

Onderzoek naar de kwaliteit van leven van een afasie patiënt in de chronische fase.

Projectleden:

Hanneke Eschbach (hanneke.eschbach@student.hu.nl)

Robine Hofstee (robine.hofstee@student.hu.nl)

Rosan Wagemaker (rosan.wagemaker@student.hu.nl)

Eerste projectbegeleidster:

Lizet van Ewijk (lizet.vanewijk@hu.nl)

Tweede projectbegeleidster:

Lydeke Fransen (lydeke.fransen@hu.nl)

Opdrachtgevers:

Talina Brouwer (tbrouwer@deparaplu.nl)

Odette Stoutjesdijk (ostoutjesdijk@deparaplu.nl)



Afstudeer onderzoek
Hogeschool Utrecht
10 juni 2013

© Utrecht, (juni,2013)

De auteur vrijwaart de opleiding Logopedie van de Hogeschool Utrecht voor alle vorderingen van derden betreffende inhoud en vorm van dit verslag en de bijbehorende documenten en producten. Vermenigvuldiging en verspreiding is alleen toegestaan na verleende toestemming van de opleiding Logopedie.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	5
1.1. Kwaliteit van leven van een afasie patiënt in de chronische fase	5
1.2. Belang van het meten van de kwaliteit van leven	5
1.3. Het doel van deze scriptie	6
1.4. Vraagstellingen	6
2. Achtergrond van het onderzoek	8
2.1. Definitie afasie	8
2.2. Definitie kwaliteit van leven	8
2.3 Onderzoek naar de kwaliteit van leven bij CVA- patiënten	9
2.4 Onderzoek naar de kwaliteit van leven bij afasiepatiënten	9
2.5 Criteria kwaliteit van leven schaal bij mensen met afasie	9
3. Bestaande instrumenten	11
3.1. Kwaliteit van leven schalen voor CVA-patiënten	11
3.1.1. SS-QOL	11
3.1.2. SS-QOL 12	11
3.1.3. SIP-136	11
3.1.4. SASIP-30	12
3.1.5. SPF-IL	12
3.2. Kwaliteit van leven schalen specifiek voor afasiepatiënten	12
3.2.1 QoL-A en QOL Aphasia 28	13
3.2.2. ALQI	13
3.2.3. CIQ	13
3.2.4. SAQOL-39	14
3.3. Proxy lijsten	14
4. Methode	16
4.1. Literatuurstudie	16
4.2. Vertaalprocedure	17
4.2.1. Aanpassingen SAQOL-39	20
4.3 Praktijkonderzoek	20
4.3.1. Inclusiecriteria	20
4.3.2. Werving participanten	20
4.3.3. Participanten	21
4.3.4. Materiaal	22
4.3.5. Afname	22
4.3.6. Dossierstudie	22
5. Resultaten	24

5.1. Procedure invoering gegevens.....	24
5.2. Statistiek.....	24
5.2.1. Langer dan 2 jaar:	24
5.2.2. 0-3 maanden:.....	25
5.2.3. Vergelijking langer dan 2 jaar met 0-3 maanden	25
5.2.4. Vergelijking langer dan 2 jaar met korter dan 2 jaar (0-3 maanden + buiten doelgroep) .	25
5.2.5. Vergelijking alle afatici met gezonde participanten	25
5.2.6. Vergelijking participanten Hilari et al. (2003) met alle participanten van dit onderzoek:	26
5.2.7. Gemiddelde scores van alle participanten	26
5.2.8. Vergelijking vertaalde SAQOL-39 data met de data van Hilari et al. (2003).....	26
5.3. Resultaten dossieronderzoek.....	27
5.3.1. Dossieronderzoek in vergelijking met gemiddelde scores.....	27
5.3.2. Beschrijving participanten die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum met een opvallende score	27
6. Discussie	29
6.1. Literatuuronderzoek	29
6.2. Vertaling van de SAQOL-39.....	29
6.3. Test afname.....	30
6.4. Dossieronderzoek	30
6.5. Praktijkonderzoek	31
6.6. Suggesties toekomstig onderzoek.	32
7. Conclusie	34
8. Literatuur	35
Samenvatting.....	39
Summary	40
Bijlage 1 : Informatiebrief deelnemers Afasiecentrum Utrecht.....	41
Bijlage 2 : Toestemingsformulier deelnemers Afasiecentrum Utrecht.....	43
Bijlage 3 : Zoek procedure	45
Bijlage 4 : Vertalingen SAQOL-39	48
Bijlage 5: Dossierstudie	54
Bijlage 6 : Gegevens gezonde participanten	57
Bijlage 7: Handleiding SAQOL-39.....	58
Bijlage 8 : Scoreformulier SAQOL-39.....	82
Bijlage 9 : Emoticons Boers (2009)	86
Bijlage 10 : Grafieken van de scores van alle afatici.....	87
Bijlage 11 : Taakverdeling.....	90

1. Inleiding

1.1. Kwaliteit van leven van een afasie patiënt in de chronische fase

Talina Brouwer is werkzaam als afasietherapeut in het Afasiecentrum 'de Paraplu' te Utrecht. Over het algemeen veranderen afatici positief omtrent hun beoordeling van de kwaliteit van leven tijdens hun deelname in het Afasiecentrum, volgens Talina. De deelnemers van het Afasiecentrum hebben allen afasie ten gevolge van niet aangeboren hersenletsel. Een persoon wordt plots een patiënt en moet leren leven met de beperkingen die hij/zij ervaart (Boers, 2009). Wanneer de afasiepatiënt na zijn verblijf in het ziekenhuis weer enige tijd participeert in zijn eigen omgeving, ondervindt hij/zij steeds meer de beperkingen van de afasie. Mensen met afasie kunnen problemen hebben met spreken, schrijven, lezen en begrijpen van gesproken taal. Afasie situeert zich op een of meerdere niveaus in het taalproces. Hoe ernstiger de afasie is hoe meer niveaus van taalgebruik beschadigd zijn (Ellis en Young, 1993). Het Afasiecentrum is een plek waar mensen met afasie bijeenkomen om met behulp van therapeuten en vrijwilligers te werken aan de persoonlijke doelen of hulpvragen die ze hebben. Een voorbeeld van een hulpvraag kan zijn; het lezen van artikelen uit een krant. Therapeut en deelnemer bedenken samen aanpassingen waardoor het lezen makkelijker zou kunnen worden. Zo kunnen ze bijvoorbeeld de lettergrootte aanpassen, een bladwijzer gebruiken, de kernwoorden onderstrepen of zoeken naar belangrijke informatiebronnen binnen het artikel. De deelnemers van het Afasiecentrum bevinden zich allemaal in de chronische fase. Dit betekent dat er niet meer stoornisgericht gewerkt wordt, maar dat de therapie gericht is op activiteiten uit het dagelijkse leven.

Er zijn ongeveer 50 deelnemers binnen het Afasiecentrum Utrecht. De deelnemers hebben de mogelijkheid om twee keer per week te werken aan de hulpvraag en de opgestelde doelen. Talina merkte dat de deelnemers van 'de Paraplu' het als prettig ervaren om samen met de therapeuten en de vrijwilligers hun doelen en hulpvragen nog specifiek te maken om de kwaliteit van leven te verhogen. Ook het contact met andere afasiepatiënten is vaak erg belangrijk. De afasietherapeuten van het Afasiecentrum 'de Paraplu' hebben over het algemeen het idee dat de levenskwaliteit van de afasiepatiënten verbetert tijdens hun deelname aan het Afasiecentrum. Echter is er nooit eerder onderzoek verricht voor het meten van de levenskwaliteit bij afasiepatiënten binnen het Afasiecentrum Utrecht. Bovendien was het onduidelijk of er voor de Nederlandse taal wel een geschikte vragenlijst bestaat. In dit afstudeeronderzoek hebben wij middels een literatuuronderzoek een geschikte schaal gevonden voor het meten van de 'kwaliteit van leven' bij mensen met afasie. Daarnaast hebben we een beeld verkregen van de kwaliteit van leven bij deelnemers aan het afasiecentrum, afasiepatiënten in de chronische fase.

1.2. Belang van het meten van de kwaliteit van leven

Een CVA komt meestal onverwachts en verandert het leven radicaal. Afasie is een van de mogelijke gevolgen van een CVA. Mensen met afasie hebben moeite met het begrijpen en formuleren van de taal (Bastiaanse, 2010). Volledig herstel is vaak niet meer mogelijk, wel kan een afasiepatiënt beter om leren gaan met de beperkingen. Voor de meeste mensen is de mogelijkheid om te communiceren een belangrijke bepalende factor voor de kwaliteit van leven (Manders, Dammekens, Leemans & Michiels, 2010). Het is belangrijk om informatie te verzamelen over de kwaliteit van leven bij afatici. Een duidelijk beeld van de kwaliteit van leven kan helpen om het zorgtraject voor patiënten zo effectief mogelijk in te richten (Haan et al., 1993). Het algemene einddoel van de logopedische

behandeling is het verhogen van de levenskwaliteit, hierbij is het belangrijk dat er naast het verbeteren op stoornisniveau gekeken wordt, naar het functioneren in het dagelijks leven en de tevredenheid van de afatici. De logopedisten kunnen zo patiënt- en doelgericht werken. Ook kunnen zij zo beter evalueren op het effect van de logopedische behandeling (Günther et al., 2007).

Er is in Nederland nog weinig onderzoek gedaan naar 'kwaliteit van leven'. Een van de redenen daarvoor kan het ontbreken van een geschikt Nederlands meetinstrument zijn (van Straten, de Haan, Limburg & van den Bos, 1997). Er zijn verschillende kwaliteit van leven schalen bekend, gericht op afatici, deze schalen zijn echter niet in het Nederlands verkrijgbaar. Wij hebben daarom een literatuuronderzoek gedaan naar een kwaliteit van leven schaal geschikt voor mensen met afasie in Nederland. Omdat er geen geschikte Nederlandstalige kwaliteit van leven schaal is voor ons onderzoek, hebben wij een schaal vertaald naar het Nederlands. Aan de hand van de gekozen schaal hebben wij de kwaliteit van leven gemeten bij mensen met afasie in de chronische fase binnen het Afasiecentrum Utrecht.

1.3. Het doel van deze scriptie

Het doel van deze scriptie was het in kaart brengen van welke meetinstrumenten er momenteel zijn voor het meten van de kwaliteit van leven van mensen met afasie. Van deze meetinstrumenten hebben wij de meest geschikte kwaliteit van leven schaal geselecteerd. Deze schaal was Engelstalig en daarom hebben wij deze vertaald, zodat deze schaal bruikbaar is bij Nederlandstalige afasiepatiënten. Ook hebben we een beeld gekregen van hoe de kwaliteit van leven is van de deelnemers binnen het Afasiecentrum. Met dit onderzoek hebben we bereikt dat de therapeuten binnen het Afasiecentrum meer inzicht hebben gekregen in de kwaliteit van leven van mensen met afasie. Ook was het doel om het mogelijke positieve effect dat het Afasiecentrum hieraan bijdraagt in kaart te brengen door patiënten te vergelijken die net gestart zijn bij het afasiecentrum en mensen die er al langere tijd deelnemen. Daarnaast wilden we voor logopedisten buiten het Afasiecentrum die werken met afasie patiënten een overzicht creëren van de mogelijkheden om de kwaliteit van leven te meten.

1.4. Vraagstellingen

Welk meetinstrument is het meest geschikt om de kwaliteit van leven te meten bij mensen met afasie in de chronische fase binnen het Afasiecentrum 'de Paraplu' te Utrecht?

- Wat is afasie?
- Wat is kwaliteit van leven?
- Is er eerder onderzoek verricht naar het meten van de kwaliteit van leven bij mensen met afasie?
- Welke schalen bestaan er om de kwaliteit van leven te meten bij afatici?
- Welke schaal is het meest geschikt om de kwaliteit van leven te meten bij afatici in ons onderzoek?

Wat is de kwaliteit van leven van afatici die 0-3 maanden en langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum 'de Paraplu' te Utrecht, gemeten aan de hand van de gekozen kwaliteit van leven schaal?

- Wat is het Afasiecentrum?
- Hoe bieden we de kwaliteit van levensschaal aan (picto's, gebaren, non verbaal, verbaal enzovoorts)?

- Wat is de kwaliteit van leven bij afatici die 0-3 maanden deelnemen aan het Afasiecentrum?
- Wat is de kwaliteit van leven bij afatici die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum?

Wat is het verschil in kwaliteit van leven tussen deelnemers die 0-3 maanden participeren binnen het Afasiecentrum en bij deelnemers die langer dan 2 jaar participeren binnen het Afasiecentrum?

- Welke persoonsgebonden gegevens beïnvloeden de kwaliteit van leven bij de participanten van ons onderzoek?

2. Achtergrond van het onderzoek

2.1. Definitie afasie

Afasie is een beperking als gevolg van een verworven beschadiging in het centrale zenuwstelsel. Hierdoor is er minder vermogen om de taal te begrijpen en te formuleren. Het is een multi-modale aandoening die het auditieve begrip, lezen, expressieve taal en het schrijven aantast (Ross en Wertz, 2003). Bastiaanse (2010) definieerde afasie als volgt: een verworven taalstoornis, veroorzaakt door focaal hersenletsel dat ontstaat nadat de taal verworven is.

Volledig herstel is vaak niet meer mogelijk, wel kan een afasiepatiënt beter om leren gaan met de beperkingen. Naar schatting worden in België en Nederland samen jaarlijks ten minste 20.000 volwassenen getroffen door afasie als gevolg van een beroerte/CVA (Robert en Mariën, 2006).

2.2. Definitie kwaliteit van leven

Het begrip 'kwaliteit van leven' wordt door wetenschappers op verschillende wijze gedefinieerd. World Health Organization beschrijft de kwaliteit van leven als volgt: *"An individual's perception of his/her position in life in the context of the culture and value systems in which he/she lives, and in relation to his/her goals, expectations, standards and concerns. It is a broad-ranging concept, incorporating in a complex way the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationship to salient features of their environment"* (De WHOQoL Group, 1994, p.43).

Deze definitie maakt duidelijk, dat het nodig is om levenskwaliteit door het individu zelf te laten beschrijven in een subjectieve vorm van welbevinden, omdat iedereen zijn eigen levenskwaliteit anders ervaart en beschrijft (Zhan, 1992). Uit onderzoek is gebleken dat de subjectieve vorm van welbevinden een grotere invloed heeft op het welzijn van patiënten dan objectieve medische maatstaven (Nieboer & Lindenberg 2002).

Volgens Terhune (1973) verwijst de kwaliteit van leven naar de menselijke ervaring. De criteria van kwaliteit van leven zijn de dimensies van het leven, waardoor mensen een mate van tevredenheid-ontevredenheid (plezier-pijn, geluk-ongeluk, et cetera) ervaren.

Vanaf de jaren 70 heeft 'kwaliteit van leven' in de geneeskunde steeds meer aandacht gekregen (Rutten- van Mölken et al., 2000). Steeds vaker wordt er op dit gebied onderzoek gedaan. De meeste onderzoekers zijn van mening dat kwaliteit van leven een multi-dimensionaal begrip is; het valt onder te verdelen in meerdere factoren, maar welke factoren dat zijn is nog geen consensus over (Felce & Perry, 1995; Cummins, 1992; Schalock, 2000). Felce en Perry (1995) hebben een literatuurstudie gedaan en vonden daarbij vijf constructen die relevant bleken, namelijk 'fysiek welzijn', 'materieel welzijn', 'sociaal welzijn', 'emotioneel welzijn' en 'ontwikkeling en activiteit'. Cummins (1992) vindt in zijn literatuurstudie echter andere factoren. 'Materieel welzijn' en 'emotioneel welzijn' worden in beide onderzoeken gevonden, maar verder onderscheidt Cummins (1992) nog 'gezondheid', 'productiviteit', 'intimiteit', 'veiligheid' en 'gemeenschap'. Volgens Schalock (2000) bestaat het begrip uit acht sub schalen namelijk 'interpersoonlijke relaties', 'emotioneel welzijn', 'fysiek welzijn', 'zelfdeterminatie', 'opname in sociaal netwerk', 'rechten', 'persoonlijke ontwikkeling' en 'materieel welzijn'. Volgens George & Bearon (1980) en Zahn (1992) zijn de belangrijkste aspecten voor het beoordelen van levenskwaliteit; 'levenstevredenheid', 'zelfinzicht', 'gezondheid en functioneren' en 'sociaal- economische factoren'. Ook Sneeuw et al. (1997) komen

op vier hoofdaspecten uit voor de kwaliteit van leven bij CVA-patiënten: fysieke, functionele, psychologische & sociale gezondheid.

In de afgelopen jaren is het meten van de kwaliteit van leven steeds meer geïntegreerd bij het onderzoek van patiënten. Hiervoor zijn een aantal schalen ontwikkeld. Het doel van deze schalen is om een beter beeld te krijgen van de impact die een ziekte op iemand kan hebben (Patrick & Erickson, 1993). Ook worden deze schalen gebruikt om het effect te meten van therapeutische interventies en dienstbepalingen (de Haan et al., 1993) en om gebruik te maken van de patiënt zijn perspectief in klinische besluitwijze (Wenger et al., 1984).

2.3 Onderzoek naar de kwaliteit van leven bij CVA- patiënten

Het onderzoek naar kwaliteit van leven bij CVA-patiënten is sterk toegenomen in de afgelopen decennia. Een CVA beïnvloedt veel aspecten van kwaliteit van leven, zowel fysieke als sociale aspecten (Bots & Eysink, 2006). In de literatuur richten de meeste onderzoeken zich op het meten van kwaliteit van leven bij patiënten in de beginfase (tot 1 jaar na het CVA), omdat hierin vooral de fysieke gevolgen, en daarmee het herstellen van het CVA centraal staan (Hochstenbach et al., 1996). De invloed van een CVA op het sociale welzijn van de patiënt wordt vaak onderschat (Bots & Eysink, 2006).

Ook kan het 'kwaliteit van leven'-onderzoek zicht geven in de reactie van patiënten op de ziekte en behandelingen (Haan et al., 1993). 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).

2.4 Onderzoek naar de kwaliteit van leven bij afasiepatiënten

Ook het onderzoek naar kwaliteit van leven bij afasiepatiënten is sterk toegenomen. Voor de meeste mensen is de mogelijkheid om te communiceren een belangrijke bepalende factor voor de kwaliteit van leven. Het is daarom belangrijk om informatie te verzamelen over de kwaliteit van leven bij afatici (Manders, Dammekeens, Leemans & Michiels, 2010). Hierdoor krijg je een beter begrip van de levenskwaliteit van deze mensen. Vaak krijgen afasie patiënten in de acute fase logopedische behandeling. Het algemene einddoel van een logopedische behandeling is meestal het verhogen van de levenskwaliteit, hierbij is het belangrijk dat er naast het verbeteren op stoornisniveau gekeken wordt naar het functioneren in het dagelijks leven en de tevredenheid van de afatici (Günther et al., 2007). Om het effect van de logopedische behandeling te evalueren, kan men gebruik maken van een kwaliteit van leven schaal.

2.5 Criteria kwaliteit van leven schaal bij mensen met afasie

Allereerst is het belangrijk dat de schaal een duidelijk beeld geeft over de kwaliteit van leven bij mensen met afasie. De kwaliteit van leven schaal moet informatie geven over de fysieke status, psychosociale status en de communicatie van onze deelnemers. Dit omdat we dan specifiek vragen naar de domeinen die beïnvloed kunnen worden door een CVA.

Ondanks de enorme persoonlijke en maatschappelijke gevolgen van een beroerte is de beste methode voor het meten van de kwaliteit van leven niet duidelijk.

Sommige vragenlijsten hebben geen onderdeel gericht op taal. Zo kan het voorkomen dat mensen met een ernstige afasie een normale score hebben op deze test (Williams et al., 1999). Om deze reden zullen wij een schaal selecteren die ook specifiek de communicatieve vaardigheden uitvraagt.

Ongeveer 40% van de CVA- patiënten vertoont in meer of mindere mate stoornissen en beperkingen in de aandachtfuncties (richtlijn beroerte hartstichting, 2001). Het is daarom belangrijk dat de schaal niet te lang is in verband met de korte aandachtspan waar veel CVA-patiënten problemen mee ervaren.

Om de levenskwaliteit te meten bestaan er verschillende meet instrumenten. De instrumenten, gebruikt voor het beoordelen van levenskwaliteit, zijn vaak talig erg ingewikkeld voor afatici en de afname ervan geeft mensen met communicatieproblemen onvoldoende mogelijkheden hun ervaringen te uiten (Hilari & Byng, 2001). Het is belangrijk dat de uiteindelijke schaal aansluit bij de talige problemen van een afasiepatiënt.

3. Bestaande instrumenten

3.1. Kwaliteit van leven schalen voor CVA-patiënten

Hieronder staan verschillende bestaande schalen beschreven, die de kwaliteit van leven meten bij mensen met een CVA.

3.1.1. SS-QOL

De Stroke - Specific Quality of Life scale (SS-QOL) is een CVA-specifieke kwaliteit van leven schaal. Deze schaal is een goed gevalideerd meetinstrument om kwaliteit van leven te meten bij mensen met een CVA. De schaal bestaat uit 49 items en 12 domeinen: zelfverzorging, mobiliteit, extremiteiten, taal, visie, werken, denken, familie rollen, sociale rollen, persoonlijkheid, stemming en energie. Elk item wordt weergegeven op een 5-puntsschaal (Post et al., 2010). De patiënt geeft aan of hij het eens is met een item in de range van 'sterk oneens' tot 'sterk mee eens' (Williams et al., 1999). In een eerdere studie is aangetoond dat de 12 domein scores kunnen worden samengevoegd in twee subtotaal scores. Deze scores zijn; fysieke subtotaal score en psychosociale subtotaal score (Post et al., 2010).

De domeinen en items voor de SS-QOL werden ontwikkeld op basis van interviews met patiënten. De SS-QOL werd vervolgens toegediend aan CVA patiënten die 1 tot 3 maanden post-onset waren. Items welke niet duidelijk waren werden verwijderd met behulp van standaard psychometrische criteria (Williams et al., 1999)

Een nadeel van dit meetinstrument is dat deze schaal niet aangepast is aan de taalproblemen die de participanten van ons onderzoek ervaren ten gevolge van de afasie.

3.1.2. SS-QOL 12

Met 49 vragen is de vragenlijst van de SS-QOL erg lang, daarom is in het onderzoek van Post et al. (2010) een verkorte versie van de SS-QOL met 12 vragen ontwikkeld en getest, de SS-QOL 12. De SS-QOL 12 heeft een hoge mate van correlatie met de SS-QOL. De twee subschalen van de SS-QOL 12 hebben een goede interne consistentie. De twee subschalen: fysieke en psychosociale subschalen zijn volgens de samenvoeging van de 12 domeinen van de SS-QOL ontwikkeld. Op de 12 vragen kunnen de patiënten per vraag van 0 tot en met 5 scoren (Chen et al., 2012).

De originele SS-QOL kan worden vervangen door de SS-QOL 12. De SS-QOL 12 is een valide en betrouwbaar meetinstrument voor de beoordeling van de verschillende aspecten van de functionele status bij patiënten met een beroerte. Het meetinstrument is acceptabel en heeft goede meeteigenschappen. Tevens is het een voordeel dat deze schaal minder tijd kost dan andere schalen (Chen et al., 2012).

De SS-QOL 12 is net als de SS-QOL niet aangepast aan de taalproblemen die de participanten van ons onderzoek ervaren ten gevolge van de afasie. Daarnaast vormt communicatie geen specifiek onderdeel van deze lijst.

3.1.3. SIP-136

De Sickness Impact Profile 136 (SIP) is een schaal dat de kwaliteit van leven meet gericht op patiënten die een CVA hebben gehad. De SIP bestaat uit 136 items met 12 sub schalen: lichaamsverzorging, beweging, mobiliteit, ambulant, sociale interactie, emotioneel gedrag, alertheid,

gedrag, communicatie, huishouden, slaap en rust, recreatie en vrije tijd, eten en werk. Een totaalscore kan worden verkregen voor de totale SIP136, maar ook voor elke sub schaal afzonderlijk. Daarnaast kunnen drie sub schaal scores worden samengevoegd tot een fysieke dimensie score, psychosociale dimensie score en emotioneel gedrag score. Het is aangetoond dat de SIP betrouwbaar en valide is in vele patiënten populaties. Het nadeel van de SIP is de lengte (van Straten, de Haan, Limburg & van den Bos, 1997). De SIP is niet geschikt voor ons onderzoek, omdat deze niet specifiek is ontwikkeld voor afasiepatiënten. Ook bestaat de SIP uit veel items, wat moeilijk afneembaar is bij afatici met een korte aandachtsspan.

3.1.4. SASIP-30

Vanwege de lengte is de SIP aangepast en is er een Stroke-Adapted Sickness Impact Profile-30 (SA-SIP 30) ontworpen met 30 items. De SA-SIP30 bestaat uit 8 sub schalen: lichaamsverzorging en beweging, mobiliteit, ambulant, sociale interactie, emotioneel gedrag, alertheid en gedrag, communicatie en het huishouden. De betrouwbaarheid en validiteit van de SA SIP 30 waren vergelijkbaar met de psychometrische eigenschappen van de originele SIP versie.

Het gebruik van de SA-SIP 30 heeft een voorkeur boven de originele SIP voor ons onderzoek vanwege zijn lengte, maar deze is nog steeds niet specifiek voor gericht op afatici.

Uit onderzoek van Van Straten, de Haan, Limburg & van den Bos (1997) wordt geconcludeerd dat beide SIP schalen meer de aspecten van het lichamelijk functioneren vertegenwoordigen dan de kwaliteit van leven. Dit komt voornamelijk doordat de psychosociale subschaal niet verklaard kon worden door andere meetinstrumenten. Aangezien er ook geen metingen van het sociaal functioneren zijn gedaan, kun je niet weten in hoeverre de totaalscores de sociale aspecten van het functioneren meten.

3.1.5. SPF-IL

De SPF-IL toetst het fysieke welzijn en het sociale welzijn van de patiënt. 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', 'Gedragbevestiging' en 'Status'. Het fysieke welzijn kan worden verdeeld over de dimensies 'Comfort' en 'Stimulatie'. Dit meetinstrument is gebaseerd op de Sociale Productiefunctie Theorie van Nieboer & Lindenberg (2002). Deze theorie helpt bij het achterhalen van aspecten die van invloed kunnen zijn op het welzijn van patiënten (Nieboer, Lindenberg & Boomsma 2005). 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, Lindenberg & Boomsma 2005). 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).

De betrouwbaarheid van deze schaal is als aanvaardbaar te beschouwen. Deze test is geschikt voor CVA patiënten, maar niet gespecificeerd voor afatici (Nooijer, 2007). Tevens worden er algemene vragen gesteld over het fysieke welzijn van de patiënten en gaat het niet zozeer om beperkingen als gevolg van een ziekte.

3.2. Kwaliteit van leven schalen specifiek voor afasiepatiënten

Hieronder staan de verschillende schalen beschreven die geschikt zijn om de kwaliteit van leven te meten bij mensen met afasie.

3.2.1 QoL-A en QOL Aphasia 28

De QoL-A (Van Harten et al., 2005) lijkt een goede vragenlijst voor het meten van kwaliteit van leven bij afasie. Het bevat 56 items en 7 domeinen: niveau van onafhankelijkheid, lichamelijke gezondheid, psychische gezondheid, sociale relaties, communicatie, religie, en de betrekkingen met opvallende kenmerken in het milieu. De vragen informeren naar de tevredenheid die de patiënt ervaart met betrekking tot een bepaald onderwerp. Om de vragen te verduidelijken worden er foto's gebruikt en de logopedist noemt een aantal voorbeelden. De mogelijke antwoorden worden aangeduid met 5 foto's van gezichten die variëren van zeer ontevreden, aangegeven met een huilende gezicht, en zeer tevreden, aangegeven met een gezicht met een grote glimlach. De afname van deze vragenlijst duurt 45 minuten en is met 56 items een zeer lange vragenlijst. De zinnen zijn vaak moeilijk en complex waardoor niet alle afatici altijd alle vragen begrijpen. Verder is de schaal nooit getest op betrouwbaarheid en validiteit.

Vanuit de QoL-A vragenlijst, werd een nieuwe vragenlijst ontwikkeld; de QOL Aphasia 28. Dit is een Nederlandse schaal ontwikkeld door Boers (2009). Het aantal vragen uit de QoL-A werden verlaagd naar 28 vragen, bij een aantal vragen werden zinnen aangepast tot een makkelijkere vraagstelling en ja/nee vragen toegevoegd. De afname bedraagt ongeveer 15 minuten. De schaal bestaat uit 6 domeinen: niveau van onafhankelijkheid, fysieke gezondheid, psychologische gezondheid, sociale relaties, communicatie, relaties met opvallende kenmerken uit de omgeving. De vragen worden beantwoord met dezelfde 5 puntsschaal als de QoL-A, wel werden de foto's vervangen door tekeningen. Boers (2009) concludeert in haar onderzoek dat de QoL- aphasia 28 geschikt is voor gebruik bij afasiepatiënten. Echter de validiteit en betrouwbaarheid van deze schaal zijn niet officieel gecontroleerd. Ook is in ditzelfde onderzoek gekeken naar de betrouwbaarheid van de proxy-lijsten. Partners kregen een homogene lijst aangeboden, hieruit bleek dat 65,4 procent van de partners een lagere score gaf dan de patiënt zelf. Het invullen van proxy-lijsten door partners is bij deze vragenlijst volgens dit onderzoek niet betrouwbaar.

3.2.2. ALQI

Günther, Wijnsema & Penders (2007) beweren dat de Aachener Lebensqualitätsinventar (ALQI) ontwikkeld door Pusswald, Hutter & Mildner (2002) het eerste en enige instrument is dat specifiek geschikt is om de levenskwaliteit van afasiepatiënten te beoordelen. Deze schaal is vertaald naar het Nederlands tot de Akense Inventarisatie van Levenskwaliteit (ALK). Deze schalen zijn ontstaan vanuit het Sickness Impact Profile (SIP). In de literatuur is echter weinig te vinden over de ALK.

3.2.3. CIQ

De CIQ is aangepast voor mensen met afasie. De CIQ bestaat uit 3 subschalen; 'integratie in huis', 'sociale integratie' en 'productiviteit'. Het zijn in totaal 15 vragen, waarbij patiënten beoordelen op een 3 puntschaal. Hoe hoger de score, des te beter de integratie in de maatschappij. CIQ is een haalbaar instrument en toont een goede interne consistentie. De CIQ heeft een uitstekende test- heretest betrouwbaarheid. De CIQ lijkt een geschikt instrument te zijn om de participatie te beoordelen bij mensen met afasie. Het is een korte en betrouwbare meting van de integratie in huis en de communicatie aldus Dalemans et al. (2010).

De CIQ is een schaal die gericht is op de integratie van de patiënt in de samenleving. Voor ons onderzoek is het ook van belang om informatie te krijgen over de fysieke status en psychosociale status van de patiënt, dit is wat de CIQ ongeschikt maakt voor ons onderzoek.

3.2.4. SAQOL-39

Hilari, Byng, Lamping & Smith (2003) pasten de SS-QOL (Williams, Weinberger, Harris, Clark & Biller, 1999) aan voor gebruik met mensen met afasie. Zo ontstond de Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) (Hilari et al., 2008). Om het instrument meer geschikt te maken voor mensen met afasie zijn er een aantal wijzigingen aangebracht. Deze wijzigingen hebben te maken met (1) de lay-out van de schaal, (2) het gebruik van een interview toegediende versie in plaats van zelfrapportage, (3) aanpassingen in taal en lees complexiteit en (4) het aanpassen van de manier waarop de deelnemers respons kunnen geven, volgens een pilot afgenomen bij mensen met afasie.

De SAQOL-39 heeft vier subdomeinen: fysiek, psychosociaal, communicatie en energie. Het fysieke domein vraagt naar lichamelijke conditie. Het psychosociale domein vraagt naar hoe de deelnemer omgaat met vrienden en familie. Het domein energie stellen vragen over de vermoeidheid van de deelnemers. Er zijn vier extra items toegevoegd over het domein communicatie die zich richten op problemen met het verstaan van spraak, moeilijkheden met het maken van beslissingen en de impact van de taalproblemen op het gezinsleven en het sociale leven.

Van Straten et al. (1997) veronderstelden dat een van de redenen dat kwaliteit van leven zelden geëvalueerd is, kwam door het ontbreken van een breed, maar haalbaar meetinstrument. In 2003 is de SAQOL gepubliceerd. De SAQOL-39 is door Hilari et al. (2003) onderzocht op aanvaardbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit. Uit het onderzoek bleek dat de SAQOL-39 een aanvaardbaar, betrouwbaar en valide instrument is om de kwaliteit van leven bij mensen met langdurige afasie te meten. De SAQOL-39 is dan ook een zeer relevante schaal om de levenskwaliteit bij CVA patiënten te meten, de SAQOL-39 is relatief kort en produceert geen significante responslast. De SAQOL-39 is vanuit het Engels in verschillende talen vertaald; Grieks, Spaans, Italiaans en Vlaams.

Uit bovenstaande gegevens concluderen wij dat SAQOL-39 het meest geschikte instrument is voor het meten van de kwaliteit van leven bij de deelnemers van het Afasiecentrum Utrecht. We besluiten met dit meetinstrument het vervolgonderzoek te starten.

3.3. Proxy lijsten

Wanneer een patiënt niet in staat is om zelf de vragenlijst te beantwoorden, door bijvoorbeeld cognitieve en/of communicatieproblemen kan er gebruik gemaakt worden van de proxylijsten. Dit houdt in dat de vragenlijst wordt beantwoord door een naaste die de patiënt goed kent. De betrouwbaarheid van de proxies is onderzocht in verschillende studies. Andresen, Valler & Lollar (2001) heeft antwoorden van verschillende proxies onderzocht bij gezondheidsgerelateerde vragenlijsten van kwaliteit van leven. Mensen die betrokken bij de patiënt waren vanuit de gezondheidszorg waren het minst betrouwbaar (0,40), gevolgd door vrienden (0,51). Familieleden bleken de meest betrouwbare proxies te zijn (0,68). Echter ligt deze betrouwbaarheid nog steeds laag en daarom concluderen de auteurs om voorzichtig te zijn bij het gebruik van proxy-respondenten voor het meten van kwaliteit van leven. In het onderzoek van Moinpour et al. (2000) werd er gekeken naar de antwoorden op de kwaliteit van het leven-metingen bij proxies van kankerpatiënten. Hier werden alleen echtgenoten en dochters als proxy gebruikt. Er was slechts een matige overeenstemming tussen de antwoorden van de patiënten en hun proxy (.50). Becchi, Rucci, Placentino, Neri & Girolamo (2004) onderzochten de kwaliteit van leven van mensen met schizofrenie en keken of de antwoorden van de proxies hetzelfde waren. Op het fysieke gebied was de overeenstemming het hoogst: 0.41. De overeenkomsten op psychologisch gebied waren het

laagst (0.29). Novella et al. (2001) toonde aan dat de partners van de patiënten meer betrouwbare equivalenten zijn dan kinderen van de patiënten.

Hilari, Owen & Farrelly (2007) hebben onderzocht of de proxylijsten van SAQOL-39 overeenkomen met de antwoorden van de patiënten zelf. 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 drie domeinen waren de fysieke status, de psychosociale status en de communicatie. Het domein energie had een significante correlatie tussen de proxy antwoorden en de antwoorden van de patiënt zelf. De standaard deviaties 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.

Proxy respondenten die regelmatig in contact zijn met mensen met chronische afasie kunnen betrouwbaar rapporteren over hun gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven, met behulp van de SAQOL-39. Hoewel er significante verschillen tussen de patiënten en proxy reacties zijn, is de grootte van dit verschil klein tot matig (Hilari et al., 2007).

Boers (2009) concludeerde dat partners niet in staat zijn om de kwaliteit van leven van hun partner in te schatten. De samenhang tussen de antwoorden van de participanten en de partners is laag. 66,7 % van de partners gaf een lager antwoord. 33,3% van de partners gaven een hoger antwoord dan de participanten.

Het afnemen van proxylijsten is voor ons onderzoek te omvangrijk en niet haalbaar. Op basis van bovenstaande informatie nemen wij de proxylijst niet mee in ons onderzoek, omdat de betrouwbaarheid zeer discutabel is.

4. Methode

4.1. Literatuurstudie

Wij hebben een literatuuronderzoek gedaan naar de definitie van kwaliteit van leven en naar de meest geschikte kwaliteit van leven schalen. We hebben gezocht in verschillende databanken en zoekmachines, namelijk PubMed, Cinahl en Google Scholar. We hebben allereerst gebruik gemaakt van de volgende zoektermen:

- | | |
|-------------------------|---------------------------------|
| - Aphasia | - Aphasia quality of life |
| - Scale | - Stroke quality of life scale |
| - Quality of life | - CVA quality of life |
| - Quality of life scale | - Quality of life scale aphasia |

We hebben verschillende artikelen en schalen gevonden met behulp van de bovenstaande zoektermen. We hebben onze zoektermen uitgebreid aan de hand van de gevonden schalen:

- | | |
|------------------------------------|-----------------|
| - sip 136 | - SAQOL- 39 use |
| - SA-SIP30 | - SIS-QOL |
| - Communication disability profile | - SS-QOL |
| - SAQOL- 39 | |

We hebben de verschillende termen/trefwoorden gecombineerd met AND en OR. Tevens hebben we de termen/trefwoorden ook gezocht in de Nederlandse vertalen voor de Nederlandse zoekmachines.

De volgende begrenzing hebben we gebruikt:

- Engels/Nederlands talig
- Niet ouder dan 15 jaar
- CVA
- Afasiepatiënten
- Kwaliteit van leven schaal
- Adolescenten/volwassenen.

De volgende selectie criteria hebben gebruikt:

- De artikelen moeten relevant zijn voor onze vraagstelling
- Het moet iets zeggen over de kwaliteit van leven bij mensen met afasie
- Het moet iets zeggen over de verschillende schalen die de kwaliteit van leven meten.

Hieruit hebben wij de volgende relevante artikelen geselecteerd:

- ❖ Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review. Dalemans, R. De Witte, L.P. Lemmens, J. Van den Heuvel, W.J.A. Wade, D.T. (2008) *Clinical Rehabilitation*
- ❖ Measuring Quality of Life in Aphasics - Development of the QoL-Aphasia 28 Items. Boers, J. Quené, H. Meijer, R. Jonker, R. Joris, K. (2009) *Master thesis*
- ❖ Quality of life with and without aphasia. Ross, K.B. Wertz, R.T. (2003) *Aphasiology*
- ❖ Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39. Manders, E. Dammekeens, E. Leemans, I. Michiels, K. (2009) *Disability and Rehabilitation*.

- ❖ Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39) Evaluation of Acceptability, Reliability, and Validity. Hillari, K. Byng, S. Lamping, D.L. Smith, S.C. (2003) *Stroke*
- ❖ Psychometric properties of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) in a generic stroke population. Hilari, K. Lamping, D.L. Smith, S.C. Northcott, S. Lamb, A. Marshall, J. (2008) *Clinical Rehabilitation*
- ❖ Development and validation of a short version of the Stroke-Specific Quality of Life Scale. Post, M.W.M. et al. (2011). *Neurosurgery and Psychiatry*
- ❖ Measuring quality of life in aphasia: Results from two scales. Bose, A. McHugh, T. Schollenberger, H. Buchanan, L. (2009) *Aphasiology*
- ❖ Measuring quality of life in people with aphasia: the stroke specific quality of life scale. Hilari, K. Byng, S. (2001) *Int J Lang Commun Disord*
- ❖ Clinical Meaning of the Stroke-Adapted Sickness Impact Profile-30 and the Sickness Impact Profile -136. van Straten, A. de Haan, R.J. Limburg, M. van den Bos, G.A.M. (1997) *Stroke*
- ❖ De SPF-IL als instrument voor het meten van kwaliteit van leven bij patiënten na een CVA. Erasmus MC, de Nooijer, A. (2007). *bachelorscriptie*
- ❖ Levenskwaliteit bij afatici. Gunther, T. Wijnsema, S. Penders, M. (2007) *logopedie en foniatrie*

* Voor volledige verwijzing zie literatuurlijst

We hebben de bovenstaande artikelen verdeeld en individueel gelezen.

We hebben de volgende criteria hierbij gehanteerd:

- De schaal moest een duidelijk beeld geven over de kwaliteit van leven
- De schaal moest informatie geven over de fysieke status, psychosociale status en de communicatie
- De vragen moesten talig eenvoudig zijn, dat wil zeggen de vragen zijn helder en concreet geformuleerd
- De vragenlijst mocht niet te lang zijn, dit in verband met de beperkte aandachtspan van afatici

Aan de hand van de gelezen artikelen en de criteria hebben we de conclusie getrokken dat de SAQOL-39 het meest geschikt is om de kwaliteit van leven te meten bij mensen met afasie. Deze schaal is vanuit het Engels vertaald in het Grieks, Spaans, Italiaans en Vlaams. De vragen van de Vlaamse versie bleken echter niet geschikt voor de Nederlandse taal, omdat de vragen onduidelijk waren. Daarom hebben we besloten om de Engelse SAQOL-39 zelf te vertalen naar het Nederlands in samenwerking met andere vertalers. Zie bijlage 3 voor de zoek procedure.

4.2. Vertaalprocedure

Bij het vergroten van het aantal multinationale en multiculturele onderzoeksprojecten, groeit ook de vraag naar aangepaste versies van testen voor het gebruik in andere talen dan de basistaal (Beaton et al., 2000). Uit ons literatuuronderzoek bleek dat de SAQOL-39 de meest geschikte schaal is voor het onderzoek naar de kwaliteit van leven bij mensen met afasie binnen het Afasiecentrum 'de Paraplú' te Utrecht. De originele versie van de schaal is Engelstalig. De SAQOL-39 is nog niet in het Nederlands beschikbaar, daarom hebben we besloten de Engelse versie te vertalen naar het Nederlands. Deze Engelstalige schaal is reeds vertaald naar verschillende talen, waaronder het Spaans, Grieks en Italiaans. We hebben een korte literatuurstudie gedaan naar de vertaal procedure van andere landen.

Bij de Griekse onderzoekers hadden ze de volgende procedure:

1. De originele Engelse items werden vertaald naar het Grieks door twee gekwalificeerde vertalers, ze woonden in Griekenland. Van de twee vertaalde versies maakten ze een consensus.
2. De Griekse vertaalde items werden weer terug vertaald naar het Engels door een derde gekwalificeerde vertaler, hij woonde in Engeland. Deze vertaling werd vergeleken met de originele items. 67% van de vertaalde items kwamen overeen met de originele items. (Kartsona & Hilari, 2007)

Bij de Italiaanse onderzoekers hadden ze de volgende procedure:

1. De originele Engelse items werden vertaald door de onderzoekers zelf.
2. Een persoon met Engels als moedertaal hebben zij gevraagd om de Italiaanse items weer terug te vertalen naar het Engels. 10% van de vertaalde items kwamen overeen met de originele items. (Posteraro et al., 2004)

Bij de Spaanse onderzoekers hadden ze de volgende procedure:

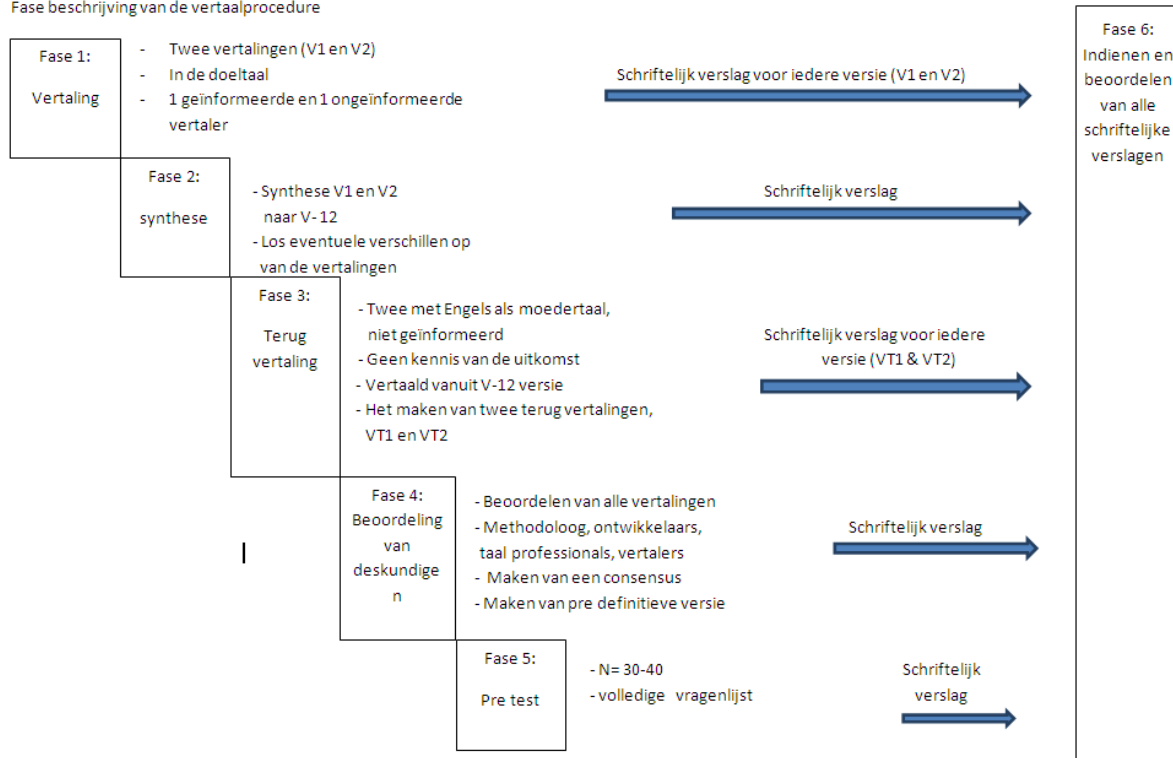
1. De originele items werden vertaald naar het Spaans door twee doctoren en een professionele Spaanse vertaler. Van deze drie vertaalde versies maakten ze een consensus.
2. Het terugvertalen werd gedaan door een Engelse linguïst die het originele bestand niet kende. Er waren slechts geringe verschillen zichtbaar tussen de terug vertaling en de originele versie van de SAQOL 39. (Lata-Caneda et al., 2009)

In overleg met het lectoraat van de Hogeschool Utrecht hebben wij besloten gebruik te maken van een vertaal- terugvertaalprocedure zoals beschreven in Beaton et al. (2000). Deze procedure gaat als volgt:

- 2-3 onafhankelijke heen-vertalingen (bijvoorbeeld vanuit het Engels naar het Nederlands) door personen met de doeltaal (bijvoorbeeld Nederlands) als moedertaal. Eén van de vertalers heeft verstand van het concept, één vertaler heeft geen kennis van het concept dat de vragenlijst meet en ook geen medische achtergrond.
- De vertalers maken samen met een onafhankelijk persoon een gezamenlijke forward vertaling.
- 2-3 onafhankelijke terug-vertalingen (bijvoorbeeld vanuit het Nederlands naar het Engels) door personen met de brontaal (bijvoorbeeld Engels) als moedertaal. Beide vertalers hebben geen kennis van het concept dat de vragenlijst meet en hebben geen medische achtergrond. Deze stap is van belang om zeker te weten dat de vertaalde versie dezelfde items meet als de originele versie. Ook komen door deze stap vaak onduidelijkheden in de vertaling naar voren.
- De definitieve vertaling wordt gemaakt door een expert comité, bestaande uit de vertalers, methodologen en health care professionals, in overleg met de oorspronkelijke makers van de vragenlijst.

- Pilot studie bij 30-40 mensen uit de doelgroep waarin je het instrument wilt gaan gebruiken. Vragenlijst laten invullen en mensen achteraf interviewen over de betekenis van de items en antwoordcategorieën.

Fase beschrijving van de vertaalprocedure



(Beaton et al. 2000)

Allereerst hebben twee geïnformeerde en één ongeïnformeerde vertalers over het onderzoek de SAQOL-39 vertaald van het Engels naar het Nederlands, zij hadden allen Nederlands als moedertaal. Deze 3 vertalers hebben samen één consensus gemaakt van de drie vertaalde versies.

De consensusversie hebben we opgestuurd naar één ongeïnformeerde vertaler met Engels als moedertaal en naar één tweetalige vertaler met kennis van afasie.

In overleg met alle vertalers hebben we één consensus versie gemaakt. Ook hebben we in overleg met deze vertalers sommige Nederlandse zinnen aangepast zodat ze grammaticaal in orde zijn. Hierbij hebben we steeds bekeken wat deze verandering voor effect had op de originele vraag bij het terugvertalen. Het bleek in sommige gevallen lastig te zijn om de zin zo te formuleren dat hij grammaticaal kloppend is en ook overeenkomt met de originele versie van de Engelstalige SAQOL-39. Ook hebben we overleg gehad met de oorspronkelijke makers van de vragenlijst.

We hebben de twee verschillende terug vertaal versies vergeleken met de originele versie. Hieruit hebben we een percentage berekend. De ene vertaler had 8% overlap met de originele items, de andere vertaler had 28% overlap met de originele items. We hebben de verschillen tussen beide versies bekeken en kwamen tot de conclusie dat er geen belangrijke verschillen waren in betekenis. Vaak werd een zin grammaticaal net iets anders geformuleerd of er werd gebruik gemaakt van een andere woordkeuze of woordvolgorde. Bijvoorbeeld; 'Feel discouraged about your future?' Wordt

vertaald als 'Feel discouraged about the future?' 'Preparing food' werd vertaald als 'Preparing a meal' en 'Find it hard to make decisions' werd vertaald als 'Had difficulty making a decision?'. Deze verschillen veranderen niet de betekenis van de zin en hebben geen invloed op de antwoordmogelijkheden. Voor de verschillende vertalingen zie bijlage 4.

De pilot studie moest uitgevoerd worden bij 30-40 mensen. Wij hebben in ons onderzoek de lijst bij 22 mensen afgenomen. Dit is dus niet voldoende voor de officiële vertaalprocedure van Beaton et al. 2000.

Naast het vertalen van de testitems van de SAQOL-39 hebben wij ook de bijbehorende handleiding vertaald. Zie hiervoor bijlage 7 en 8.

4.2.1. Aanpassingen SAQOL-39

We hebben verschillende aanpassingen gedaan aan de originele SAQOL-39 van Hilari et al. (2003). We hebben allereerst deze schaal vertaald van het Engels naar het Nederlands. Daarbij zijn de verschillende vertaalde items grammaticaal aangepast naar de Nederlandse taal. Tevens vonden we dat de antwoorden als 'kon helemaal niet' en 'zeker ja' erg abstract waren, daarom hebben we besloten gebruik te maken van een hulpmiddel. We hebben hiervoor gebruik gemaakt van de emoticons eerder gebruikt door Boers (2009). We hebben deze emoticons gekoppeld aan de antwoord mogelijkheden. Wanneer een participant moeite had met antwoorden hebben we deze emoticons er bij gepakt. Ook hebben wij de lay-out aangepast. We hebben alle letters vergroot en gekozen voor één vraag per pagina om de vragen duidelijk en overzichtelijk aan te kunnen bieden. Hilari et al. (2003) heeft gebruik gemaakt van oefenitems. Deze hebben wij niet gebruikt, omdat we deze items niet hebben kunnen achterhalen.

4.3 Praktijkonderzoek

4.3.1. Inclusiecriteria

De criteria waar de participanten van dit onderzoek aan moeten voldoen zijn:

- Zij moeten afasie hebben volgens de Token Test van de AAT
- Zij moeten 0-3 maanden of langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum 'de Paraplu' te Utrecht
- Zij moeten zich bevinden in de chronische fase

Het vinden van voldoende participanten is lastig, daarom hebben wij gekozen voor ruime inclusiecriteria. Om een zo reëel mogelijk beeld te krijgen van alle afatici in de chronische fase mochten alle deelnemers van het Afasiecentrum zich inschrijven voor het onderzoek. Veel mensen hebben na een CVA niet alleen een afasie, maar meerdere bijkomende stoornissen. Ook deze deelnemers mochten zich inschrijven voor ons onderzoek. We hebben ervoor gekozen om de participanten die buiten onze inclusiecriteria vielen te gebruiken als testpersonen. We hebben met deze testpersonen de afname van het testinstrument geoefend.

4.3.2. Werving participanten

We hebben twee ochtenden meegelopen bij het Afasiecentrum zodat de deelnemers vertrouwd met ons raakten. Na deze meeloopdagen hebben wij een informatie brief (zie bijlage 1) en een toestemmingsformulier (zie bijlage 2) opgesteld voor de deelnemers en de mantelverzorgers van het

Afasiecentrum. Zij konden thuis de brief lezen en waren zo op de hoogte van ons onderzoek. Tevens konden de mantelverzorgers met de deelnemer van het Afasiecentrum overleggen of de deelnemer mee wilde doen aan ons onderzoek. Wanneer de deelnemer mee wilde doen aan ons onderzoek ondertekende hij/zij het toestemmingsformulier. Hiermee gaf de deelnemer toestemming dat wij zijn/ haar dossier mogen inzien en de relevante gegevens mogen gebruiken voor ons onderzoek. De deelnemer gaf ook toestemming dat hij/zij bereidt was om met dit onderzoek mee te doen en eventueel met het vervolg onderzoek. De informatie brief hebben we niet aangepast aan de taalproblemen van afatici. We hebben hiervoor gekozen, omdat we ook een presentatie hebben gegeven voor de deelnemers van het afasie centrum. Zo konden we de informatiebrief wat specifiek en uitgebreider formuleren voor de mantelverzorgers. De presentatie was wel aangepast op het niveau van de afatici. We hebben de presentatie gehouden op twee dagen dat de deelnemers aanwezig waren. Op deze manier hebben we alle deelnemers van het Afasiecentrum kunnen bereiken. De deelnemers konden na de presentatie aangeven dat ze met het onderzoek mee wilden werken. Ook konden de deelnemers het thuis nog overleggen met hun mantelverzorgers. Een week na de presentatie hebben we de ondertekende toestemmingsbrieven opgehaald. De opdrachtgevers hadden een lijst gemaakt met de start datum van alle deelnemers van het Afasiecentrum. Wij hebben uit deze lijst alle deelnemers geselecteerd die in aanmerking kwamen voor ons onderzoek. Dit waren de deelnemers die 0-3 maanden en/of meer dan 2 jaar deelnamen aan het Afasiecentrum. We wilden oefenen met de afname van de kwaliteit van leven schaal, hierbij hebben we gekozen om gebruik te maken van de overige deelnemers die buiten onze criteria vielen. Aan de hand van de deelnemers die meededen aan het onderzoek hebben wij een tijdsplanning voor de afname van de kwaliteit van leven schaal gemaakt. Dit is in overleg met de deelnemers gebeurd. De afname van de kwaliteit van leven schaal heeft plaats gevonden in het Afasiecentrum. Dit was qua logistiek het beste voor de deelnemers van het Afasiecentrum.

4.3.3. Participanten

De participanten van dit onderzoek zijn geworven uit het Afasie centrum 'de Paraplu' te Utrecht. Er hebben zich in totaal 24 deelnemers van het Afasiecentrum zich opgegeven om deel te nemen aan deze studie. 2 deelnemers hebben aangegeven dat zij niet meer wilden deelnemen aan het onderzoek. Uiteindelijk hebben 22 deelnemers geparticipeerd binnen ons onderzoek, dit waren 12 mannen en 10 vrouwen. Na het toepassen van de inclusiecriteria hielden we 13 participanten over. De leeftijden van de groep deelnemers die langer dan 2 jaar deelnemen aan het afasie centrum varieerden van 39 jaar tot 79 jaar. Gemiddelde leeftijd was 62 jaar. De leeftijden van de groep deelnemers die 0-3 maanden varieerden van 48 jaar tot 74 jaar. Gemiddelde leeftijd was 61 jaar. 11 participanten voldeden niet aan de inclusiecriteria, omdat zij langer dan 3 maanden en korter dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum. Bij deze participanten hebben we wel de schaal afgenomen om de vertaalde versie van de SAQOL-39 te vergelijken met de oorspronkelijke versie.

Alle participanten hadden afasie ten gevolge van een beroerte, zij namen 0-3 maanden of langer dan 2 jaar deel aan het Afasiecentrum 'de Paraplu' te Utrecht en zij moesten zich bevinden in de chronische fase van hun afasie. De participanten spraken voor hun beroerte vloeiend Nederlands.

Hieronder is schematisch het onderzoeksdesign weergegeven:

Metingen op T0	Groep	Gebruikte uitkomstmaten	Aantal op T1	Schaal	Duur/ frequentie
Chronische afasie	0-3 maanden	Score 0-5 Gem. SD.	N=2	SAQOL-39	15/20 min
Chronische afasie	2 jaar	Score 0-5 Gem. SD.	N=11	SAQOL-39	15/20 min

Metingen, meetmomenten en behandelingen in een onderzoek

T 1 = Tijdstip 1: het eerste meetmoment in het onderzoek

T 0 = Tijdstip 0: alle metingen die dienen om te bepalen wie deel gaan nemen aan het onderzoek.

D.w.z.: alle metingen die verricht zijn aan mensen vóórdat ze werden ingedeeld in een van de onderzoeksgroepen

Behandeling:

T 2 = Tijdstip 2 : Het tweede meetmoment in dit onderzoek (over een jaar). Dit wordt gedaan door andere studenten van de Hogeschool Utrecht.

4.3.4. Materiaal

Voor het meten van de kwaliteit van leven hebben wij gebruik gemaakt van de vertaalde versie van de SAQOL-39. Om hulp te bieden bij het beantwoorden van de vragen hebben we gebruik gemaakt van de emoticons van Boers (2009).

4.3.5. Afname

De vertaalde SAQOL-39 hebben wij afgenomen bij de 13 geschikte deelnemers die zich hadden opgegeven. De participanten zijn ieder apart getest door één of twee studenten. Omdat er bij onze vragenlijst geen oefenitems waren, begonnen wij steeds direct met de officiële vragen. Wel hebben we daarom extra hulp geboden en controlerende vragen gesteld zodat we zeker wisten dat de vraag duidelijk was. De afname was in een rustige kamer in het Afasiecentrum 'de Paraplu' te Utrecht. Als de participant moe was, werd het onderzoek op een later tijdstip voortgezet. De vragen werden hardop voorgelezen, degene die de test afnam moest er zeker van zijn dat de participant het begreep. Wanneer de participant de vraag niet begreep kreeg hij visuele ondersteuning van emoticons of nadere toelichting van de vraag. Wanneer de participant kon lezen, kreeg hij de vragen voor zich, zodat hij mee kon lezen. De antwoorden zijn genoteerd op het vertaalde scoreformulier (zie bijlage 8). De afname duurde ongeveer 15/20 minuten. Als mogelijk hulpmiddel hebben wij emoticons gebruikt van de QOL Aphasia (Boers, 2009), Zie bijlage 9 voor de emoticons.

De vragen staan apart op één pagina, zodat de participanten niet afgeleid kunnen worden door andere vragen. De vragen staan in het lettertype Century Gothic. De letter grootte van de vragen is 24. De keuze mogelijkheden staan in een horizontale kolom en hebben letter grootte 20. Er is genoeg witruimte tussen de woorden.

4.3.6. Dossierstudie

We hebben een dossieronderzoek uitgevoerd bij de participanten. De deelnemers hebben we gecodeerd naar de initialen van de voor en achternaam. Voor iedere participant hebben we persoonsgebonden factoren genoteerd die mogelijk van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven. De persoonsgebonden factoren die wij voor ons dossieronderzoek hebben gebruikt zijn: Geslacht,

leeftijd, burgerlijke staat, het hebben van kinderen, beroep, ernst afasie (gemeten met de Token Test van de AAT), tijd post onset, start Afasiecentrum en relevante medische gegevens. Wij bekijken aan de hand van deze gegevens of het eventueel invloed heeft op de testresultaten. Dit nemen wij mee in onze eindconclusie. Ook nemen we ter controle de SAQOL-39 af bij gezonde participanten, om een beeld te krijgen van de validiteit van de kwaliteit van leven schaal.

(De resultaten van het dossieronderzoek staan beschreven in bijlage 5.)

5. Resultaten

5.1. Procedure invoering gegevens.

Voor het uitwerken van de resultaten hebben we gebruik gemaakt van het programma Excel. Ons doel was om de gemiddelden van de verschillende domeinen en de SAQOL-39 gemiddelde score van de verschillende groepen met elkaar te vergelijken. Ook wilden we een beeld krijgen in hoeverre de uitkomsten van onze schaal overeenkomen met de uitkomsten van de oorspronkelijke schaal (Hilari et al., 2003). Wij hebben besloten dit te gaan beschrijven aan de hand van een statistische normaalverdeling. Hiervoor hebben wij gebruik gemaakt van het rekenprogramma Excel. Excel is een helder en duidelijk programma om mee te werken en je kunt te allen tijde de resultaten aanpassen. We hebben allereerst de gegevens van alle participanten ingevoerd.

We hebben de participanten onderverdeeld in vier groepen:

- Participanten die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum
- Participanten die 0-3 maanden deelnemen aan het Afasiecentrum
- Participanten die buiten onze doelgroep vallen (>3 maanden- <2 jaar)
- Participanten die geen afasie hebben

Aan de hand van de ingevoerde resultaten hebben we de gemiddelden berekend van de verschillende domeinen en de SAQOL-39 gemiddelde score. Deze gemiddelden hebben we per groep berekend. Ook hebben we van een groep gezonde participanten de gemiddelden berekend. Aan de hand van de resultaten en gemiddelden hebben we grafieken opgesteld. Voor de grafieken zie bijlage 10.

5.2. Statistiek

	SAQOL- 39 gemiddelde score	Fysieke domein score	Communicatie domein score	Psychosociale domein score	Energie domein score
Langer dan 2 jaar N=11	3.92	4.30	3.62	3.74	3.32
0-3 maanden N=2	3.59	4.06	3.36	3.19	3.13
Buiten doelgroep >3 maanden- <2 jaar N=9	3.38	3.63	2.73	3.40	2.89
Alle afatici N=22	3.67	4.00	3.23	3.55	3.13
Gezonde participanten N=6	4.78	4.89	4.86	4.74	4.25

Tabel 1: Gemiddelde resultaten per groep

5.2.1. Langer dan 2 jaar:

De gemiddelde score van de SAQOL-39 bij de doelgroep langer dan 2 jaar (N=11) ligt op 3.92. De participanten binnen deze doelgroep scoorden het hoogste op het Fysieke domein (4.30), de laagste

score werd behaald in het domein Energie (3.32). Op het domein Communicatie scoorden deze participanten gemiddeld 3.62 en op het Psychosociale domein 3.74.

5.2.2. 0-3 maanden:

De gemiddelde score van de SAQOL-39 bij de doelgroep 0-3 maanden (N=2) ligt op 3.59. De participanten binnen deze doelgroep scoorden ook het hoogste op het Fysieke domein (4.06), de laagste score werd behaald in het domein Energie (3.13). Op het domein Communicatie scoorden deze participanten gemiddeld 3.36 en op het Psychosociale domein 3.19.

5.2.3. Vergelijking langer dan 2 jaar met 0-3 maanden

De participanten die langer dan 2 jaar deelnamen aan het Afasiecentrum haalden hogere scores op de SAQOL gemiddelde score en alle verschillende domeinen in vergelijking met de participanten die 0-3 maanden deelnamen aan het Afasiecentrum. Beide doelgroepen hebben de hoogste score op het Fysieke domein en de laagste score op het domein Energie. De doelgroep langer dan 2 jaar heeft een hogere score op het domein Psychosociaal (3.74) dan op het domein Communicatie (3.62). De doelgroep 0-3 maanden scoort hoger op het domein Communicatie (3.36) dan op het domein Psychosociaal (3.19).

5.2.4. Vergelijking langer dan 2 jaar met korter dan 2 jaar (0-3 maanden + buiten doelgroep)

Omdat de participantengroep van 0-3 maanden een beperkte omvang had hebben we ook gekeken naar de participanten die buiten onze doelgroep vielen. De gemiddelde score van alle participanten die korter dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum (N=11) ligt lager dan het gemiddelde van de participanten die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum (N=11).

5.2.5. Vergelijking alle afatici met gezonde participanten

We hebben een steekproef gedaan bij zes mensen om te kijken of de test daadwerkelijk de kwaliteit van leven bij Afatische mensen meet. Hiervoor hebben wij gebruik gemaakt van een gezonde controlegroep (voor de gegevens zie bijlage 6). In tabel 1 is zichtbaar dat de groep gezonde participanten beduidend hoger scoorden op alle domeinen van de SAQOL-39 in vergelijking met de afatici. De SAQOL-39 gemiddelde score ligt bij deze groep gemiddeld op 4.78. De Fysieke domein score is ook bij deze groep de hoogste score (4.89). Het domein Communicatie (4.86) ligt bij gezonde participanten hoger dan het Psychosociale domein (4.74). De score op het domein Energie ligt ook bij deze groep mensen het laagste (4.25).

	SAQOL- 39 gemiddelde score	Fysieke domein score	Communicatie domein score	Psychosociale domein score	Energie domein score
Hilari et al. (2003) N=83	3.12 SD = 0.70	3.53 SD = 0.98	2.80 SD = 0.88	3.21 SD = 0.86	3.27 SD = 1.09
Alle participanten van ons onderzoek N=22	3.67 SD = 0.60	4.00 SD = 0.65	3.23 SD = 1.16	3.55 SD = 0.72	3.13 SD = 1.02

Tabel 2: Vergelijking gemiddelden en Standaard Deviaties onze participanten met de participanten van Hilari et al. (2003)

5.2.6. Vergelijking participanten Hilari et al. (2003) met alle participanten van dit onderzoek:

Hilari et al. heeft de SAQOL-39 afgenomen bij 83 participanten. Aan dit onderzoek doen 22 participanten mee. We hebben de uitkomsten van het onderzoek van Hilari et al. (2003) vergeleken met de uitkomsten van dit onderzoek. De participanten van dit onderzoek scoorden op de SAQOL-39 gemiddelde score hoger (3,67) dan de participanten van het onderzoek van Hilari et al. (2003)(3.12). Ook op de verschillende domeinen scoorden de participanten van dit onderzoek hoger dan de participanten van het onderzoek van Hilari et al. (2003).

De participanten van het onderzoek van Hilari et al. (2003) scoren net als de participanten van dit onderzoek het hoogst op het Fysieke domein en het laagst op het domein Energie. De participanten van dit onderzoek scoorden hoger op het domein Psychosociaal dan op het domein Communicatie net als de participanten van het onderzoek van Hilari et al. (2003).

5.2.7. Gemiddelde scores van alle participanten

In bijlage 10 staan de grafieken waarin te zien is welke scores alle afatici gemiddeld behaalden per domein.

5.2.8. Vergelijking vertaalde SAQOL-39 data met de data van Hilari et al. (2003)

We hebben de grafieken met de resultaten uit de handleiding van Hilari et al. (2003) vergeleken met onze resultaten. In het onderzoek van Hilari et al. (2003) is per domein een standaarddeviatie en een gemiddelde score berekend. Ook van de totale score is dit berekend. Wij hebben van onze resultaten ook de gemiddelde score en de standaarddeviatie berekend met behulp van Excel (zie tabel 2).

Tevens hebben we gekeken of ons gemiddelde binnen de grens van betrouwbaarheid bij het onderzoek van Hilari et al. (2003) valt. We hebben besloten te werken met een betrouwbaarheidsdrempel van 95%. We hebben een significantie onderzoek gedaan en bekeken voor welke domeinen de gemiddelde van onze data binnen deze 95% vielen. De scores op de domeinen die hier buiten vielen zijn dus significant verschillend van de scores die Hilari et al. (2003) rapporteerden (zie tabel 3).

SAQOL -39 gemiddelde	Significant
Fysieke domein	Significant
Communicatie domein	Niet-significant
Psychosociale domein	Significant
Energie domein	Niet significant

Tabel 3: Significantie per domein

In tabel 3 is zichtbaar dat het gemiddelde van de vertaalde versie van de SAQOL-39 in vergelijking met het gemiddelde van de originele versie van de SAQOL-39 significant verschillend is. Het gemiddelde van onze totale score was significant hoger dan de groep van Hilari et al. (2003). Ook het domein Fysiek en Psychosociaal zijn significant hoger in vergelijking met de originele versie van de SAQOL-39. De domeinen Communicatie en Energie zijn niet significant verschillend in vergelijking met de originele versie. De scores op deze domeinen van onze deelnemers komen overeen met de scores op de originele versie.

5.3. Resultaten dossieronderzoek

5.3.1. Dossieronderzoek in vergelijking met gemiddelde scores

We hebben per participant zijn/haar gemiddelde op de SAQOL-39 naast zijn/haar dossiergegevens gelegd. Alleen de participanten die opvallend afweken van het gemiddelde hebben we beschreven. We hebben gesteld dat een score opvallend is wanneer de score minimaal één standaarddeviatie afwijkt van de gemiddelde score.

Het gemiddelde van alle participanten die 2 jaar en langer deelnemen aan het Afasiecentrum was 3.92, de standaarddeviatie van deze groep was 0.37. Dat wil zeggen dat een score hoger dan 4.29 en een score lager dan 3.55 door ons werd gezien als opvallend. Binnen deze groep waren 4 scores van participanten opvallend.

De gemiddelde score van de 2 participanten die tussen de 0 en 3 maanden deelnamen aan het Afasiecentrum was 3.59. Vanwege het beperkte aantal participanten kon bij deze groep geen standaarddeviatie worden berekend. Één van de participanten had een afasie van Wernicke. Deze participant gaf tegenstrijdige antwoorden wat mogelijk zijn score kan beïnvloeden. Beide scores liggen binnen de standaard deviatie van de groep die langer dan 2 jaar deelneemt aan het Afasiecentrum.

5.3.2. Beschrijving participanten die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum met een opvallende score

De participanten; R.G., C.P., T.V. en L.V. behaalde een opvallende score. Wij zullen ze hieronder beschrijven.

Participanten met een opvallend hoge score

C.P. is een vrouw van 66 jaar, zij is getrouwd en heeft 2 kinderen. 4 jaar geleden kreeg mevrouw een beroerte met als gevolg afasie. 8 maanden na haar beroerte is de token test afgenomen en maakt zij 49 fouten van de 50 items. In het dossier staat vermeld dat mevrouw een verminderd gezichtsveld heeft. Sinds 3 jaar participeert mevrouw in het Afasiecentrum. Voor haar beroerte was zij evenement manager. Haar gemiddelde testscore op de SAQOL-39 was 4.41, dit is een opvallend hoge score in vergelijking met medeparticipanten die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum. Mevrouw was tijdens de test vloeiend verbaal. Zij heeft op alle domeinen een score behaald tussen de 4.35 en 4.75.

T.V. is een man van 80 jaar, hij is getrouwd en heeft 4 kinderen. 17 jaar geleden kreeg meneer een beroerte met als gevolg afasie. Sinds 5 jaar is hij deelnemer van Afasiecentrum. Er zijn geen recente testgegevens maar zijn begrip is 1 op 1 goed, hij kan zich goed duidelijk maken ook al spreekt meneer wel weinig. In het verleden was meneer directeur van een technisch bedrijf. Hij behaald op de SAQOL-39 een gemiddelde score van 4.33, dit is een opvallend hoge score in vergelijking met medeparticipanten die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum. Er waren geen bijzonderheden tijdens de testafname. T.V. scoort het hoogst op het fysieke domein (5.00) en het laagst op het energie domein (3.00).

Participanten met een opvallend lage score

R.G. is een vrouw van 67 jaar, zij is getrouwd en heeft kinderen. 3 jaar geleden kreeg mevrouw een beroerte met als gevolg afasie. Voor haar beroerte was zij huisvrouw. Op de token test die eerder is afgenomen (datum onbekend) maakt zij 38 fouten van de 50 items, hiermee heeft zij een

percentielscore van 39. Mevrouw heeft een gemengde afasie. Sinds 2,5 jaar participeert zij in het Afasiecentrum. R.G. behaalt op de SAQOL-39 een gemiddelde score van 3.23, dit is een opvallend lage score in vergelijking met medeparticipanten die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum. Zij behaalt op het communicatie domein de laagste score (1.86) gevolgd door het psychosociale domein (2.10).

L.V. is een vrouw van 57, zij is getrouwd en heeft 3 kinderen waarvan er één thuiswonend is. 6 jaar geleden kreeg mevrouw een beroerte met als gevolg afasie, op dit moment heeft mevrouw een amnestische afasie. Sinds 2.5 jaar is zij deelnemer van het Afasiecentrum. Voor haar beroerte werkte zij als verkoopster van een bakkerij. Op de SAQOL-39 scoort L.V. een gemiddelde score van 3.49 dit is een opvallend lage score in vergelijking met medeparticipanten die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum. Tijdens de testafname waren er geen bijzonderheden. L.V. scoort het laagst op domein communicatie (2.43) gevolgd door energie (2.75)

Als je de participanten met een opvallende score met elkaar gaat vergelijken valt het op dat de participanten met een opvallend hoge score een hooggeschoolde functie hadden en de participanten met een lage score een laaggeschoolde functie. De burgerlijke staat en het hebben van wel/geen kinderen is bij alle vier de participanten verschillend.

6. Discussie

6.1. Literatuuronderzoek

Voor het vinden van een geschikt meetinstrument voor mensen met afasie in de chronische fase hebben wij een literatuurstudie uitgevoerd. Allereerst hebben wij gezocht naar verschillende kwaliteit van leven schalen bij mensen met een CVA. Na het vinden van een groot aantal meetinstrumenten, merkten wij dat de schalen vaak talig complex waren voor afasiepatiënten, waardoor wij vervolgens zijn gaan zoeken naar schalen specifiek gericht op afasie.

Voor elke schaal hebben wij de voor- en nadelen beschreven gebaseerd op de bovenstaande criteria. De SAQOL-39 voldeed als enige kwaliteit van levenschaal aan alle criteria. De AILK ontwikkeld door Pusswald et al. (2002) is volgens de auteurs Günther et al. (2007) een geschikt meetinstrument voor het meten van de kwaliteit van leven bij mensen met afasie. Echter over dit meetinstrument hebben wij niets gevonden in de literatuur. Zodoende hebben wij gekozen verder te gaan met de SAQOL-39.

Omdat niet alle afasiepatiënten zelf in staat zijn de kwaliteit van levenschaal te beantwoorden, door bijvoorbeeld forse communicatie problemen, hebben wij ook gekeken naar mogelijk betrouwbare proxylijsten. Er zijn verschillende meningen van onderzoekers over de betrouwbaarheid van proxylijsten. Ook is er onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid van de proxylijsten behorende bij de SAQOL-39. Hieruit bleek dat de proxylijsten niet per definitie een goede indicatie geven van de kwaliteit van leven bij de patiënt. (Hilari et al., 2007). Wij hebben besloten geen proxylijsten af te nemen, omdat er nog niet voldoende bewijs is dat een proxylijst betrouwbaar is. Tevens waren de proxylijsten te omvangrijk en niet haalbaar voor ons onderzoek.

6.2. Vertaling van de SAQOL-39

Bij het vertalen van de SAQOL-39 hebben wij gebruik gemaakt van de procedure van Beaton et al. (2000). We hebben de stappen gevolgd die beschreven stonden in het model gemaakt door Beaton et al. (2000). De laatste stap waarbij we een pilot zouden moeten doen bij 30-40 personen hebben we niet aan kunnen voldoen. Binnen het Afasiecentrum 'de Paraplu' waren er slechts 22 deelnemers die mee wilden doen aan ons onderzoek. Hierdoor hebben we niet kunnen voldoen aan de officiële vertaalprocedure van Beaton et al. (2000).

Het percentage overlap tussen de originele versie van Hilari et al. (2003) en de terugvertaalde versie van onze vertaalde SAQOL-39 versie was erg laag. Dit kwam doordat de grammaticale zinsconstructie vaak verschilde. Deze verschillen waren allemaal klein en leken geen invloed op de betekenis van de vraag te hebben.

Bij de afname van de test liepen we tegen een paar punten aan. Vraag L7: 'Gedurende de afgelopen week, hoeveel moeite heeft u gehad met andere mensen u laten begrijpen, zelfs nadat u uzelf heeft herhaald?' was voor de meeste mensen erg onduidelijk. Ook waren er ontkennende zinnen (MD3, SR1, SR4, SR5) zoals: 'Gedurende de afgelopen week, heeft u uw vrienden minder vaak gezien dan u zou willen?'. Omdat de participanten hierop moesten antwoorden met 'zeker ja' tot 'zeker nee' waren deze vragen erg tegenstrijdig voor ze. Hierbij is het belangrijk dat de onderzoeker een bevestigende vraag stelt om het gegeven antwoord te controleren. Omdat wij in ons onderzoek dit elke keer hebben gecontroleerd denken we dat het geen invloed zal hebben gehad op de betrouwbaarheid van onze uitkomsten, maar het is wel belangrijk om hier als onderzoeker bewust

van te zijn. Het beste is om deze vragen zo aan te passen dat er geen ontkenning meer in staat om de verwarring te voorkomen.

Tevens hebben we een hulpmiddel toegevoegd. Dit zijn de emoticons eerder gebruikt door Boers (2009), zie bijlage 9. Wanneer een participant moeite had met antwoorden hebben we deze emoticons er bij gepakt. Omdat deze emoticons niet behoren bij de originele SAQOL-39 van Hilari et al. (2003) weten we niet welk effect dit mogelijk heeft op de resultaten.

Wij hebben ervoor gekozen om de originele lay-out van de test aan te passen. We hebben alle letters vergroot en gekozen voor één vraag per pagina om de vragen duidelijk en overzichtelijk aan te kunnen bieden. Wij vermoeden dat deze verandering geen negatief effect heeft op de resultaten van de vragenlijst. Wel is dit een discussiepunt, omdat het mogelijk is dat deze verandering wél een effect heeft op de resultaten.

6.3. Test afname

Over het algemeen is de testafname goed verlopen. We hebben bij de participanten individueel de vragenlijst afgenomen. We hebben twijfels over de betrouwbaarheid van de afname bij één participant. Dit was een mannelijke participant met Wernicke afasie. Door de afasie had meneer weinig ziekte inzicht en waren zijn antwoorden soms tegenstrijdig. Hij behoort tot de 0-3 maanden groep. Omdat hier al weinig participanten voor waren en wij toch geen conclusies konden trekken vanwege het aantal hebben wij hem wel meegenomen in de resultaten. Bij de test afname waren maximaal twee onderzoekers aanwezig. Dit was per participant verschillend. We hebben voor dit aantal gekozen, omdat de participanten mogelijk afgeleid kunnen worden door meerdere mensen in de ruimte. Wel was het voor ons belangrijk om bij elkaar te evalueren of we de schalen op dezelfde manier afnamen. Het was willekeurig hoeveel onderzoekers er aanwezig waren per participant. Wanneer er twee onderzoekers aanwezig waren, werd de schaal afgenomen door één onderzoeker.

We hebben vier verschillende ruimtes gebruikt om de kwaliteit van leven schaal af te nemen, drie ruimtes waren rustig ingedeeld. In deze kamers was er weinig afleiding voor de participanten. De andere ruimte was de spelothek, hier is de vragenlijst bij twee participanten afgenomen. Deze ruimte had veel speelgoed en materiaal, deze drukke omgeving was mogelijk afleidend voor de participanten. Dit kan de afname mogelijk beïnvloeden. Wij hebben het idee dat dit niet het geval is geweest bij de participanten waarbij de vragenlijst in de spelothek is afgenomen.

In de handleiding werd een aantal keer verwezen naar de oefenitems behorende bij de SAQOL-39. Deze oefenitems stonden niet vernoemd op de scorelijst van de SAQOL-39. Wij hebben in onze afname geen gebruik gemaakt van oefenitems. Omdat de mensen bij onze afname gelijk begonnen met de officiële vragen bestaat de kans dat dit een effect heeft op de resultaten van ons onderzoek. Wel hebben we bij alle participanten veel hulp geboden en controlerende vragen gesteld zodat we zeker wisten dat de vraag duidelijk was.

6.4. Dossieronderzoek

Het dossieronderzoek hebben wij uitgevoerd om te kijken of bepaalde persoonsgebonden gegevens van invloed zijn op de testresultaten. We hebben per participant gekeken naar geslacht, leeftijd, beroep (voor de beroerte), burgerlijke staat, het hebben van kinderen, ernst afasie, periode post-onset, start Afasiecentrum en relevante medische gegevens. Tijdens het verzamelen van deze gegevens kwamen wij erachter dat de gegevens in het dossier vaak verouderd waren. We hadden

voornamelijk het idee dat de Token Test gegevens vaak niet meer kloppend waren. Wij hoopten in de dossiers ook informatie te vinden over recente gebeurtenissen, echter waren de gegevens in de dossiers beperkt. Vervolgens hebben wij alleen de mensen beschreven die een gemiddelde testscore behaalden die meer dan één standaarddeviatie afwaken van het gemiddelde van alle participanten. De doelgroep 0-3 maanden bevatte echter maar 2 participanten waardoor er geen standaarddeviatie kon worden berekend en daardoor ook geen opvallendheden konden worden beschreven. In de doelgroep langer dan 2 jaar waren er 4 participanten met een opvallende score. We hebben opvallendheden en mogelijke invloeden van persoonsgegevens op de testresultaten beschreven. Aan de hand van deze beschrijvingen konden wij suggereren dat bij deze vier participanten het domein communicatie de kwaliteit van leven het meest beïnvloedt. Het viel op dat de participanten met een opvallend hoge score een hooggeschoolde functie hadden en de participanten met een lage score een laaggeschoolde functie. Het lijkt erop dat de burgerlijke staat en het hebben van wel of geen kinderen geen invloed heeft op de kwaliteit van leven. Echter door de kleine participantengroep en de verouderde gegevens uit de dossiers konden wij geen betrouwbare conclusies trekken over de invloed van de persoonsgegevens in combinatie met de gemiddelde SAQOL-39 score.

6.5. Praktijkonderzoek

Na het afnemen van de schalen hebben we de resultaten verwerkt in Excel. We hebben gekeken naar de gemiddelde scores van de gehele test en de scores per domein. Een groot discussiepunt is het aantal participanten van deze studie. We hebben de kwaliteit van leven schaal in totaal bij 22 participanten af kunnen nemen. Twee participanten waren 0-3 maanden deelnemer aan het Afasiencentrum. De groep die langer dan 2 jaar deelnamen aan het Afasiencentrum bedroeg 11 participanten. Negen participanten vielen buiten onze doelgroep. Vanwege de kleine groep participanten die deelnamen aan ons onderzoek kunnen wij geen betrouwbare conclusies trekken, wel kunnen wij suggesties doen. Evengoed hebben we de doelgroepen met elkaar vergeleken om een beeld te krijgen van de kwaliteit van leven bij de verschillende groepen.

De participanten die langer dan 2 jaar deelnamen aan het Afasiencentrum haalden hogere scores op de SAQOL-39 gemiddelde score en alle verschillende domeinen. Dit in vergelijking met de participanten die 0-3 maanden deelnamen aan het Afasiencentrum. De gemiddelde score van 0-3 maanden groep valt net binnen één standaarddeviatie van de groep 'langer dan 2 jaar'. We kunnen hier dus geen conclusie uit trekken maar er lijkt een trend te zijn dat hoe langer iemand deelneemt binnen het Afasiencentrum, hoe hoger de kwaliteit van leven is.

De gemiddelde score van alle participanten die korter dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiencentrum (0-3 maanden+buiten doelgroep) ligt lager dan één standaarddeviatie van het gemiddelde van de participanten die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiencentrum. Ook hieruit kunnen wij geen conclusie trekken maar ook hier lijkt er sprake van dezelfde trend.

De doelgroep met de gezonde participanten scoorde beduidend hoger op alle domeinen van de SAQOL-39 in vergelijking met de afatici. Uit onze participantengroepen is gebleken dat gezonde participanten een hogere kwaliteit van leven ervaren dan afatici. Wij kunnen aan de hand van deze uitkomsten suggereren dat de SAQOL-39 daadwerkelijk specifiek de kwaliteit van leven bij afatici meet.

We hebben onze resultaten vergeleken met de resultaten verkregen door Hilari et al. (2003). Zij hadden vooraf al hun deelnemers getest met de FAST en konden aan de hand van de resultaten van

dit instrument de participanten voor hun onderzoek includeren. Wij hebben participanten geïnccludeerd aan de hand van de gegevens van de TokenTest. Hieruit konden wij concluderen of de participanten afasie hadden. Dit komt niet overeen met het de inclusiecriteria van Hilari et al. (2003).

Hilari et al. (2003) heeft de resultaten van haar onderzoek per domein met elkaar vergeleken. Zij heeft niet per item gekeken. Wij hebben daarom ook alleen per domein gekeken en niet per item. Dit omdat wij onze resultaten met haar resultaten wilden vergelijken.

De participanten van dit onderzoek scoorden op de SAQOL-39 gemiddelde score hoger dan de participanten van het onderzoek van Hilari et al. (2003). De oorzaak hiervan is voor ons nog onduidelijk. De deelnemers van het Afasiecentrum vertegenwoordigen waarschijnlijk niet de gemiddelde afasiepatiënt, dit omdat al onze deelnemers zich vrijwillig bij het afasiecentrum hebben aangemeld. Ook zijn ze allemaal gemotiveerd om zo goed mogelijk met hun beperking om te kunnen gaan. Dit is mogelijk ook van invloed op de uiteindelijke hogere score. Mogelijk heeft ook het gebruik van de emoticons als hulpmiddel geleid tot een beter resultaat. Om te kijken of dit gegeven op toeval berust en de test valide te maken zou er een nader onderzoek moeten komen met een grotere groep participanten.

Uit ons significantie onderzoek is gebleken dat niet al onze standaard deviaties overeenkomen met die van Hilari et al. (2003). De SAQOL-39 gemiddelde score van ons onderzoek is significant hoger dan deze score bij het originele onderzoek, net als het domein Fysiek en Psychosociaal. Het domein Communicatie en Energie zijn niet significant verschillend in vergelijking met Hilari et al (2003). Hieruit kunnen wij concluderen dat de domeinen Communicatie en Energie binnen de betrouwbaarheidsdrempel van 95% vallen in vergelijking met de gemiddelde uitkomsten op deze domeinen van Hilari et al. (2003). Ook kunnen we concluderen dat de andere domeinen (Fysiek en Psychosociaal) niet binnen de betrouwbaarheidsdrempel van 95% vallen. Ook hierbij trekken wij in twijfel of dit te maken heeft met onze vertaalde test of met de participanten.

6.6. Suggesties toekomstig onderzoek.

In de bovenstaande discussie zijn de resultaten en tekortkomingen besproken van het onderzoek naar de kwaliteit van leven bij mensen met afasie in de chronische fase.

Zoals beschreven hebben wij voor ons onderzoek gebruik gemaakt van de SAQOL-39. Wij hebben deze schaal vertaald volgens de procedure van Beaton et al. (2000). Bij de afname van de schaal liepen we tegen zinnen aan die moeilijk geformuleerd waren voor de participanten of zinnen die tegenstrijdig waren. In nader onderzoek naar de vertaalde SAQOL-39 zal een linguïst naar de zinsconstructies van de vragen moeten kijken en waar nodig deze aan passen.

De SAQOL-39 is door Hilari et al. (2003) onderzocht op aanvaardbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit. Uit het onderzoek bleek dat de SAQOL-39 een aanvaardbaar, betrouwbaar en valide instrument is om de kwaliteit van leven bij mensen met langdurige afasie te meten. Om de Nederlands vertaalde SAQOL-39 te introduceren in het beroepsveld moet er ook onderzoek gedaan worden naar de aanvaardbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit.

Wij hebben, zoals in de discussie beschreven staat, ervoor gekozen om de originele lay-out van de vragenlijst aan te passen. Wij vermoeden dat deze verandering geen negatief effect heeft op de resultaten van de vragenlijst. Er bestaat een mogelijkheid dat deze verandering wél een effect heeft

op de resultaten. Of de lay-out daadwerkelijk een effect heeft op de resultaten moet in een nader onderzoek, onderzocht worden.

De antwoord mogelijkheden als 'kon helemaal niet' en 'zeker ja' waren erg abstract, wij hebben daarom besloten om gebruik te maken van de emoticons van Boers (2009). Omdat deze emoticons niet behoren bij de originele SAQOL-39 van Hilari et al. (2003) weten we niet welk effect dit mogelijk heeft op de resultaten. Voor de implementatie van de emoticons van Boers (2009) bij de SAQOL-39 zal er onderzoek moeten worden verricht.

Wij wilden graag weten wat het verschil is in kwaliteit van leven tussen deelnemers die 0-3 maanden participeren binnen het Afasiecentrum en bij deelnemers die langer dan 2 jaar participeren binnen het Afasiecentrum. Hier hebben wij geen antwoord op kunnen geven, vanwege de geringe participanten groep. Er zou eventueel meer onderzoek moeten worden verricht in het Afasiecentrum 'de Paraplu' te Utrecht met een grotere groep participanten om de bovenstaande vraag te kunnen beantwoorden.

We hebben onze uitkomsten vergeleken met het onderzoek van Hilari et al. (2003).

De participanten van dit onderzoek scoorden op de SAQOL gemiddelde score hoger dan de participanten van het onderzoek van Hilari et al. (2003). De oorzaak van dit verschil is voor ons onduidelijk. Om te kijken of dit gegeven op toeval berust zou er nader onderzoek moeten komen.

7. Conclusie

Deze studie heeft onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven bij mensen met afasie in de chronische fase. Allereerst hebben wij gekeken welk meetinstrument het meest geschikt is om de kwaliteit van leven te meten bij de mensen met afasie in de chronische fase binnen het Afasiecentrum 'de Paraplu' te Utrecht. Na een literatuuronderzoek naar de verschillende bestaande kwaliteit van leven schalen voldeed de SAQOL-39 het beste aan onze criteria. Dit is een 5-puntsschaal die de kwaliteit van leven meet aan de hand vier domeinen; Fysiek, psychosociaal, communicatie en energie. Deze schaal hebben we volgens een officiële procedure vanuit het Engels vertaald naar het Nederlands.

Vervolgens hebben we gekeken naar de kwaliteit van leven van afatici die 0-3 maanden en langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum 'de Paraplu' te Utrecht, gemeten aan de hand van de vertaalde SA-QOL-39. Hiervoor werden de participanten onderverdeeld in twee groepen. Één groep van 11 participanten die langer dan 2 jaar deelnamen aan het Afasiecentrum en één groep van twee participanten die 0-3 maanden deelnamen aan het Afasiecentrum. De gemiddelde score van de SAQOL-39 bij de doelgroep langer dan 2 jaar lag op 3.92. De participanten binnen deze doelgroep scoorden het hoogste op het Fysieke domein (4.30), de laagste score werd behaald in het domein Energie (3.32). Op het domein Communicatie scoorden deze participanten gemiddeld 3.62 en op het Psychosociale domein 3.74.

De gemiddelde score van de SAQOL-39 bij de doelgroep 0-3 maanden ligt op 3.59. De participanten binnen deze doelgroep scoorden ook het hoogste op het Fysieke domein (4.06), de laagste score werd behaald in het domein Energie (3.13). Op het domein Communicatie scoorden deze participanten gemiddeld 3.36 en op het Psychosociale domein 3.19.

Ook hebben we gekeken wat het verschil is in kwaliteit van leven tussen deelnemers die 0-3 maanden participeren binnen het Afasiecentrum en bij deelnemers die langer dan 2 jaar participeren binnen het Afasiecentrum. Gezien de beperkte omvang van de onderzoeksgroepen konden wij aan de hand van de verkregen resultaten geen betrouwbare conclusies trekken. De gegevens van het beperkte aantal deelnemers liet zien dat de participanten die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum hogere scores haalden op de SAQOL -39 gemiddelde score en op alle verschillende domeinen. Dit in vergelijking met de participanten die 0-3 maanden deelnemen aan het Afasiecentrum. Wel valt de gemiddelde score van de doelgroep 0-3 maanden binnen één standaarddeviatie van de groep deelnemers van langer dan 2 jaar. We kunnen hier dus geen conclusie uit trekken maar er lijkt een trend te zijn dat hoe langer iemand deelneemt binnen het Afasiecentrum, hoe hoger de kwaliteit van leven is.

Tot slot hebben wij gekeken naar welke persoonsgebonden gegevens de kwaliteit van leven bij de participanten van ons onderzoek beïnvloeden. Aan de hand van de beschrijvingen van vier participanten konden wij suggereren dat het domein communicatie de kwaliteit van leven het meest beïnvloedt. Het viel op dat de participanten met een opvallend hoge score een hooggeschoolde functie hadden en de participanten met een lage score een laaggeschoolde functie. Het lijkt erop dat de burgerlijke staat en het hebben van wel of geen kinderen geen invloed heeft op de kwaliteit van leven. Maar ook hier speelde het feit dat de participantengroepen beperkt waren, waardoor er geen betrouwbare conclusies konden worden getrokken over de invloed van de persoonsgegevens in combinatie met de gemiddelde SAQOL-39.

8. Literatuur

- Andresen, E.M., Vahle, V.J., & Lollar, D. (2001). Proxy reliability: Health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. *Quality of Life research*, 10, 609-619.
- Bastiaanse, R. (2010). *Afasie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Beaton, D.E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M.B. (2000). Guidelines for the process of Cross-Cultural Adaption of Self-Report Measures. *SPINE*, 24, 3186-3191.
- Becchi, A., Rucci, P., Placentino, A., Neri, G., & Girolamo, G. (2004). Quality of life in patients with schizophrenia: comparison of self-report and proxy assessments. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 39, 397-401.
- Boers, J., Quené, H., Meijer, R., Jonker, R., & Joris, K. (2009). Measuring Quality of Life in Aphasics: Development of the QoL-Aphasia 28 Items. *Master thesis*.
- Bose, A., McHugh, T., Schollenberger, H., & Buchanan, L. (2009) Measuring quality of life in aphasia: Results from two scales. *Aphasiology*, 23, 797–808.
- Bots, M.L., & Eysink, P.E.D. (2006). 'Wat is een beroerte en wat is het beloop?': *Volksgesondheid Toekomst Verkenning*. Bilthoven: RIVM.
- Chen, H., Wu, C., Lin, K., Li, M., & Yu, H. (2012). Validity, Reliability and Responsiveness of a Short Version of the Stroke-Specific Quality of Life Scale In Patients Receiving Rehabilitation. *Journal Rehabilitation Med*, 44, 629–636.
- Commissie CVA-revalidatie (2001). Revalidatie na een beroerte: richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners. *Nederlandse Hartstichting*, 7-142
- Cummins, R.A. (1992). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Dalemans, R., de Witte, L.P., Beurskens, A.J., van den Heuvel, W.J., & Wade, D.T. (2010). Psychometric Properties of the Community Integration Questionnaire Adjusted for People With Aphasia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2010, 91, 395-399.
- Dalemans, R., De Witte, L.P., Lemmens, J., Van den Heuvel, W.J.A., & Wade, D.T. (2008). Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 22, 542–555.
- Ellis, A.W., & Young, A.W. (1993). *Human Cognitive Neuropsychology*. 2nd. Ed. Hove: Lawrence Erlbaum
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.

- George, L.K., & Bearon, L.B. (1980). *Quality of life in Older Persons: Meaning and Measurement*. New York: Human Science Press.
- Günther, T., Wijnsema, S., & Penders, M. (2007). Het verschil tussen patiënt en familiebeoordeling. *logopedie en foniatrie*, 12, 388-396.
- Haan, R. de, Horn, J., Lunburg, M. Der, M.J. van, & Bossuyt, P. (1993). A comparison of five stroke scales with measures of disability: handicap, and quality of life. *Stroke*, 24, 1178 – 1181.
- Harten, J., Steegs, C., van, Tuininga, M., Wit, S., de, & Zwartjes, K. (2005). QoL-Afasie: Een multidisciplinair meetinstrument dat de kwaliteit van leven meet bij volwassen afasiepatiënten. *Hogeschool van Arnhem en Nijmegen*.
- 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, 86–91.
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D.L., & Smith, S.C. (2003). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke*, 34, 1944–1950.
- Hilari, K., Lamping, D.L., Smith, S.C., Northcott, S., Lamb, A., & Marshall, J. (2008). Psychometric properties of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) in a generic stroke population. *Clinical Rehabilitation*, 23, 544-557.
- Hilari, K., Owen, S., & Farrelly, S. (2007). Proxy and self report agreement on the stroke and aphasia quality of life scale-39(SAQoL-39). *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 78, 1072–1075.
- Hochstenbach, J.B.H., Donders, A.R.T., & Mulder, T. (1996). ‘Veel chronische problemen bij CVA-patiënten thuis’. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 140, 1182-1186.
- Kartsona, A., & Hilari, K. (2007). Quality of life in aphasia: greek adaption of the stroke and aphasia quality of life scale-39 item. *Eura medicophysica*, 43, 27-35.
- Lata-Caneda, M.C., Pineiro-Temprano, M., Garcia-Armesto, I., Barrueco-Egido, J.R., & Meijide-Faile, R. (2009). Spanish adaption of the stroke and aphasia quality of life scale-39. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 45, 379-84.
- Mahoney, F.I., & Barthel D.W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 56-61.
- Manders, E., Dammekeens, E., Leemans, I., & Michiels, K. (2010). Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39. *Disability and Rehabilitation*, 32, 173-182.
- Moinpour, C.M., Lyons, B., Schmidt, S.P., Chansky, K., & Patchell, R.A. (2000). Substituting proxy ratings for patient ratings in cancer clinical trials: an analysis based on a Southwest Oncology Group trial in patients with brain metastases. *Quality of Life Research*, 9, 219-231.

- Nieboer, A., & Lindenberg, S. (2002). Substitution, buffers and subjective well-being: A hierarchical approach. In E. Gullone & R. A. Cummins (Eds.), *The universality of subjective well-being indicators* (pp. 175–189). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Nieboer, A., Lindenberg, S., & Boomsma, A. (2005). Dimensions of well-being and their measurement: the SPF-IL scale. *Social Indicators Research*, 73, 313-353.
- Nooijer, A. de, (2007). De SPF-IL als instrument voor het meten van kwaliteit van leven bij patiënten na een CVA. *Bachelor thesis*.
- Novella, J.L., Ankri, J., Morrone, I., Guillemin, F., Jolly, D., Jochum, C., Ploton, L., & Blanchard, F. (2001). Evaluation of the Quality of Life in Dementia with a Generic Quality of Life Questionnaire: The Duke Health Profile. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 12, 158–166.
- Patrick, D.L., & Erickson, P. (1993). Assessing health-related quality of life for clinical decision making. In *Quality of Life Assessment*, 11-63.
- Posteraro, I., Formis, A., Bidini, C., Grassi, E., Curti, M., Bighi, M., Agosti, M., & Franceshini, M. (2004). Aphasia quality of life reliability of the Italian version of SAQOL-39. *Europa medicophysica*, 40, 257-262.
- Post, M.W.M., Boosman, H., van Zandvoort, M.M., Passier, P.E.C.A., Rinkel, G.J.E., & Visser-Meily, J.M.A. (2010). Development and validation of a short version of the Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 82, 283-297.
- Pusswald, G., Hutter, B.O., & Mildner, C. (2002). Lebensqualitätserhebung bei aphasikern met dem aachener lebensqualitätsinventar (AALK). *Forum Logopädie*, 16, 12-15.
- Ross, K.B., & Wertz, R.T. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17, 355-364.
- Robert, E., & Mariën, P. (2006). *afasie (z)onder woorden: Diagnostische en therapeutische ontwikkelingen*. Antwerpen, Apeldoorn: Garant uitgevers.
- Rutten-van Mölken, M.P., Postma, M.J., Joore, M.A., Genugten, M.L. van, Leidl, R., & Jager, J.C. (2000). Current and future medical costs of asthma and chronic obstructive pulmonary disease in The Netherlands. *Respiratory Medicine*, 93, 779-787.
- Schalock, R.L. (2000). Three Decades of Quality of Life. *Focus on Autism and other developmental disabilities*, 15, 116-127.
- Straten, A. van, Haan, R.J. de, Limburg, M., Schuling, J., Bossuyt, P.M., & Bos, G.A.M. van den. (1997). A stroke-adapted 30-item version of the sickness impact Profile to assess quality of life (SA-SIP30) *Stroke*, 28, 2155-2161.
- Sneeuw, K., Aaronson, N.K., Haan, R.J. de, & Limburg, M. (1997). Assessing quality of life after stroke: the value and limitations of proxy rating. *Stroke*, 28, 1541–1549.

- Terhune, K.W. (1973). *Probing Policy-Relevant Questions on the Quality of Life: The Quality of Life Concept*. Washington: Environmental Protection Agency.
- The WHOQoL Group (1994) The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQoL). In: J. Orley and W. Kuyken (Eds). *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Heidelberg: Springer-Verlag.
- Wenger, N.K., Mattson, M.E., Furberg, C.D., & Elison, J., (1984). Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies. *American Journal of Cardiology*, 54, 908-913.
- 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, 1362–1369.
- Zhan, L. (1992). Quality of life: conceptual and measurement issues. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 795-800.

Samenvatting

Deze studie heeft onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven bij mensen met afasie in de chronische fase. Een duidelijk beeld van de kwaliteit van leven zal helpen om het zorgtraject voor deze patiënten zo effectief mogelijk in te richten (Haan et al. 1993). Wij willen met dit onderzoek bereiken dat therapeuten binnen het Afasiecentrum meer inzicht krijgen over de kwaliteit van leven van mensen met afasie en het mogelijke positieve effect dat het Afasiecentrum hieraan bijdraagt. Ook willen we voor logopedisten buiten het Afasiecentrum die werken met afasiepatiënten een overzicht creëren van de mogelijkheden om de kwaliteit van leven te meten. Allereerst hebben we onderzoek gedaan naar het bestaan van verschillende kwaliteit van leven schalen voor mensen met afasie. Na het vergelijken van de gevonden kwaliteit van leven schalen hebben wij geconcludeerd dat de SAQOL-39 het beste de kwaliteit van leven meet bij mensen met afasie in de chronische fase. Wij hebben deze schaal volgens de officiële procedure van Beaton et al. (2000) vanuit het Engels vertaald naar het Nederlands.

De SAQOL-39 hebben we afgenomen bij 22 participanten. Deze participanten hebben wij geworven uit het Afasiecentrum 'de Paraplu' te Utrecht. We hebben de participanten onderverdeeld in 2 groepen. Één groep die langer dan 2 jaar deelnamen aan het Afasiecentrum en één groep die 0-3 maanden deelnamen aan het Afasiecentrum. Gezien de beperkte omvang van de onderzoeksgroepen konden wij aan de hand van de verkregen resultaten geen betrouwbare conclusies trekken. Wel is er een trend gevonden die laat zien dat de participanten die langer dan 2 jaar deelnamen aan het Afasiecentrum hogere scores haalden op de SAQOL -39 gemiddelde score en alle verschillende domeinen. Dit in vergelijking met de participanten die 0-3 maanden deelnamen aan het Afasiecentrum.

Ook de gemiddelde score van alle participanten die korter dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum ligt lager dan het gemiddelde van de participanten die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum. Er lijkt een trend te zijn dat hoe langer iemand deelneemt binnen het Afasiecentrum, hoe hoger de kwaliteit van leven is.

Alle participanten scoorden het laagst op het domein Energie en het hoogst op het Fysieke domein. De doelgroep met de gezonde participanten scoorden beduidend hoger op alle domeinen van de SAQOL-39 in vergelijking met de afatici.

Om de Nederlands vertaalde SAQOL-39 te introduceren in het beroepsveld moet er onderzoek gedaan worden naar de aanvaardbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit. Tevens is er meer onderzoek nodig om betrouwbare uitspraken te kunnen doen over een mogelijk verschil in de kwaliteit van leven tussen deelnemers die 0-3 maanden participeren binnen het Afasiecentrum en bij deelnemers die langer dan 2 jaar participeren binnen het Afasiecentrum. Er zou eventueel meer onderzoek moeten worden verricht in het Afasiecentrum 'de Paraplu' te Utrecht met een grotere groep participanten om hier wel duidelijke conclusies uit te kunnen trekken.

Trefwoorden: Kwaliteit van leven, afasie, chronische fase, SAQOL-39, Nederlandse SAQOL-39, Afasiecentrum 'de Paraplu', Hogeschool Utrecht

Summary

This study conducted research about the quality of life of people with aphasia in the chronic phase. A clear insight to the quality of life will help to make the care program as effective as possible (Haan et al. 1993). The goal of this research is that we want therapists from the aphasia centre to get more insight in the quality of life of people with aphasia and the possible positive effects that aphasia centers can contribute. Besides this we also want speech and languages therapists outside the aphasia center that work with aphasia patients to get an insight of the quality of life. We want to create an overview with the possibilities to measure the quality of life of aphasia patients. The first step of our research was about the existence of different qualities of life (in a scale) for people with aphasia. After comparing the established quality scales of life, we concluded that the SAQOL-39 has the best quality of life, measured with people in the chronic phase with aphasia. We have translated this scale through official procedure of Beaton et al. (2000) from English to the Dutch language.

We have taken the SAQOL-39 from 22 participants of the Aphasia center 'de Paraplu' in Utrecht. We divided the participants in two groups, one group with people who participated in the Aphasia center for longer than 2 years, and one group with people who participated in the Aphasia center for 0-3 months. Unfortunately we could not conclude to reliable results because of the limited size of the groups. What we can see from the results is that the participants who are in the Aphasia center for longer than 2 years, have a higher score on the average SAQOL-39 and have a higher score on the other domains. This is compared to the patients who are in the Aphasia center for 0-3 months. Also the average score of all the patients who are in the Aphasia center for less than 2 years is lower than the average score of all the patients who are in the Aphasia center for more than 2 years. There seems to be a trend for people who are participating in the Aphasia center. The longer they participate, the higher is the quality of life. All participants had the lowest score on the domain Energy and the highest score on the Physical domain. The target group with healthy participants had a significant higher score on all the domains of the SAQOL-39 compared to the patients with aphasia.

There should be an investigation on the acceptability, reliability and validity before introducing the Dutch SAQOL-39, translated from English, into the field of business. Besides, there is more research needed to conclude to reliable results about the possible differences between the group of participants within the Aphasia center for 0-3 months and the group of participants within the Aphasia center for longer than 2 years. There could be, potentially, more research in the Aphasia center 'de Paraplu' in Utrecht with larger group participants to get reliable results and a better conclusion.

Bijlage 1 : Informatiebrief deelnemers Afasiecentrum Utrecht

Afstudeeronderzoek:

Kwaliteit van leven bij afasiepatiënten in de chronische fase

Informatie ten behoeve van de deelnemers

Geachte heer/mevrouw en partner, mantelverzorger van u als deelnemer van het Afasiecentrum Utrecht,

Wij zijn studenten van de opleiding logopedie aan de Hogeschool Utrecht. Voor ons afstudeerproject vragen wij u vriendelijk om mee te doen aan een onderzoek naar de kwaliteit van leven bij mensen met afasie. U beslist zelf of u wilt meedoen. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Bespreek het met uw naasten. Heeft u na het lezen van de informatiebrief nog vragen? Dan kunt u terecht bij de onderzoekers; Hanneke Eschbach, Robine Hofstee en Rosan Wagemaker.

Doel van het onderzoek

Afasie heeft vaak grote gevolgen voor de kwaliteit van leven bij mensen. Er is in Nederland nog weinig bekend over de kwaliteit van leven in de periode na de revalidatie. Daarom willen wij onderzoek doen naar de kwaliteit van leven in de periode na de revalidatie bij afasiepatiënten.

Vragen waar wij antwoord op willen krijgen zijn;

- Wat is de kwaliteit van leven bij mensen die 0-3 maanden deelnemen aan het Afasiecentrum?
- Wat is de kwaliteit van leven bij mensen die langer dan 2 jaar deelnemen aan het Afasiecentrum?

Wij gaan onderzoeken wat de verschillen in de kwaliteit van leven bij deze deelnemers zijn in de verschillende fasen.

Het onderzoek

Wij hebben onderzoek gedaan naar welke scorelijst het meest geschikt is om de kwaliteit van leven te onderzoeken. Deze scorelijst zullen wij afnemen bij de deelnemers van het onderzoek.

Het onderzoek zal ongeveer 15 minuten duren.

De scorelijst zal aangepast worden aan de communicatiewijze van iedere deelnemer. Wij bieden u ondersteuning bij het begrijpen van de vragen en het uiten van uw antwoord. Na afloop van het onderzoek zal u gevraagd worden of u eventueel interesse heeft om in de toekomst gevraagd te worden voor andere onderzoeken. Uiteraard kunt u dit weigeren.

De gegevens die over u verzameld worden, zullen vertrouwelijk worden behandeld. De gegevens worden gecodeerd verwerkt. Dit houdt in dat de resultaten nooit met uw naam worden opgeslagen, maar met een nummer.

Vrijwillige deelname

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Als u besluit niet mee te werken, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niet aan te geven waarom u niet wilt meewerken. U kunt zich te allen tijde terugtrekken uit het onderzoek.

Ondertekenen toestemmingsformulier

Wanneer u besluit mee te werken aan het onderzoek zullen wij u vragen een formulier te ondertekenen, dit is een toestemmingsformulier. Met dit formulier bevestigt u uw voornemen om aan het onderzoek mee te werken. U kunt zich na het tekenen nog steeds op ieder moment terug trekken uit het onderzoek. U geeft ons hiermee ook toestemming om in uw dossier uw persoonsgegevens in te zien. Deze gegevens zijn relevant, omdat ze de kwaliteit van leven kunnen beïnvloeden.

Aan het eind van ons onderzoek zullen wij u een korte presentatie geven over de uitkomsten van het onderzoek. Deze zal in juni 2013 plaatsvinden.

Contactgegevens

Heeft u nog vragen? Dan kunt u altijd contact opnemen met ons. Via Rosan Wagemaker:
rosan.wagemaker@student.hu.nl / tel: 0615354981
Of via het Afasiecentrum Utrecht.

Wij hopen u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Met vriendelijke groet,

Hanneke Eschbach
Robine Hofstee
Rosan Wagemaker

Bijlage 2 : Toestemingsformulier deelnemers Afasiecentrum Utrecht

Toestemmingsformulier voor patiënten en mantelverzorgers

Onderzoek naar kwaliteit van leven bij afasiepatiënten in de chronische fase

Ik heb de informatiebrief voor de proefpersoon gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd gehad om te besluiten of ik meedoe.

Ik weet dat deelname aan het onderzoek vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan besluiten om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik geef toestemming dat de onderzoekers mijn gegevens kunnen zien.

Ik geef toestemming dat de onderzoekers mijn dossier kunnen inzien.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.

Ik geef toestemming om gegevens nog maximaal 5 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

Ik geef toestemming aan de onderzoeker om mij in de toekomst te benaderen voor vervolg onderzoek.

Ik vind het goed om aan dit onderzoek mee te doen.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum :

Deze toestemming is u gevraagd door Hanneke Eschbach, Robine Hofstee,
Rosan Wagemaker, logopedie studenten aan de Hogeschool Utrecht

Ik verklaar hierbij dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Naam onderzoekers: Rosan Wagemaker

Handtekening:

Datum:

Naam onderzoekers: Hanneke Eschbach

Handtekening:

Datum:

Naam onderzoekers: Robine Hofstee

Handtekening:

Datum:

Deze toestemming is u gevraagd door Hanneke Eschbach, Robine Hofstee,
Rosan Wagemaker, logopedie studenten aan de Hogeschool Utrecht

Bijlage 3 : Zoek procedure

Zoekmachine	Zoekterm	Hits	Hits over na toepassing criteria	Resultaat
Pubmed	aphasia	12940	3557	Geen
Pubmed	De SPF-IL	2	0	Geen
Pubmed	aphasia AND scale	560	269	Geen
Pubmed	quality of life	62030	11298	Quality of life in health and disease-- what is it, how and why evaluate it
Pubmed	quality of life scale	23966	16114	Geen
Pubmed	quality of life scale aphasia	49	34	Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39. Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability, and validity Quality of life in aphasia: Greek adaptation of the stroke and aphasia quality of life scale - 39 item (SAQOL-39). Spanish adaptation of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39).
Pubmed	sip 136	26	5	Geen
Pubmed	SA-SIP30	9	5	Geen
Cinahl	CVA quality of life	81	30	Geen
Cinahl	Stroke quality of life scale	64	15	Psychometric properties of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) in a generic stroke population
Cinahl	Quality of life scale sis	2	0	Geen

Cinahl	ss-QOL	21	10	Measuring quality of life in people with aphasia: the Stroke Specific Quality of Life Scale
Cinahl	Sis- QOL	4	1	Geen
Cinahl	Aphasia quality of life	36	23	Measuring quality of life in aphasia: results from two scales
Cinahl	Quality of life scale aphasia	18	11	Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability, and validity
Google scholar	Levenskwaliteit van afatici	10	5	Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39
Google scholar	Stroke aphasia QOL	10.800		Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39. Quality of life with and without aphasia Development of a stroke-specific quality of life scale Measuring quality of life in aphasia: Results from two scales
Google scholar	SAQOL 39	224	204	Psychometric properties of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) in a generic stroke population Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39
Google scholar	SAQOL 39 use	172	158	Measuring quality of life in aphasia: Results from two scales
Google	Communication	177000	37400	Geen

scholar	disability profile			
Google scholar	SA SIP 30	91700	24000	Clinical Meaning of the Stroke-Adapted Sickness Impact Profile–30 and the Sickness Impact Profile–136
Google scholar	aphasia quality of life scale	20300	15700	Measuring quality of life in aphasia: Results from two scales
Google scholar	sa sip aphasia	673	597	Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review
Google scholar	kwaliteit van leven schaal afasie	177	157	Afasie (z) onder woorden. Diagnostische en therapeutische ontwikkelingen
Google Scholar	kwaliteit van leven schaal cva	12500	777	De SPF-IL als instrument voor het meten van kwaliteit van leven bij patiënten na een CVA
Google Scholar	Kwaliteit van leven	42.700	17.800	Kwaliteit van leven; wat bedoelen we met dit begrip? Meten van levenskwaliteit bij afasie
Google	Kwaliteit van leven	825. 000		Kwaliteit van leven GGZ Breburg Meten van levenskwaliteit bij mensen met afasie
Lizet, begeleidster				Measuring Quality of Life in Aphasics - Development of the QoL-Aphasia 28 Items

Bijlage 4 : Vertalingen SAQOL-39

Vragen

Consensus Nederlandse Versie (2 geïnformeerde en 1 ongeïnformeerde vertaler met Nederlands als moedertaal)	Originele versie (Hilari et al., 2003)	Terugvertaling 1 (geïnformeerde met een goede kennis van de Engelse taal)	Terugvertaling 2 (ongeïnformeerde met Engels als moedertaal)
GEDURENDE DE AFGELOPEN WEEK Hoeveel moeite heeft u gehad met:	DURING THE PAST WEEK How much trouble did you have	DURING THE PAST WEEK HOW MUCH TROUBLE HAVE YOU HAD WITH:	During the past week How much difficulty have you had with:
Bereiden van voedsel?	preparing food?	Preparing food?	Preparing a meal?
Aankleden?	getting dressed?	Getting dressed?	Getting dressed?
Een bad of douche nemen?	taking a bath or shower?	Taking a bath or shower?	Taking a shower or bath?
Lopen? <u>(wanneer u niet kunt lopen omcirkel 1 en ga naar item M7)</u>	walking? (if you cannot walk circle 1 and go to item M7)	Walking? <u>(if you cannot walk, mark 1 and go to item M7)</u>	Walking ? (if you cannot walk (unaided) ring '1' and go to question M7)
<i>Uw balans houden tijdens het voorover buigen of reiken?</i>	keeping your balance when bending over or reaching?	<i>Keeping your balance whilst bending over or reaching?</i>	Holding your balance while bending over or stretching ?
<i>Traplopen?</i>	climbing stairs?	<i>Walking stairs?</i>	Climbing the stairs ?
Lopen zonder te stoppen om te rusten? of Gebruik maken van een rolstoel zonder te stoppen om te rusten?	walking without stopping to rest or using a wheelchair without stopping to rest?	Walking without stopping to rest? or Using the wheelchair without stopping to rest?	Walking without stopping to rest, or using a rollstool without stopping to rest ?
Staan?	standing?	Standing upright?	Standing up ?
Opstaan uit een stoel?	getting out of a chair?	Standing up from a chair?	Getting up out of a chair ?
Het doen van dagelijks werk rondom het huis?	doing daily work around the house?	Doing daily activities around the house?	Carrying out daily household chores/tasks around the house ?
Afronden van taken die u gestart bent?	finishing jobs that you started?	Finishing tasks you started?	Finishing off tasks once you have started them ?

Schrijven of typen, d.w.z. gebruik maken van uw hand om te schrijven of typen?	writing or typing, <i>i.e. using your hand to write or type?</i>	Writing or typing, specifically, using your hands to write or type?	Writing or typing, i.e. making use of your hand to write or type
Sokken aantrekken?	putting on socks?	Putting on socks?	Putting on your socks (<i>or stockings</i>)
Knopen?	doing buttons?	Buttoning up?	Buttoning something up ?
Ritsen?	doing a zip?	Zippping up?	Doing up a zip- fastener ?
een pot openen?	opening a jar?	Opening a jar?	Opening a lid <i>of a screw-pot</i>
Spreeken?	speaking?	Talking?	Speaking ?
Duidelijk genoeg spreken om de telefoon te gebruiken?	speaking clearly enough to use the telephone?	Speaking clearly enough to use the telephone?	Speaking clearly enough to be able to use the telephone ?
Andere mensen u laten begrijpen?	getting other people to understand you?	Making other people understand what you said?	Enabling/making other people understand you ?
Vinden van het woord dat u wilde zeggen?	finding the word you wanted to say?	Finding the word you want to say?	Finding the right word ?
Andere mensen u laten begrijpen, zelfs nadat u uzelf heeft herhaald?	getting other people to understand you even when you repeated yourself?	Making other people understand what you said. Even after you repeated it?	Enabling/making other people understand you, even after you have repeated yourself ?
GEDURENDE DE AFGELOPEN WEEK Heeft u:	DURING THE PAST WEEK Did you	DURING THE PAST WEEK Did you:	During the past week -
Dingen moeten opschrijven om ze te onthouden? Of als u niet kunt schrijven: Iemand anders moeten vragen om	Have to write things down to remember them? or if you cannot write: Have to ask somebody else to write things down for	Write things down to remember them? If you cannot write: ask someone else to write things to for you to remember?	Written things down so that you can remember them ? Or, if you are unable to write: asked someone to write things down so that you can remember them ?

dingen op te schrijven voor u om te onthouden?	you to remember?		
Het moeilijk gevonden om beslissingen te maken?	find it hard to make decisions?	Find it difficult to make decisions?	Had difficulty making a decision ?
Zich prikkelbaar gevoeld?	feel irritable?	Feel irritable?	Felt irritable or touchy ?
Het gevoeld dat uw persoonlijkheid is veranderd?	feel that your personality has changed?	Feel your personality has changed?	Felt that your personality has changed ?
Zich ontmoedigd gevoeld over uw toekomst?	feel discouraged about your future?	Feel discouraged about the future?	Felt disheartened/discouraged about your future ?
Geen interesse in andere mensen of activiteiten gehad?	have no interest in other people or activities?	Not have any interest in other people or activities?	Had no interest in other people or activities ?
Het gevoel gehad dat u zich terugtrok van andere mensen?	feel withdrawn from other people?	Feel secluded from other people?	Had the feeling that you have cut yourself off from others ?
Weinig vertrouwen gehad in uzelf?	have little confidence in yourself?	Have little self confidence?	Little self confidence in yourself ?
Zich de meeste tijd moe gevoeld?	feel tired most of the time?	Feel tired most of the time?	Felt tired most of the time ?
Vaak moeten stoppen en rusten gedurende de dag?	have to stop and rest often during the day?	Have to stop and rest often during the day?	Often had to stop and rest during the day ?
Zich te moe gevoeld om te doen wat u wilde doen?	feel too tired to do what you wanted to do?	feel too tired to do what you wanted to do?	Felt too tired to do what you wanted to do ?
Het gevoel dat u tot last was voor uw familie?	feel that you were a burden to your family?	feel you are a burden to your family?	Felt that you were a burden on your family ?
Het gevoel dat uw taalproblemen uw gezinsleven verstoord?	feel that your language problems interfered with your family life?	feel like your language difficulties disrupt family life?	Felt that your speech problems were disturbing your family life ?
Minder vaak dan u zou	go out less often	go out of the house	Done something outside the

willen iets buiten huis gedaan?	than you would like?	less often than you wanted to?	home less frequently than you would have liked to ?
Uw hobbies en recreaties minder vaak gedaan dan u zou willen?	do your hobbies and recreation less often than you would like?	Do your hobbies and recreations less often than you wanted to?	carried out your hobbies and recreational activities less frequently than you would have liked to ?
Uw vrienden minder vaak gezien dan u zou willen?	see your friends less often than you would like?	See your friends less often than you wanted to?	Seen your friends less frequently than you would have liked to ?
Het gevoel dat uw fysieke conditie uw sociale leven verstoord?	feel that your physical condition interfered with your social life?	Feel your physical condition affects your social life?	Had the feeling that your physical condition is disturbing your Social life ?
Het gevoel dat uw taalproblemen uw sociale leven verstoord?	feel that your language problems interfered with your social life?	Feel your language difficulties affect your social life?	Felt that your speech impediment is disturbing your social life ?

Antwoorden:

Consensus Nederlandse versie	Kon helemaal niet	Veel moeite	Moeite	Een beetje moeite	Helemaal geen moeite
Originele versie	Couldn't do it at all	A lot of trouble	Some trouble	A little trouble	No trouble at all
Terugvertaling 1	Couldn't at all	Lots of trouble	Trouble	Some trouble	No trouble
Terugvertaling 2	Cannot do at all	A lot	Some	A little	None at all

Consensus Nederlandse versie	Zeker ja	Meestal ja	Niet zeker	Meestal nee	Zeker nee
Originele versie	Definitely yes	Mostly yes	Not sure	Mostly no	Definitely no
Terugvertaling 1	Definitely yes	Usually yes	Not sure	Usually no	Definitely no
Terugvertaling 2	Absolutly Yes	Mostly yes	Not certain	Mostly not	Absolutly not

Tussenvragen

Consensus Nederlandse versie	Originele versie	Terugvertaling 1	Terugvertaling 2
De eerste reeks van vragen gaat over hoeveel moeite u heeft gehad met <u>dagelijkse activiteiten</u> .	The first set of questions ask about how much trouble you have had with <u>daily activities</u>	The first set of questions deals with difficulties you may have experienced with daily activities.	The first series of questions concerns the degree of difficulty you have had with <u>daily activities</u> .
De volgende reeks van vragen gaat over hoeveel moeite u heeft gehad met het communiceren met andere mensen.	The next set of questions ask about how much trouble you have had <u>communicating with</u> other people	The next set of questions is about how much trouble you had communicating with other people.	The following series of questions concern how much difficulty you have with communicating with other people.
Het volgende deel is over problemen of gevoelens die sommige mensen na hun beroerte hebben.	The next part is about problems or feelings that some people have after their stroke.	The next part is on difficulties or feelings some people have after their stroke.	The following series of questions concern the problems or feelings that some people experience after a stroke.
De volgende reeks vragen gaat over uw <u>familie en sociale</u> leven.	The last set of questions ask about your <u>family and social life</u>	The next set of questions is about your <u>family and social</u> life.	The next series of questions is about your family and social life/activities
Dank u voor het invullen van deze vragenlijst.		Thank you for filling out this questionnaire.	Thank you for filling in this questionnaire .

Inleiding

Consensus Nederlandse versie	SAQOL-39 (Beroerte en afasie kwaliteit van leven schaal) Naam: _____ (en/of) I.D.: _____ Datum: _____ Wij willen graag weten hoe u omgaat met activiteiten of gevoelens die soms kunnen worden beïnvloed door een beroerte. Elke vraag gaat over een specifieke activiteit of gevoel. Bedenk voor elke vraag hoe die activiteit of dat gevoel is geweest in de afgelopen week. Markeer het vakje dat het beste omschrijft hoeveel moeite u heeft gehad met elke activiteit in de afgelopen week.
Originele versie	We would like to know how you are doing with activities or feelings that can sometimes be affected by stroke. Each question will ask about a specific activity or feeling. For each question, think about how that activity or that feeling has been in the past week. Mark the box that best describes how much trouble you have had with each activity in the past week.
Terugvertaling 1	SAQOL-39 (Stroke and aphasia Quality of Life) Name: _____ (and/or) I.D.: _____ Date: _____ We would like to find out how you deal with activities or feelings that can be influenced by a stroke. Each question concerns a specific activity or feeling. For each question, consider how you experienced the activity or feeling during the past week. Mark the box that best describes how much difficulty you have had with each activity in the past week.
Terugvertaling 2	SAQOL-9 (Stroke, aphasia and quality of life index) Name..... (and/or) Registration number..... Date..... We are interested to know how you are coping with activities and feelings that are sometimes affected after suffering a stroke. Each question concerns a specific activity or feeling. Please think how that activity or feeling has presented itself during the past week. Please ring the number in the square that indicates how much difficulty you have had over the past week with each, named, activity . <i>(The scores indicate 5 levels of difficulty: 1= cannot perform it, to 5= no difficulty at all)</i>

Bijlage 5: Dossierstudie

Participant langer dan 2 jaar	Leeftijd	Burgerlijke staat	Kinderen Kleinkinderen	Ernst afasie (T.T.)	Datum: Post onset	Datum start Afasiecentrum	Relevante medische gegevens	SAQOL-39 gemiddelde score
R.G. Vrouw Huisvrouw	12-05-1946	Gehuwd	kinderen, aantal onbekend. Minstens 2	lezen: - begrip: + woordvindingsproblemen TT 38 – (50) Percentiel. 39 Gemengde afasie	4-05-2009	4-10-2010		3.23
C.P Vrouw Ass. Eventmanager, werkt niet meer.	30-08-1948	Gehuwd	2 uitwonende kinderen	Afname 20-10-2009 TT. 49 - (50) Percentiel. -12 ernst: zwaar. T.T. classificatie: wernicke Algemene Classificatie: Transcorticaal sensorische afasie	25-2-2009	31-5-2010	gezichtvermogen verminderd	4.41
T.V. Man Directeur technisch	02-05-1933	Gehuwd	4 kinderen	Begrip: - 1op 1 goed - Grote groep – Spreken weinig Duidelijk maken +	1996	14-5-2008		4.33
S.V. Man Ingenieur technische natuurkunde eigen bedrijf Werkt niet meer	18-04-1968	Gehuwd Vrouw woont in VS. S.V. woont in NL bij ouders	2 kinderen wonen bij vrouw in de VS	Begrip goed 3-4 woorden spreken Lichte woordvinding Moeite met schrijven	16-6-2005	19-10-2009		3.95
L.V. Vrouw Verkoopster bakkerij Werkt niet meer	31-07-1955	Gehuwd	3 kinderen 1 thuiswonend	Amnestische afasie	Maart 2008	6-10-2010		3.49

E.K. Vrouw Kantoormedewerkster Werkt niet meer	11-17-1949	Partner	1 dochter. Partner heeft 2 kinderen	Afname 2009: Begrip: auditief vrij goed Spreken: eenvoudige dingen. Lezen: begrip beperkt. Matige gemengde afasie	22-12-2006	2-9-2009	Ziet beperkt, rolstol. Epilepsie	4.13
E.M. Vrouw Drs. Biologie, Met pensioen	12-01-1938	Gehuwd	3 kinderen, uitwonend	T.T. 24 (50) Percentiel. 64 Amnestische afasie	1995	27-06-2005	Epilepsie Slecht zicht	3.92
S.H. Man Leidinggevende functie/ manager KLM Werkt niet meer	25-04-1974	alleen wonend zelfstandig ouders en broers erg betrokken	geen kinderen	Broca -2010 woordvindingsproblemen begrijpt korte zinnen TT 13(50) pt 81 – 2009	03-8-2008	31-5-2010	Epilepsie, Cognitieve problemen	3.59
M.N. Mannelijk Boekhouder, werkt niet meer	19-4-1962 (51 jaar)	Ongehuwd Woont alleen en zelfstandig	Geen kinderen	nov 2009 – 48 (50), Percentiel. 14 feb 2010 – 50 (50), Percentiel. 6 Beide keren: Globale afasie (ernst: zwaar)	Sept 2008	23-8-2010		4.28
Z.L. Man Notarislerk Werkt niet meer	25-06-1933	Gehuwd	2 kinderen 46 en 43 jaar	begrip is redelijk vloeiend spreken maar veel jargon, redelijk lezen, schrijven.	maart 2007	1-4-2008	hardhorend	3.87
H.A. Man Computerprogramme ur Werkt niet meer	06-10-1947	Gehuwd	2 kinderen	niet bekend	2006	2007		3.92
Participant 0-3 maanden	Leeftijd	Burgerlijke staat	Kinderen +kleinkinderen	Ernst afasie (T.T.)	Hoe lang post onset	Datum start Afasiecent rum	Relevante medische gegevens	

A.T. Vrouw Medewerker service desk Werkt niet meer	23-11-1954	Gehuwd	Geen	T.T. 33 (50) Percentiel: Niet bekend. Classificatie: Broca Woordvindingprobleem, spraakapraxie	4-4-2012	28-1-2013	Heef nog therapie bij Mirjam Top	3.54
J.T. Man Pensioen samen met vrouw een kledingzaak	28-10-1938	Gehuwd	2 uitwonende kinderen	Werknicke, ernstig. Alle modaliteiten verstoord.	juni 2012	4-2-2013	Heeft nog therapie in trappenberg	3.64

Bijlage 6 : Gegevens gezonde participanten

Gezonde participanten	Leeftijd	Burgerlijke staat	Kinderen +kleinkinderen	Relevante medische gegevens	SAQOL-39 gemiddelde score
C.E. Vrouw Secetaresse	14-07-1952	gehuwd	5 kinderen, allemaal uitwondend		5
L.E. Man beroep; leraar Duits	25-01-1952	gehuwd,	5 kinderen, allemaal uitwonend	Hartpatiënt	4.97
R.H. Vrouw Secetaresse/huisvrouw Pensioen	01-12-1928	gehuwd	4 kinderen, allemaal uitwonend		4.74
A.H. Man Vertegenwoordiger textiel Pensioen	08-05-1926	gehuwd	4 kinderen, allemaal uitwonend		4.54
I.W. Vrouw Medewerker bloedafname	15-01-1962	gehuwd	4 kinderen, 2 thuiswonend		4.56
R.W. Man Bouwwakker	24-02-1959	gehuwd	4 kinderen, 2 thuiswonend		4.85

The Stroke and Aphasia Quality Of Life scale 39-item version

SAQOL-39 **Handleiding**

Hanneke Eschbach
Robine Hofstee
Rosan Wagemaker

Vertaling van SAQOL-39 door Katerina Hilari

Inhoudsopgave

Introductie.....	3
Beschrijving van de SAQOL-39.....	4
Psychometrische eigenschappen.....	5
Afname.....	7
Scoren.....	10
Verdeling van de scores.....	10
Interpretatie en het gebruik van de scores	11
Voorbeeld van een ingevuld formulier.....	13
Literatuurlijst.....	17
Bijlage.....	17
Grafieken van de score distributie.....	17
Score frequentie.....	20

Introductie

De SAQOL is een instrument voor het beoordelen van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQL) bij mensen die een beroerte hebben gehad en afasie hebben.

HRQL reflecteert de impact van de gezondheidstoestand op het vermogen van een persoon om een vervullend leven te leiden (Bullinger et al., 1993). Het bevat een individuele subjectieve evaluatie van de fysieke, mentale/emotionele, familiale en het sociaal functioneren (Berzon et al., 1993).

Vooral bij beroertes waarbij de belangrijkste doelstellingen van de revalidatie de faciliteiten aanpassen aan de handicap zijn, om de sociale en maatschappelijke integratie te bevorderen en om het welzijn/ kwaliteit van leven te maximaliseren zijn kwaliteit van leven metingen erg belangrijk (RCP, 2000).

Toch zijn de algemene kwaliteit van leven metingen of beroerte specifieke kwaliteit van leven metingen 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 of het uiten van hun reacties.

Om deze problemen aan te pakken werd de stroke specific quality of life scale (SS-QOL) (Williams et al., 1999) aangepast voor het gebruik voor mensen met afasie (Hilari et al., 2001). Het resultaat daarvan is de SA-QOL 39. Dit bleek een toegankelijk, valide en betrouwbaar meetinstrument te zijn voor het beoordelen van kwaliteit van leven bij mensen met een chronische afasie (Hilari et al., 2003).

De SAQOL-39 is een nieuw en veelbelovend meetinstrument. Het kan gebruikt worden door klinici en onderzoekers op het gebied van behandeling, evaluatie, klinische controle en voor het bepalen van prioriteiten van de behandeling bij mensen met een beroerte en afasie.

Beschrijving van de SAQOL-39

Toepassing

De SAQOL-39 is een interview van een zelfrapportage. Het is van toepassing op mensen die een beroerte hebben gehad, inclusief mensen met afasie. Het kan worden gebruikt bij mensen met enige ernst van expressieve afasie. Voor mensen met een receptieve afasie hebben we vastgesteld dat degene met een score van $\geq 7/15$ op het receptieve domein van de FAST (Enderby et al., 1987) (matige of milde receptieve afasie) in staat zijn om betrouwbaar zelfrapportage te doen op de SAQOL-39 (Hilari et al., 2001; 2003).

Inhoud

De SAQOL-39 bestaat uit 39 vragen die vier domeinen bevatten: lichamelijk (17 items), psychosociaal (11 items), communicatie (7 items) en energie (4 items). Het termijn voor alle vragen is gedurende de afgelopen week.

Items in het fysieke domein omschrijven zelfzorg (SC), mobiliteit (M), werk (W), extremiteten functie (UE) en de impact van fysieke conditie op het sociale leven (punt SR7)¹. Het communicatie domein bestaat uit items over taal-functie (L) en de impact van taalproblemen op familie en het sociale leven (FR9, SR8). De psychosociale aspecten gaan over denken (T), persoonlijkheid (P) en stemmingen (MD). En het energie domein bestaat uit 3 items over energie en vermoeidheid (E) en een item over dingen opschrijven om ze te onthouden (T4).

Antwoorden format

eenentwintig items vragen de deelnemers hoeveel moeite ze hebben gehad met activiteiten (bijvoorbeeld aankleden, spreken). Het antwoorden formaat voor deze vragen is een 5-puntsschaal dat varieert van 1= 'kon helemaal niet' tot 5 = 'helemaal geen moeite'. De rest van de 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?') Het antwoord format varieert van 1= ' zeker ja' tot 5= 'zeker nee'.

Lay-out

De SAQOL-39 is afgedrukt in grote letters (punt 24), de grootte van de letters van de keuzemogelijkheden is 20. De belangrijkste woorden zijn vetgedrukt en één item per pagina. De titel, algemene instructies, praktische en overgangszinnen zijn omlijnd. De vragen die de deelnemers moeten beantwoorden worden duidelijk afgedrukt op witte pagina's.

Scoreblad

De SAQOL-39 is gecombineerd met een scoreblad. Dit wordt gebruikt door de interviewer:

- A) Tijdens het uitvoeren van de meting, om de items te lezen en het antwoord van de deelnemer te markeren.
- B) Na het afnemen van de meting om de scores te berekenen.

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

Psychometrische eigenschappen

De volledige details van de psychometrische eigenschappen van de SAQOL-39 worden gerapporteerd in Hilari et al., 2003. Het instrument is getest op aanvaardbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit bij mensen met een chronische afasie. De deelnemers werden geworven uit 2 Logopedie praktijken (1 uit de binnenstad, 1 semimuraal) en 1 organisatie zonder winstoogmerk voor mensen met afasie. De inclusiecriteria waren: Afasie als gevolg van een beroerte durende tenminste 1 jaar, geen bekende eerdere beroertes met een voorgeschiedenis van ernstige cognitieve achteruitgang of psychische problemen, en woonde voor de beroerte thuis. De resultaten worden hier kort weergegeven.

Deelnemers/respondenten

83 van de 95 deelnemers kwamen in aanmerking voor de SAQOL 39². Het merendeel van de proefpersonen waren mannen (62,7%), blank (78,3%) en gehuwd /had een partner (62,6%). Ongeveer 43% was ouder dan 65 jaar en ongeveer 16% tussen de 21 tot 45 jaar. Hoewel bijna 56% van de steekproef nog in een arbeidsgeschikte leeftijd bevonden (≤ 65), was slechts 6% betrokken bij enige vorm van werk (parttime werk of vrijwilligerswerk en studenten). Geen van de deelnemers hadden een fulltime baan.

Aanvaardbaarheid en betrouwbaarheid

De SAQOL 39 is zeer aanvaardbaar voor de deelnemers. De metingen konden allemaal zonder veel moeite worden afgenomen. Het heeft ook een uitstekende aanvaardbaarheid vanuit psychometrisch oogpunt, met een minimum aan ontbrekende gegevens (0-1,2%) en geen plafondeffecten (0%).

De SAQOL-39 heeft een uitstekende interne coherentie (schaal Cronbach's $\alpha = 0,93$ en subdomeinen $\alpha = 0,74$ tot $+0,94$) en test-hertest betrouwbaarheid (schaal intraclass correlatiecoëfficiënt ICC = 0,98, subdomeinen ICC = 0.89-0.98).

Validiteit

De validiteit van de SAQOL-39 werd getest met zowel analyses binnen de schaal als analyses tegen externe criteria (bekende groepsverschillen, convergente en discriminatie validiteit) met zeer goede resultaten.

Analyses binnen de schaal: de hoge interne coherentie van de SAQOL-39, de inter-correlaties tussen de subdomeinen ($r = 0.10$ tot 0.47) en de subdomeinen en de gecorrigeerde totale gemiddelden ($r = 0,38$ tot 0.58), tonen aan dat er een eenheid wordt gemeten en dat subdomeinen in overeenstemming zijn met het conceptuele model. De factoranalyse bleek een duidelijk conceptueel model, met alle items geladen ≥ 0.40 op hun factoren.

Analyses tegen externe criteria: De SAQOL 39 maakt een onderscheid tussen 3 groepen van deelnemers: De rapportage van hun algemene kwaliteit van leven zijn

² De rest van de deelnemers ($n = 12$) konden niet meedoen vanwege de ernst van de afasie (Scores $< 7/15$ op de receptieve domeinen van de FAST). Voor deze deelnemers werden Proxy respondenten gebruikt. De proxy gegevens over de SAQOL-39 zijn nog niet geanalyseerd.

als 'hetzelfde' of 'beter dan voor de beroerte' versus degenen die rapporteren 'een beetje erger' vergeleken met patiënten die rapporteren als 'een stuk erger' dan voor de beroerte ($F(2,80) = 10,609$, $p < 0,001$; paarsgewijze vergelijkingen $p < 0,05$). Het instrument heeft een zeer goede convergente en discriminatie validiteit (zie tabel 1)

Table 1: Convergent and discriminant validity of the SAQOL-39

Instrument Validiteit				
		Convergerend	Discriminant	
		hetzelfde construct (correlaties $\geq 0,60$ voorspeld)	Vergelijkbare constructie (correlaties $0,30-0,59$ voorspeld)	(correlaties $< 0,30$ voorspeld)
SAQOL-39	Gemiddelde		GHQ-12: .53** FAI: .58** ASHA-FACS: .46**	RCPM: .27* SSS: .19
	Subdomeinen			
	fysiek	FAI: .67**	GHQ-12: .39** ASHA-FACS: .42**	FAST: .26* RCPM: .20 SSS: .10
	Psychosociaal	GHQ-12: .62**	SSS: .28* FAI: .31**	FAST: .12 ASHA-FACS: .20
	Communicatie		ASHA-FACS: .55**	RCPM: .16 FAI: .21 SSS: .08
	Energie		GHQ-12: .32**	FAST: -.10 ASHA-FACS: .02 RCPM: .14 SSS: .12

* Waarschijnlijkheid significant op 0.05 niveau ** waarschijnlijkheid significant op 0.01 niveau

Belangrijkste maatregelen: GHQ-12 = General Health Questionnaire - 12 item versie (Goldberg, 1972); RCPM = Raven Coloured Progressive Matrices (Raven, 1962); FAI = Frenchay Activities Index (Wade et al., 1985.); SSS = MOS Social Support Survey (Sherbourne & Stewart, 1991), FAST = Frenchay Aphasia Screening Test (Enderby et al., 1987.); ASHA-FACS = American Speech and Hearing Association Functional Assessment of Communication Skills for Adults (Frattali et al., 1995.)

Afname

**** BIJ HET LEZEN VAN DEZE SECTIE RAADPLEEG DE SAQOL-39 EN HET SCOREBLAD, NAAST DE INSTRUCTIES HIER GEGEVEN ****

De SAQOL-39 is een instrument voor zelfrapportage. Het is bedoeld als vragenlijst, aangepast op mensen met afasie. Mensen met een receptieve afasie profiteren van een multi-modale aanbieding, dat wil zeggen, ze kunnen de vragen lezen en ze kunnen luisteren naar de vragen. Mensen met expressieve afasie kunnen hun antwoorden aanwijzen. Tijdens de afname worden de SAQOL-39 en het scoreblad beide gebruikt. De interviewer volgt voornamelijk de SAQOL-39. Apart van de vragen bevat de SAQOL 39 de standaard instructie naar de respondent, de overgangszin (De eerste reeks vragen gaat over hoeveel moeite u had met dagelijkse activiteiten) en de items. De interviewer leest de vragen van het scoreblad (zie 'het stellen van de vragen' hieronder). Zodra de deelnemer zijn/ haar reactie heeft gegeven, markeert de interviewer de score van de deelnemer voor elke vraag op het scoreblad.

Het starten van de afname en de oefenitems

Het is aanbevolen voordat de afname begint, dat de interviewer een uitleg geeft over wat de SAQOL-39 meet en wat het doel van de afname is. De afname start met het laten zien van de SAQOL-39 aan de deelnemer en het voorlezen van de algemene instructie op pagina 2. Op pagina 3 wordt de eerste overgangszin gegeven. Vervolgens gaat de interviewer door met de eerste items. Voor de eerste items leest de interviewer het item voor en de mogelijke antwoorden, vervolgens vraagt hij de respondent een antwoord aan te wijzen. Voor mensen met leesproblemen is het nuttig te wijzen op de ankerpunten (□ = kon helemaal niet, □ = helemaal geen moeite). De interviewer zorgt ervoor dat de respondent de antwoordopties begrijpt en de antwoorden kan wijzen voordat hij doorgaat naar de echte vragen. De reactie van de tweede items (pagina 11, 'Heeft u zich ontmoedigd gevoeld over uw toekomst?') vereisen enige toelichting. Na het lezen van deze vraag dient de interviewer de antwoordopties door te spreken:
"Zeker ja, als u zich echt ontmoedigd voelde over uw toekomst.
Meestal ja, als u zich vaak ontmoedigd voelde over uw toekomst.
Niet zeker, als u niet zeker weet hoe u zich voelde.
Meestal nee, als u zich af en toe ontmoedigd voelde, en
zeker nee, als u zich helemaal niet ontmoedigd voelde over uw toekomst".
Daarna moet de interviewer steeds wanneer de respondent er onzeker uitzielt over specifieke vragen dezelfde hulp bieden.

Het stellen van de vragen

Zoals hierboven aangegeven stelt de interviewer de vragen van het scoreblad. Dit omdat hierbij ook de afneeminstructies (onderstreept) horen en ook de twee vragen die extra mondelinge hulp nodig hebben: UE1 'problemen met het schrijven/ typen' vereist een verduidelijking dat het verwijst naar de motoriek en niet naar het talige gedeelte (dat wil zeggen, met behulp van uw hand schrijven of typen); T4 'het opschrijven van dingen om ze te onthouden' vraagt om een alternatief voor mensen die moeite hebben met schrijven (of iemand anders vragen om dingen op te schrijven om ze te onthouden).

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 als deze wordt weergegeven in de SAQOL-39 worden herhaald. De inleidende vragen, bijvoorbeeld 'hoe veel moeite had u met ..' moet worden herhaald voor elk item indien nodig.

Strategieën om het makkelijker te maken

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

- Ze kunnen wijzen naar het item dat je leest.
- Ze kunnen de andere vragen bedekken om de concentratie te bevorderen.
- Wanneer een deelnemer onzeker lijkt na een vraag, kunnen ze checken of de vraag begrepen is ("is het duidelijk?") en herhaal de vraag.
- Bij mensen met matige begripsproblemen kunnen totale communicatie technieken gebruikt worden om hun begrip te verbeteren. Ze kunnen bijvoorbeeld gebruik maken van gebaren en mimiek voor items die gedemonstreerd kunnen worden ('knopen', 'traplopen', 'een pot openen') Ook kunnen ze gebruik maken van natuurlijke gebaren en gezichtsexpressie ('weinig vertrouwen', 'minder uit huis gaan dan je zou willen', of om stemmingen en emoties duidelijk te maken 'geen interesse in andere mensen', 'teruggetrokken van andere mensen')

Hoe los je het op wanneer de respondent moeite heeft met het kiezen

'Hoeveel moeite heeft u gehad met' vragen: Deelnemers vinden het 'hoeveel moeite heeft u gehad met ..' vragen en de relevante antwoordopties eenvoudig.

'Ja-nee' vragen: Bij het beantwoorden van een paar van de 'ja-nee-vragen, kunnen sommige mensen hulp nodig hebben voor een totale herinnering van wat de antwoord opties betekenen (zie de laatste paragraaf in 'Start afname en de voorbeeld items 'hierboven).

Ook kan het voorkomen dat mensen een antwoord kiezen, maar hier erg onzeker bij kijken. Bijvoorbeeld, een deelnemer kiest voor 'meestal ja' bij de vraag 'Geen interesse in andere mensen of activiteiten gehad?' maar kijkt hier bij onzeker. De interviewer kan dan de keus bevestigen door bijvoorbeeld te zeggen: 'had je zo vaak geen interesse in andere mensen of activiteiten?'.

Vragen waar een vergelijking in zit (SR1, 4, 5 pages 16-17): Voor de drie vragen waar een vergelijking in zit (bijvoorbeeld, 'Minder vaak dan u zou willen iets buiten huis gedaan?'), De hierboven gegeven aanwijzingen, gebaseerd op frequentie kunnen verwarrend zijn. Een voorbeeld zal worden gebruikt om te illustreren hoe je een deelnemer het beste kan helpen wanneer hij moeite heeft met het beantwoorden van een van deze vragen. Stel dat een respondent 'meestal ja' aanwijst als antwoord op de vraag over het minder naar buiten gaan dan hij zou willen maar hier onzeker bij kijkt, kan de interviewer:

- Wijs het gekozen antwoord aan en zeg iets als "dus over het algemeen was het goed?"
- Stel een vraag aan de respondent over het gekozen antwoord ter bevestiging, bijvoorbeeld, "dus je ging min of meer genoeg naar buiten?"

Wanneer de volgende aanwijzingen, de respondent van gedachten laten veranderen en de deelnemer kiest voor 'meestal ja', de interviewer kan dit checken

door een vraag te stellen als 'dus je zou graag vaker naar buiten zijn gegaan?' of 'dus het had beter gekund?'.

Scoren

Tijdens het noteren van de antwoorden, schrijf je voor elke vraag het antwoord op het scoreblad.

De totale SAQOL-39 score is een gemiddelde score en wordt berekend door het optellen van alle items en te delen door het aantal afgenomen items. Domein scores worden berekend op dezelfde wijze.

De totale gemiddelde en de domein scores kunnen variëren van 1 tot 5 en worden afgerond op twee cijfers achter de komma (bijv. 3.46). Hogere scores wijzen op een betere kwaliteit van leven.

Het scoreblad bevat informatie over het scoren. Ter vergemakkelijking van de berekening van de domein scores is er een aparte kolom voor elk domein met de items gemarkeerd (zie voorbeeld ingevulde formulier voor SS, pagina's 13-14).

Verdeling van de scores

Grafieken en frequenties van de verdeling van de scores zijn opgenomen in de bijlage. Algemeen:

- De SAQOL-39 scores variëren van 1.72 tot 4,46 met een gemiddelde (SD) van 3,27 (0,70).
- De fysieke scores variëren van 1.24 tot 5.00 met een gemiddelde (SD) van 3,53 (0,98).
- De psychosociale scores variëren van 1.18 tot 4,64 met een gemiddelde (SD) van 3,21 (0,86).
- De communicatie scores variëren van ongeveer 1.14-5,00 met een gemiddelde (SD) van 2,80 (0,88).
- De energie scores variëren van 1,00 tot 5,00 met een gemiddelde (SD) van 3,12 (1,09).

Samenvatting van de percentiel rangen voor de gemiddelde SAQOL-39 en de domein scores zijn weergegeven in tabel 2 en de gedetailleerde percentiel rangen zijn opgenomen in de bijlage.

Tabel 2: SAQOL-39 percentiel rangen Percentiel rangen	Gem.	Fysiek	Psychosoci aal	Communic atie	Energie
5 th	2.11	1.73	1.91	1.31	1.55
25 th	2.72	2.76	2.54	2.14	2.25
50 th	3.26	3.47	3.27	2.71	3.00
75 th	3.90	4.35	4.00	3.43	4.00
90 th	4.24	4.88	4.36	4.00	4.90

Interpretatie en het gebruik van de scores

Individuele scores op de SAQOL-39 kan worden vergeleken met de scores van de steekproef waarop dit instrument werd getest, dat wil zeggen, mensen met chronische afasie na een beroerte.

De kenmerken van deze steekproef zijn zeer vergelijkbaar met de totale populatie van mensen die een beroerte hebben overleefd en die wonen in het Verenigd Koninkrijk (zie Hilari et al., 2003).

Zoals hierboven is aangegeven, kunnen klinici gebruik maken van de SAQOL-39 zodat ze beter de kwaliteit van leven van hun cliënten begrijpen. Het instrument kan ook mogelijk gebruikt worden op het gebied van de behandeling en dienstevaluatie, klinische controle en behandeling prioriteiten van mensen met een beroerte en afasie.

Voorbeeld van een geval: S.S

Het voorbeeld van S.S. (zie formulier, blz. 13-14) wordt gebruikt om te illustreren hoe de scores kunnen worden geïnterpreteerd .

De gemiddelde score op de SAQOL-39 bedroeg 3,08. Deze score ga je vergelijken met het gemiddelde (zie verdeling van de scores hierboven), hieruit blijkt dat de S.S. onder het gemiddelde zit (3,26) maar binnen één standaarddeviatie (0,70). Zijn percentiel rang is tussen de 40e en de 45e percentiel (zie bijlage 'frequenties van de scores'), wat betekent dat ongeveer 55% van de bevolking betere algemene kwaliteit van leven heeft dan SS.

SS. had een score op het fysieke domein van de SAQOL-39 van 3,41, wat ook binnen 1 standaardafwijking van het gemiddelde 3,53 (0,98) ligt. Zijn percentiel (tussen de 45e en de 50e) suggereert dat de fysieke impact van zijn beroerte en afasie dicht bij het gemiddelde ligt.

SS haalde op de psychosociale domein van de SAQOL-39 een score van 2,82, wat ook binnen 1 standaardafwijking van het gemiddelde 3,21 (0,86) ligt. S.S. zit in het 35^e percentiel, wat suggereert dat ongeveer 65% van de bevolking zich beter voelt dan hij.

SS haalde op de communicatie domein een score van 3,00. Dit is ook binnen 1 standaardafwijking van het gemiddelde 2,80 (0,88) maar deze score is anders dan zijn vorige scores, hij zit enigszins boven het gemiddelde. Hij zit op het 60ste percentiel, zijn communicatie is 60% beter in vergelijking met de populatie.

SS haalde op het gebied van energie een score van 2,50, wat ook binnen 1 standaardafwijking van het gemiddelde 3,12 (1,09) ligt. Zijn percentiel range ligt op of onder het 40^e percentiel, wat erop wijst dat zijn energie niveau invloed heeft op de kwaliteit van leven en dat 60% van de populatie een betere energie niveau heeft dat hij.

Kortom, het vergelijken van de scores van SS met de totale steekproef van mensen met een chronische afasie geeft het volgende beeld. 55-60% van de populatie heeft een betere algemene kwaliteit van leven dan SS. Hij is dicht bij het gemiddelde als je kijkt naar de fysieke aspecten van zijn kwaliteit van leven. Hij scoort lager dan 60-65%

van de populatie op energie, psychosociale functioneren en welzijn. Zijn perceptie van de gevolgen van een beroerte en afasie op zijn communicatie is beter dan 65% van de populatie van mensen met chronische afasie.

Voorbeeld van een ingevuld formulier

Naam/: S. Smith

Geboortedatum: 12 Febr. 1937

Δ: L MCA CVA

Datum: 10 Mei 2000

SAQOL-39 scoreblad

gedurende afgelopen week (Herhaal zoals bij SAQOL-39)

item I.D.	Hoeveel moeite heeft u gehad met: (Herhaal elk item indien nodig)	Kon het helemaal niet	Veel moeite	Moeite	Een beetje moeite	Helemaal geen moeite	Domein score			
							Fysiek	Comm	Psycho- sociaal	Energie
SC1.	Bereiden van voedsel?	1	2	3	4	5	3			
SC4.	Aankleden?	1	2	3	4	5	4			
SC5.	Een bad of douche nemen?	1	2	3	4	5	1			
M1.	Lopen? <u>(wanneer u niet kunt lopen omcirkel 1 en ga naar item M7)</u>	1	2	3	4	5	3			
M4.	Uw balans houden tijdens het voorover buigen of reiken?	1	2	3	4	5	4			
M6.	traplopen?	1	2	3	4	5	4			
M7.	Lopen zonder te stoppen om te rusten? of Gebruik maken van een rolstoel zonder te stoppen om te rusten?	1	2	3	4	5	2			
M8.	Staan?	1	2	3	4	5	4			
M9.	Opstaan uit een stoel?	1	2	3	4	5	4			
W1.	Het doen van dagelijkse werk rondom het huis?	1	2	3	4	5	4			
W2.	Afronden van taken die je gestart bent?	1	2	3	4	5	4			
UE1.	Schrijven of typen, d.w.z. gebruik maken van uw hand om te schrijven of typen?	1	2	3	4	5	3			
UE2.	Sokken aantrekken?	1	2	3	4	5	4			
UE4.	Knopen dicht doen?	1	2	3	4	5	4			

UE5.	Ritsen?	1	2	3	4	5	4		
UE6.	Een pot openen?	1	2	3	4	5	5		
L2.	Spreken?	1	2	3	4	5		3	
L3.	Duidelijk genoeg spreken om de telefoon te gebruiken?	1	2	3	4	5		3	
L5.	Andere mensen u laten begrijpen?	1	2	3	4	5		4	
L6.	Vinden van het woord dat u wilde zeggen?	1	2	3	4	5		3	
L7.	Andere mensen u laten begrijpen, zelfs nadat u uzelf heeft herhaald?	1	2	3	4	5		5	

Gedurende de afgelopen week

Item I.D.	Heeft u:	Zeker ja	Meestal ja	Niet zeker	Meestal nee	Zeker nee	Domein score			
T4.	Dingen moeten opschrijven om ze te onthouden? of als u niet kunt schrijven: Iemand anders moeten vragen om dingen op te schrijven voor u om te onthouden?						Fysiek	Comm	Psycho-sociaal	Energie
T5.	Het moeilijk gevonden om beslissingen te maken?	1	2	3	4	5				2
P1.	Zich prikkelbaar gevoeld?	1	2	3	4	5			5	
P3.	Het gevoel dat uw persoonlijkheid is veranderd?	1	2	3	4	5			2	
MD2.	Zich ontmoedigd gevoeld over uw toekomst?	1	2	3	4	5			1	
MD3.	Geen interesse in andere mensen of activiteiten gehad?	1	2	3	4	5			2	
MD6.	Het gevoel gehad dat u zich terugtrok van andere mensen?	1	2	3	4	5			4	
MD7.	Weinig vertrouwen gehad in uzelf?	1	2	3	4	5			5	
E2.	Zich de meeste tijd moe gevoeld?	1	2	3	4	5				2
E3.	Vaak moeten stoppen en rusten gedurende de dag?	1	2	3	4	5				2
E4.	Zich te moe gevoeld om te doen wat u wilde doen?	1	2	3	4	5				4
FR7.	Het gevoel dat u tot last was voor uw familie?	1	2	3	4	5			2	
FR9.	Het gevoel dat uw taalproblemen uw gezinsleven verstoord?	1	2	3	4	5		2		
SR1.	Minder vaak dan u zou willen iets buiten huis gedaan?	1	2	3	4	5			2	
SR4.	Uw hobbies en recreaties minder vaak gedaan dan u zou willen?	1	2	3	4	5			2	
SR5.	Uw vrienden minder vaak gezien	1	2	3	4	5			2	

	dan u zou willen?								
SR7.	Het gevoel dat uw fysieke conditie uw sociale leven verstoord?	1	2	3	4	5	1		
SR8.	Het gevoel dat uw taalproblemen uw sociale leven verstoord?	1	2	3	4	5		1	
	SAQOL-39g Gemiddelde score	Tel alle items bij elkaar op en deel door 39					3.08		
	Fysieke score	(SC items + M items + W items + UE items) / 17						3.41	
	Communicatie score	(L items + FR9 + SR8) / 7							3.00
	Psychosociale score	(T items + P items + MD items + E items + FR7 + SR1+SR4+SR5+SR7) / 11							2.28
	Energie score	(T4+E items)/4							2.5

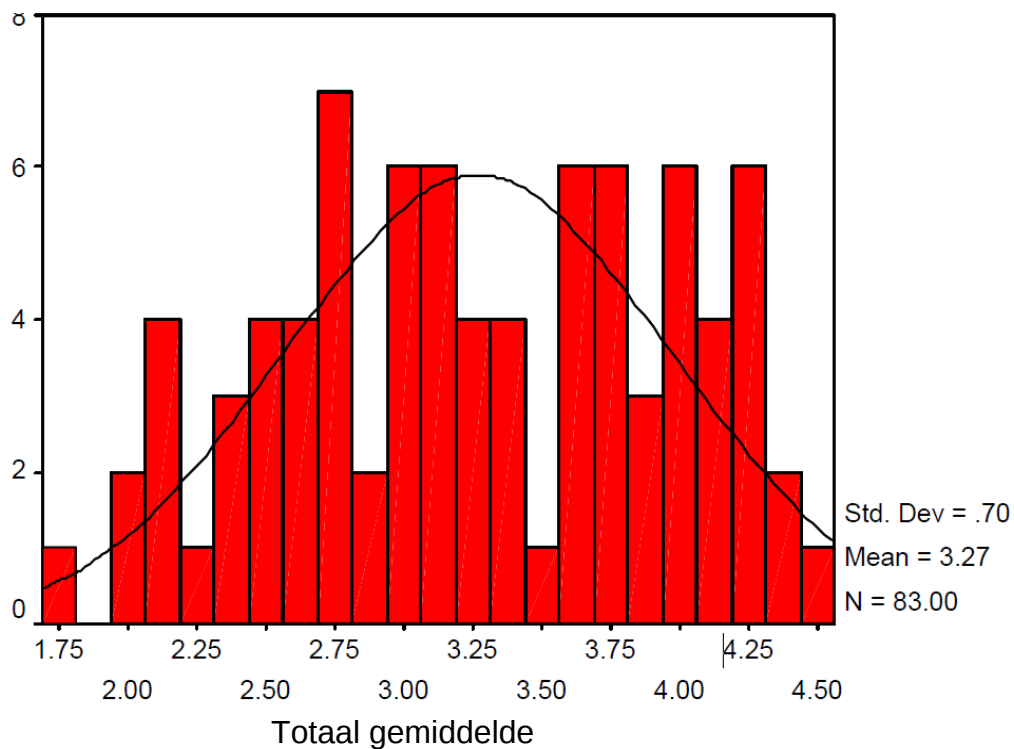
Literatuurlijst

- Bullinger M, Anderson R, Cella D, and Aaronson NK. Developing and evaluating cross cultural instruments: from minimum requirements to optimal models. *Qual Life Res.* 1993;2:451-9.
- Berzon R, Hays RD, and Shumaker SA. International use, application and performance of health-related quality of life instruments. *Qual Life Res.* 1993;2:367-8.
- Enderby P, Wood V, Wade D. *Frenchay Aphasia Screening Test*. Windsor: NFER-Nelson, 1987.
- Frattali CM, Thompson CK, Holland AL, Wohl CB, Ferketic MM. *Functional Assessment of Communication Skills for Adults*. Rockville, MD: American Speech and Hearing Association, 1995.
- Goldberg DP. *The Detection of Psychiatric Illness by Questionnaire*. London: Oxford University Press, 1972.
- Hilari K and Byng S. Measuring quality of life in people with aphasia: the Stroke Specific Quality of Life Scale. *Int J Lang Commun.Disord.* 2001;36 Suppl:86-91.
- Hilari K, Byng S, Lamping DL, & Smith SC. The stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability and validity. *Stroke.* 2003; 34(8): 1944-1950
- Raven JC, Court JH, Raven J. *Coloured Progressive Matrices*. Oxford: Oxford Psychologists Press, 1995.
- Royal College of Physicians. *National Clinical Guidelines for Stroke. Prepared by The Intercollegiate Working Party for Stroke*. 2000. London, Royal College of Physicians. Ref Type: Report
- Sherbourne CD and Stewart AL. The MOS Social Support Survey. *Soc.Sci.Med.* 1991;32:705-14.
- Wade DT, Legh-Smith J, and Langton Hewer R. Social activities after stroke: measurement and natural history using the Frenchay Activities Index. *Int Rehabil Med.* 1985;7:176-81.
- Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, and Biller H. Development of a Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Stroke.* 1999;30:1362-9.

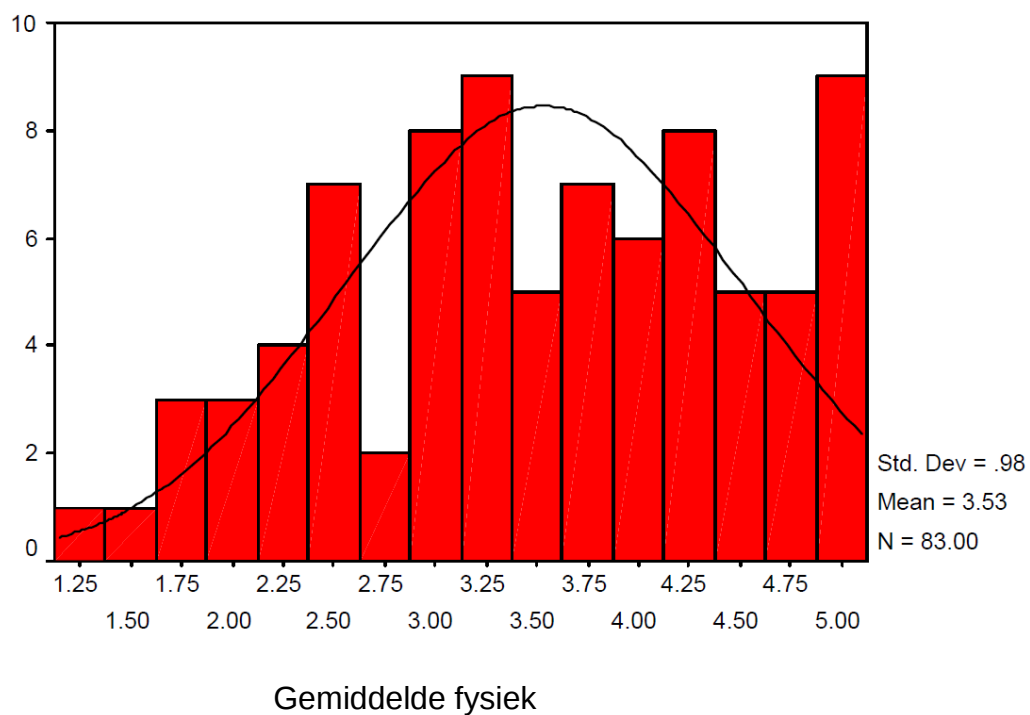
Bijlage

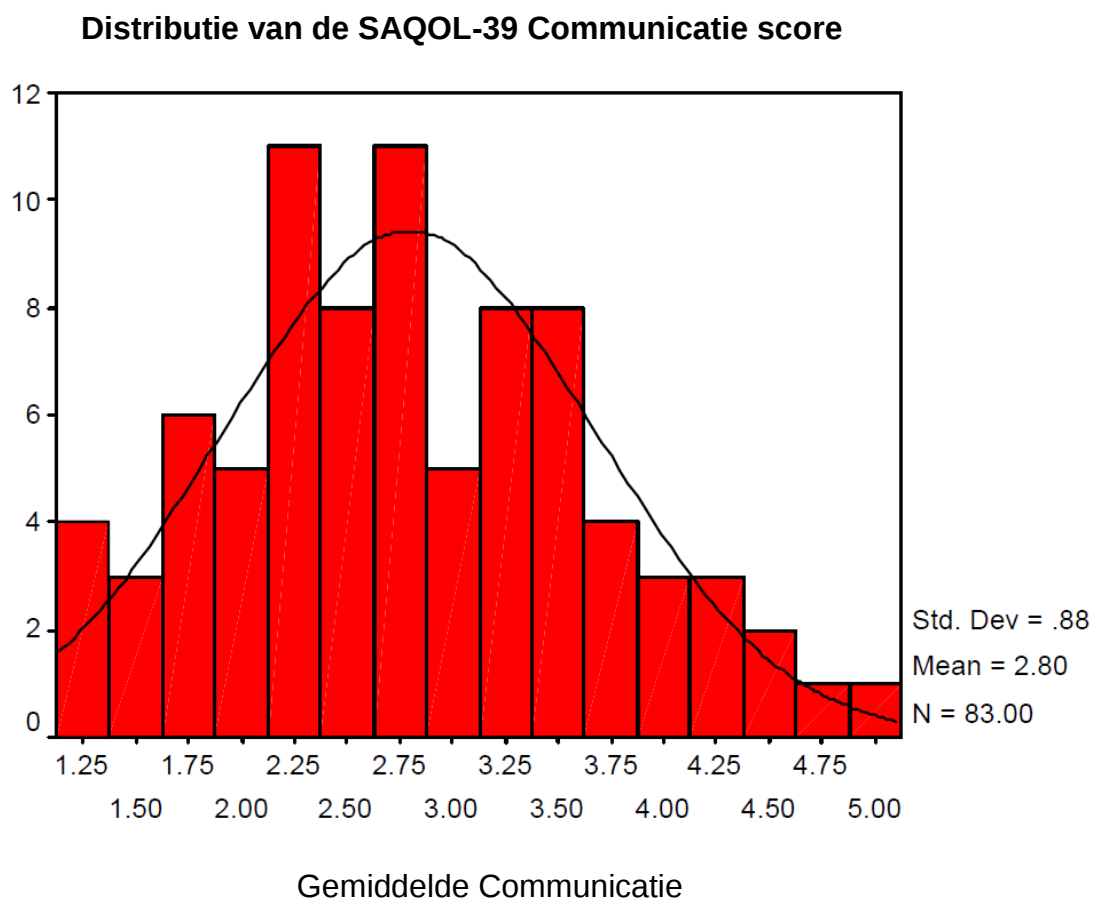
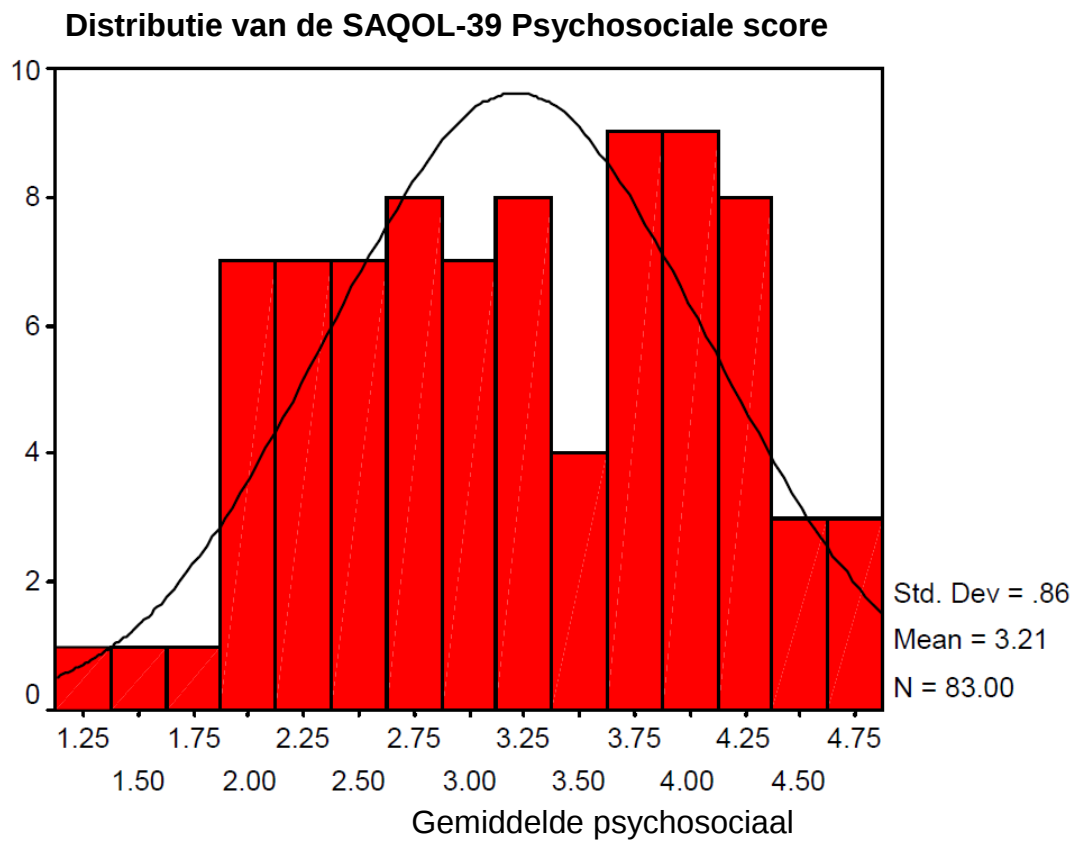
Grafieken van de score

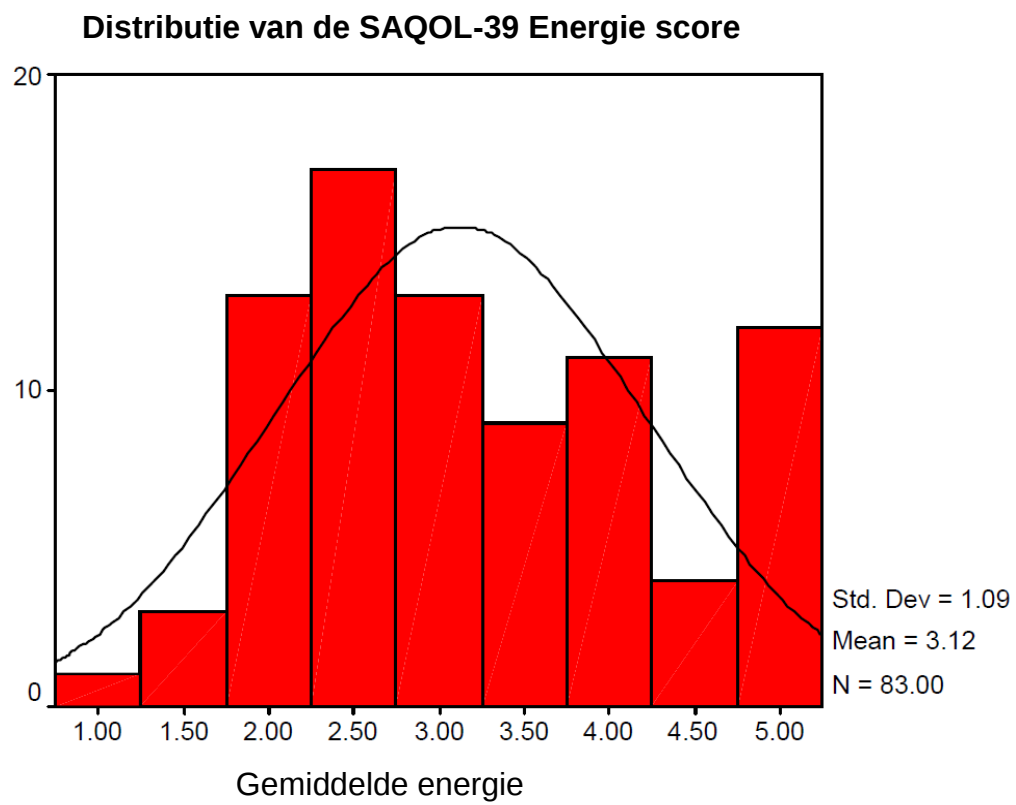
Distributie van de SAQOL-39 gemiddelde scores



Distributie van de SAQOL-39 Fysieke domein score







Score frequentie

Frequenties van de gemiddelde scores op de SAQOL-39

N	Valid	83
	Missing	0
Mean		3.2667
Std. Error of Mean		7.689E-02
Std. Deviation		.7005
Minimum		1.72
Maximum		4.46
Percentiles	5	2.1077
	10	2.3026
	15	2.4615
	20	2.5897
	25	2.7179
	30	2.7949
	35	2.9744
	40	2.9897
	45	3.1231
	50	3.2564
	55	3.3897
	60	3.5641
	65	3.6308
	70	3.7641
	75	3.8974
	80	3.9795
	85	4.0974
	90	4.2359
	95	4.2769
	100	4.4615

Frequenties van scores op de SAQOL-39 fysieke domein

N	Valid	83
	Missing	0
Mean		3.5308
Std. Error of Mean		.1072
Std. Deviation		.9770
Minimum		1.24
Maximum		5.00
Percentiles	5	1.7294
	10	2.1882
	15	2.4235
	20	2.5882
	25	2.7647
	30	3.0118
	35	3.1412
	40	3.2353
	45	3.3529
	50	3.4706
	55	3.7647
	60	3.8471
	65	4.0588
	70	4.2235
	75	4.3529
	80	4.4941
	85	4.7294
	90	4.8824
	95	4.9882
	100	5.0000

Frequenties van scores op de SAQOL-39 psychosociaal domein

N	Valid	83
	Missing	0
Mean		3.2147
Std. Error of Mean		9.435E-02
Std. Deviation		.8596
Minimum		1.18
Maximum		4.64
Percentiles	5	1.9091
	10	2.0364
	15	2.2364
	20	2.3636
	25	2.5455
	30	2.6364
	35	2.8182
	40	2.9091
	45	3.0727
	50	3.2727
	55	3.3636
	60	3.5455
	65	3.6909
	70	3.8000
	75	4.0000
	80	4.0909
	85	4.2182
	90	4.3636
	95	4.5455
	100	4.6364

Frequenties van scores op de SAQOL-39 communicatie domein

N	Valid	83
	Missing	0
Mean		2.7952
Std. Error of Mean		9.626E-02
Std. Deviation		.8770
Minimum		1.14
Maximum		5.00
Percentiles	5	1.3143
	10	1.7143
	15	1.8000
	20	2.0000
	25	2.1429
	30	2.2857
	35	2.3429
	40	2.5143
	45	2.6857
	50	2.7143
	55	2.8571
	60	3.0000
	65	3.1429
	70	3.2571
	75	3.4286
	80	3.4571
	85	3.7143
	90	4.0000
	95	4.4000
	100	5.0000

Frequenties van scores op de SAQOL-39 Energie domein

N	Valid	83
	Missing	0
Mean		3.1205
Std. Error of Mean		.1195
Std. Deviation		1.0886
Minimum		1.00
Maximum		5.00
Percentiles	5	1.5500
	10	1.7500
	15	2.0000
	20	2.0000
	25	2.2500
	30	2.5000
	35	2.5000
	40	2.5000
	45	2.9500
	50	3.0000
	55	3.0000
	60	3.2500
	65	3.5000
	70	3.7500
	75	4.0000
	80	4.0500
	85	4.6000
	90	4.9000
	95	5.0000
	100	5.0000

Bijlage 8 : Scoreformulier SAQOL-39

Naam/I.D.:

Geboortedatum:

Δ:
SAQOL-39 scoreblad

Datum:

gedurende afgelopen week (Herhaal zoals bij SAQOL-39)

item I.D.	Hoeveel moeite heeft u gehad met: (Herhaal elk item indien nodig)	Kon het helemaal niet	Veel moeite	Moeite	Een beetje moeite	Helemaal geen moeite	Domein score			
							Fysiek	Comm	Psycho- sociaal	Energie
SC1.	Bereiden van voedsel?	1	2	3	4	5				
SC4.	Aankleden?	1	2	3	4	5				
SC5.	Een bad of douche nemen?	1	2	3	4	5				
M1.	Lopen? <i>(wanneer u niet kunt lopen omcirkel 1 en ga naar item M7)</i>	1	2	3	4	5				
M4.	<i>Uw balans houden tijdens het voorover buigen of reiken?</i>	1	2	3	4	5				
M6.	<i>traplopen?</i>	1	2	3	4	5				
M7.	Lopen zonder te stoppen om te rusten? of Gebruik maken van een rolstoel zonder te stoppen om te rusten?	1	2	3	4	5				
M8.	Staan?	1	2	3	4	5				
M9.	Opstaan uit een stoel?	1	2	3	4	5				
W1.	Het doen van dagelijkse werk rondom het huis?	1	2	3	4	5				
W2.	Afronden van taken die je gestart bent?	1	2	3	4	5				
UE1.	Schrijven of typen, d.w.z. gebruik maken van uw hand om te schrijven of typen?	1	2	3	4	5				

UE2.	Sokken aantrekken?	1	2	3	4	5				
UE4.	Knopen dicht doen?	1	2	3	4	5				
UE5.	Ritsen?	1	2	3	4	5				
UE6.	Een pot openen?	1	2	3	4	5				
L2.	Spreken?	1	2	3	4	5				
L3.	Duidelijk genoeg spreken om de telefoon te gebruiken?	1	2	3	4	5				
L5.	Andere mensen u laten begrijpen?	1	2	3	4	5				
L6.	Vinden van het woord dat u wilde zeggen?	1	2	3	4	5				
L7.	Andere mensen u laten begrijpen, zelfs nadat u uzelf heeft herhaald?	1	2	3	4	5				

Gedurende de afgelopen week

Item I.D.	Heeft u:	Zeker ja	Meestal ja	Niet zeker	Meestal nee	Zeker nee	Domein score			
							Fysiek	Comm	Psycho-sociaal	Energie
T4.	Dingen moeten opschrijven om ze te onthouden? of als u niet kunt schrijven: Iemand anders moeten vragen om dingen op te schrijven voor u om te onthouden?	1	2	3	4	5				
T5.	Het moeilijk gevonden om beslissingen te maken?	1	2	3	4	5				
P1.	Zich prikkelbaar gevoeld?	1	2	3	4	5				
P3.	Het gevoel dat uw persoonlijkheid is veranderd?	1	2	3	4	5				
MD2.	Zich ontmoedigd gevoeld over uw toekomst?	1	2	3	4	5				
MD3.	Geen interesse in andere mensen of activiteiten gehad?	1	2	3	4	5				
MD6.	Het gevoel gehad dat u zich terugtrok van andere mensen?	1	2	3	4	5				
MD7.	Weinig vertrouwen gehad in uzelf?	1	2	3	4	5				
E2.	Zich de meeste tijd moe gevoeld?	1	2	3	4	5				
E3.	Vaak moeten stoppen en rusten gedurende de dag?	1	2	3	4	5				
E4.	Zich te moe gevoeld om te doen wat u wilde doen?	1	2	3	4	5				
FR7.	Het gevoel dat u tot last was voor uw familie?	1	2	3	4	5				
FR9.	Het gevoel dat uw taalproblemen uw gezinsleven verstoord?	1	2	3	4	5				
SR1.	Minder vaak dan u zou willen iets buitenshuis gedaan?	1	2	3	4	5				

SR4.	Uw hobbies en vrije tijdsbesteding minder vaak gedaan dan u zou willen?	1	2	3	4	5				
SR5.	Uw vrienden minder vaak gezien dan u zou willen?	1	2	3	4	5				
SR7.	Het gevoel dat uw fysieke conditie uw sociale leven verstoord?	1	2	3	4	5				
SR8.	Het gevoel dat uw taalproblemen uw sociale leven verstoord?	1	2	3	4	5				
	SAQOL-39g Gemiddelde score	Tel alle items bij elkaar op en deel door 39								
	Fysieke score	$(SC \text{ items} + M \text{ items} + W \text{ items} + UE \text{ items}) / 17$								
	Communicatie score	$(L \text{ items} + FR9 + SR8) / 7$								
	Psychosociale score	$(T \text{ items} + P \text{ items} + MD \text{ items} + E \text{ items} + FR7 + SR1+SR4+SR5+SR7) / 11$								
	Energie score	$(T4+E \text{ items})/4$								

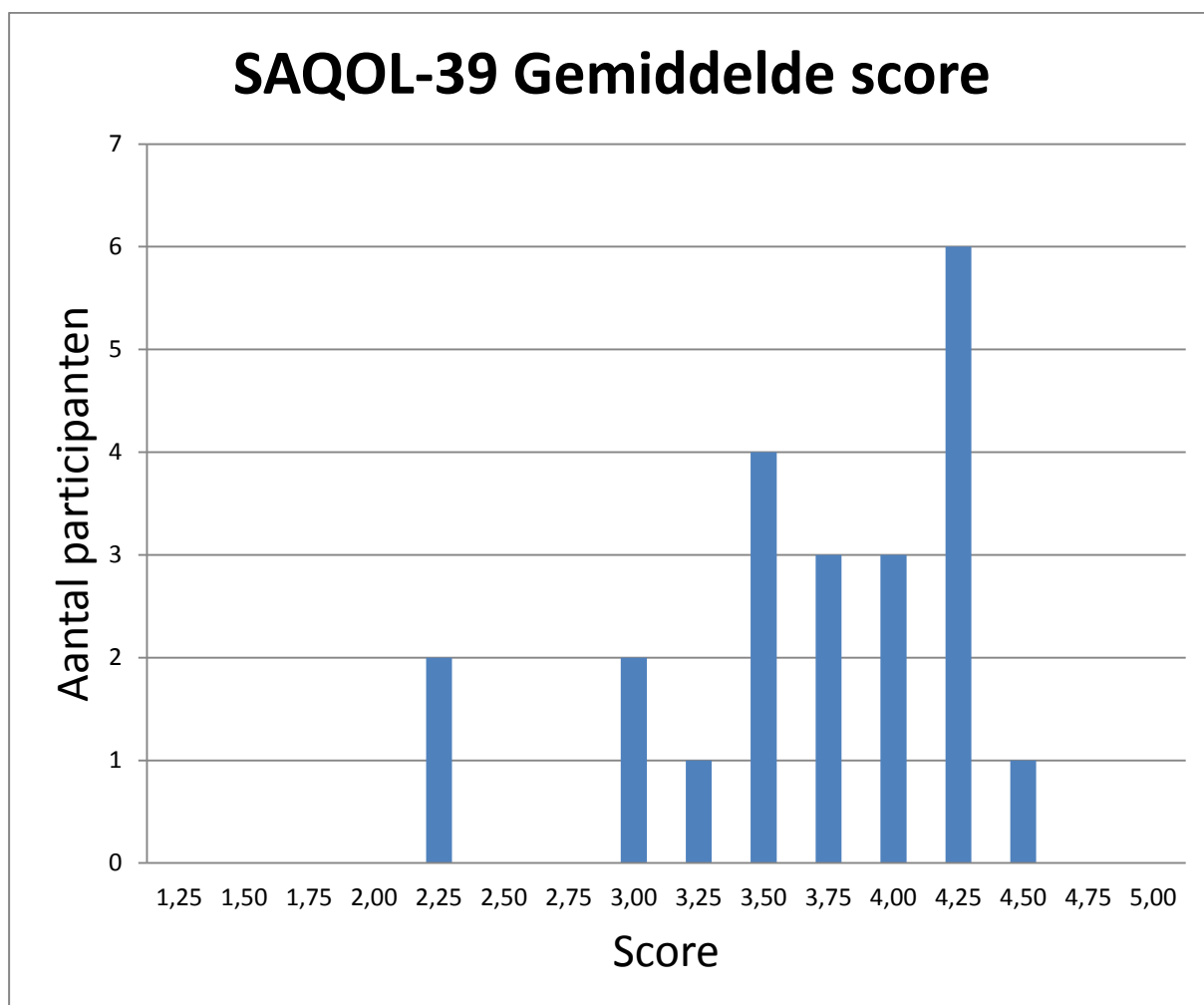
1. Tijdens het noteren: Voor elk item, omcirkel het cijfer dat de correspondenten antwoord
2. Om domeinnamen scores te berekenen: Verander de items in de codenamen en bereken per kolom de domein scores.

Bijlage 9 : Emoticons Boers (2009)

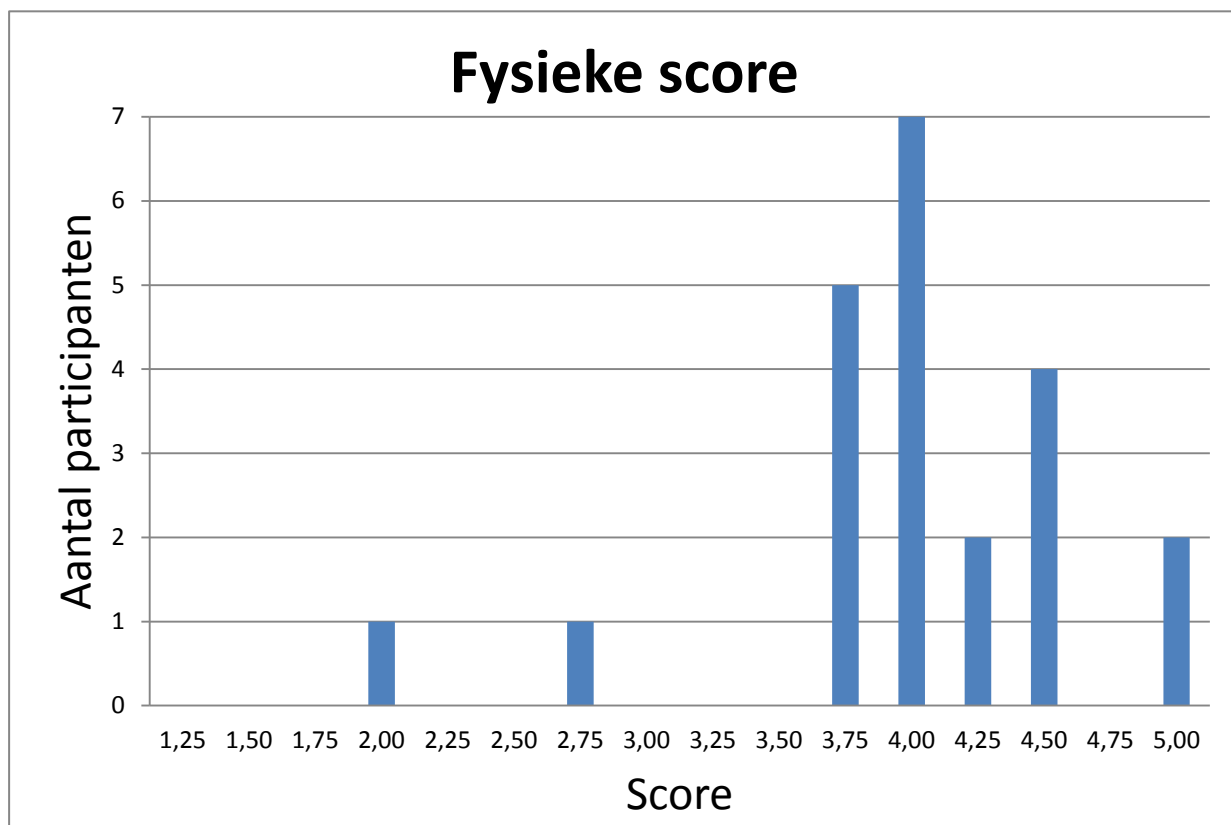
				
Kon helemaal niet	Veel moeite	Moeite	Een beetje moeite	Helemaal geen moeite

				
Zeker ja	Meestal ja	Niet zeker	Meestal nee	Zeker nee

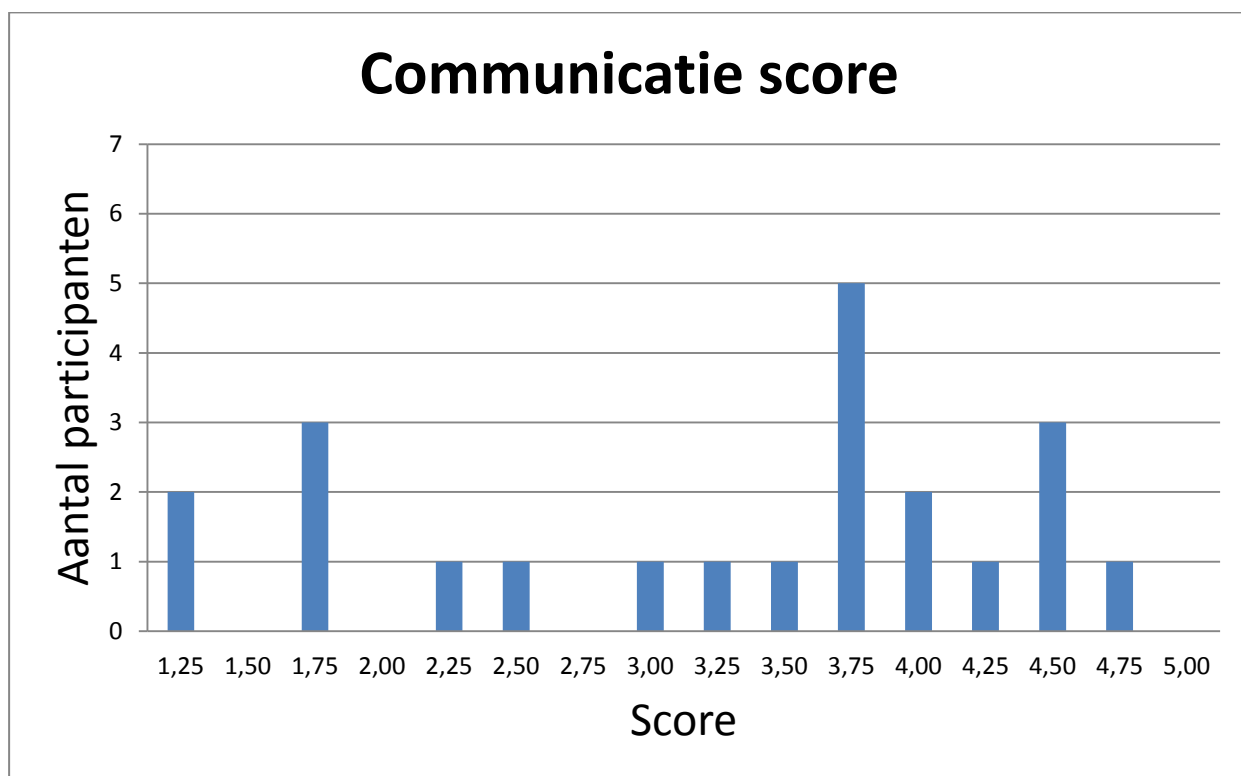
Bijlage 10 : Grafieken van de scores van alle afatici



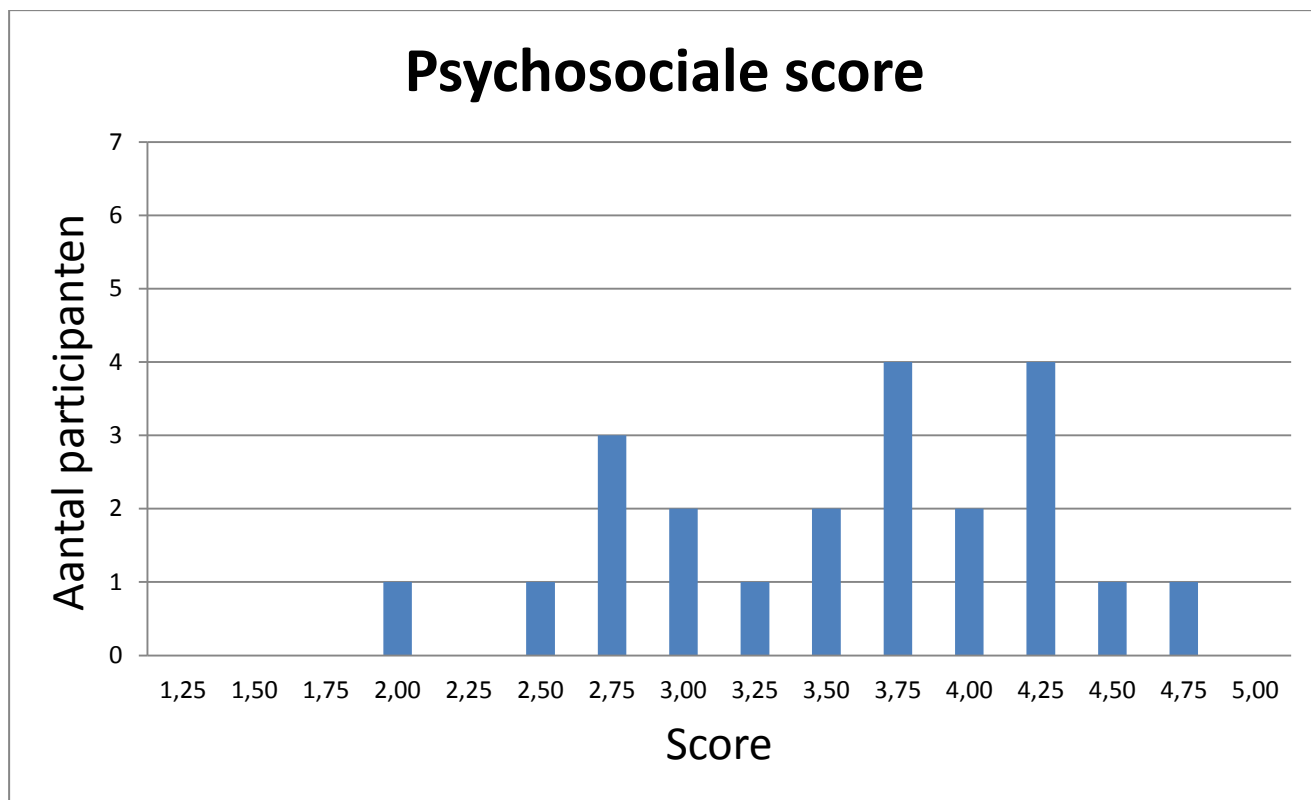
Grafiek 1: SAQOL Gemiddelde score- alle afatici



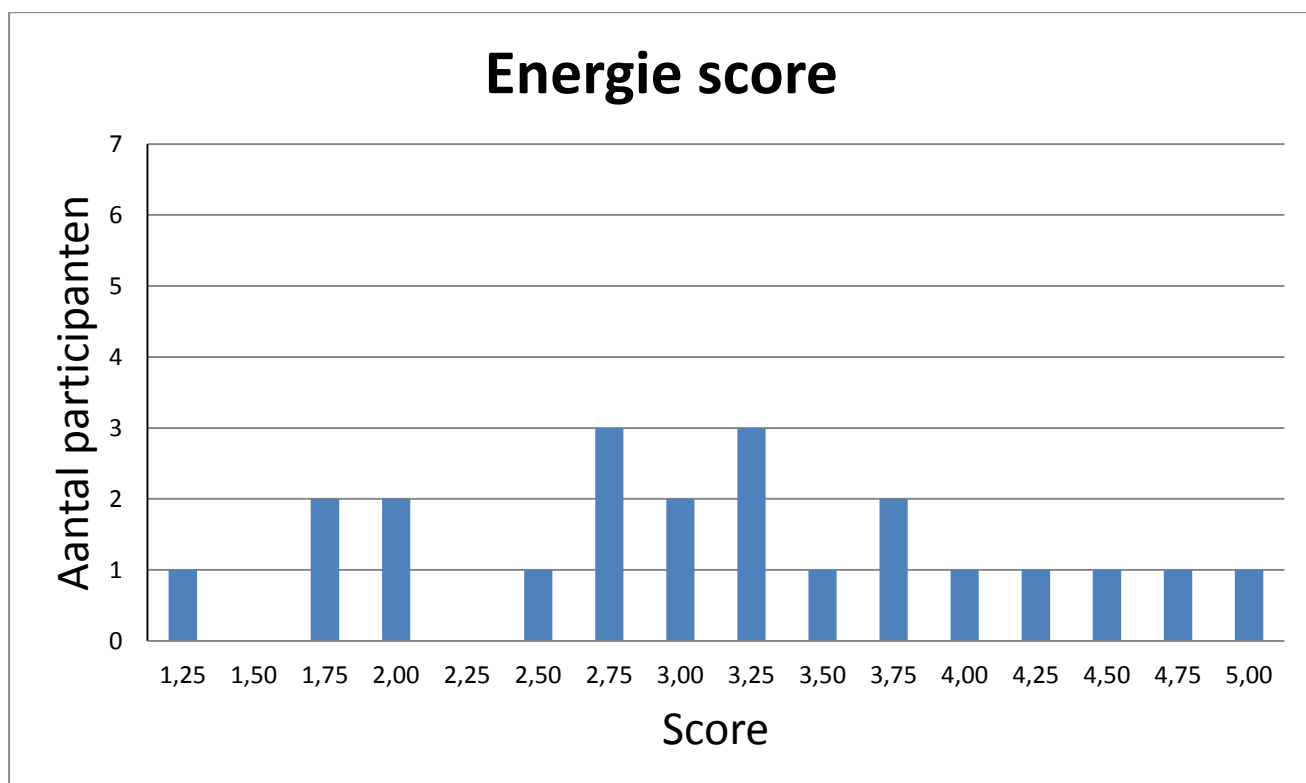
Grafiek 2: Fysieke score- alle afatici



Grafiek 3: Communicatie score- alle afatici



Grafiek 4: Psychosociale score- alle afatici



Grafiek 5: Energie score- alle afatici

Bijlage 11 : Taakverdeling

De hoofdstukken zijn allen gezamenlijk gemaakt. De verantwoording voor de hoofdstukken hebben onderverdeeld en staat beschreven in het onderstaande schema:

Hoofdstukken:	Door:
Hoofdstuk 1	Gezamenlijk
Hoofdstuk 2	Robine
Hoofdstuk 3.1	Hanneke
Hoofdstuk 3.2	Rosan
Hoofdstuk 3.3	Rosan
Hoofdstuk 4.1	Rosan
Hoofdstuk 4.2	Robine
Hoofdstuk 4.3	Hanneke
Hoofdstuk 5.1	Hanneke
Hoofdstuk 5.2	Robine
Hoofdstuk 5.3	Rosan
Hoofdstuk 6.1	Rosan
Hoofdstuk 6.2	Robine
Hoofdstuk 6.3	Hanneke
Hoofdstuk 6.4	Rosan
Hoofdstuk 6.5	Robine
Hoofdstuk 6.6	Hanneke
Hoofdstuk 7	Rosan
Samenvating	Hanneke