

# Bachelorscriptie



## De SPF-IL als instrument voor het meten van kwaliteit van leven bij patiënten na een CVA

**Naam:** Anita de Nooijer  
**Studentnummer:** 288136  
**Emailadres:** anita\_de\_nooijer@hotmail.com  
**Straat:** Maasstraat 22  
**Postcode:** 3181 EJ  
**Woonplaats:** Rozenburg  
**Datum van indienen:** 27 juli 2007  
**Afstudeerbegeleider:** Dr. Anna Nieboer  
**Meelezer:** Dr. Elly Stolk



## Voorwoord

In deze scriptie is onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid en validiteit van de SPF-IL 15 voor het meten van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten. Ondanks dat dit onderwerp niet mijn eerste keuze was voor het schrijven van een scriptie ben ik blij dat dit onderzoek heb kunnen uitvoeren. Tijdens het schrijven van mijn scriptie heb ik veel geleerd over het belang van onderzoek naar kwaliteit van leven en heb ik inzicht gekregen in het schrijven van een wetenschappelijk onderzoek.

Ik wil graag mijn scriptiebegeleidster mevrouw dr. A. Nieboer bedanken voor haar begeleiding tijdens het uitvoeren van mijn onderzoek. Ondanks enkele tegenslagen heb ik het contact met haar altijd als zeer prettig ervaren en heeft zij mij weten te stimuleren en te sturen voor het vervolg van mijn scriptie.

Anita de Nooijer

Rozenburg, juli 2007



## Inhoudsopgave

<b>Samenvatting.....</b>	<b>5</b>
<b>1. Inleiding.....</b>	<b>7</b>
1.1 Het meten van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten.....	7
1.2 Doel van de scriptie.....	8
1.3 Probleemanalyse.....	8
<b>2. Theoretisch Kader.....</b>	<b>10</b>
2.1 Inleiding.....	10
2.2 Definitie 'Kwaliteit van leven'.....	10
2.3 De aandoening CVA.....	10
2.3.1 Prevalentie.....	11
2.3.2 Ernstige gevolgen voor de patiënt.....	11
2.3.3 CVA: Welvaartsziekte nummer één?.....	12
2.3.4 Hoofdaspecten van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten.....	12
2.4 Sociale Productiefunctie Theorie.....	13
2.5 Meetinstrumenten voor kwaliteit van leven.....	14
2.5.1 Een generiek meetinstrument voor de care-sector.....	14
2.5.2 De SPF-IL en Fysiek Welzijn.....	15
2.5.3 De SPF-IL en Sociaal Welzijn.....	16
2.5.4 Het bouwen van buffers.....	16
<b>3. Methodologie.....</b>	<b>18</b>
3.1 Inleiding.....	18
3.2 Onderzoeksstrategie.....	18
3.3 Data.....	18
3.3.1 Data van CVA-patiënten.....	18
3.3.2 Data van algemene Nederlandse bevolking van 18-65 jaar.....	19
3.3.3 Data van Ouderen (65+).....	19
3.4 De Variabelen.....	19
3.4.1 SPF-IL.....	19
3.4.2 EuroQol.....	20
3.4.3 Visual Analogue Scale.....	20
3.4.4 Missende waarden.....	20



3.5 De Statistische Analyses.....	20
3.5.1 Beschrijvende analyses .....	20
3.5.2 One-way ANOVA.....	21
3.5.3 Correlatie.....	21
3.5.4 Factoranalyse.....	21
<b>4. Resultaten.....</b>	<b>22</b>
4.1 Inleiding.....	22
4.2 Demografische kenmerken.....	22
4.3 Betrouwbaarheid SPF-IL.....	23
4.4 De analyses.....	23
4.4.1 Non-respons analyse.....	23
4.4.2 Kwaliteit van leven bij CVA-patiënten.....	23
4.4.3 Kwaliteit van leven bij andere populaties.....	24
4.4.4 SPF-IL in vergelijking tot EuroQol.....	26
4.4.5 Factoranalyse.....	28
<b>5. Conclusie en Discussie.....</b>	<b>30</b>
5.1 Inleiding.....	30
5.2 Aanleiding onderzoek.....	30
5.3 Conclusie.....	31
5.4 Discussie.....	33
5.5 Tot slot.....	34
<b>Literatuurlijst.....</b>	<b>35</b>
<b>Bijlage 1: De Meetinstrumenten.....</b>	<b>38</b>
<b>Bijlage 2: De SPF-IL 15 items.....</b>	<b>39</b>
<b>Bijlage 3: De EuroQol &amp; Visual Analogue Scale.....</b>	<b>40</b>



## Samenvatting

Het aspect 'kwaliteit van leven' speelt in de hedendaagse gezondheidszorg een steeds belangrijker rol. Steeds vaker wordt er op dit gebied onderzoek gedaan, met name op het terrein van de chronische ziekten. Een duidelijk beeld over de kwaliteit van leven van een patiënt met een chronische aandoening helpt inzicht te geven in de reacties van patiënten op de ziekte, maar voegt ook waarde toe bij het evalueren van de effectiviteit van therapeutische interventies. Een valide en betrouwbaar instrument die deze kwaliteit van leven op een juiste wijze kan meten is daarom zeer noodzakelijk.

Dit geldt ook voor de kwaliteit van leven van patiënten na een CVA. Een CVA (Cerebro Vasculair Accident) kan grote gevolgen hebben voor het leven van een patiënt. Veel voorkomende gevolgen zijn: verlammingen, problemen met spreken, uitval van het gezichtsvermogen en incontinentie. Dit kan zowel het fysieke als sociale welzijn van een patiënt sterk beïnvloeden. Om de kwaliteit van leven van deze patiënten op een juiste wijze te kunnen meten is het daarom noodzakelijk om een instrument te hebben die beide aspecten valide en betrouwbaar kan meten. De SPF-IL beschikt over beide aspecten, in tegenstelling tot de meeste andere meetinstrumenten. Toch is nooit onderzocht of de SPF-IL een geschikt instrument is voor het meten van de kwaliteit van leven bij CVA-patiënten. De volgende probleemstelling staat daarom in deze scriptie centraal: ***In hoeverre is de SPF-IL een valide en betrouwbaar instrument om de kwaliteit van leven te meten bij patiënten met een CVA?***

De verkorte versie van de SPF-IL bestaat uit 15 vragen die over vijf dimensies zijn onderverdeeld. Het sociale welzijn van de patiënt wordt gemeten door middel van de dimensies 'Affectie', 'Gedragsbevestiging' en 'Status'. Het fysieke welzijn kan worden verdeeld over de dimensies 'Comfort' en 'Stimulatie'. In dit onderzoek worden onder andere de scores van de CVA-patiënten (n=335) op de SPF-IL vergeleken met die van de scores van een populatie ouderen van 65 jaar en ouder (n=883) en de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar (n=1094). De data van deze drie verschillende populaties is afkomstig uit eerder uitgevoerde onderzoeken. De betrouwbaarheid van deze drie datasets is voldoende.

Uit de analyses is gekomen dat de kwaliteit van leven van CVA-patiënten gemeten met behulp van de SPF-IL gemiddeld lager ligt dan die van de ouderen (65+) en de algemene



Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar. Met name op de dimensies 'Stimulatie' en 'Comfort' (dimensies horende bij het fysieke welzijn) verschillen de gemiddeldes van de drie populaties significant van elkaar. Deze uitkomsten zijn niet opvallend aangezien de aandoening CVA veel grote gevolgen met zich meebrengt. Op de dimensie 'Affectie' scoren CVA-patiënten echter zeer hoog. De gemiddelde score op deze dimensie verschilt ook significant met die van de ouderen (65+) en de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat CVA-patiënten het verlies wat zij lijden op de dimensies 'Comfort' en 'Stimulatie' compenseren een toename in 'Affectie'. De patiënt focust zich meer op een andere dimensie waar hij of zij nog buffers heeft om de verliezen die hij of zij lijdt met betrekking tot 'Comfort' en 'Stimulatie' te substitueren en een achteruitgang in de kwaliteit van leven te voorkomen.

Daarnaast wordt onderzocht of de resultaten van CVA-patiënten gemeten met behulp van de SPF-IL correleren met de resultaten gemeten met behulp van andere meetinstrumenten als de EuroQol en de Visual Analogue Scale. Tussen alle drie de meetinstrumenten is een sterke correlatie gevonden. Er is met name een sterk positief verband tussen de dimensie 'Comfort' van de SPF-IL en de vijf dimensies van de EuroQol. Ook is er een sterke correlatie gevonden tussen de dimensie 'Comfort' en de Visual Analogue Scale. Daarentegen zijn er zeer zwakke verbanden ontdekt tussen de sociale dimensies van de SPF-IL en de dimensies van de EuroQol (met uitzondering van de dimensie 'Stemming') en de Visual Analogue Scale in het algemeen. Daarom kan geconcludeerd worden dat het sociale welzijn onvoldoende wordt gemeten met behulp van de EuroQol en de Visual Analogue Scale, in tegenstelling tot de SPF-IL.

Tenslotte is in dit onderzoek nagegaan of in de groep CVA-patiënten en bij ouderen (65+) dezelfde onderliggende factorstructuur is te herkennen als bij de oorspronkelijke steekproef van de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar. Bij de meeste dimensies was dit inderdaad het geval. Een kleine uitzondering was de dimensie 'Gedragsbevestiging'.

Geconcludeerd kan worden dat de SPF-IL, in tegenstelling tot de EuroQol en de Visual Analogue Scale, zowel het sociale als fysieke welzijn van een CVA-patiënt op een juiste manier kan meten. Daarnaast komen de resultaten uit de uitgevoerde analyses overeen met de verwachtingen uit de literatuur. Ondanks een aantal tekortkomingen zet deze studie een eerste stap naar het gebruik van een valide en betrouwbaar generiek meetinstrument, niet alleen bij CVA-patiënten, maar in de care-sector in het algemeen.



## 1. Inleiding

### 1.1 Het meten van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten

In de afgelopen 25 jaar heeft 'kwaliteit van leven' in de geneeskunde steeds meer aandacht gekregen (Rutten- van Mólken et al. 2000). Steeds vaker wordt er op dit gebied onderzoek gedaan, met name op het terrein van de chronische ziekten (ibid). Zo is ook het onderzoek naar kwaliteit van leven bij CVA-patiënten sterk toegenomen. Een CVA beïnvloedt veel aspecten van kwaliteit van leven, zowel fysieke als sociale aspecten (Bots & Eysink 2006). In de literatuur richten de meest onderzoeken zich op het meten van kwaliteit van leven bij patiënten in de beginfase (tot 1 jaar) na een CVA, omdat hierin vooral de fysieke gevolgen, en daarmee het herstellen van de CVA, centraal staan (Hochstenbach et al. 1996). De invloed van een CVA op het sociale welzijn van de CVA-patiënt wordt vaak onderschat (ibid.).

Er is al enig onderzoek gedaan naar een meetinstrument dat de kwaliteit van leven bij CVA-patiënten valide en betrouwbaar kan meten. In de gezondheidszorg wordt voornamelijk gebruik gemaakt van generieke meetinstrumenten als bijvoorbeeld de EuroQol (Dorman et al. 1997). De EuroQol is, vooral in ziekenhuizen (ofwel de cure-sector) een veelgebruikt instrument. Dit instrument meet de gezondheidstoestand van een individu met vijf items. Deze vijf items zijn: angst/depressie, mobiliteit, pijn/ andere klachten, zelfzorg en dagelijkse activiteiten (Rutten- van Mólken et al. 2000). Het sociale aspect, wat bij de kwaliteit van leven van CVA-patiënten zeer belangrijk is, ontbreekt veelal bij deze generieke meetinstrumenten (Van Straten et al. 1997).

Het meetinstrument, de SPF-IL, toetst daarentegen naast het fysieke welzijn ook het sociale welzijn van de patiënt (Nieboer et al. 2005). De verkorte versie van de SPF-IL bestaat uit vijftien vragen, welke zijn onder te verdelen in vijf verschillende dimensies. Dit meetinstrument is gebaseerd op de Sociale Productiefunctie Theorie van Lindenberg, deze theorie helpt bij het achterhalen van aspecten die van invloed kunnen zijn op het welzijn van patiënten (ibid.). Er is echter nog nooit onderzocht of dit meetinstrument ook geschikt is voor het meten van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten, of patiënten met een chronische aandoening in het algemeen. Dit terwijl in de care-sector steeds meer vraag is naar een valide en betrouwbaar generiek meetinstrument voor het meten van kwaliteit van leven.



Het verrichten van 'kwaliteit van leven'-onderzoek geeft inzicht in de reactie van patiënten op de ziekte en behandeling (Haan et al. 1993). Daarnaast helpt het om de onderliggende relaties tussen de verschillende dimensies van de kwaliteit van leven te begrijpen (Haes & Knippenberg 1985). Onderzoek naar kwaliteit van leven kan bovendien de besluitvorming omtrent de effectiviteit van verschillende therapieën beïnvloeden (Rutten- van Mólken et al. 2000). Een duidelijk beeld van de kwaliteit van leven bij CVA-patiënten zal helpen om het zorgtraject voor deze patiënten zo effectief mogelijk in te richten (Haan et al. 1993). Tenslotte zal een duidelijk beeld van de aspecten van kwaliteit van leven invloed hebben op het eventueel uitbreiden van ondersteunende zorgverlening (Haes & Knippenberg 1985).

Aangezien de beoordeling van kwaliteit van leven een belangrijke rol speelt in evaluaties van verschillende behandelingen in de gezondheidszorg, is het belangrijk om een valide en betrouwbaar meetinstrument te ontwikkelen. Er moet een zo duidelijk mogelijk beeld worden geschetst van de aspecten die de kwaliteit van leven van patiënten beïnvloeden (Krančiukaitė & Rastenyte 2006). In dit onderzoek wordt daarom bekeken in hoeverre de SPF-IL schaal een geschikt instrument is om de kwaliteit van leven te meten bij CVA-patiënten.

### **1.2 Doel van de scriptie**

Het doel van dit onderzoek is om na te gaan of de 15-item versie van de SPF-IL een juist instrument is om de kwaliteit van leven te meten bij CVA-patiënten. De kwaliteit van leven kan worden gebruikt bij het maken van keuzes die betrekking hebben op het inrichten van de zorg voor deze patiënten. Voor zowel zorginstellingen, patiënten als andere instanties kan een valide en betrouwbaar meetinstrument van grote betekenis zijn. Een generiek meetinstrument kan daarom een grote aanvulling zijn voor het meten van kwaliteit van leven in de care-sector.

### **1.3 Probleemanalyse**

In dit onderzoek staat de volgende probleemstelling centraal:

***In hoeverre is de SPF-IL een valide en betrouwbaar instrument om de kwaliteit van leven te meten bij patiënten met een CVA?***





Hierbij horen de volgende deelvragen:

- 1) Wat is de kwaliteit van leven bij CVA-patiënten zoals gemeten met de SPF-IL?
- 2) Hoe verhoudt de kwaliteit van leven van CVA-patiënten zich tot de kwaliteit van leven van de algemene Nederlandse bevolking van 18-65 jaar en van ouderen (65+)?
- 3) In hoeverre komen de resultaten van de SPF-IL overeen met andere meetinstrumenten zoals de EuroQol?
- 4) Is in de groep CVA-patiënten en bij ouderen (65 jaar en ouder) dezelfde onderliggende factorstructuur te herkennen als bij de oorspronkelijke steekproef van de Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar?



## 2. Theoretisch Kader

### 2.1 Inleiding

Om te kunnen onderzoeken of de SPF-IL schaal een geschikt instrument is om de kwaliteit van leven te meten bij CVA-patiënten, is het allereerst noodzakelijk om een duidelijk beeld te krijgen van de aspecten die van invloed zijn op het welzijn, ofwel kwaliteit van leven, van CVA-patiënten. Dit hoofdstuk begint met een korte beschrijving van het begrip 'kwaliteit van leven' en een introductie over de aandoening CVA. Vervolgens worden de aspecten van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten behandeld die volgens de literatuur het belangrijkste zijn. Tenslotte worden aan de hand van de Sociale Productiefunctietheorie van Lindenberg de verschillende dimensies van kwaliteit van leven behandeld.

### 2.2 Definitie 'Kwaliteit van Leven'

Het begrip 'kwaliteit van leven' wordt door wetenschappers op verschillende wijze gedefinieerd (Ormel et al 1997). De Wereld Gezondheidsorganisatie definieert het begrip bijvoorbeeld als volgt: "An individual's perception of their position in life in the context of the culture and values systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns"(Lamers et al 2005). Over het algemeen refereert 'kwaliteit van leven' aan het welzijn van een individu. Bij welzijn gaat het niet alleen om *objectieve* gezondheidscriteria, ook de *subjectieve* gezondheidsbeleving van het individu is van groot belang. Sterker nog, uit onderzoek is gebleken dat dit laatste punt een grotere invloed heeft op het welzijn van patiënten dan objectieve medische maatstaven (Gezondheidsraad 2005; Nieboer & Lindenberg 2002). Het is dus vooral belangrijk hoe het individu zijn of haar leven ervaart. "Doelen, verwachtingen, geloof in eigen kunnen en ideeën over wat mis kan gaan, bepalen sterk de motivatie voor gedrag en mate van welzijn" (Gezondheidsraad 2005). Om een beeld te kunnen krijgen van de aspecten van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten wordt in de volgende paragraaf dieper ingegaan op de aandoening.

### 2.3 De aandoening CVA

Op de derde plaats van het lijstje van belangrijkste doodsoorzaken staat de beroerte, ook wel CVA (Cerebro Vasculair Accident) genoemd (Van der Maas & Mackenbach 1999). "Een beroerte is een acute verstoring van de bloedvoorziening van de hersenen, die tot neurologische verschijnselen aanleiding geeft en langer dan 24 uur duurt, of binnen die tijdsspanne tot de dood leidt" (Bots & Eysink 2006).



### 2.3.1 Prevalentie

In 2004 zijn ongeveer 11.089 personen gestorven door een beroerte, waarvan het grootste gedeelte vrouwen (Franke & Bots 2006). Dit verschil wordt verklaard doordat vrouwen over het algemeen langer leven dan mannen (Hollander et al. 2003). Daarnaast komt deze ziekte de afgelopen jaren ook terug in het lijstje met bijna de hoogste prevalentie. Tussen 1990 en 2004 is het aantal mensen met een CVA sterk toegenomen. In 2003 was het aantal personen met een beroerte 216.500, waarvan 106.900 mannen en 109.600 vrouwen (Franke & Bots 2006). De hoogte van de prevalentie heeft vooral te maken met het feit dat steeds meer mensen een coronaire hartziekte (doodsoorzaak nummer één) overleven, waardoor de kans op een beroerte behoorlijk toeneemt. Gezien de ontwikkeling van de demografie, bijvoorbeeld de vergrijzing, zal het aantal patiënten met een CVA toenemen tot ruim 30.000 personen per jaar (Stolker 1997).

### 2.3.2 Ernstige gevolgen voor de patiënt

Naast dat de sterftkans na het krijgen van een CVA hoog is, kan een CVA ook ernstige gevolgen hebben voor het functioneren van de patiënt. Tijdens de acute fase van een beroerte kunnen de symptomen en gevolgen zeer verschillend zijn. “Dit is vooral afhankelijk van de plaats van de beschadiging in de hersenen en de grootte van het gebied waar de bloedtoevoer gestoord is” (Bots & Eysink 2006). Veel voorkomende gevolgen van een beroerte zijn (ibid.):

- \* verlammingen, meestal in de tegenovergestelde lichaamshelft;
- \* uitval van een gezichtsveld;
- \* problemen met spreken (afasie);
- \* stoornis in ruimtelijk inzicht;
- \* stoornissen in denkvermogen: trager denken, geheugenproblemen;
- \* slikproblemen;
- \* incontinentie (Bots & Eysink 2006) .

Op de lange termijn zijn veel voorkomende gevolgen karakterveranderingen en veranderingen in emoties (ibid.). Zo kan een CVA dus leiden tot ernstige cognitieve, gedragsmatige, emotionele en psychosociale problemen, en ingrijpende consequenties voor de omgeving (Hochstenbach et al. 1996).



Door deze ernstige gevolgen is ongeveer eenderde van de patiënten een jaar na de beroerte nog steeds afhankelijk van zorg (Bots & Eysink 2006). De kosten van de complexe zorg voor deze patiënten zijn erg hoog (Franke & Bots 2006). Het gaat voornamelijk over kosten van verpleging en verzorging. In 2003 werden deze kosten op bijna anderhalf miljard euro geschat. Hierdoor staat de beroerte op de vierde plaats in de top tien van duurste ziekten (ibid.).

### 2.3.3 CVA: welvaartsziekte nummer één?

De sterke toename van de prevalentie, de grote ernstige gevolgen en de zeer hoge kosten geven allemaal de ernst van de aandoening CVA aan. Zoals eerder is gezegd kan een beroerte (naast de dood) tot zowel grote fysieke als sociale gevolgen leiden, die de kwaliteit van leven van de patiënt enorm kunnen aantasten. De waardering van kwaliteit van leven van patiënten wordt steeds vaker meegewogen in evaluaties van verschillende behandelingen in de gezondheidszorg. “The assessment of quality of life (QOL) after stroke is becoming common with the recognition that evaluation of treatment should include quality as well as quantity of survival” (Krančiukaitė & Rastenytė 2006:709).

Omdat kwaliteit van leven dus een steeds belangrijkere rol gaat spelen bij het evalueren van behandelingen is het van groot belang om een duidelijk beeld te hebben van de aspecten die de kwaliteit van leven van de patiënten kunnen beïnvloeden. Onderzoek naar de aspecten van kwaliteit van leven bij patiënten met een CVA helpt niet alleen bij het begrijpen van de reacties van patiënten op de ziekte, maar ook voor het evalueren van de effectiviteit van therapeutische interventies (Haan et al. 1993). In het geval van patiënten met een CVA is het echter moeilijk om een concreet beeld te ontwikkelen over deze aspecten aangezien deze groep patiënten te maken hebben met vele verschillende beperkingen. Daarnaast is er veelal sprake van een ruim spectrum van symptomen en complicaties (Carod-Artal et al. 2000). In de literatuur worden echter wel vaak de hoofdaspecten van kwaliteit van leven van CVA-patiënten onderzocht. In de volgende paragraaf wordt er verder ingegaan op deze aspecten van kwaliteit van leven van CVA-patiënten volgens de literatuur.

### 2.3.4 Hoofdaspecten van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten

In de literatuur komen voornamelijk vier duidelijke hoofdaspecten van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten naar voren: fysieke, functionele, psychologische & sociale gezondheid (Sneeuw et al. 1997). De fysieke gezondheid verwijst vooral naar de ziektegerelateerde symptomen (de Haan et al. 1995). Functionele gezondheid omvat zelfzorg, mobiliteit en de mate waarin de patiënt kan participeren zowel thuis als op het werk (Carod-Artal et al. 2000).



De emotionele status van de patiënt en zijn of haar subjectieve percepties van gezondheid zijn onder andere centrale componenten van de psychologische gezondheid (ibid.). Tenslotte wordt onder sociale gezondheid, de sociale contacten en interacties verstaan (de Haan et al. 1995).

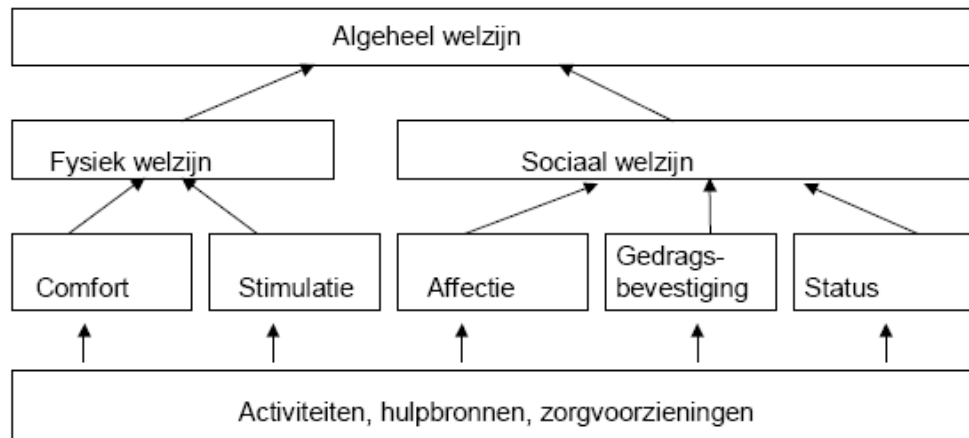
In de wetenschappelijke literatuur over 'kwaliteit van leven' wordt vaak gebruik gemaakt van de Sociale Productiefunctie theorie voor het conceptualiseren van de verschillende aspecten waaruit de kwaliteit van leven bestaat en hoe deze onderling met elkaar samenhangen. Deze theorie helpt bij het achterhalen van aspecten die van invloed kunnen zijn op het welzijn van patiënten.

#### **2.4 Sociale Productiefunctie Theorie**

Lindenberg stelt in de Sociale Productiefunctie theorie dat elk individu zijn of haar welzijn probeert te optimaliseren. Hierbij streven individuen naar het realiseren van twee doelen: sociaal en fysiek welzijn (Bruggen 2001).

##### **Sociaal en fysiek welzijn**

Sociaal en fysiek welzijn van individuen worden ook wel de universele doelen genoemd (Ormel et al. 1997). De theorie stelt dat zowel het sociale als fysieke welzijn uit bepaalde instrumentele doelen bestaat. Het bereiken van status, gedragsbevestiging en affectie zijn instrumentele doelen die horen bij het sociale welzijn (Nieboer et al. 2006). Status verwijst naar een bepaalde positie in sociale rangordes, bijvoorbeeld het beroep of talent van een bepaald individu (ibid.). Het ontvangen van positieve feedback door anderen wordt 'gedragsbevestiging' genoemd. De derde component 'affectie' gaat over liefde, vriendschap en emotionele betrokkenheid (Bruggen 2001). Fysiek welzijn wordt bepaald door de instrumentele doelen comfort en stimulatie. Met comfort wordt bedoeld de afwezigheid van bijvoorbeeld dorst, honger en pijn. "Stimulatie is plezierige activering van het organisme en omvat mentale en sensorische stimulatie en fysieke activiteit" (Bruggen 2001:286). Hieronder zijn de betreffende universele en instrumentele doelen nogmaals overzichtelijk in een tabel weergegeven.



(Nieboer et al. 2006).

Individueen proberen een optimale mix te creëren van zowel fysiek als sociaal welzijn. Hierbij moet wel rekening worden gehouden met de beschikbare hulpbronnen die hij of zij tot haar beschikking heeft (Bruggen 2001). Dus een patiënt kan bijvoorbeeld veel financiële middelen of veel familie en vrienden hebben die de patiënt extra kunnen steunen, zodat de patiënt ook een hoger algeheel welzijn heeft.

Met behulp van de Sociale Productiefunctie van Lindenberg is door Nieboer et al. (2005) de SPF-IL ontwikkeld. Voor dat de SPF-IL verder wordt besproken, zal eerst worden stilgestaan bij de verschillende soorten instrumenten voor het meten van kwaliteit van leven.

## 2.5 Meetinstrumenten voor kwaliteit van leven

Instrumenten voor het meten van kwaliteit van leven kunnen worden onderverdeeld in drie soorten instrumenten: generieke, ziektespecifieke en domeinspecifieke meetinstrumenten (Rutten- van Mólken et al. 2000). “Generieke meetinstrumenten meten de kwaliteit van leven van patiënten in termen die voor iedereen, dus ongeacht de aan- of afwezigheid van specifieke ziekte relevant zijn” (Hoeymans et al. 2005). Ziektespecifieke meetinstrumenten meten daarentegen de gezondheidstoestanden die specifieke zijn voor een bepaalde ziekte (Rutten- van Mólken et al. 2000). Bij domeinspecifieke instrumenten draait het voornamelijk om verschillende ziektecategorieën en het instrument meet daarom de specifieke gevolgen voor een domein (ibid.).

### 2.5.1 Een generiek meetinstrument voor de care-sector

Zoals eerder is gezegd ontbreekt in de care-sector een generiek meetinstrument die de kwaliteit van leven op een valide en betrouwbare manier bij de patiënten in deze sector kan



meten. Dit terwijl de interesse naar een dergelijk meetinstrument steeds meer toeneemt (Krančiukaitė & Rastenytė 2006). In de literatuur is een enkele keer de kwaliteit van leven gemeten bij CVA-patiënten. Hier werd voornamelijk de EuroQol, de SIP (Sickness Impact Profile) of de SF-36 gebruikt. In bijlage 1 wordt elk meetinstrument kort omschreven. Alle drie de instrumenten hebben vooral betrekking op dagelijks (fysiek) functioneren en pijn. Het sociale aspect komt bijna niet aan bod. Dit in tegenstelling tot de SPF-IL. De verkorte versie van dit meetinstrument bevat 15 vragen, welke kunnen worden verdeeld over de vijf verschillende dimensies van de Sociale Productiefunctie Theorie (Nieboer & Lindenberg 2002). Ook belangrijk is dat de vragen uit de SPF-IL worden gesteld vanuit de ervaringen van de patiënt. Zoals ook al in paragraaf 2.2 is besproken, is deze methode van het meten van kwaliteit van leven vaak meer geassocieerd met het welzijn van de patiënt, dan gemeten met behulp van objectieve maatstaven (Nieboer & Lindenberg 2002, Krančiukaitė & Rastenytė 2006).

#### 2.5.2 De SPF-IL en Fysiek welzijn

De laatste zes vragen van de SPF-IL 15 hebben betrekking op de dimensies *comfort* en *stimulatie* (zie bijlage 2). De drie vragen van het aspect 'Comfort' gaan over hoe de patiënt zich lichamelijk voelt. Een voorbeeld is: 'Voelde u zich de afgelopen paar maanden kerngezond?'. Voor het meten van het aspect 'Stimulatie' zijn de vragen gericht op de bezigheden van de patiënt. Een voorbeeld is: 'Zijn uw bezigheden een uitdaging voor u?'. Uit de literatuur komen de aspecten fysieke en functionele gezondheid naar voren als het gaat om het fysiek welzijn van de patiënt. Deze zijn tot op zekere hoogte vergelijkbaar met de aspecten van de Sociale Productiefunctie Theorie. De functionele gezondheid komt, als het gaat om de activiteiten die mensen nog zelf kunnen verrichten, duidelijk overeen met de vragen die horen bij het aspect 'Stimulatie' van de Sociale Productiefunctie Theorie. In de SPF-IL worden alleen algemene vragen gesteld over het fysieke welzijn van de patiënt en gaat het niet zozeer om beperkingen als gevolg van een ziekte (Nieboer 2005).

Op basis van de literatuur kan worden verwacht dat CVA-patiënten laag scoren op het aspect 'Comfort'. Doordat de meeste CVA-patiënten vaak ernstig lichamelijke beperkingen hebben opgelopen, als verlammingen, kan worden verwacht dat zij zich lichamelijk minder goed voelen. De mate van beschikbaarheid van hulpbronnen kan hier enige invloed op hebben. Echter zijn de meeste patiënten lichamelijk sterk achteruit gegaan, waardoor de patiënt zich slechter voelt dan zonder de CVA. Dit kan ook invloed hebben op het sociaal welzijn van de patiënt. Hier wordt in de volgende paragraaf verder op ingegaan.



### 2.5.3 De SPF-IL en Sociaal welzijn

De eerste 9 vragen van de SPF-IL 15 zijn gericht op het meten van het sociale welzijn van de patiënt. Hierbij gaat het onder andere om de aandacht en hulp die de patiënt ervaart te krijgen van anderen en hoe de patiënt denkt dat hij of zij overkomt op anderen. De vragen zijn, net als de vragen met betrekking tot het fysieke welzijn, gebaseerd op de ervaringen van de patiënt.

De ernstige (fysieke) gevolgen die een CVA met zich meebrengt kan ook het sociale welzijn van een patiënt aantasten. Een patiënt kan zich minder nuttig voelen voor anderen doordat hij of zij fysiek beperkt is. Ook kan het zijn dat een patiënt altijd een goede baan met een hoge status heeft gehad maar dat door de gevolgen de CVA hij of zij deze functie niet meer kan uitvoeren. Dit kan een grote invloed hebben op het sociale welzijn van een patiënt. Uit eerder onderzoek blijkt echter dat mensen toch zeer gelukkig kunnen zijn ondanks een groot gemis in hun leven, zoals werkloos of alleenstaand zijn (Nieboer & Lindenberg 2002). In de volgende paragraaf wordt hier verder op ingegaan.

### 2.5.4 Het bouwen van buffers

Zoals eerder is gezegd proberen mensen volgens de Sociale Productiefunctie Theorie hun welzijn altijd te optimaliseren (Bruggen 2001). Hiervoor zijn echter meerdere manieren mogelijk (Nieboer & Lindenberg 2002). Uit onderzoek van Nieboer en Lindenberg (2002) is gekomen dat mensen tegen verlies van kwaliteit van leven onder andere buffers opbouwen, mocht een bepaalde methode (dimensie) niet meer toegankelijk zijn door wat voor reden dan ook (ibid). Verschillen in opbrengsten zorgen ervoor dat de meeste buffers worden gebouwd bij de dimensie 'Affectie', daarna 'Gedragsbevestiging' en ten slotte 'Status' (ibid.).

Naast het bouwen van buffers hebben mensen nog een andere manier om eventueel verlies van kwaliteit van leven op te vangen, namelijk door middel van *substitutie*. Dit wil zeggen dat bijvoorbeeld verlies van kwaliteit van leven met betrekking tot de dimensie 'Status' door de patiënt wordt gecompenseerd door zich meer te focussen op bijvoorbeeld de dimensie 'Affectie' (ibid.). Met andere woorden, heeft iemand zijn of haar baan verloren en hierdoor een verlies van 'Status', kan hij of zij dit compenseren met de opbrengsten uit goede sociale contacten (affectie). Hierdoor wil het niet betekenen dat objectieve veranderingen (als het verlies van een baan of alleenstaand zijn) de kwaliteit van leven van een persoon doet dalen (ibid.). De vaardigheden van mensen om buffers te bouwen en te substitueren tussen verschillende dimensies, heeft belangrijke gevolgen voor de manier waarop zij omgaan met





objectieve veranderingen (ibid.). Hierbij moet wel rekening worden gehouden dat niet in alle gevallen op dergelijke manier met objectieve veranderingen kan worden omgegaan.

Volgens de literatuur wilt het dus niet betekenen dat CVA-patiënten, ondanks hun vaak grote fysieke beperkingen, ook op het gebied van sociaal welzijn verlies lijden. In dit onderzoek wordt dus onderzocht hoe CVA-patiënten (ook vergeleken met ouderen van 65+ en de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar) scoren op de verschillende dimensies van de SPF-IL en of dit overeenkomt met de verwachtingen uit de literatuur.



## 3. Methodologie

### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de methoden en technieken besproken die tijdens dit onderzoek zijn toegepast. Vervolgens zal de data worden omgeschreven en wordt beschreven op welke manier de data is geanalyseerd.

### 3.2 Onderzoeksstrategie

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een kwantitatieve onderzoeksstrategie. Er is getoetst of de SPF-IL een meetinstrument is om de kwaliteit van leven bij CVA-patiënten betrouwbaar en valide te kunnen meten. De hoofdaspecten van kwaliteit van leven van CVA-patiënten zijn eerder in dit onderzoek beschreven, wat helpt bij het analyseren van het meetinstrument.

### 3.3 Data

In het belang van het onderzoek naar de betrouwbaarheid en validiteit van de SPF-IL 15, is naast de populatie CVA-patiënten, ook de algemene bevolking tussen de 18 en 65 jaar en de 65 jaar en ouder onderzocht. Ook bij deze twee groepen is de SPF-IL 15 afgenomen. De data zijn afkomstig uit drie verschillende studies. In deze paragraaf zal deze data worden besproken.

#### 3.3.1 Data van CVA-patiënten

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van de uitkomsten van een eerder onderzoek uitgevoerd door het Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Dit betreft het Hoofdrapport haalbaarheidsstudie benchmark CVA-zorgketens (Nieboer et al. 2005). Er is gebruik gemaakt van de vragenlijst 'Patiëntenraadpleging'. De vragenlijst bestaat uit 114 vragen, waarvan 15 vragen (onderdeel IX) behoren tot de SPF-IL. De vragenlijst 'patiëntenraadpleging' is verstuurd naar patiënten zes maanden nadat zij een CVA hebben gehad. Het gaat om patiënten die gedurende een periode van vier maanden opgenomen zijn omdat zij een CVA hebben gehad (ibid.). In totaal zijn er 335 vragenlijsten teruggestuurd, wat neerkomt op ongeveer 35% respons (ibid.).



### 3.3.2 Data van algemene Nederlandse bevolking van 18-65 jaar

Data met betrekking tot de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot 65 jaar is overgenomen uit een onderzoek uitgevoerd door Nieboer et al. (2005). Hierin werd onderzoek gedaan naar de SPF-IL schaal. Een vragenlijst bestaande uit 210 vragen is afgenomen bij 1094 personen, wat neerkomt op 59% respons. Deze personen werden op postadres ad random geselecteerd en werden per brief benaderd of zij aan het onderzoek wilden meewerken. Zij werden een aantal dagen later telefonisch benaderd om de vragenlijst door te nemen.

### 3.3.3 Data van Ouderen (65+)

Tenslotte wordt er gebruik gemaakt van data met betrekking tot personen tussen de leeftijd van 65 tot en met 98 jaar. De vragenlijst, bestaande uit 54 vragen, is per post verstuurd naar ad random gekozen personen uit 6 verschillende gemeenten in Nederland. Van de 2000 benaderde personen hebben 883 de vragenlijst ingevuld, wat neerkomt op een 44% respons (Steuerink & Lindenberg 2006).

## 3.4 De Variabelen

In deze paragraaf worden de variabelen besproken.

### 3.4.1 SPF-IL

In deze scriptie wordt onderzocht of de SPF-IL een valide en betrouwbaar meetinstrument is om de kwaliteit van leven te meten bij patiënten na een CVA. "The SPF-IL is a multidimensional instrument to measure the first-order goals that enable people to realize well-being" (Nieboer et al. 2005:320). Met de 'first-order goals' worden dus de vijf aspecten uit de Sociale Productiefunctie bedoeld. In dit onderzoek wordt de SPF-IL met 15 items onderzocht. De SPF-IL bestaat dus uit vijftien vragen, waarbij voor het meten van ieder aspect uit de Sociale Productiefunctie (de aspecten: comfort, stimulatie, affectie, gedragsbevestiging en status) drie vragen worden gesteld. Op de 15 vragen kunnen de patiënten per vraag van 0 tot en met 3 scoren: nooit (0), soms (1), vaak (2) en altijd (3).

In bijlage 2 van deze scriptie staan alle vijftien vragen uit de SPF-IL 15. Het unieke van de vragen uit de SPF-IL is dat deze vragen gericht zijn op de ervaringen van de patiënt, bijvoorbeeld 'Wil men u helpen als u een probleem heeft?' en 'Voelde u zich de afgelopen paar maanden kerngezond?'. In dit onderzoek worden de drie populaties met elkaar vergeleken op basis van de variabele 'kwaliteit van leven' (in de dataset SPF genoemd).



Deze variabele is gebaseerd op de vijftien vragen van de SPF-IL. Voor het berekenen van SPF wordt de gemiddelde score berekend van de 15 items. Daarnaast zijn de gemiddeldes per dimensie (bestaande uit drie vragen) berekend.

#### 3.4.2 EuroQol

In dit onderzoek wordt ook de kwaliteit van leven bij CVA-patiënten gemeten met behulp van de EuroQol (Bijlage 3). In het algemeen bestaat de EuroQol uit vijf vragen met betrekking tot de aspecten mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn en stemming. Voor het meten van de kwaliteit van leven bij CVA-patiënten is het aspect 'spreken' aan dit instrument toegevoegd. Elk aspect bestaat uit drie niveaus (geen problemen – enige problemen – veel problemen) (Rutten- van Mólken et al. 2000).

#### 3.4.3. Visual Analogue Scale

Tenslotte wordt de kwaliteit van leven bij CVA-patiënten in de vragenlijst 'patiëntenraadpleging' gemeten met behulp van de Visual Analogue Scale (Bijlage 3). Hier wordt aan de patiënt gevraagd of hij of zij op een schaal van nul tot en met honderd kan aangeven hoe goed of hoe slecht hij of zij zijn eigen gezondheidstoestand waardeert.

#### 3.4.4. Missende waarden

Voor het berekenen van de gemiddelde SPF-score is ervoor gekozen dat een patiënt minimaal twaalf van de vijftien vragen moet hebben beantwoord. Per dimensie geldt dat een respondent minimaal twee van de drie vragen moet hebben beantwoord.

### 3.5 De statistische analyses

In deze paragraaf worden de statistische analyses beschreven die in het onderzoek worden uitgevoerd.

#### 3.5.1 Beschrijvende analyses

In dit onderzoek zullen allereerst de drie patiëntenpopulaties nader worden bekeken door middel van het uitvoeren van een beschrijvende analyse. Door het uitvoeren van deze analyse zal er een duidelijk beeld zijn over de demografische kenmerken in de verschillende populaties. Vervolgens zal per dataset de Cronbach's Alpha worden berekend om de interne consistentie van de SPF-IL schalen in de drie verschillende datasets te onderzoeken. Voor het meten van de kwaliteit van leven van de CVA-patiënten zijn de gemiddelde scores van kwaliteit van leven berekend, gemeten met behulp van de SPF-IL.



### 3.5.2 One-way ANOVA

In deelvraag twee wordt gevraagd hoe de kwaliteit van leven van CVA-patiënten zich verhoudt tot de kwaliteit van leven van de algemene Nederlandse bevolking van 18-65 jaar en van ouderen. Er zal een variantieanalyse worden uitgevoerd om te onderzoeken of de gemiddelden van de drie verschillende populaties aan elkaar gelijk zijn (Huizingh 2004). Met behulp van een One-way ANOVA test worden de drie populaties met elkaar vergeleken.

### 3.5.3 Correlatie

In deze scriptie is een Pearson correlatie analyse uitgevoerd om te onderzoeken in hoeverre de resultaten van de EuroQol en de Visuale Analogue Scale overeenkomen met de resultaten van de SPF-IL. Het uitvoeren van een correlatieanalyse geeft inzicht in het verband tussen verschillende variabelen (Huizingh 2004).

### 3.5.4 Factoranalyse

Tenslotte is er in dit onderzoek een factoranalyse uitgevoerd. Door middel van een factoranalyse kan worden onderzocht of de voorgestelde indeling van de variabelen in dimensies steun vindt in de correlaties tussen de variabelen onderling, dan wel mee in strijd is (Van Knippenberg & Siero 1994:67). In dit onderzoek is de factoranalyse uitgevoerd om te onderzoeken of in de groep CVA-patiënten en ouderen een zelfde onderliggende factorstructuur is te herkennen als bij de oorspronkelijke steekproef van de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot 65 jaar.



## 4. Resultaten

### 4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden allereerst enkele demografische kenmerken van de drie verschillende populaties beschreven. Vervolgens worden de resultaten van de analyses gepresenteerd die in dit onderzoek zijn uitgevoerd.

### 4.2 Demografische kenmerken

Van de 332 CVA-patiënten is 50,9 % man en 49,1% vrouw. Van de populatie 'Algemene bevolking van 18-65 jaar' is 47,5% man en 52,5% vrouw (n = 1094). Bij de populatie 'ouderen' zijn er relatief veel vrouwelijke respondenten, namelijk 57,6%. Ongeveer 41,8% van de populatie 'ouderen' is man (n = 883).

Opvallend is dat het merendeel van de CVA-patiënten nog getrouwd of samenwonend is, namelijk 65.1% (tabel 1). Daarnaast is meer dan de helft van de CVA-patiënten (53,7%) al gepensioneerd en heeft bijna 13% van de patiënten nog betaald werk. Voor de andere twee populaties waren geen gegevens beschikbaar met betrekking tot hun burgerlijke staat en het al dan niet hebben van betaald werk.

Tabel 1: Verdeling burgerlijke staat, CVA-patiënten

<b>Burgerlijke staat</b>		
	Frequentie	Percentage
Alleenstaand	32	9,6%
Gehuwd of Samenwonend	218	65,1%
Gescheiden	15	4,5%
Weduwe(naar)	64	19,1%
Totaal	329	98,2%

In tabel 2 zijn de gemiddelde leeftijden weergegeven van de drie verschillende onderzoekspopulaties. De leeftijd van de CVA-patiënten varieerde van 30 tot 95 jaar.

Tabel 2: Gemiddelde leeftijd van de drie onderzoekspopulaties

	<b>N</b>	<b>Gemiddelde leeftijd</b>	<b>Standaarddeviatie</b>
Algemene bevolking 18-65	1088	43	11,98
Ouderen (65+)	878	74	6,48
CVA-patiënten	328	68	13,62



### 4.3 Betrouwbaarheid SPF-IL

Voordat er wordt overgegaan op de analyses, is eerst de betrouwbaarheid (interne consistentie) van de drie SPF-IL schalen onderzocht. Voor de populatie Ouderen is de Cronbach's Alpha 0,84. Voor de groepen 18 tot en met 65 jaar en voor de CVA-patiënten bedraagt de Alpha respectievelijk 0,77 en 0,87. In het algemeen wordt een interne consistentie van 0,7 als acceptabel geacht. In dit geval is de betrouwbaarheid van de drie onderzochte schalen dus als aanvaardbaar te beschouwen.

### 4.4 De analyses

In deze paragraaf worden per deelvraag de resultaten gepresenteerd.

#### 4.4.1 Non-respons analyse

Allereerst is in dit onderzoek een non-respons analyse uitgevoerd. Van 301 CVA-patiënten (van in totaal 335 CVA-patiënten) is de gemiddelde SPF score berekend (86%). Bij de EuroQol ligt het percentage respondenten op 90%. Tenslotte hebben 316 CVA-patiënten de Visual Analogue Scale ingevuld (94%).

In de volgende tabel staan de respons percentages per dimensie van de SPF-IL.

Tabel 3: Responspercentages CVA-patiënten per dimensie SPF-IL

Dimensies SPF-IL	Percentage respons
Affectie	90%
Gedragsbevestiging	84%
Status	78%
Comfort	88%
Stimulatie	86%

Opvallend is het lage responspercentage op de dimensie 'Status'.

#### 4.4.2 Kwaliteit van leven bij CVA-patiënten

Zoals eerder is gezegd, is het belangrijk om een duidelijk beeld te schetsen van de kwaliteit van leven van CVA-patiënten. De SPF-IL wordt regelmatig gebruikt voor het meten van kwaliteit van leven. In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op de volgende deelvraag: *Wat is de kwaliteit van leven bij CVA-patiënten zoals gemeten met de SPF-IL?*

Gemiddeld hebben 301 CVA-patiënten de SPF-IL vragen beantwoord. De gemiddelde overall score van de patiënten op de SPF-IL schaal ligt op 1,65 met een standaarddeviatie



van 0,52. In de volgende tabel zijn de gemiddelde scores van de CVA-patiënten op de SPF-IL schaal weergegeven per dimensie.

Tabel 4: Gemiddelde scores SPF-IL per dimensie

Dimensies SPF-IL	N	Gemiddelde	Standaarddeviatie
Affectie	315	2,20	0,728
Gedragsbevestiging	280	2,09	0,659
Status	261	1,16	0,642
Comfort	309	1,19	0,720
Stimulatie	301	1,64	0,738

Op de dimensies 'status' en 'comfort' wordt door de CVA-patiënten laag gescoord (respectievelijk 1,16 en 1,19). Daarentegen wordt op de dimensies 'Affectie' en 'Gedragsbevestiging' relatief hoog gescoord (respectievelijk 2,20 en 2,09).

#### 4.4.3 Kwaliteit van leven bij andere populaties

Om een eenduidig beeld te krijgen van de kwaliteit van leven van CVA-patiënten worden de gegevens van deze populatie vergeleken met gegevens van de algemene Nederlandse bevolking van 18-65 jaar en van ouderen (65 jaar en ouder). In deze paragraaf staat daarom de volgende deelvraag centraal:

*Hoe verhoudt de kwaliteit van leven van CVA-patiënten zich tot de kwaliteit van leven van de Nederlandse bevolking van 18-65 jaar en van ouderen (65+)?*

Voor het beantwoorden van de deelvraag is er een ANOVA-analyse uitgevoerd. In tabel 5 zijn de gemiddelde waarden van kwaliteit van leven weergegeven, op basis van de SPF-IL 15. Hieruit is af te lezen dat de CVA-patiënten een lagere kwaliteit van leven hebben (1,65) dan de andere twee populaties.

Tabel 5: Gemiddelde waarden kwaliteit van leven.

	N	Gemiddelde	Betrouwbaarheidsinterval	Standaarddeviatie
Bevolking 18-65 jaar	1093	1,82	0,40 – 2,87	0,356
Ouderen	865	1,72	0,20 – 3,00	0,448
CVA-patiënten	301	1,65	0,47 – 2,89	0,517

Uit de ANOVA analyse is een F-waarde van 25,66 en een p-waarde kleiner dan 0,001 uit gekomen. Hieruit kan worden geconcludeerd dat de gemiddelde kwaliteit van leven significant verschilt tussen de drie verschillende populaties.





Ook uit een paarsgewijze vergelijking blijkt dat de gemiddelde kwaliteit van leven tussen de populaties onderling significant verschilt. Tevens is per dimensie van de SPF-IL onderzocht waarop de populaties van elkaar verschillen (zie tabel 6).

Tabel 6: Vergelijken van de 3 groepen per dimensie.

		<b>CVA</b>	<b>Ouderen</b>	<b>NL bevolking</b>	<b>F</b>	<b>p-waarde</b>
<b>Affectie</b>	Gemiddelde	2,196 <sup>a c</sup>	2,045 <sup>a</sup>	2,019 <sup>c</sup>	10,702	0,000
	SD	0,728	0,679	0,481		
	N	315	871	1090		
<b>Gedrags- bevestiging</b>	Gemiddelde	2,092 <sup>a c</sup>	1,962 <sup>a b</sup>	2,176 <sup>b c</sup>	41,741	0,000
	SD.	0,659	0,558	0,431		
	N	280	859	1093		
<b>Status</b>	Gemiddelde	1,160 <sup>a</sup>	1,036 <sup>a</sup>	1,085	4,486	0,011
	SD	0,642	0,558	0,632		
	N	261	845	1089		
<b>Comfort</b>	Gemiddelde	1,187 <sup>a c</sup>	1,665 <sup>a b</sup>	1,782 <sup>b c</sup>	82,375	0,000
	SD	0,720	0,748	0,695		
	N	309	873	1093		
<b>Stimulatie</b>	Gemiddelde	1,640 <sup>a c</sup>	1,898 <sup>a b</sup>	2,031 <sup>b c</sup>	47,905	0,000
	SD	0,738	0,655	0,559		
	N	301	871	1092		

Noot: <sup>a b c</sup>  $p < 0,05$

Wat opvalt is dat op de dimensie 'Affectie' CVA-patiënten hoog scoren (2,196). Bij de dimensie 'Status' wordt door CVA-patiënten gemiddeld ook hoger gescoord (1,160) dan door de ouderen van 65 jaar en ouder (1,036) en de algemene bevolking van 18 tot en met 65 jaar (1,085). In overeenstemming met de verwachtingen is op de dimensie 'Comfort' door patiënten met een CVA laag wordt gescoord (1,187) in vergelijking met de andere twee populaties (respectievelijk 1,665 en 1,782). Daarnaast wordt bij de dimensie 'stimulatie' door CVA-patiënten gemiddeld laag gescoord (1,640).

Uit tabel 6 kan worden geconcludeerd dat de drie populaties bij de meeste dimensies significant van elkaar verschillen. Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen de algemene bevolking van 18-65 jaar en ouderen bij de dimensie 'Affectie' (p-waarde 0,606). Op de dimensie 'Status', tenslotte, zijn er geen significante verschillen tussen de algemene



bevolking van 18 tot en met 65 jaar en CVA-patiënten (p-waarde 0,167) en tussen ouderen (65+) en de algemene bevolking van 18 tot en met 65 jaar (p-waarde 0,184).

#### 4.4.4 SPF-IL in vergelijking tot EuroQol

Naast de SPF-IL zijn ook instrumenten als de EuroQol en de Visual Analogue Scale in de vragenlijst 'patiëntenraadpleging' opgenomen voor het meten van de kwaliteit van leven bij CVA-patiënten (Bijlage 3). In deze paragraaf wordt een beschrijving gegeven van de kwaliteit van leven van CVA-patiënten gemeten met behulp van de EuroQol en de Visual Analogue Scale. Vervolgens zullen deze resultaten worden vergeleken met die van de SPF-IL. In deze paragraaf staat de volgende deelvraag centraal:

*In hoeverre komen de resultaten van de SPF-IL overeen met andere meetinstrumenten zoals de EuroQol?*

Gemiddeld hadden de CVA-patiënten een score van 0,63 met een standaarddeviatie van 0,326. Ook is de kwaliteit van leven van CVA-patiënten in 'Patiëntenraadpleging' gemeten met behulp van de Visual Analogue Scale (zie Bijlage 1 & 3). Op een schaal van nul tot honderd kan de respondent aangeven hoe hij of zij zich die dag voelt. Gemiddeld hebben deze patiënten een score van 64 met een standaarddeviatie van 19,041.

Er is een Pearson correlatie analyse uitgevoerd om te onderzoeken in hoeverre de resultaten van de EuroQol en de Visuale Analogue Scale overeenkomen met de resultaten van de SPF-IL. In de tabel 7 staan de resultaten van deze analyse weergegeven.

*Tabel 7: Correlaties meetinstrumenten*

		SPF-IL	EuroQol	VAS
<b>SPF-IL</b>	<b>Pearson Correlatie</b>	1,000		
	<b>Sig. (tweezijdig)</b>			
	<b>N</b>			
<b>EuroQol</b>	<b>Pearson Correlatie</b>	0,484	1,000	
	<b>Sig. (tweezijdig)</b>	0,000		
	<b>N</b>	277		
<b>VAS</b>	<b>Pearson Correlatie</b>	0,624	0,596	1,000
	<b>Sig. (tweezijdig)</b>	0,000	0,000	
	<b>N</b>	289	295	



Er mag worden aangenomen dat er sprake is van een verband tussen de resultaten van alle drie de meetinstrumenten (p-waarde is 0,000). Opvallend is het sterke positieve verband tussen de resultaten van de Visual Analogue Scale vergeleken met de resultaten van de SPF-IL en de EuroQol (respectievelijk 0,624 en 0,596). De resultaten van de EuroQol hebben een ook verband met de resultaten van de SPF-IL (0,484).

In de volgende tabel zijn de resultaten weergegeven van de correlatie analyse. De resultaten geven weer in hoeverre de scores van de verschillende meetinstrumenten per dimensie met elkaar samenhangen.

Tabel 8: Correlaties meetinstrumenten per dimensie

		Affectie	Gedrags- bevestiging	Status	Comfort	Stimulatie
<b>Mobiliteit</b>	<b>Correlatie coëfficiënt</b>	0,097	0,270 *	0,166 **	0,451 *	0,315 *
	<b>N</b>	309	276	258	304	295
<b>Voor zichzelf zorgen</b>	<b>Correlatie coëfficiënt</b>	0,011	0,207 **	0,178 **	0,361 *	0,322 *
	<b>N</b>	308	274	257	303	293
<b>Dagelijkse activiteiten</b>	<b>Correlatie coëfficiënt</b>	0,064	0,271 *	0,136 ***	0,502 *	0,461 *
	<b>N</b>	305	272	256	300	293
<b>Pijn/ klachten</b>	<b>Correlatie coëfficiënt</b>	0,046	0,094	0,096	0,526 *	0,264 *
	<b>N</b>	303	270	253	299	288
<b>Stemming</b>	<b>Correlatie coëfficiënt</b>	0,282 *	0,331 *	0,191 **	0,544 *	0,390 *
	<b>N</b>	303	270	256	298	289
<b>VAS</b>	<b>Correlatie coëfficiënt</b>	0,261 *	0,435 *	0,247 *	0,639 *	0,531 *
	<b>N</b>	300	268	253	298	288

Noot: \* p < 0,05; \*\* p < 0,01; \*\*\* p < 0,001

Aan de hand van de resultaten uit tabel 8 kan worden opgemerkt dat er een sterk positief verband bestaat tussen de dimensie 'Comfort' uit de SPF-IL en de Visual Analogue Scale. Naast de dimensie 'Comfort', toont ook de dimensie 'Stimulatie' een sterk positief verband aan met de VAS. Niet alleen dit meetinstrument, ook de vijf dimensies van de EuroQol tonen relatief sterke verbanden aan met de twee dimensies 'Comfort' en 'Stimulatie' uit de SPF-IL. Er is echter een zwakker verband gevonden tussen de dimensies uit de SPF-IL die betrekking hebben op het sociale welzijn van de patiënt en de dimensies van de EuroQol (met uitzondering van de dimensie 'Stemming') en de Visual Analogue Scale.



#### 4.4.5 Factoranalyse

In deze paragraaf wordt tenslotte de laatste deelvraag geanalyseerd:

*Is in de groep CVA-patiënten en bij ouderen (65 jaar en ouder) dezelfde onderliggende factorstructuur te herkennen als bij de oorspronkelijke steekproef van de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar?*

Voor het kunnen beantwoorden van deze deelvraag is een factoranalyse uitgevoerd. In tabel 9 staan hiervan de resultaten weergegeven. Zowel bij de groep CVA-patiënten als bij ouderen is bij de meeste dimensies van de SPF-IL een zelfde onderliggende factorstructuur te herkennen. Vraag 6 (gedragsbevestiging) laadt bij de groep CVA-patiënten en de groep ouderen ook op de dimensies 'Status' en 'Stimulatie' (respectievelijk 0,40 en 0,45).

Ook valt op dat het vierde item (horende bij de dimensie 'Gedragsbevestiging') bij de CVA-patiënten sterk correleert met de dimensie Affectie. Ditzelfde geldt ook voor het vijfde item van de SPF-IL, echter alleen in het geval van de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar. Tussen de overige variabelen zijn geen opvallende correlaties ontdekt.

Tabel 9: Resultaten Factoranalyse

	<b>Affectie</b>			<b>Gedragsbevestiging</b>			<b>Status</b>			<b>Comfort</b>			<b>Stimulatie</b>			
	CVA	Ouderen	NL bevolking	CVA	Ouderen	NL bevolking	CVA	Ouderen	NL bevolking	CVA	Ouderen	NL bevolking	CVA	Ouderen	NL bevolking	
<b>Affectie</b>	<b>1</b>	<b>0,85</b>	<b>0,84</b>	<b>0,76</b>	-0,05	0,08	0,05	0,21	0,12	0,02	0,05	0,08	0,07	0,15	0,13	0,15
	<b>2</b>	<b>0,86</b>	<b>0,85</b>	<b>0,74</b>	0,19	0,08	0,20	0,13	0,07	0,03	0,17	0,10	0,11	-0,01	0,04	0,02
	<b>3</b>	<b>0,83</b>	<b>0,81</b>	<b>0,73</b>	0,32	0,20	0,20	0,13	0,12	0,02	0,04	0,02	0,09	0,04	0,10	0,11
<b>Gedrags- bevestiging</b>	<b>4</b>	<b>0,56</b>	0,34	0,18	<b>0,56</b>	<b>0,55</b>	<b>0,60</b>	0,12	0,20	0,10	0,16	0,12	0,03	0,19	0,13	0,10
	<b>5</b>	0,23	0,10	<b>0,67</b>	<b>0,82</b>	<b>0,89</b>	<b>0,80</b>	0,21	0,06	0,05	-0,02	0,08	0,10	0,09	0,08	0,03
	<b>6</b>	0,25	0,25	0,21	0,38	0,33	<b>0,66</b>	<b>0,40</b>	0,32	0,07	0,23	0,10	0,12	0,35	<b>0,45</b>	0,29
<b>Status</b>	<b>7</b>	0,17	0,14	-0,06	0,06	0,01	0,04	<b>0,77</b>	<b>0,76</b>	<b>0,75</b>	0,19	0,15	-0,01	0,12	0,04	0,07
	<b>8</b>	0,10	0,08	0,08	0,17	0,21	0,13	<b>0,84</b>	<b>0,79</b>	<b>0,78</b>	0,12	0,09	0,06	0,02	0,10	0,06
	<b>9</b>	0,16	0,07	0,06	0,09	0,05	0,03	<b>0,72</b>	<b>0,71</b>	<b>0,75</b>	-0,08	-0,04	-0,00	0,24	0,28	0,23
<b>Comfort</b>	<b>10</b>	0,01	0,09	0,06	0,11	0,14	0,06	0,14	0,09	-0,02	<b>0,86</b>	<b>0,74</b>	<b>0,74</b>	0,08	0,25	0,14
	<b>11</b>	0,15	0,04	0,11	-0,10	0,04	0,01	0,02	0,07	0,04	<b>0,77</b>	<b>0,89</b>	<b>0,82</b>	0,34	0,15	0,05
	<b>12</b>	0,15	0,08	0,09	0,07	0,05	0,08	0,08	0,07	0,04	<b>0,83</b>	<b>0,90</b>	<b>0,86</b>	0,19	0,16	0,14
<b>Stimulatie</b>	<b>13</b>	0,14	0,05	0,02	0,03	-0,01	0,09	0,12	0,18	0,24	0,06	0,15	0,09	<b>0,83</b>	<b>0,80</b>	<b>0,76</b>
	<b>14</b>	0,13	0,17	0,20	0,05	0,11	0,18	0,17	0,05	0,05	0,33	0,32	0,27	<b>0,81</b>	<b>0,74</b>	<b>0,69</b>
	<b>15</b>	-0,10	0,04	0,11	0,26	0,09	0,13	0,14	0,11	0,10	0,31	0,13	0,07	<b>0,63</b>	<b>0,74</b>	<b>0,72</b>



## 5. Conclusie en Discussie

### 5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de conclusie van deze scriptie en daaropvolgende discussie centraal. In het gedeelte van de conclusie zal allereerst de aanleiding tot het uitvoeren van dit onderzoek worden besproken met vervolgens de bijbehorende probleemstelling. Hierbij zullen de resultaten van het onderzoek worden besproken en de eventuele samenhang tussen de resultaten. Tenslotte wordt in de discussie dieper ingegaan op de beperkingen van deze studie en zullen er mogelijk aanbevelingen worden gedaan.

### 5.2 Aanleiding onderzoek

Het meten van 'kwaliteit van leven' bij patiënten speelt in de hedendaagse gezondheidszorg een steeds belangrijkere rol. Het helpt inzicht te geven in de reacties van patiënten op hun ziekte, maar voegt ook waarde toe bij het evalueren van de effectiviteit van therapeutische interventies (Haan et al. 1993). Een betrouwbaar en valide meetinstrument om de kwaliteit van leven bij patiënten te meten is daarom van grote noodzaak. In de care-sector, en dus ook bij patiënten na een CVA, ontbreekt het nog aan een generiek meetinstrument (Krančiukaitė & Rastenyte 2006). Het is daarbij belangrijk dat het instrument zowel het fysieke als sociale welzijn van de patiënt betreft bij het meten van de kwaliteit van leven. De SPF-IL is een instrument dat beide typen welzijn meet en met name vanuit de *ervaringen* van de patiënt. De subjectieve beleving van een patiënt op zijn of haar welzijn wordt namelijk steeds meer gezien als de beste manier om een indicatie te krijgen van de kwaliteit van leven van een patiënt (Ormel et al. 1997, Nieboer & Lindenberg 2002, Krančiukaitė & Rastenyte 2006). Met behulp van 5 verschillende dimensies van kwaliteit van leven is het mogelijk om de kwaliteit van leven van een patiënt te gemeten. De dimensies 'Affectie', 'Gedragbevestiging' en 'Status' meten het sociale welzijn van de patiënt, de dimensies 'Comfort' en 'Stimulatie meten daarentegen het fysieke welzijn van de patiënt (Nieboer et al. 2006). In deze scriptie is onderzocht of de SPF-IL, in dit geval de korte versie bestaande uit 15 vragen, een juist instrument is om de kwaliteit van leven te meten bij patiënten met een CVA. Daarom stond in dit onderzoek dan ook de volgende probleemstelling centraal:

***In hoeverre is de SPF-IL een valide en betrouwbaar instrument om de kwaliteit van leven te meten bij patiënten met een CVA?***



Om een juist antwoord op deze vraag te kunnen geven zijn de scores van CVA-patiënten op de SPF-IL vergeleken met die van ouderen (65+) en de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar. De data van deze drie populaties is afkomstig uit drie eerder uitgevoerde onderzoeken. De grootte van de groep respondenten per populatie bedroeg respectievelijk 335, 1094 en 883. Aangezien er gebruik is gemaakt van drie verschillende datasets is er allereerst een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd op elke schaal. Dit leverde drie Cronbach's Alpha's op van 0,840 (ouderen van 65 jaar en ouder), 0,769 (algemene bevolking van 18 tot en met 65 jaar) en 0,869 (CVA-patiënten).

### 5.3 Conclusie

De kwaliteit van leven van CVA-patiënten gemeten met behulp van de SPF-IL lag gemiddeld lager dan die van de ouderen (65+) en de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar. Met name op de dimensies 'stimulatie' en 'comfort' (dimensies behorende tot het fysieke welzijn) verschilden de gemiddeldes van de drie populaties significant van elkaar. De CVA-patiënten hadden hierbij de laagste scores. Deze uitkomsten zijn niet opvallend aangezien de aandoening CVA veel fysieke beperkingen en complicaties met zich meebrengt. Verwacht werd dus ook dat patiënten zouden aangeven dat zij zich minder kerngezond en lichamelijk prettig zouden voelen dan de andere twee populaties. Op de dimensie 'Affectie' scoorden CVA-patiënten echter zeer hoog. De gemiddelde score op deze dimensie verschilde ook significant met die van de ouderen (65+) en de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar. Een verklaring voor deze bevinding kan worden gegeven in het feit dat patiënten hun kwaliteit van leven altijd proberen te optimaliseren (Bruggen 2001). Aangezien de CVA-patiënt relatief veel welzijnsverlies lijdt door de ernstige fysieke beperkingen, probeert hij of zij dit te compenseren met opbrengsten uit bijvoorbeeld de dimensie 'Affectie' (Nieboer & Lindenberg 2002). De patiënt focust zich meer op een andere dimensie, om hier buffers te bouwen tegen de verliezen die hij of zij lijdt op andere dimensies van kwaliteit van leven (ibid.). Ook op de dimensie 'Gedragsbevestiging' verschilden de drie gemiddeldes van de populaties significant met elkaar. Hierbij hadden de ouderen van 65 jaar en ouder de laagste score en de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar de hoogste score. Op de dimensie 'Status' werd door alle drie de populaties relatief laag gescoord. De CVA-patiënten verschilde in gemiddelde significant van de groep ouderen (65+). Hierbij hadden de CVA-patiënten een hoger gemiddelde. Opvallend is dat CVA-patiënten het laagste gemiddelde hadden bij de dimensie 'Status', vervolgens 'Gedragsbevestiging' en ten slotte 'Affectie'. Mogelijk wordt dit veroorzaakt doordat patiënten het moeilijk vinden om antwoord te geven op de vragen met



betrekking tot 'Status'. Vooral Nederlanders vinden het ongewoon om te zeggen dat hij of zij bijvoorbeeld beter presteert dan anderen. Het zijn namelijk niet alleen de CVA-patiënten die laag scoren op de dimensie 'Status', ook de andere twee populaties hebben een laag gemiddelde op deze dimensie.

In deze studie is eveneens de SPF-IL vergeleken met andere meetinstrumenten als de EuroQol en de Visual Analogue Scale. Hierbij werd onderzocht of de resultaten (kwaliteit van leven) van CVA-patiënten gemeten met behulp van de SPF-IL correleren met de resultaten gemeten met behulp van de EuroQol en de Visual Analogue Scale. Tussen alle drie de meetinstrumenten is een sterke correlatie gevonden. Tussen de dimensies van de verschillende meetinstrumenten zijn echter afwijkende resultaten gevonden. De vijf dimensies van de EuroQol (mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn en stemming) hebben voornamelijk betrekking op het fysieke welzijn van de patiënt (Rutten- van Mólken et al. 2000). Er werd daarom een sterk positief verband gevonden met de dimensie 'Comfort' van de SPF-IL. Ook werd er een sterke correlatie gevonden tussen de dimensie 'Comfort' en de Visual Analogue Scale. Daarentegen werden er zeer zwakke verbanden ontdekt tussen de sociale dimensies van de SPF-IL en de dimensies van de EuroQol en de Visual Analogue Scale in het algemeen, met uitzondering van de dimensie 'Stemming'. Daarom kan geconcludeerd worden dat het sociale welzijn onvoldoende wordt gemeten met behulp van de EuroQol en de Visual Analogue Scale, in tegenstelling tot de SPF-IL.

Tenslotte is in dit onderzoek nagegaan of in de groep CVA-patiënten en bij ouderen (65+) dezelfde onderliggende factorstructuur is te herkennen als bij de oorspronkelijke steekproef van de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar. Bij de meeste dimensies was dit inderdaad het geval. Een uitzondering was de dimensie 'Gedragsbevestiging'. Bij twee van de drie dimensies was namelijk een sterkere correlatie gevonden met een andere dimensie. Bij zowel de groep CVA-patiënten als de ouderen van 65 jaar en ouder was er een afwijkende structuur gevonden bij de dimensie 'Gedragsbevestiging', namelijk bij de vraag: '*Voelt u zich nuttig voor anderen?*'. Dit item correleerde bij de CVA-patiënten sterker met de dimensie 'Status' en bij ouderen was dit bij de dimensie 'Stimulatie' het geval. Daarnaast correleerde het vierde item (*Waarderen anderen uw rol in de groep?*) en vijfde item (*Vinden mensen u betrouwbaar?*) van de SPF-IL (horende bij de dimensie 'Gedragsbevestiging') ook sterk met de dimensie 'Affectie'.





Geconcludeerd kan worden dat de SPF-IL, in tegenstelling tot de EuroQol en de Visual Analogue Scale, zowel het sociale als fysieke welzijn van een CVA-patiënt op een betrouwbare en valide manier kan meten.

#### **5.4 Discussie**

In dit onderzoek is voor het eerst in Nederland onderzocht of de SPF-IL een juist instrument is voor het meten van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten. De sterke toename van de prevalentie, de grote ernstige gevolgen en de zeer hoge kosten geven allemaal de ernst van de aandoening CVA aan. Een generiek instrument voor het meten van de kwaliteit van leven is van groot belang en dit onderzoek maakt hier een begin mee. De combinatie van het meten van zowel het sociale als het fysieke welzijn van de patiënt is hierbij uniek. Met name het sociale welzijn wordt momenteel nog vaak onderschat. Deze studie maakt hier verandering in en zet een stap naar het gebruik van een valide en betrouwbaar meetinstrument, niet alleen bij CVA-patiënten, maar in de care-sector in het algemeen. Dit onderzoek kent echter ook een aantal tekortkomingen. Allereerst is de externe validiteit van dit onderzoek nog beperkt. De resultaten uit deze studie zijn alleen gericht op de populatie CVA-patiënten en er kan nog niet met zekerheid worden gezegd dat deze resultaten generaliseerbaar zijn naar andere populaties binnen de care-sector. Hier is nog verder onderzoek voor vereist.

Ten tweede wordt er in deze studie gebruik gemaakt van drie (al bestaande) datasets. In elke dataset is de SPF-IL bestaande uit 15 items afgenomen onder de betreffende populatie. Door het gebruik van drie verschillende datasets, verschilt de omvang per populatie sterk (CVA-patiënten, ouderen van 65 jaar en ouder, algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar). Dit aspect kan eventueel van lichte invloed zijn op de resultaten in dit onderzoek. Naast de omvang, verschilt ook de respons per dataset sterk. Bij de CVA-patiënten bedroeg de respons 35%, bij de groep ouderen was dit 44% en bij de algemene Nederlandse bevolking van 18 tot en met 65 jaar was dit 59%. Een mogelijke verklaring voor de lage respons bij CVA-patiënten is dat het voor veel van hun niet mogelijk was om de vragenlijst in te vullen als gevolg van hun beperkingen. Waarschijnlijk bestaat daarom de overgebleven 35% uit relatief minder ernstige groep CVA-patiënten. Ditzelfde geldt voor de populatie 'ouderen'. Dit aspect kan als een tekortkoming worden beschouwd omdat de bestaande resultaten met betrekking tot kwaliteit van leven waarschijnlijk positiever uitvallen dan dat deze in werkelijkheid zijn.



Een derde tekortkoming heeft betrekking op de manier waarop de SPF-score in dit onderzoek is berekend. Voor het berekenen van de SPF-score zijn de scores per item bij elkaar opgeteld, in plaats van met elkaar vermenigvuldigd. Door de verschillende items met elkaar te vermenigvuldigen wordt er meer rekening gehouden met zeer lage of hoge scores (per dimensie). Bij het optellen van de items zal bijvoorbeeld een zeer lage score op de dimensie 'Affectie' minder invloed hebben op de score van kwaliteit van leven. In vervolgonderzoek moet met dit aspect beter rekening worden gehouden.

Er kan met enige zekerheid worden gezegd dat de SPF-IL een valide en betrouwbaar instrument is voor het meten van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten. Geadviseerd wordt om nader onderzoek uit te voeren of dit instrument in de gehele care-sector kan worden gebruikt. Hierbij is het verstandig om te bekijken of er eventueel extra aspecten van kwaliteit van leven moeten worden toegevoegd aan het meetinstrument. Daarnaast moet worden onderzocht of de drie items van de dimensie 'Gedragsbevestiging' moeten worden aangepast. Deze items laden namelijk ook op andere dimensies als 'Status' en 'Stimulatie'. Daarnaast hebben mensen moeite met het beantwoorden van de vragen vier, vijf en zes. Dit is af te leiden uit het grote aantal missende waarden met betrekking tot deze dimensie.

### **5.5 Tot slot**

Onderzoek naar een valide en betrouwbaar meetinstrument in de gezondheidszorg, met name de care-sector, is zeer noodzakelijk. Dit onderzoek heeft een voorzet gegeven tot de ontwikkeling hiervan. Hoewel dit onderzoek interessante resultaten opleverde kent het echter ook een aantal tekortkomingen. Verder onderzoek is nodig om met zekerheid te kunnen zeggen of de SPF-IL ook een geschikt meetinstrument is voor de care-sector in het algemeen.



## Literatuurlijst

J. Bamford & P. Sandercock & M. Dennis. 1990. 'Incidence, case fatality rates and overall outcome at one year of cerebral infarction, primary intracerebral and ...' *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 53:16-22.

Bots, M.L. & P.E.D. Eysink. 2006. 'Wat is een beroerte en wat is het beloop?' *Volksgezondheid Toekomst Verkenning*. Bilthoven: RIVM.

Bruggen, A. van. 2001. *Individual production of social well-being. An Exploratory Study*. Groningen.

Carod-Artal, J. & J.A. Egido & J.L. González. 2000. 'Quality of Life Among Stroke Survivors Evaluated 1 Year After Stroke: Experience of a Stroke Unit'. *Stroke* 31:2995-3000.

Dorman, P.J. & F. Waddell & J. Slattery. 1997. 'Is the EuroQol a Valid Measure of Health-Related Quality of Life After Stroke?'. *Stroke* 28:1876-1882.

Franke, C.L. & M.L. Bots. 2006. 'Beroerte samengevat'. *Volksgezondheid Toekomst Verkenning*.

Gezondheidsraad. 2005. *Vergrijzen met ambitie*. Den Haag.

Haan, de. R.J. & N. Aaronson & M. Limburg. 1993. 'Measuring quality of life in stroke'. *Stroke* 24:320-327.

Haan, de. R.J. & M. Limburg & J.H.P. van der. Meulen. 1995. 'Quality of Life After Stroke: Impact of Stroke Type and Lesion Location'. *Stroke* 26:402-408.

Haes, J.C.J.M. & F.C.E. van Knippenberg. 'The quality of life of cancer patients: A review of the literature'. *Social Science & Medicine* 20:809-817.

Hochstenbach, J.B.H. & A.R.T. Donders & T. Mulder. 1996. 'Veel chronische problemen bij CVA-patiënten thuis'. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*. 140(22) 1182-1186.



Hoeymans, N. & H.S.J. Picavet & M.A.R. Tijhuis. 2005. 'Wat is de relatie tussen ziekten en kwaliteit van leven?' *Volksgezondheid Toekomst Verkenning*.

Hollander, M. & P.J. Koudstaal & M.L. Bots. 'Incidence, risk, and case fatality of first ever stroke in the elderly population'. The Rotterdam Study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 74(3): 317-321.

Huizingh, E. 2004. *SPSS 12.0 voor Windows en Data Entry*. Den Haag: Academic Service [2004].

Jönsson, A. & I. Lindgren & B. Hallström. 2005. 'Determinants of Quality of Life in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers'. *Stroke* 36:803-808.

Krančiukaitė, D. & D. Rastenytė. 2006. 'Measurement of quality of life in stroke patients'. *Medicina (Kaunas)*. 42(9):709-716.

Lamers, L. & M. Koopmanschap & E. Stolk. 2005. 'Health Related Quality of Life Measurement and Validation'.

Maas, van der. M.J. & Mackenbach. 2002. *Volksgezondheid & Gezondheidszorg*. Tweede druk, derde oplage. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg. [1999]

Nieboer, A. & S. Lindenberg. 2002. 'Substitution, Buffers and Subjective Well-Being: A Hierarchical Approach.' In: E. Gullone & R.A. Cummins (Eds.) *The Universality of Subjective Well-Being Indicators*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers 175-189.

Nieboer, A. & S. Lindenberg & A. Boomsma. 2005. 'Dimensions of well-being and their measurement: the SPF-IL scale.' *Social Indicators Research* 73:313-353.

Nieboer, A. & R. Pepels & L. van der. Have. 2005. *Stroke services gespiegeld, Hoofdrapport*. Den Haag: ZonMW.

Ormel, J. & S. Lindenberg & N. Steverink. 1997. 'Quality of life and social production functions: a framework for understanding health effects.' *Social Science & Medicine* 45(7) :1051-1063.



Rutten-van Mólken, M.P.M.H. & J.J. van Busschbach & F.F.H. Rutten. 2001. *Van kosten tot effecten: Een handleiding voor evaluatiestudies in de gezondheidszorg*. Eerste druk, tweede oplage. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg. [2000]

Sneeuw, K.C.A. & N.K. Aaronson & R.J. de Haan. 1997. 'Assessing Quality of Life After Stroke: The Value and Limitations of Proxy Ratings'. *Stroke* 28:1541-1549.

Steverink, N. & S. Lindenberg. 2006. 'Which Social Needs Are Important for Subjective Well-Being? What happens to Them With Aging?'. *Psychology and Aging* 21(2):281-290.

Stolker, D.H.C.M. 1997. *Samen Werken in de Stroke Service*. Nederlandse Hartstichting, Den Haag.

Straten, van. A. & R.J. de Haan & M. Limburg. 1997. 'A Stroke-Adapted 30-Item Version of the Sickness Impact Profile tot Access Quality of Life (SA-SIP30)'. *Stroke* 28:2155-2161.

Ten Berge, J.M.F. & F.W. Siero. 1994. Hoofdstuk 2 Factoranalyse. In: *Multivariate analyse. Beknopte inleiding en toepassingen*. (Knippenberg, van. A. & F.W. Siero), 53-82. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem.



## **Bijlage 1: De Meetinstrumenten**

### *EuroQol*

Dit meetinstrument meet de gezondheidstoestand van een individu met vijf items. Deze vijf items zijn: angst/depressie, mobiliteit, pijn/ andere klachten, zelfzorg en dagelijkse activiteiten (Rutten- van Mólken et al. 2000). Elk item bestaat uit drie niveaus (geen problemen – enige problemen – veel problemen). Het EuroQol-instrument beschikt ook over een zesde item. Dit is de Visual Analogue Scale.

### *Visual Analogue Scale*

Dit meetinstrument wordt gebruikt om kwaliteit van leven te waarderen. De visual analogue scale is te vergelijken met een thermometer. Het instrument bestaat uit een lijn met twee vaste eindpunten. De lijn begint bij het punt '0' ('dood') en loopt tot punt '100' ('volledig gezond') (Rutten- van Mólken et al. 2000). Bij deze methode wordt de respondent gevraagd een bepaalde gezondheidstoestand op de schaal (de lijn) te plaatsen. Het kan voorkomen dat een respondent wordt gevraagd meerdere gezondheidstoestanden te waarderen. De respondent moet bij het waarderen rekening houden dat de intervallen tussen de posities corresponderen met verschillen in sterkte van de voorkeur.

### *SF-36*

De SF-36 is een meetinstrument dat bestaat uit 36 vragen. Deze 36 vragen kunnen worden onderverdeeld in 8 categorieën. Voorbeelden van deze categorieën zijn mentale gezondheid, fysiek functioneren en pijn. De SF-36 is een generiek meetinstrument maar kan zowel bruikbaar zijn voor algemene als specifieke patiëntenpopulaties (Rutten- van Mólken et al. 2000).

### *Sickness Impact Profile*

Het doel van dit meetinstrument is om de gevolgen van ziek zijn voor het dagelijks functioneren te meten (Rutten- van Mólken et al. 2000). De SIP wordt vooral gebruikt in onderzoeken op het gebied van de huisartsgeneeskunde en de revalidatiegeneeskunde (ibid.).



## **Bijlage 2: De SPF-IL 15 items**

### **Onderdeel IX uit 'Patiëntenraadpleging' (2004)**

De SPF-IL betreft 15 meerkeuze vragen. Bij alle vragen moet er worden gekozen tussen:

- Nooit
- Soms
- Vaak
- Altijd

- 1) Hebben mensen aandacht voor u?
- 2) Wil men u helpen als u een probleem heeft?
- 3) Voelt u dat mensen echt van u houden?

Er zijn situaties waarin men te maken heeft met groepen mensen, zoals bij familie, een vereniging of de kerk.

- 4) Waarderen anderen uw rol in de groep?
- 5) Vinden mensen u betrouwbaar?
- 6) Voelt u zich nuttig voor anderen?
  
- 7) Vindt men dat u beter presteert dan anderen?
- 8) Ziet men u als iemand met invloed?
- 9) Staat u bekend om dingen die u heeft gepresteerd?

Nu een aantal vragen over hoe u zich lichamelijk voelt. Voelde u zich de afgelopen paar maanden:

- 10) ... ontspannen?
- 11) ... kerngezond?
- 12) ... lichamelijk prettig?

De volgende vragen gaan ook over de afgelopen drie maanden.

- 13) Zijn uw bezigheden een uitdaging voor u?
- 14) Heeft u veel plezier in uw bezigheden?
- 15) Hoe vaak bent u volledig geconcentreerd met iets bezig?



## **Bijlage 3: De EuroQol & Visual Analogue Scale**

### **Onderdeel I. Uw gezondheidstoestand (Patiëntenraadpleging 2004)**

Voor het meten van de gezondheidstoestand van CVA-patiënten is gebruik gemaakt van de EuroQol. In de vragenlijst 'Patiëntenraadpleging' is de dimensie 'spreken' er aan toegevoegd.

#### **EuroQol**

In dit onderdeel willen wij graag weten wat uw gezondheidstoestand van vandaag is. Zet bij iedere groep in de lijst hieronder een kruisje in het hokje (dus ) achter de zin die het best past bij de gezondheidstoestand van vandaag.

#### Mobiliteit/ rondlopen

- Ik heb geen problemen met lopen
- Ik heb enige problemen met rondlopen
- Ik ben bedlegerig

#### Voor zichzelf zorgen

- Ik heb geen problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden
- Ik heb enige problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden
- Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden

#### Dagelijkse activiteiten (*B.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrije tijdsactiviteiten*)

- Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb enige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

#### Pijn/ Klachten

- Ik heb geen pijn of andere klachten
- Ik heb matige pijn of andere klachten
- Ik heb zeer ernstige pijn of andere klachten





### Stemming

- Ik ben niet angstig of somber
- Ik ben matig angstig of somber
- Ik ben erg angstig of somber

### Spreken

- Ik heb geen problemen met spreken
- Ik heb enige problemen met spreken
- Ik kan mij niet verstaanbaar maken

### Visual Analogue Scale

Kunt u op een schaal van 0 tot en met 100 aangeven hoe goed of hoe slecht u uw eigen gezondheidstoestand vandaag is?

Op deze schaal betekent '100' de beste gezondheidstoestand die u zich kan voorstellen en '0' de slechtste gezondheidstoestand die u zich kunt voorstellen.

0 ---- 10 ---- 20 ---- 30 ---- 40 ---- 50 ---- 60 ---- 70 ---- 80 ---- 90 ---- 100

slechtste  
gezondheidstoestand

beste  
gezondheidstoestand