoegd. Deze items zullen bij vervolgonderzoek nader getest worden. De subschalen zijn tot stand gekomen door op inhoudelijke gronden een Mokken schaalanalyse toe te passen (Molenaar en Sijtsma, 2000): de adaptieve taken uit het adaptatie-coping model van mensen met dementie (Dröes, 1991) liggen ten grondslag aan de indeling in deze subschalen.

Tabel 2.1 Items en subschalen van de Qualidem en items geschikt voor afname bij mensen met zeer ernstige dementie (GDS 7)

Subschaal Item	GDS 7
Zorgrelatie	
Wijst hulp van anderen af	
Is boos	Ja
Heeft conflicten met verzorgenden	Ja
Beschuldigt anderen	
Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt	
Accepteert hulp	Ja
Heeft kritiek op de gang van zaken	
Positief affect	
Is vrolijk	
Heeft een tevreden uitstraling	Ja
Kan genieten van dingen in het dagelijks leven	Ja
Is goed gestemd	
Heeft een glimlach rond de mond	Ja
Stemming is positief te beïnvloeden	Ja
Negatief affect	
Maakt een angstige indruk	Ja
Is verdrietig	
Huilt	Ja
Rusteloos gedrag	
Maakt rustloze bewegingen	Ja
Is rusteloos	Ja
Heeft een gespannen lichaamstaal	Ja
Positief zelfbeeld	
Geeft aan meer hulp te willen	
Geeft aan niets te kunnen	
Laat blijken zichzelf niets waard te vinden	
Sociale relaties	
Heeft contacten met andere bewoners	Ja
Reageert positief bij toenadering	Ja
Zorgt voor andere bewoners	
Sluit zich af van de omgeving	Ja
Trekt vriendschappelijk op met een of meer bewoners	
Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen	
Sociaal isolement	
Wordt afgewezen door andere bewoners	Ja
Wijst contact met anderen openlijk af	Ja
Roept	Ja
Zich thuis voelen	
Geeft aan dat hij of zij zich verveelt	
Geeft aan zich opgesloten te voelen	
Voelt zich thuis op de afdeling	
Wil van de afdeling af	
Iets om handen hebben	
Heeft bezigheden zonder hulp van anderen	
Helpt graag mee met karweitjes op de afdeling	
Overig	
Wil niet eten	Ja
Geniet van de maaltijd	Ja
Wil graag (in bed) liggen	Ja

GDS 7: item is geschikt voor afname bij mensen met zeer ernstige dementie

Afname van de Qualidem

De lijst moet worden afgenomen door verzorgenden (bij voorkeur eerst verantwoordelijke verzorgenden) die bewoners op alle tijden gedurende de dag meemaken. De verzorgenden die het instrument gaan invullen dienen eerst een mondelinge instructie te krijgen.

De lijst wordt ingevuld na een observatieperiode van een week. Twee verzorgenden vullen gezamenlijk in onderling overleg de lijst in. Het invullen duurt ongeveer 15 minuten. Het is raadzaam de ingevulde lijsten te controleren op volledigheid.

De volgende schriftelijke instructie kan bij het invullen worden gebruikt:

- Voor het onderzoek is het van groot belang dat de vragenlijst volledig wordt ingevuld.
- Het is de bedoeling dat je de vragen beantwoordt over gedrag dat je de afgelopen week hebt geobserveerd bij de bewoner(s) die jij gaat beoordelen. Om te zorgen dat je over de laatste week rapporteert en niet over een eerdere periode, kan het handig zijn om even in de afdelingsagenda of de rapportage te kijken wat er zoal gebeurde die dagen. Een dergelijk referentiepunt blijkt vaak een goed hulpmiddel.
- De toestand van een bewoner kan tijdens de observatieweek plotseling veranderen als gevolg van ziekte of een ingrijpende gebeurtenis. In dat geval is het beter te wachten met het invullen van de lijst.
- Omcirkel bij elke vraag een antwoord. Als je twijfelt tussen een van de mogelijkheden, omcirkel dan het antwoord dat het beste bij jouw observaties past.
- Een antwoord is nooit fout, maar geeft altijd aan wat volgens jou de werkelijkheid het best benadert.
- Denk niet te lang na over een antwoord; het eerste antwoord dat bij je opkomt, is vaak het beste.

Scoring van de ingevulde lijsten

De scoring geschiedt per subschaal van kwaliteit van leven. Het is niet mogelijk een totaalscore van de Qualidem te berekenen. De afzonderlijke itemscores worden per subschaal opgeteld (tabel 2.1 en bijlage 1). Hoe hoger de score, des te hoger is de kwaliteit van leven.

Psychometrische eigenschappen

De betrouwbaarheidscoëfficiënt Rho varieert van 0.60 voor de subschaal sociaal isolement tot 0.90 voor positief affect. Cronbach's alfa varieert van 0.59 tot 0.89 (tabel 2.2).

Tabel 2.2 Betrouwbaarheidscoëfficiënt. Interbeoordelaarbetrouwbaarheid en test-her-test betrouwbaarheid van de subschalen van de Qualidem

Subschaal	Rho	Alpha	Interbeoordelaar- betrouwbaarheid	Test-her-test- betrouwbaarheid
Zorgrelatie	0.85	0.83	0.79	0.85
Positief affect	0.90	0.89	0.61	0.87
Negatief affect	0.72	0.71	0.70	0.84
Rusteloos gedrag	0.74	0.74	0.68	0.79
Positief zelfbeeld	0.65	0.64	0.49	0.74
Sociale contacten	0.82	0.80	0.72	0.88
Sociaal isolement	0.60	0.59	0.73	0.75
Zich thuis voelen	0.76	0.73	0.57	0.83
Iets om handen hebben	0.63	0.62	0.65	0.80

De interbeoordelaarbetrouwbaarheid varieert per subschaal van 0.49 tot 0.79. In de testfase werd de Qualidem door één verzorgende ingevuld. Wij bevelen voor het vervolg aan de lijst door twee verzorgenden te laten invullen. Wanneer we het gemiddelde nemen van de twee beoordelaars verbetert de betrouwbaarheid van 0.66 tot 0.88 (zie hoofdstuk 3, tabel 3.2). De test-retest betrouwbaarheid varieert van 0.74 tot 0.88.

Er is ondersteuning voor convergente validiteit door middelmatige tot sterke correlatie met relevante variabelen (Pearsons r varieerde van 0.48 tot 0.79). De ondersteuning voor discriminerende validiteit blijkt uit afwezigheid of lage correlaties met niet relevante variabelen.

TESTFORMULIER: QUALIDEM

Eerste versie (mei 2005)

Naam bewoner: © Ettema, De Lange, Dröes, Mellenbergh, Ribbe

Afdeling:

De vragenlijst bevat 40 vragen. Het is de bedoeling dat je samen met een collega de vragen beantwoordt over de afgelopen week waarin je de bewoner hebt geobserveerd. Geef op elke vraag een antwoord. Als je twijfelt tussen over de mogelijkheden, omcirkel dan het cijfer onder het antwoord dat het beste bij jouw observaties past. Een antwoord is nooit fout, maar geeft altijd aan wat volgens jou de werkelijkheid het best benadert.

Denk niet te lang na over een antwoord; het eerste antwoord dat bij je opkomt, is vaak het beste. Probeer over de vragen waar jij en je collega verschillend over denken tot overeenstemming te komen.

Nooit = Nooit

Zelden = Hoogstens eenmaal per week

Soms = Enkele keren per week

Vaak = Vrijwel dagelijks

Is vrolijk	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
Maakt rusteloze bewegingen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	D
Heeft contact met andere bewoners	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	F
Wijst hulp van verzorgende af	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
Heeft een tevreden uitstraling	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
Maakt een angstige indruk	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	C
Is boos	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
Kan genieten van dingen in het dagelijks leven	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
Wil niet eten	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	J
Is goed gestemd	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
Is verdrietig	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	C
Reageert positief bij toenadering	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	F
Geeft aan dat hij of zij zich verveelt	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	H
Heeft conflicten met verzorgenden	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
Geniet van de maaltijd	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	J
Wordt afgewezen door andere bewoners	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	G
Beschuldigt anderen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A

Zorgt voor andere bewoners	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	F
Is rusteloos	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	D
Wijst contact met anderen openlijk af	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	G
Heeft een glimlach om de mond	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
Heeft een gespannen lichaamstaal	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	D
Huilt	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	C
Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	A
Sluit zich af van de omgeving	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	F
Heeft bezigheden zonder hulp van anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	I
Geeft aan meer hulp te willen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	E
Geeft aan zich opgesloten te voelen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	H
Trekt vriendschappelijk op met één of meer bewoners	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	F
Wil graag (in bed) liggen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	J
Accepteert hulp	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	A
Roept	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	G
Heeft kritiek op de gang van zaken	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A
Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	F
Geeft aan niets te kunnen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	E
Voelt zich thuis op de afdeling	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	H
Laat blijken zichzelf niets waard te vinden	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	E
Helpt graag mee met karweitjes op de afdeling	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	I
Wil van de afdeling af	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	H
Stemming is positief te beïnvloeden	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B

Scoreberekening: achter elke vraag staat met een hoofdletter aangegeven tot welke subschaal de vraag behoort. Tel de scores per subschaal op.

<i>Subschaal (aantal vragen)</i>	<i>Scorebereik</i>	<i>Score</i>
A: Zorgrelatie (7)	0 – 21	A
B: Positief Affect (6)	0 – 18	B
C: Negatief Affect (3)	0 – 9	C
D: Rusteloos Gespannen Gedrag (3)	0 – 9	D
E: Positief Zelfbeeld (3)	0 – 9	E
F: Sociale Relaties (6)	0 – 18	F
G: Sociaal Isolement (3)	0 – 9	G
H: Zich Thuis Voelen (4)	0 – 12	H
I: Iets Om Handen Hebben (2)	0 – 6	I
J: Overige vragen bedoeld voor verder onderzoek		