



The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale, generic stroke version

Nederlandse versie

SAQOL-39NL

Handleiding

Auteurs

Lizet van Ewijk
Lotte Versteegde
Evelijn Raven-Takken

Inlichtingen

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

Versie

December 2014

© Hogeschool Utrecht, Utrecht, 2014

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

Inhoudsopgave

1. Introductie	3
2. Beschrijving van de SAQOL-39NL	4
3. Afname	5
4. Scoren	8
Voorbeeld van een ingevuld formulier	9
Scoredistributies	11
Interpretatie en gebruik van de scores	11
5. Normering	13
6. Literatuurlijst	14

1 Inleiding

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

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

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

Om dit probleem aan te pakken werd de stroke specific quality of life scale (SS-QOL) (Williams et al., 1999) aangepast voor gebruik voor mensen met afasie (Hilari et al., 2001). Het resultaat daarvan is de SAQOL-39. Dit bleek een toepasbaar, valide en betrouwbaar meetinstrument voor het beoordelen van de HRQL van mensen met een chronische afasie (Hilari et al., 2003).

In 2009 hebben Hilari et al. onderzocht of de SAQOL-39 ook voor mensen met een beroerte zonder afasie te gebruiken was. Dit resulteerde in de stroke and aphasia quality of life scale in a generic stroke population (SAQOL-39g). Met dit meetinstrument kan ook de levenskwaliteit van mensen die na een beroerte geen afasie hebben gekregen gemeten worden.

De Engelstalige SAQOL-39 werd door studenten van de Hogeschool Utrecht vertaald naar het Nederlands (Eschbach et al., 2013) volgens de richtlijnen voor het proces van cross-culturele adaptatie van instrumenten voor zelfrapportage (Beaton et al, 2000). Na een pilot bij afasiecentrum Utrecht, werd deze versie waar nodig op basis van feedback van de logopedist en deelnemers aangepast. De huidige Nederlandse versie van de SAQOL-39g, de zogenoemde SAQOL-39NL, is geschikt voor **mensen met en zonder afasie**.

De SAQOL-39NL kan gebruikt worden door klinici en onderzoekers op het gebied van behandeling, evaluatie, klinische controle en voor het bepalen van behandeldoelen voor mensen met een beroerte en afasie.

2 Beschrijving van de SAQOL-39NL

Toepassing

De SAQOL-39NL is een vragenlijst, geschikt voor mensen die een beroerte hebben gehad en al dan niet afasie hebben. De cliënt beoordeelt zelf zijn/haar HRQL, eventueel met hulp van de logopedist. De logopedist mag bij afname alle vormen van communicatie gebruiken, en zoveel uitleg geven als nodig. Hierdoor is de lijst ook geschikt voor mensen met ernstiger begripsproblemen.

Inhoud

Naast deze handleiding, bestaat de SAQOL-39NL uit de afnamelijst en het scoreformulier. Deze zijn eveneens te downloaden vanaf <http://www.onderzoek.hu.nl/Projecten/Afasie-vertaling-en-standaardisering-van-de-SAQOL-39.aspx>. Indien gewenst, kan daar ook een pagina met visuele ondersteuning (smileys langs een horizontale as) gedownload worden.

De SAQOL-39NL afnamelijst bestaat uit 39 vragen, verdeeld over drie domeinen: lichamelijk (16 items), psychosociaal (16 items) en communicatie (7 items). Het tijds kader voor alle vragen is de afgelopen week. Items in het fysieke domein omvatten zelfredzaamheid (Z), mobiliteit (M), werk (W) en de arm-handfunctie (AH). Het communicatiedomein bevat items over taal (T) en de impact van de taalproblemen op familie en het sociale leven (GL2, SL5). De psychosociale items bestaan uit de deelgebieden denken (D), persoonlijkheid (P), stemming (S), energie en vermoeidheid (E) en de impact van de fysieke conditie op het sociale leven (SL1 t/m SL4) [1].

De afnamelijst wordt gecombineerd met het scoreblad. De interviewer gebruikt het scoreblad: a) tijdens het uitvoeren van de meting, om de items te lezen en het antwoord van de deelnemer te noteren en b) om na afname de scores te berekenen.

Antwoorden format

Het scoreformulier bevat 21 items over de moeite die de deelnemer met activiteiten had, zoals aankleden en spreken. De antwoordoptie voor deze vragen bestaat uit een 5-punts schaal, variërend van 1= 'kon het helemaal niet' tot 5 = 'helemaal geen moeite'. De resterende items (18) vragen naar gevoelens (bijvoorbeeld: 'heeft u zich prikkelbaar gevoeld?') en andere activiteiten (bijvoorbeeld: 'heeft u uw vrienden minder vaak gezien dan u zou willen?'). De antwoordopties variëren van 1= 'zeker ja' tot 5= 'zeker nee'.

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

3 Afname

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

De SAQOL-39NL is een instrument voor zelfrapportage. De vragenlijst wordt in de vorm van een interview afgenomen, zodat mensen met receptieve afasie profijt hebben van de multimodale aanbidding; de persoon met afasie kan de vraag zowel lezen als ernaar luisteren. Mensen met expressieve afasie kunnen de antwoorden aanwijzen.

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

Duur van de afname

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

Het starten van de afname en de oefenitems

Voorafgaand aan de afname is het aan te bevelen dat de interviewer aan de persoon met afasie uitlegt wat de SAQOL-39NL inhoudt en wat het doel ervan is.

De afname begint met het laten zien van de SAQOL-39NL aan de deelnemer en het voorlezen van de algemene instructie op pagina 2. Op pagina 3 wordt de eerste overgangszin gegeven waarna de interviewer doorgaat naar het eerste oefenitem. Oefenitems worden niet gescoord; het doel ervan is de deelnemer vertrouwd te maken met de vragen en de antwoordmogelijkheden.

Voor het eerste oefenitem leest de interviewer de vraag en de mogelijke antwoorden voor. De deelnemer wordt gevraagd een antwoord aan te wijzen. Voor mensen met leesproblemen is het nuttig te wijzen op het vinkje en het kruisje (= kon helemaal niet, = helemaal geen moeite). De interviewer zorgt ervoor dat de respondent de antwoordopties begrijpt en de antwoorden kan aanwijzen voordat de echte items afgenomen worden.

De antwoordmogelijkheden van het tweede oefenitem (pagina 11 van de afnamemap, 'Heeft u zich hopeloos 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".

Wanneer de respondent onzeker oogt bij volgende vragen, geeft de interviewer soortgelijke aanwijzingen.

Het stellen van de vragen

Zoals hierboven aangegeven stelt de interviewer de vragen van het scoreblad. Dit omdat ook de afneeminstructies (onderstreept) en de twee vragen die extra mondelinge hulp nodig hebben hierop staan: vraag AH1 over problemen met het schrijven/typen vereist een verduidelijking dat het gaat om de motoriek en niet naar het talige gedeelte (dat wil zeggen, met behulp van uw hand schrijven of typen); D1 over 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 worden herhaald als deze wordt weergegeven in de afnamemap van de SAQOL-39NL. De inleidende vragen, zoals 'hoeveel moeite had u met...' worden herhaald voor elk item indien nodig.

Voor item M1 ('hoeveel moeite had u met lopen') geldt dat als de patiënt niet kan lopen, voor items M1, M2 en M3 1 omcirkeld dient te worden, en de afname bij vraag M4 hervat dient te worden.

Belangrijk: alle items dienen afgenomen te worden. Dit betekent dat als de vraag op een bepaalde patiënt niet van toepassing is (bijvoorbeeld omdat hij/zij geen telefoon bezit en daarom nooit telefoneert, dit item met 5 (helemaal geen moeite) gescoord moet worden. In met name de acute fase kan het voorkomen dat een vraag niet ingevuld kan worden. Bijvoorbeeld omdat de patiënt nog zo kort post-onset is dat hij/zij nog niet geprobeerd heeft om te telefoneren en dus niet weet hoe dit gaat. Vul dan N/A in. Hoe hier in de scoring mee omgegaan moet worden, staat vermeld onder 4 Scoren.

Strategieën om het makkelijker te maken

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

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

Wat te doen wanneer de respondent moeite heeft met het kiezen

'Hoeveel moeite heeft u gehad met'-vragen: deelnemers vinden de 'hoeveel moeite heeft u gehad met...' vragen en de relevante antwoordopties over het algemeen duidelijk.

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

Vragen waar een vergelijking in zit (SL1, 2 en 3, pagina 9): Voor de drie vragen waarbij een situatie met een andere situatie wordt vergeleken (bijvoorbeeld, 'Heeft u minder vaak dan u zou willen iets buitenshuis gedaan?'), kunnen de hierboven genoemde aanwijzingen verwarrend zijn. Een voorbeeld wordt gegeven om te illustreren hoe een deelnemer het beste geholpen kan worden wanneer deze moeite heeft met het beantwoorden van één van deze vragen. Wanneer een respondent 'meestal nee' aanwijst als reactie op het minder naar buiten gaan dan hij/zij zou willen, maar onzeker overkomt, kan de interviewer:

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

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

Betrekken van de partner

De SAQOL-39NL is ontwikkeld om ingevuld te worden door de patiënt zelf, eventueel onder begeleiding van de logopedist of een andere hulpverlener. Het is nadrukkelijk NIET de bedoeling de lijst in te laten vullen door de partner of andere bekende van de patiënt. De betrouwbaarheid van kwaliteit van leven proxy-lijsten is twijfelachtig. Andresen, Valler & Lollar (2001) vonden bijvoorbeeld dat betrouwbaarheid van de antwoorden van verschillende proxies bij gezondheidsgerelateerde vragenlijsten van kwaliteit van leven varieerde van 0.40 voor betrokken zorgverleners, tot 0,68 voor directe familieleden. Betrouwbaarheid van het gebruik van proxies voor de originele SAQOL-39 is onderzocht door Hilari, Owen & Farrelly (2007). Proxy scores waren significant verschillend in vergelijking met de scores van de patiënten op drie van de vier SAQOL-39 domeinen en het totale gemiddelde. De 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.

Uiteraard kan de partner of een andere vertrouweling wel betrokken worden bij het invullen van de lijst, als dit de patiënt ondersteund.

4 Scoren

Tijdens de afname van de SAQOL-39NL noteert de interviewer de antwoorden op het scoreblad. De totaalscore is een gemiddelde score en wordt berekend door alle items bij elkaar op te tellen en te delen door het totale aantal items. Domeinscores worden op dezelfde wijze berekend. De totaalscore en de domeinscores liggen tussen 1 tot 5 en worden afgerond op twee cijfers achter de komma (bijvoorbeeld 3.46). Een hogere score wijst op een betere kwaliteit van leven.

Het scoreblad bevat informatie over het scoren. Ter vergemakkelijking van het berekenen van de domeinscores is per item de bijbehorende domeinkolom gemarkeerd. (zie voor een voorbeeld het ingevulde formulier van SS, pagina 9-10).

In principe moeten alle items gescoord worden. N/A mag alleen gegeven worden wanneer de patiënt sinds de beroerte de activiteit in kwestie nog niet heeft ondergaan. Hanteer dan de volgende regel: indien er minder dan 50% binnen een domein N/A is, neem dan voor die items de gemiddelde score van dat domein.

Naam: SS

Gebortedatum: 12-02-1939

A: L MCA CVA

Datum: 10 mei 2000

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

SAQOL-39NL scoreblad

item ID	Hoeveel moeite had u met: (Herhaal voor elk item indien nodig)	Kon het helemaal niet	Veel moeite	Moeite	Een beetje moeite	Helemaal geen moeite	Domeinscores		
							Fysiek	Comm	Psycho-sociaal
Z1.	bereiden van voedsel?	1	2	3	4	5	3		
Z2.	aankleden?	1	2	3	4	5	4		
Z3.	een bad of douche nemen?	1	2	3	4	5	7		
M1.	lopen? (wanneer lopen niet mogelijk is, omcirkel bij M1, M2 en M3 1 en ga naar item M4)	1	2	3	4	5	3		
M2.	uw balans houden tijdens het voorover buigen of reiken?	1	2	3	4	5	4		
M3.	traplopen?	1	2	3	4	5	4		
M4.	lopen zonder te stoppen om te rusten of een rolstoel gebruiken zonder te stoppen om te rusten?	1	2	3	4	5	2		
M5.	staan?	1	2	3	4	5	4		
M6.	opstaan uit een stoel?	1	2	3	4	5	4		
W1.	het doen van dagelijks werk rondom het huis?	1	2	3	4	5	4		
W2.	afronden van taken die u gestart bent?	1	2	3	4	5	4		
BE1.	gebruik maken van uw hand om te schrijven of typen?	1	2	3	4	5	3		
BE2.	sokken aantrekken?	1	2	3	4	5	4		
BE3.	knopen dicht doen?	1	2	3	4	5	4		
BE4.	ritsen?	1	2	3	4	5	5		
BE5.	een pot openen?	1	2	3	4	5	4		
T1.	spreken?	1	2	3	4	5	3		
T2.	telefoneren?	1	2	3	4	5	3		
T3.	communiceren zodat anderen u begrijpen?	1	2	3	4	5	4		
T4.	communiceren zodat anderen u begrijpen, zelfs nadat u uzelf heeft herhaald?	1	2	3	4	5	5		
T5.	het vinden van het woord dat u wilde zeggen?	1	2	3	4	5	3		

GEDURENDE DE AFGELOPEN WEEK

Item ID	Heeft u : (Herhaal voor elk item indien nodig)	Zeker ja	Meestal ja	Niet zeker	Meestal nee	Zeker nee	Fysiek	Comm	Psycho-sociaal	
D1.	dingen moeten opschrijven om ze te onthouden? of als u niet kunt schrijven: iemand gevraagd om dingen op te schrijven voor u om te onthouden?	1	2	3	4	5			2	
D2.	moete gehad met beslissingen nemen?	1	2	3	4	5			5	
P1.	zich prikkelbaar gevoeld?	1	2	3	4	5			2	
P2.	het gevoel dat uw persoonlijkheid is veranderd?	1	2	3	4	5			7	
S1.	zich ontmoedigd gevoeld over uw toekomst?	1	2	3	4	5			2	
S2.	geen interesse in andere mensen of activiteiten gehad?	1	2	3	4	5			4	
S3.	zich teruggetrokken van andere mensen?	1	2	3	4	5			4	
S4.	weinig vertrouwen gehad in uzelf?	1	2	3	4	5			5	
E1.	zich de meeste tijd moe gevoeld?	1	2	3	4	5			2	
E2.	vaak moeten stoppen en rusten gedurende de dag?	1	2	3	4	5			2	
E3.	zich te moe gevoeld om te doen wat u wilde doen?	1	2	3	4	5			4	
GL1.	het gevoel gehad dat u tot last was voor uw familie?	1	2	3	4	5			2	
GL2.	het gevoel dat uw taalproblemen uw gezinsleven verstoren?	1	2	3	4	5		2		
SL1.	minder vaak dan u zou willen iets buitenshuis gedaan?	1	2	3	4	5			2	
SL2.	uw hobby's en vrije tijdsbesteding minder vaak gedaan dan u zou willen?	1	2	3	4	5			2	
SL3.	uw vrienden minder vaak gezien dan u zou willen?	1	2	3	4	5			2	
SL4.	het gevoel dat uw lichamelijke conditie uw sociale leven verstoort?	1	2	3	4	5			7	
SL5.	het gevoel dat uw taalproblemen uw sociale leven verstoren?	1	2	3	4	5		1		
	SAQOL-39g Gemiddelde score	Tel alle items bij elkaar op en deel door 39						3.08		
	Fysieke score							3.56		
	Communicatie score	(Z items + M items + W items + BE items) / 7						3.00		
	Psychosociale score	(D items + P items + S items + E items + GL1 + SL1+SL2+SL3+SL4) / 16						2.63		

1. Tijdens het noteren: Voor elk item, omcirkel het door de correspondent gekozen cijfer.

2. Om domeinamen scores te berekenen: Verander de items in de codenamen en bereken per kolom de domein scores.

4.1 Score distributies

Grafieken en frequentietabellen zijn te vinden in de appendix. Samenvattend:

- De SAQOL-39NL gemiddelde score varieerde tussen 2.33-4.54 met een gemiddelde (SD) van 3.61 (0.59).
- De fysieke score varieerde tussen 1.63-4.88 met een gemiddelde (SD) van 3.84 (0.88).
- De communicatiescore varieerde tussen 1.00-4.43 met een gemiddelde (SD) van 3.02 (0.73).
- De psychosociale score varieerde tussen 1.81-4.94 met een gemiddelde (SD) van 3.65 (0.73).

Een samenvatting van de percentielscores wordt weergegeven in tabel 2. Gedetailleerde percentielscores zijn te vinden in de appendix.

Percentielscore	Gemiddeld	Fysiek	Communicatie	Psychosociaal
5 ^e	2.41	1.82	1.86	2.12
25 ^{ste}	3.21	3.28	2.33	3.15
50 ^{ste}	3.64	4.06	3.00	3.69
75 ^{ste}	4.13	4.56	3.82	4.19
90 ^{ste}	4.36	4.75	4.30	4.57

4.2 Interpretatie en gebruik van de scores

Individuele scores van de SAQOL-39NL kunnen vergeleken worden met de steekproef waarop dit instrument is getest; mensen met chronische afasie na een beroerte. De kenmerken van deze steekproef zijn vergelijkbaar met de totale populatie van mensen die een beroerte hebben overleefd en die wonen in Nederland (zie Versteegde et al., 2014).

Zoals hierboven is aangegeven, kunnen klinici de SAQOL-39NL gebruiken om de kwaliteit van leven van hun cliënten in kaart te brengen. Mogelijk kan het instrument ook gebruikt worden ter evaluatie van een behandeling en om de behandelprioriteiten van mensen met afasie vast te stellen.

Voorbeeld van een casus: S.S

De casus van SS (zie formulier, blz. 9-10) wordt gebruikt om te illustreren hoe een interpretatie aan de score gegeven kan worden.

De gemiddelde score op de SAQOL-39NL bedroeg 3.08. Na vergelijking van deze score met het gemiddelde (zie verdeling van de scores hierboven) blijkt dat SS onder het gemiddelde scoort (3.61), maar wel binnen één standaarddeviatie (0.59). Zijn percentielscore ligt tussen het 15e en de 20e percentiel (zie bijlage 'frequenties van de scores'), wat betekent dat 80-85% van de mensen met afasie een betere algemene kwaliteit van leven rapporteert dan SS.

SS scoorde op het fysieke domein van de SAQOL-39NL 3.41, wat ook binnen 1 standaardafwijking van het gemiddelde ligt (3.84 (0.88)). Zijn percentielscore (tussen het

25ste en het 30ste) suggereert 70-75% van de mensen met afasie positiever denken over de impact van de beroerte en de afasie op de fysieke gesteldheid.

SS haalde op de communicatie domein een score van 3.00. Dit ligt weer binnen 1 standaardafwijking van het gemiddelde (3.02 (0.73)). De score ligt op het 50ste percentiel; 50% van de mensen met afasie evalueert de communicatie hetzelfde.

SS haalde op de psychosociale domein van de SAQOL-39NL een score van 2.82, wat net niet binnen 1 standaardafwijking van het gemiddelde 3.65 (0.73) ligt. SS scoort tussen het 10^e en 15^e percentiel, wat suggereert dat 85-90% van de mensen met afasie zich beter voelt dan hij.

Kortom, het vergelijken van de scores van SS met de totale steekproef van mensen met een chronische afasie geeft het volgende beeld: 80-85% van de steekproef heeft een betere algemene kwaliteit van leven dan SS. Hij scoort onder het gemiddelde wat betreft de fysieke aspecten van de kwaliteit van leven. Dit is ook het geval voor het psychosociale functioneren. SS scoort gemiddeld op de communicatieve aspecten van zijn kwaliteit van leven.

5 Normering

De eerste fase van de normering van de SAQOL-39NL is afgerond. Het instrument is getest op betrouwbaarheid en validiteit bij mensen met een chronische afasie. De volledige details van de psychometrische eigenschappen van de SAQOL-39NL worden gerapporteerd in Versteegde et al., 2014.. De deelnemers waren afkomstig uit zes verschillende afasiecentra verspreid over Nederland. Exclusiecriteria waren: er is sprake van primaire progressieve afasie, er is sprake van ernstige of terminale comorbiditeit, de participant heeft sinds <1 jaar afasie, de participant beheerste het Nederlands voorheen niet, de participant wil geen toestemming geven of is hiertoe niet in staat. De resultaten worden hieronder kort besproken.

Respondenten

Bij 50 deelnemers is de SAQOL-39NL afgenomen. De geslachtsverhouding is gelijk (50% mannelijk 50% vrouwelijk). 48% is 30-60 jaar en 46% is 61-90 jaar. Van 6% is de leeftijd onbekend. De meerderheid van de deelnemers heeft afasie ten gevolge van een herseninfarct (50%). De helft van de deelnemers is gehuwd en 44% woont zelfstandig met partner. De meeste deelnemers hebben 1-5 jaar afasie (62%).

Betrouwbaarheid

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

Validiteit

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

6 Referenties

- Bullinger, M., Anderson, R., Cella, D., & Aaronson, N.K. (1993). Developing and evaluating cross cultural instruments: from minimum requirements to optimal models. *Qual Life Res.*;2:451-9.
- Berzon, R., Hays, R.D, & Shumaker, S.A. (1993). International use, application and performance of health-related quality of life instruments. *Qual Life Res.*;2:367-8.
- Enderby, P., Wood, V., & Wade, D. (1987). Frenchay Aphasia Screening Test. Windsor: NFER-Nelson.
- Eschbach, H., Hofstee, R., & Wagemaker, R. (2013). Onderzoek naar de kwaliteit van leven van een afasie patiënt in de chronische fase. *Afstudeeronderzoek Hogeschool Utrecht, opleiding logopedie*.
- Frattali, C.M., Thompson, C.K., Holland, A.L., Wohl, C.B., & Ferketic, M.M. (1995). Functional Assessment of Communication Skills for Adults. Rockville, MD: *American Speech and Hearing Association*.
- Goldberg, D.P. (1972) *The Detection of Psychiatric Illness by Questionnaire*. London: Oxford University Press.
- Hilari, K. & Byng, S. (2001). Measuring quality of life in people with aphasia: the Stroke Specific Quality of Life Scale. *Int J Lang Commun.Disord.*;36 Suppl:86-91.
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D.L., & Smith S.C. (2003). The stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability and validity. *Stroke*; 34(8): 1944-1950.
- Hilari, K., Lamping, D.L., Smith, S.C., Northcott, S., Lamb, A., & Marshall, J. (2009). Psychometric properties of the stroke and aphasia quality of life scale (SAQOL-39) in a generic stroke population. *Clinical Rehabilitation*;23: 544-557.
- Raven, J.C., Court, J.H., & Raven, J. (1995). *Coloured Progressive Matrices*. Oxford: Oxford Psychologists Press.
- Royal College of Physicians. (2000). *National Clinical Guidelines for Stroke. Prepared by The Intercollegiate Working Party for Stroke*. London, Royal College of Physicians. Ref Type: Report
- Sherbourne, C.D. & Stewart, A.L. (1991). The MOS Social Support Survey. *Soc.Sci.Med.*;32:705-14.
- Versteegde, C.D.G., van Ewijk, L., Gerrits, E., & Raven-Takken, E. (2014). De psychometrieche eigenschappen van de Nederlandse Stroke and Aphasia Quality of Life scale (SAQOL-39NL) afgenomen bij mensen met afasie in de chronische fase. (masterthesis).
- Wade, D.T., Legh-Smith, J., & Langton Hewer, R. (1985). Social activities after stroke: measurement and natural history using the Frenchay Activities Index. *Int Rehabil Med.*;7:176-81.
- Williams, L.S., Weinberger, M., Harris, L.E., Clark, D.O., & Biller, H. (1999). Development of a Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Stroke*;30:1362-9.