



Universiteit Utrecht
Opleiding MSc Logopediewetenschap
Clinical Language, Speech, and Hearing Sciences

Master's Thesis

**De psychometrische eigenschappen van de Nederlandse Stroke
and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39-NL)**
afgenomen bij mensen met afasie in de chronische fase

Lotte Versteegde
3687325

Supervisie:
dr. Lizet van Ewijk
prof. dr. Ellen Gerrits
Evelijn Raven-Takken, MSc

17 september 2014

De psychometrische eigenschappen van de Nederlandse Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39-NL) afgenomen bij mensen met afasie in de chronische fase

Versteegde, C.D.G.¹
Gerrits, E.²
Raven-Takken, E.²
van Ewijk, L.²

Aanleiding- Clinici die werken met afatici hebben een beperkt inzicht in de kwaliteit van leven van hun cliënt. Met een beter inzicht kan de zorg worden aangepast op de specifieke behoefte van de persoon met afasie. Momenteel bestaat er geen Nederlandstalig instrument om de levenskwaliteit van mensen met chronische afasie te meten. Een dergelijk Engelstalig instrument bestaat echter wel (SAQOL-39g).

Methode- Bij 50 mensen met chronische afasie is de SAQOL-39-NL afgenomen om de psychometrische eigenschappen van het instrument te onderzoeken.

Resultaten- 47 participanten voldeden aan de inclusiecriteria en zijn meegenomen in de analyse. De betrouwbaarheid van de SAQOL-39-NL blijkt goed. De aanvaardbaarheid is uiteenlopend; missende waarden zijn acceptabel, maar bij teveel items is er sprake van een scheve verdeling van de scoredistributie; er lijkt sprake te zijn van een plafondefect. De evaluatie van de validiteit is beperkt omdat een factoranalyse onuitvoerbaar was in verband met de kleine steekproefgrootte. Desalniettemin lijkt de SAQOL-39-NL een valide instrument te zijn; het verband tussen de gemiddelde score en de domeinscores is sterk tot zeer sterk en ieder item correleert met minstens één ander item.

Conclusie- De SAQOL-39-NL blijkt een betrouwbaar en valide instrument voor het beoordelen van de levenskwaliteit van mensen met chronische afasie. Vervolgonderzoek is noodzakelijk voor een uitgebreidere evaluatie van de psychometrische eigenschappen.

Afasie is een verworven taalstoornis, veroorzaakt door hersenletsel dat ontstaan is nadat de taal verworven is (Bastiaanse, 2011). Er bestaan verschillende afasiesyndromen (Dharmaperwira-Prins & Maas, 2005) die echter één gedeelde consequentie hebben: het communicatievermogen is verstoord. Volgens de Afasievereniging Nederland (2014) krijgen ongeveer 9.600 mensen per jaar afasie ten gevolge van niet aangeboren hersenletsel; er leven momenteel 30.000 personen met afasie in ons land. Ten gevolge van de vergrijzing (van Nimwegen & van Praag, 2012) zal dit aantal de komende jaren blijven groeien.

Mensen met afasie worden logopedisch behandeld in ziekenhuizen, revalidatiecentra, verpleeghuizen en/of logopediepraktijken, afhankelijk van het stadium waarin de afasie zich

¹ Klinische Gezondheidswetenschappen, afdeling Logopediewetenschap, Universiteit Utrecht

² Hogeschool Utrecht

bevindt. De afasiestadia zijn op te delen in drie fases: de acute fase (0 tot 3 maanden na de beroerte), de post-acute fase (3 maanden tot een jaar na de beroerte) en de chronische fase (langer dan 1 jaar na de afasie) (Nederlandse Vereniging voor Neurologie, 2008). Wanneer de afaticus zich in de chronische fase bevindt, kan deze kiezen voor behandeling in een afasiecentrum, een vrijgevestigde praktijk of voor behandeling thuis. Het behandeldoel van afasietherapie is, naast het verbeteren van de taalvaardigheid, het verhogen van de 'Health Related Quality of Life' (HRQL). De HRQL staat voor de impact van een gezondheidstoestand op het vermogen van een persoon om een gelukkig leven te leiden (Hilari et al., 2003). In 1948 definieerde de WHO gezondheid dan ook niet langer als 'de afwezigheid van ziekte', maar als 'een totale staat van lichamelijk, mentaal en sociaal welzijn'. Hieronder wordt de HRQL, ofwel de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, ook wel aangeduid met 'levenskwaliteit' of 'kwaliteit van leven'.

Terwijl de gezondheidszorg zich in het verleden vooral bezighield met het verminderen van de ziekte, is de verbetering van de HRQL tegenwoordig een belangrijk uitgangspunt van de behandeling; met het meten van de HRQL wordt niet alleen de fysieke staat in kaart gebracht, maar ook het mentale en sociale welzijn van de patiënt. Idealiter bevatten gezondheidsmetingen, naast het meten van de ernst van de ziekte, ook een meting van de verandering in levenskwaliteit (WHOQOL Group, 1993).

Lam & Wodchis (2010) onderzochten de invloed van 60 ziekten en 15 condities op de HRQL van mensen die zich in het ziekenhuis bevonden in Ontario. Ze ontdekten dat afasie de meest negatieve relatie vertoonde met de HRQL, gevolgd door kanker en de ziekte van Alzheimer. Hilari (2011) toonde aan dat mensen die naast een beroerte ook afasie hebben een lagere levenskwaliteit hebben dan mensen met een beroerte en geen afasie. De twee factoren die de levenskwaliteit van mensen met afasie het meest negatief beïnvloeden, zijn de ernst van de afasie en het hebben van een depressie (Hilari et al., 2012).

In de loop der tijd zijn verscheidene levenskwaliteit-meetinstrumenten ontwikkeld voor een breed scala aan ziekten. In 1999 ontwikkelden Williams et al. de 'stroke specific quality of life scale' (SSQOL) voor het meten van de HRQL bij mensen met een beroerte. Dit meetinstrument is echter niet geschikt voor mensen met afasie; de items zijn linguïstisch te complex; het begrijpen van de vragen en het formuleren van een antwoord is te lastig voor iemand met afasie.

In navolging van de SSQOL ontwikkelden Hilari et al. (2003) de 'stroke and aphasia quality of life scale' (SAQOL-39), gericht op het meten van de HRQL bij afasiepatiënten in de chronische fase. De Engelstalige SAQOL-39 bleek acceptabel, betrouwbaar en valide

(Hilari et al., 2003). Verschillende vertalingen van de SAQOL-39 werden gemaakt, onder andere in het Grieks (Kartsona & Hilari, 2007), Italiaans (Posteraro et al., 2004), Spaans (Lata-Caneda et al., 2009) en Vlaams (Manders et al., 2010).

Enkele jaren later ontwikkelden Hilari et al. (2009) een versie van de SAQOL-39 die ook geschikt is voor mensen met een beroerte zónder afasie; de SAQOL-39g (eveneens Engelstalig). Dit instrument maakt het mogelijk de levenskwaliteit van mensen die een beroerte hebben gehad met en zonder afasie met elkaar te vergelijken. De SAQOL-39 is, voor zover de auteurs weten, het enige levenskwaliteit-meetinstrument voor mensen met afasie waarvan de psychometrische eigenschappen in kaart zijn gebracht.

De SAQOL-39 wordt internationaal gebruikt om de levenskwaliteit van afatici te evalueren. In de loop der jaren zijn enkele Nederlandse instrumenten ontwikkeld om de levenskwaliteit te meten, zoals de Akense inventarisatie van levenskwaliteit (AILK) van Günther, Wijnsema & Penders (2007). Dit instrument is een vertaling van de Aachener lebensqualitätsinventar (ALQI). Helaas is in de literatuur weinig te vinden over de AILK en de psychometrische eigenschappen ervan.

Ook Boers (2009) ontwikkelde een instrument om de levenskwaliteit bij mensen met afasie te meten; de QoL-Aphasia 28. Helaas zijn de psychometrische eigenschappen van dit instrument nog niet getoetst.

Ondanks de grote behoefte vanuit afasiecentra, ontbreekt een gevalideerd Nederlandstalig meetinstrument om de levenskwaliteit van mensen met chronische afasie te meten. Dit is een groot gemis, omdat verhoging van de HRQL een belangrijk behandelaspect van afasietherapie is. Wanneer mensen met chronische afasie een maximum hebben bereikt wat betreft het verbeteren van het taalniveau, zijn HRQL-metingen relevanter dan taalmetingen. Een Nederlandse SAQOL-39 kan de HRQL meetbaar maken.

In 2013 hebben studenten aan de Hogeschool Utrecht de SAQOL-39 naar het Nederlands vertaald (Eschbach et al., 2013). Deze vertaling is nog niet gevalideerd. Nadat de kwaliteit van de vragenlijst geëvalueerd werd middels een cognitief interview met vijf bezoekers van het afasiecentrum in Utrecht en een expert-evaluatie met vijf masterstudenten logopediewetenschap, bleek de vragenlijst bij afname problemen te vertonen. De vertaling bevat bijvoorbeeld lange vragen die ingekort kunnen worden waardoor ze makkelijker te begrijpen zijn. Een voorbeeld hiervan is de vraag *‘Hoeveel moeite heeft u gehad met duidelijk genoeg spreken om de telefoon te gebruiken?’* waarin *‘duidelijk genoeg spreken om de telefoon te gebruiken’* vervangen kan worden door *‘telefoneren’*.

In deze studie is de Nederlandse versie van de SAQOL-39 aangepast. Deze aangepaste versie wordt hieronder de SAQOL-39-NL genoemd (zie appendix). De onderwerpen die in de vragenlijst aan bod komen zijn ingedeeld in drie domeinen: het fysieke domein, het psychosociale en het communicatiedomein. De nieuwe versie is in deze studie onderzocht op betrouwbaarheid en validiteit. De onderzoeksvraag luidt: *‘Is de SAQOL-39-NL een valide en betrouwbaar meetinstrument voor het meten van de levenskwaliteit van mensen met afasie in de chronische fase?’*.

Een valide en betrouwbare SAQOL-39-NL geeft een duidelijk beeld van de specifieke behoefte van de afaticus. Logopedisten die werken met mensen met chronische afasie kunnen de zorg op deze behoefte afstemmen zodat optimaal gewerkt wordt aan het verhogen van de kwaliteit van leven. De effectiviteit van de therapie wordt daarmee vergroot en de duur ervan wordt mogelijk verkleind. De kwaliteit van de zorg voor de persoon met afasie wordt daardoor beter en de omgeving van deze persoon wordt ontlast, evenals de gezondheidszorg en uiteindelijk ook de maatschappij.

Methode

Onderzoeksopzet

De onderzoeksvorm van deze studie is een op vragenlijsten gebaseerd, psychometrisch dwarsdoorsnedeonderzoek.

Participanten

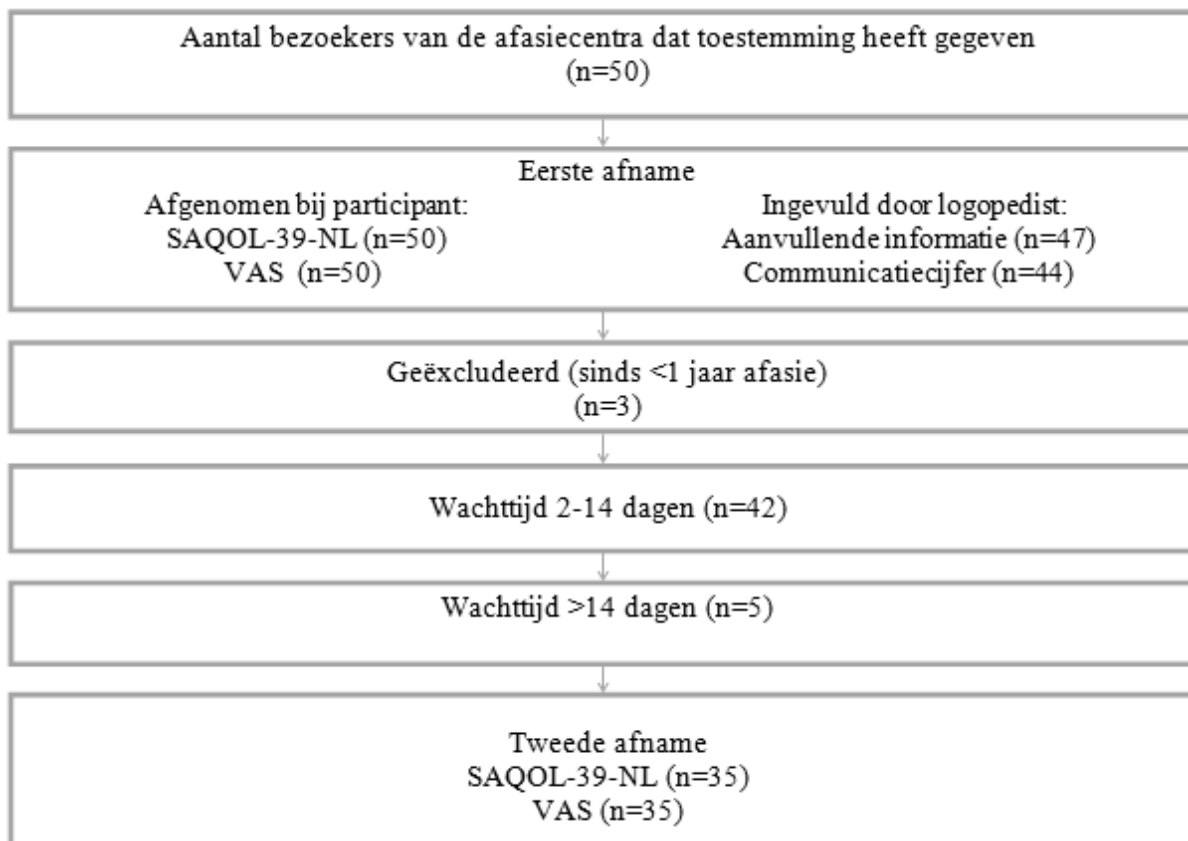
De onderzoekspopulatie bestaat uit mensen met chronische afasie die een afasiecentrum bezoeken, ongeacht de tijd dat ze daar in behandeling zijn; zowel mensen die al langere tijd in behandeling zijn in het afasiecentrum als mensen die net starten konden participeren. Mensen met chronische afasie die geen afasiecentrum bezoeken zijn niet meegenomen in het onderzoek, waardoor de steekproef niet representatief is voor de totale populatie mensen met chronische afasie.

Exclusiecriteria:

- Er is sprake van primair progressieve afasie
- Er is sprake van ernstige of terminale comorbiditeit

- De participant heeft minder dan één jaar afasie
- De participant beheerste het Nederlands voorheen niet
- De participant wil geen toestemming geven of is hiertoe niet in staat.

Alle afasiecentra hebben een reactie gegeven; in totaal waren 6 centra bereid tot medewerking aan het onderzoek; namelijk in Almere/Bussum, Drachten, Leeuwarden, Terneuzen, Tilburg en in Utrecht. In totaal gaven 50 mensen toestemming om mee te werken aan het onderzoek. Hiervan zijn 3 participanten geëxcludeerd, omdat er bij hen geen sprake was van chronische afasie. 35 participanten hebben de metingen een tweede keer ondergaan, ter meting van de test-hertestbetrouwbaarheid. Bij 30 participanten zijn de herhaalde metingen binnen 2 tot 14 dagen afgenomen, maar bij 5 participanten is de tijd tussen de twee metingen langer geweest (21 tot 41 dagen) in verband met vakantie van een logopedist uit één van de afasiecentra en logistieke redenen. Deze participanten zijn niet geëxcludeerd, omdat de uitkomsten vergelijkbaar zijn met de uitkomsten van de overige 30 participanten. Figuur 1 geeft een overzicht van het traject dat de participanten hebben afgelegd. De studie werd goedgekeurd door de medisch ethische screeningscommissie van de faculteit gezondheidszorg van de Hogeschool Utrecht. Alle participanten hebben een toestemmingsformulier ondertekend.



Figuur 1: stroomdiagram van het onderzoek.

Procedure

Alle 22 Nederlandse afasiecentra zijn gevraagd mee te werken aan het onderzoek. De SAQOL-39-NL is afgenomen door de logopedisten of door stagiaires logopedie van de afasiecentra. Het onderzoek liep van begin maart tot eind augustus 2014.

De afasiecentra die besloten mee te werken ontvingen de volgende documenten: instructiebrief voor de logopedist, informatiebrief voor de deelnemers, toestemmingsformulieren, SAQOL-39-NL handleiding, afnameversie en scoreformulieren en de visual analogue scale (VAS). De logopedist deelde de informatiebrief voor de deelnemers uit en informeerde een week later naar eventuele deelname. De deelnemers die besloten mee te doen aan het onderzoek ondertekenden het toestemmingsformulier. Bij hen werd zowel de SAQOL-39-NL als de VAS afgenomen tijdens het bezoek aan het afasiecentrum. Dit gebeurde 1-op-1 door de logopedist of een stagiaire logopedie en over het algemeen in een stille ruimte (bij één centrum werden de vragenlijsten afgenomen met achtergrondgeluiden vanuit de keuken). De afname nam 30 tot 45 minuten in beslag en werd in alle gevallen in één keer afgenomen, zonder pauze.

In de eerste week van mei werden de toestemmingsformulieren en de ingevulde scoreformulieren teruggestuurd. De afasiecentra ontvingen een dankbrief voor de deelnemers en de logopedisten ontvingen als dank voor deelname aan het onderzoek niet-geaccrediteerde kwaliteitspunten.

Metingen

De primaire uitkomstmaat is de gemiddelde score op de SAQOL-39-NL. Daarnaast werd de VAS ingevuld ter evaluatie van de globale levenskwaliteit. Ter evaluatie van het communicatieniveau gaven de logopedisten een cijfer van 0 tot en met 10 (0= ernstige communicatieve beperking, 10= geen communicatieve beperking). Voor het toetsen van de test-hertestbetrouwbaarheid zijn de metingen bij de deelnemers die hier toestemming voor gaven 2 tot 14 dagen later nogmaals uitgevoerd.

De SAQOL-39-NL bestaat uit 39 vragen, vallend onder drie domeinen: het fysieke ('*Hoeveel moeite had u met lopen?*'), het psychosociale ('*Heeft u het gevoel gehad dat u tot last was voor uw familie?*') en het communicatiedomein ('*Hoeveel moeite had u met het vinden van het woord dat u wilde zeggen?*').

Zoals in de SAQOL-39g zijn de 39 items van de SAQOL-39-NL onderverdeeld in 11 subdomeinen: zelfredzaamheid, mobiliteit, werk, arm-handfunctie, taal, denken,

persoonlijkheid, stemming, energie/vermoeidheid, de impact van de taalproblemen op de familie en het sociale leven en de impact van de fysieke conditie op het sociale leven. Er zijn twee antwoordformaten bestaande uit een 5-puntsschaal: '1= kon het helemaal niet' tot '5= helemaal geen moeite' en '1= zeker ja' tot '5= zeker nee'. De domeinscores en de gemiddelde score liggen tussen 1 en 5 en werden berekend door de itemscores bij elkaar op te tellen en te delen door het aantal items. De afaticus beoordeelde zijn of haar eigen HRQL door te wijzen naar het antwoord dat van toepassing is.

De VAS bestaat uit een horizontale lijn die door vier verticale lijnen verdeeld is in drie vlakken. Boven de schaal staat 'levenskwaliteit'; uiterst links staat 'zeer laag' met daaronder een sombere smiley, uiterst rechts staat 'zeer hoog' met daaronder een lachende smiley. De participant wordt gevraagd op de lijn aan te kruisen hoe hoog de kwaliteit van leven de afgelopen week was.

Het communicatieniveau van de participanten werd gemeten middels een communicatiecijfer dat werd vastgesteld door de logopedist. De afname van een afasietest zou een objectiever en betrouwbaarder beeld geven van het communicatieniveau. Toch werd gekozen voor het communicatiecijfer omdat de belasting van de participant hiermee minimaal bleef.

Psychometrische analyse

Voor het evalueren van de psychometrische eigenschappen werden de betrouwbaarheid, de aanvaardbaarheid en de validiteit getoetst. Data-analyse werd uitgevoerd met SPSS 20.0 voor Windows (IBM Corp., 2011).

Resultaten

Participanten

Tabel 1 geeft een weergave van de participantkenmerken. De geslachtsverhouding is gelijk verdeeld. De meeste participanten hebben afasie gekregen ten gevolge van een herseninfarct. De helft van de participanten is gehuwd en het grootste gedeelte woont zelfstandig met partner. Meer dan de helft van de participanten heeft 1 tot 5 jaar afasie.

De geslachtsverhouding en de etiologie komen overeen met gegevens die bekend zijn over de algehele populatie van mensen met afasie in Nederland (Afasievereniging Nederland,

2014). Daarnaast draagt de locatie van de deelnemende afasiecentra bij aan een representatieve geografische verdeling van de onderzoekspopulatie.

Tabel 1. Demografische gegevens van de participanten.

Variabele	n (%)
Aantal	
1 ^e meting	50 (100)
2 ^e meting	35 (70)
Geslacht	
Man	25 (50)
Vrouw	25 (50)
Leeftijd	
30-60	24 (48)
61-90	23 (46)
Onbekend	3 (6)
Etiologie	
Infarct	25 (50)
Bloeding	9 (18)
Infarct en bloeding	3 (6)
Overig	3 (6)
Onbekend	7 (14)
Burgerlijke staat	
Alleenstaand	8 (16)
Partner	4 (8)
Gehuwd	25 (50)
Gescheiden	3 (6)
Overig	3 (6)
Onbekend	7 (14)
Woonsituatie	
Begeleid	4 (8)
Zelfstandig	11 (22)
Zelfstandig met partner	22 (44)
Zelfstandig met kind(eren)	2 (4)
Zelfstandig met partner en kinderen	2 (4)
Anders	2 (4)
Onbekend	7 (14)
Afasie sinds	
<1 jaar	3 (6)
1-5 jaar	31 (62)
6-10 jaar	7 (14)
11-15 jaar	3 (6)
16-20 jaar	2 (4)
Onbekend	4 (8)
Communicatiescore	
0-5,4	17 (34)
5,5-7,5	17 (34)
7,6-10	10 (20)
Onbekend	6 (12)
Geëxcludeerd	
<1 jaar afasie	3 (6)

Tabel 2. Psychometrische evaluatie van de SAQOL-39-NL tegenover de SAQOL-39g.

Eigenschap	Resultaten	
	SAQOL-39-NL (n=47)	SAQOL-39g (n=71)*
Aanvaardbaarheid		
Scorebereik	2,33-4,54	2,05-5,00
Gemiddelde (SD)	3,65 (0,58)	3,87 (0,78)
Missende waarden	2 items: T2, SL4	2 items: Z1, W2
Skewness ($z \leq 1.96$ of ≥ -1.96)	11 items (28%)	15 items (38%)
Betrouwbaarheid		
Cronbach's alfa		
Gemiddelde score	0,89	0,95
Domeinscores	Fysiek = 0,91 Communicatie = 0,84 Psychosociaal = 0,84	Fysiek = 0,95 Communicatie = 0,93 Psychosociaal = 0,92
Item-totaalcorrelatie		
Gemiddelde score	0,08-0,68	0,35-0,78
Domeinenscores	Fysiek = 0,38-0,80 Communicatie = 0,48-0,71 Psychosociaal = 0,19-0,61	Fysiek = 0,51-0,85 Communicatie = 0,70-0,85 Psychosociaal = 0,50-0,75
Test-hertestbetrouwbaarheid		
Gemiddelde score (ICC)	(n=35) 0,90	(n=18) 0,96
Domeinscores (ICC)	Fysiek = 0,93 Communicatie = 0,70 Psychosociaal = 0,89	Fysiek = 0,98 Communicatie = 0,92 Psychosociaal = 0,92
Validiteit		
Interne consistentie		
Correlatie gemiddelde score en domeinscores SAQOL-39-NL (r)	$\alpha = 0,89$ Fysiek = 0,73 (p=,000) Communicatie = 0,58 (p=,000) Psychosociaal = 0,73 (p=,000)	$\alpha = 0,89$ Fysiek = 0,84 Communicatie = 0,52 Psychosociaal = 0,88
Correlatie domeinscores SAQOL-39-NL (r)	Fysiek/communicatie = 0,23 (p=,128) Fysiek/psychosociaal = 0,12 (p=,422) Communicatie/psychosociaal = 0,36 (p=0,015)	Fysiek/communicatie = 0,26 Fysiek/psychosociaal = 0,50 Communicatie/psychosociaal = 0,40
Factoranalyse	PCA niet uitgevoerd, inter-itemcorrelatie >0,20	PCA: alle items laden >0,30 op de eerste component
Constructvaliditeit		
Correlatie gemiddelde score SAQOL-39-NL en VAS (r)	0,45 (p=,002)	-

* Data afkomstig van Hilari et al. (2009)

Psychometrische eigenschappen

Tabel 2 geeft een overzicht van de psychometrische eigenschappen van de SAQOL-39-NL tegenover de SAQOL-39g (Hilari et al., 2009). De twee instrumenten zijn naast elkaar gezet om een overzicht te geven van de overeenkomsten en de verschillen. De gemiddelde score van de SAQOL-39-NL ligt iets lager dan die van de SAQOL-39g en het scorebereik van de Nederlandse versie is minder breed. De betrouwbaarheid van het Engelse instrument is iets beter; zowel de Cronbach's alfa, de item-totaalcorrelatie en de test-hertestbetrouwbaarheid overtreffen die van de Nederlandse versie. De interne consistentie van de instrumenten is vergelijkbaar, maar minder uitgebreid onderzocht in het Nederlands. De constructvaliditeit van de instrumenten kon niet vergeleken worden, omdat andere instrumenten zijn gebruikt ter vergelijking van de score.

De data voldoen aan de centrale limietstelling. Deze stelling houdt het volgende in: de data zijn normaal verdeeld wanneer $n \geq 30$ en de benadering wordt beter naarmate n toeneemt (Roelens, 2005). De verdeling is daarom niet getest op normaliteit. Wel is een t-toets voor gepaarde steekproeven uitgevoerd op de gemiddelde score, de fysieke score, de communicatiescore en de psychosociale score tussen de eerste en de tweede meting. Alleen bij de fysieke score is er sprake van een significant verschil tussen meting 1 en meting 2 ($t(df) = -3,291(34)$, $p = ,002$) terwijl er geen significant verschil is gevonden tussen de twee metingen van de gemiddelde score ($t(df) = -2,193(34)$, $p = ,035$), de communicatiescore ($t(df) = -1,370(34)$, $p = ,180$) en de psychosociale score ($t(df) = ,31(34)$, $p = ,759$).

Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid is de mate waarin personen met een hoge of een lage levenskwaliteit van elkaar kunnen worden onderscheiden. Een hoge betrouwbaarheid is essentieel voor discriminatieve doeleinden (Offringa et al., 2008).

Hilari (2002) geeft een helder overzicht van de betrouwbaarheid, bestaande uit vier soorten: de interne consistentie, de test-hertestbetrouwbaarheid, de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en de parallelle vormen-betrouwbaarheid. De laatste twee zijn niet van toepassing op de SAQOL-39-NL. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid heeft betrekking op de mate van overeenstemming tussen twee of meer onafhankelijke beoordelaars of waarnemers van een individu. Omdat de SAQOL-39-NL een zelfrapportage is waarbij geen beoordelaars betrokken zijn, is dit niet van toepassing. De parallelle vormen-betrouwbaarheid verwijst naar de mate van overeenkomst tussen twee of meerdere versies van een instrument dat is

ontworpen om hetzelfde concept te meten met verschillende items. Omdat er geen alternatieve versies van de SAQOL-39-NL gebruikt zijn, is dit wederom niet van toepassing.

Cronbach's alfa

De interne consistentie van de vragenlijst is de mate waarin alle items betrekking hebben op één dimensie of één begrip. De score van de items moet samenhang vertonen, er moeten geen irrelevante items in de lijst zitten en het instrument behoort slechts één kenmerk te meten (Offringa et al., 2008). Vaak wordt Cronbach's alfa (α) gebruikt om de interne consistentie te meten. α is gebaseerd op de gemiddelde correlatie tussen de items en het aantal items in elke schaal. Een α tussen 0,70 en 0,95 is acceptabel (Offringa et al., 2008). De Cronbach's alfa van de SAQOL-39-NL is 0,89 en daarmee aanvaardbaar. De Cronbach's alfa van het fysieke domein is 0,91, van het communicatiedomein 0,84 en van het psychosociale domein 0,84.

Item-totaalcorrelatie

De item-totaalcorrelatie wordt, net als Cronbach's alfa, gebruikt om de interne consistentie te toetsen. De item-totaalcorrelatie is de correlatie tussen een individueel item en alle andere items samen (Streiner & Norman, 2008). De item-totaalcorrelatie moet redelijk hoog tot hoog zijn; het moet 0,30 overschrijden. Een lage item-totaalcorrelatie indiceert dat een item in de schaal mogelijk een ander construct meet dan de andere items.

De item-totaalcorrelaties liggen tussen 0,08 en 0,68. Binnen de gehele SAQOL-39-NL hebben 8 items een item-totaalcorrelatie $<0,30$; namelijk item AH4, T2, T3, D1, S3, E1, E2 en SL2. Deze items passen niet goed binnen het gemeten construct: de levenskwaliteit. De correlatie binnen de domeinen is anders verdeeld; binnen het fysieke domein ligt de item-totaalcorrelatie tussen 0,38 en 0,80 en hebben 0 items een item-totaalcorrelatie van $<0,30$. De item-totaalcorrelatie van het communicatiedomein ligt tussen 0,48 en 0,71 en van 0 items is deze $<0,30$. Het psychosociale domein scoort tussen 0,19 en 0,61 waarvan 1 item $<0,30$ scoort (SL2).

Test-hertestbetrouwbaarheid

De test-hertestbetrouwbaarheid zegt iets over de correlatie tussen de testcores van dezelfde persoon op twee verschillende momenten (Hilari, 2002). Voor meetinstrumenten met continue uitkomstmaten wordt de test-hertestbetrouwbaarheid uitgedrukt in de intraclass correlatie-coëfficiënt (ICC); dit is de proportie van de totale variatie verklaard door de

variabiliteit tussen de individuen. Een ICC van 0,70 wordt over het algemeen acceptabel bevonden. (Offringa et al., 2008).

De SAQOL-39-NL heeft een excellente test-hertestbetrouwbaarheid. Alle subdomeinen van de SAQOL-39-NL hebben een intraclass correlatiecoëfficiënt van $>0,70$ (fysiek: ICC=0,93, communicatie: ICC=0,70, psychosociaal: ICC=0,89. Spreiding: 0,42-0,97). De ICC van de algehele gemiddelde score is 0,90 wat wijst op een excellente test-hertestbetrouwbaarheid.

De t-toets toonde aan dat de gemiddelden van de twee afnamen wat betreft het fysieke domein verschillend zijn, terwijl de ICC van dit domein 0,93 is; er is dus wel sprake van overeenstemming tussen beide scores. Dit wordt waarschijnlijk veroorzaakt door verschillen tussen de participanten (verschillen tussen de score van participant x en y), maar niet binnen de participanten (verschillen tussen de score van de 1^e en 2^e meting van participant x). De t-toets, die bewijs leverde voor het verschil tussen de gemiddelde scores van meting 1 en 2, kijkt alleen naar de verschillen binnen de participanten, terwijl de mate van overeenstemming ook van toepassing is op de verschillen tussen de participanten. Een klein verschil binnen de participanten ten opzichte van het verschil tussen de participanten kan daardoor toch leiden tot een overeenstemming tussen de scores (C.L.J.J. Kruitwagen, persoonlijke communicatie, 15 september 2014).

Aanvaardbaarheid

Een aantal factoren heeft invloed op de kwaliteit van de data en de aanvaardbaarheid van de vragenlijst voor de respondenten, zoals responsie, het missende datapercantage en de scoredistributie over de antwoordcategorieën (Hilari, 2002).

Volgens de logopedisten waren de participanten over het algemeen tevreden over de vragen die gesteld werden. In sommige gevallen wekte een vraag emoties op (GL1: *'Heeft u het gevoel gehad dat u tot last was voor uw familie?'*). Aangezien er in de instructie van de afnameversie van de SAQOL-39-NL gewaarschuwd werd voor mogelijk emotionele vragen, waren de participanten hierop voorbereid. Verder gaven participanten aan dat ze sommige vragen lastig vonden. Het betrof dan meestal de vragen met een negatief element die op meerdere manieren te interpreteren zijn. De logopedisten waren van mening dat de SAQOL-39-NL door de logopedist of stagiaire afgenomen moet worden. Ze raden het af de lijst door een vrijwilliger af te laten nemen, omdat het omgaan met de emotionele vragen te belastend kan zijn. De logopedist (in opleiding) daarentegen is ervaren in het omgaan met emoties van deelnemers.

Slechts twee participanten hebben tijdens de eerste afname één item niet ingevuld. Item T2 (*‘Hoeveel moeite had u met telefoneren?’*) was niet van toepassing op een participant die geen telefoon bezat. Item SL4 (*‘Heeft u het gevoel dat uw lichamelijke conditie uw sociale leven verstoort?’*) is om onduidelijke redenen niet ingevuld door een participant. Het percentage missende waarden is 0,1%. Omdat dit <5% is (Streiner & Norman, 2008) en de gemiddelde score daardoor maar in zeer kleine mate beïnvloed wordt, zijn alleen de complete cases meegenomen. Bij de tweede afname was er geen sprake van missende waarden.

De scoreverdeling van 28 items vertoont geen scheefheid (ofwel; skewness). De scheefheid van deze items ligt tussen -1 en +1 (Hilari, 2002). De overige 11 items (28%) vertonen negatieve scheefheid, namelijk Z2, Z3, M1, M5, M6, W2, AH2, AH3, AH4, S2 en GL1. Het criterium voor een acceptabele scheefheid van de scoreverdeling is: maximaal 25% van de itemscore mag scheef verdeeld zijn (Hilari, 2002). Het criterium wordt met 3% overschreden.

Om de statistische significantie van een scheefheidswaarde te bepalen, moet de scheefheid gedeeld worden door de standaard error van de scheefheid. De uitkomst is een z-score. Wanneer deze score kleiner is dan -1,96 of groter dan +1,96, dan is de scheefheid significant; de nulhypothese (de data zijn niet scheef verdeeld) wordt verworpen (Cramer & Howitt, 2004). Bij de 11 items die negatief scheef verdeeld zijn is er sprake van een significant scheve verdeling. De negatieve scheefheid indiceert een scheve verdeling van de scoredistributies richting antwoord 5 (*‘helemaal geen moeite’* of *‘zeker nee’*). Dit duidt op een mogelijk plafondeffect.

Validiteit

Validiteit staat voor de mate waarin een instrument meet wat het behoort te meten. Bij het valideren van een meetinstrument dient de constructvaliditeit, de criteriumvaliditeit, de indrukvaliditeit en de inhoudsvaliditeit geëvalueerd te worden. De criteriumvaliditeit (de mate waarin de scores overeenkomen met de score op een gouden standaard) kon niet worden vastgesteld omdat een gouden standaard voor het meten van de HRQL ontbreekt (Williams et al., 1999).

Constructvaliditeit

De constructvaliditeit is de mate waarin de uitslagen van scores op een meetinstrument consistent zijn met de resultaten van andere meetinstrumenten (Offringa et al., 2008). Het vaststellen van de constructvaliditeit gebeurt middels een within scale analyse en een

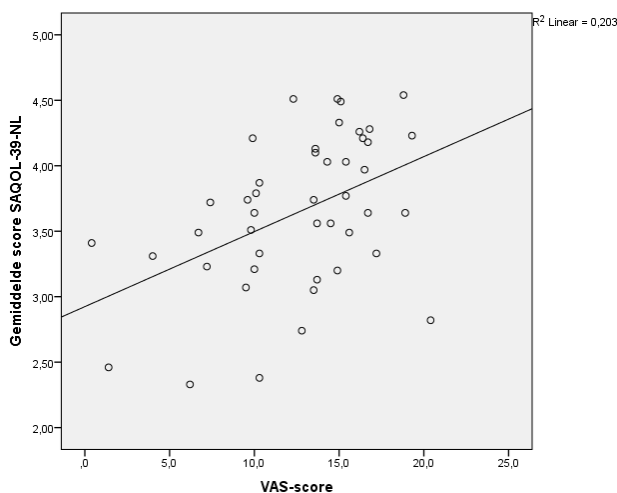
vergelijking met scores op de VAS. Voor het uitwerken van de within scale analyse moeten de interne consistentie en de correlaties tussen de subdomeinen berekend worden. Daarnaast moet een factoranalyse worden uitgevoerd (Hilari, 2002).

Algemene correlaties

Voor het meten van de correlatie tussen de variabelen is Pearson's correlatiecoëfficiënt (r) berekend. Hiermee wordt gecontroleerd of er sprake is van een lineair verband tussen de gemiddelde score op de SAQOL-39-NL en andere variabelen. Ook de sterkte en de richting van het verband worden hiermee bepaald. Bij een r van 0,1-0,3 is er sprake van een zwak verband, bij 0,3-0,5 matig sterk, bij 0,5-0,7 sterk en bij $>0,7$ zeer sterk (de Vocht, 2013). Er is een zwak verband gevonden tussen de ernst van de afasie en de gemiddelde score op de SAQOL-39-NL ($r=0,19$). De correlatie is niet significant ($p=,237$). Ook werd een zwak verband gevonden tussen de duur van de afasie in jaren en de gemiddelde score ($r=0,21$) met eveneens een niet significante overschrijdingskans ($p=,177$). Hetzelfde is het geval voor het verband tussen de gemiddelde score en de burgerlijke staat ($r=-0,19$, $p=0,227$, $F(6,37)=1,513$, $p=,201$) en de woonsituatie ($r=-0,02$, $p=0,992$, $F(5,38)=2,132$, $p=,083$). Op deze laatste twee is ook een one-way ANOVA uitgevoerd, omdat dit wegens de categorische aard van de variabelen mogelijk was. Er bestaan mogelijk verbanden tussen de gemiddelde score op de SAQOL-39-NL en de onderzochte variabelen, maar ze zijn niet significant.

Within scale analyse

Wederom is Pearson's r berekend om de correlatie tussen de gemiddelde score van de SAQOL-39-NL en de domeinscores te berekenen. De correlatie tussen de gemiddelde score en de fysieke score is zeer sterk; $r=0,73$ ($p=,000$), de gemiddelde score en communicatiescore zijn sterk gecorreleerd; $r=0,58$ ($p=,000$) en de gemiddelde score en psychosociale score zijn zeer sterk gecorreleerd; $r=0,73$ ($p=,000$). Zoals te verwachten zijn alle verbanden positief; bij toename van de domeinscore neemt ook de gemiddelde score toe.



Figuur 2: scatterplot van de correlatie tussen de gemiddelde score op de SAQOL-39-NL en de VAS-score.

Vergelijking met alternatief meetinstrument

De uitkomsten van de SAQOL-39-NL zijn vergeleken met de uitkomsten op de VAS. Tabel 3 geeft hier een weergave van. Wederom is Pearson's correlatiecoëfficiënt berekend. De correlatie tussen de VAS en de gemiddelde score op de SAQOL-39-NL is positief, matig sterk en significant ($r=0,45$, $p=,002$). Wanneer de puntenwolk in de scatterplot (zie figuur 2) geen duidelijk patroon vertoont, kan dit verband beschouwd worden als lineair (de Vocht, 2013). Dit is inderdaad het geval, er is dus sprake van een lineair verband.

Ook is met een one-way ANOVA getoetst of de gemiddelde SAQOL-39-NL-score en de VAS-score gemiddeld van elkaar verschillen. Dit is het inderdaad het geval ($F(2,44)=1,362$, $p=,001$). Deze resultaten geven aan dat er sprake is van een positief lineair verband tussen de gemiddelde SAQOL-39-NL-score en de VAS score; wanneer de SAQOL-39-NL-score toeneemt, neemt ook de VAS-score toe. De gemiddelde scores van beide instrumenten verschillen echter van elkaar, maar of er slechts één gemiddelde afwijkt, of dat alle gemiddelden van elkaar verschillen is niet te zeggen (de Vocht, 2013).

Tabel 3. Score-uitslagen van de SAQOL-39-NL en de VAS

	SAQOL-39-NL	VAS
N	45	47
Mean (SD)	3,65 (0,58)	12,7 (4,59)
Median	3,64	13,6
Minimum-maximum	2,33-4,54	0,4-20,4

Factoranalyse

Met een factoranalyse wordt nagegaan of er sprake is van een achterliggend construct; er wordt gecontroleerd of er factoren zijn die de correlaties tussen de items verklaren. Een voorwaarde voor het uitvoeren van een betrouwbare factoranalyse is een steekproefgrootte van minimaal 100 (de Vet et al., 2013). Daarnaast dient de Kaiser-Meyer-Olkin measure of sampling adequacy (KMO) $>0,5$ te zijn en Barlett's test of sphericity moet significant zijn.

Een significante Barlett's test indiceert het bestaan van relaties tussen de variabelen (Field, 2005).

De principle components analyse (PCA) laat zien dat de KMO 0,252 is. Bij een KMO $<0,5$ moeten er meer data verzameld worden. Barlett's test of sphericity is echter significant ($p < 0,001$). Vanwege de beperkte steekproefgrootte en de KMO $<0,5$ is gekozen voor een alternatieve methode; het analyseren van de inter-item correlatiematrix. Deze geeft een weergave van de correlaties van alle items met elkaar. Items die niet correleren met een ander item ($<0,20$) zijn overbodig. In de correlatiematrix komen geen items voor met een waarde $<0,20$ op geen enkel ander item.

Inhoudsvaliditeit

De inhoudsvaliditeit is de mate waarin de inhoud van het meetinstrument een adequate afspiegeling is van het construct (datgene wat het meetinstrument beoogt te meten) (Offringa et al., 2008). De SAQOL-39-NL is een instrument ter beoordeling van de HRQL van mensen die chronische afasie hebben. Volgens Berzon et al. (1993) behoort een reflectie van de HRQL een individuele, subjectieve evaluatie te bevatten van het fysiek, mentaal/emotioneel, familiair en het sociaal functioneren. De ontwikkelaars van de SAQOL-39g (Hilari et al., 2009) hebben deze onderwerpen meegenomen in de ontwikkeling van de vragenlijst. De SAQOL-39-NL bevraagt dezelfde onderwerpen, namelijk het fysiek functioneren en het psychosociaal functioneren (met o.a. vragen over mentaal functioneren, emoties, familie en sociale situaties). Omdat de SAQOL-39-NL specifiek bedoeld is voor mensen met afasie, worden ook vragen gesteld over het communiceren. De onderzoekspopulatie bestaat uitsluitend uit mensen met chronische afasie en sluit daarmee aan op het te meten construct.

De ontwikkelaars van de SAQOL-39g hebben een factoranalyse uitgevoerd als methode voor itemreductie. Deze methode is niet toepasbaar op de SAQOL-39-NL. Daarom is gekozen voor het analyseren van de inter-item correlatiematrix.

Indruksvaliditeit

De indruksvaliditeit (ofwel de face validity) zegt iets over de eerste indruk van het instrument, zonder al te veel in detail te treden (de Vet et al., 2013). Het is een subjectieve evaluatie; er zijn geen criteria wat betreft het evalueren van de indruksvaliditeit. De vragenlijst wekt de indruk dat de vragen het te meten concept, namelijk de levenskwaliteit, inderdaad omvatten.

Discussie

In deze studie werd, bij gebrek aan het bestaan van een Nederlandstalig instrument voor het meten van de HRQL van mensen met afasie, de Engelstalige SAQOL-39g vertaald naar het Nederlands. De SAQOL-39g is gekozen als basis omdat het een goed gevalideerd instrument is. De psychometrische eigenschappen van de SAQOL-39-NL zijn onderzocht en de resultaten zijn positief: het blijkt een betrouwbaar en valide instrument te zijn. De statistische waarden van de eigenschappen van de Engelse versie zijn uitgebreider onderzocht en zijn iets hoger.

De betrouwbaarheid van de SAQOL-39-NL wordt positief beoordeeld; de interne consistentie is acceptabel en de test-hertestbetrouwbaarheid is excellent. Het betrouwbaarheidsinterval van het communicatiedomein is echter laag en breed. Dit indiceert dat de uitkomsten omtrent dit domein minder zeker zijn (Offringa, 2008).

De aanvaardbaarheid is uiteenlopend. De missende waarden zijn acceptabel; het criterium voor de maximale scheefheid van de scoredistributies is echter met 3% overschreden. Omdat de data afkomstig zijn van mensen met hersenletsel is enige negatieve scheefheid acceptabel (Hilari, 2002), maar het percentage mag niet >25% zijn. Er lijkt hier sprake te zijn van een plafondeffect. De items bevragen mogelijk te voor de hand liggende onderwerpen. Het kan ook zijn dat de participanten erg tevreden zijn over de betreffende items. Mogelijk zou de verdeling anders zijn als niet alleen mensen met afasie die in behandeling zijn worden bevraagd, maar ook mensen met afasie die uitbehandeld zijn en verder niet begeleid worden. Ook de inclusie van mensen die minder dan één jaar afasie hebben, zou de scheefheid van de scoredistributie kunnen beïnvloeden. Daarnaast is de nagestreefde steekproefgrootte van 50 (de Vet et al., 2013) niet behaald.

Vanwege de kleine steekproefgrootte kon de factoranalyse niet worden uitgevoerd. Het evalueren van de validiteit van het instrument is daarom beperkt. De within scale analyse kon wel worden uitgevoerd; de gemiddelde score en de domeinscores zijn sterk tot zeer sterk gecorreleerd. Daarnaast laat de inter-item analyse zien dat alle items met minstens één ander item correleren. Er is echter 1 item, item SL2 (*‘Heeft u uw hobby’s en vrije tijdsbesteding minder vaak gedaan dan u zou willen?’*) dat laag correleert met slechts één ander item. Daarnaast is de item-totaalcorrelatie van dit item zowel binnen de gehele SAQOL-39-NL als binnen het psychosociale domein <0.30. Het weglaten van dit item in een volgende versie van de SAQOL-39-NL moet in overweging genomen worden. De correlatie tussen de

gemiddelde score van de SAQOL-39-NL en de VAS is matig sterk; het lijkt erop dat de twee instrumenten hetzelfde construct meten wat ten goede komt aan de validiteit.

De onderzoekers zijn tevreden wat betreft de indruksvaliditeit. De inhoudsvaliditeit is matig; de vragen kunnen, ondanks hulp van de logopedist, verwarrend zijn voor de participanten. Daarnaast komen er vragen voor die op meerdere manieren te interpreteren zijn omdat ze een negatief element bevatten. Een voorbeeld hiervan is vraag S2: *‘Heeft u geen interesse in andere mensen of activiteiten gehad?’*. De participant kan kiezen uit antwoord 1 (*‘zeker ja’*) tot en met 5 (*‘zeker nee’*) waarbij voor antwoord 1 geldt dat de participant inderdaad geen interesse had in anderen. De vraag zou duidelijker zijn zonder het woord *‘geen’*, maar dat zou de antwoordverdeling beïnvloeden (1=*‘zeker ja’* zou 1=*‘zeker nee’* worden). De handleiding beschrijft hoe de logopedist om moet gaan met dit soort vragen zodat duidelijk is voor de participant wat de antwoordmogelijkheden betekenen, maar de verwarring kan het antwoord van de participant beïnvloeden.

De metingen die gedaan zijn in dit onderzoek zijn niet uitgevoerd door dezelfde persoon en alleen mensen die toestemming gaven hebben deelgenomen aan het onderzoek. Hierdoor is er sprake van een selectie bias; mensen met een zwaardere vorm van afasie zijn eventueel niet geïnccludeerd omdat de participanteninformatiebrief te veeleisend was voor het taalniveau.

Vervolgonderzoek is noodzakelijk voor een uitgebreidere evaluatie van de psychometrische eigenschappen van de SAQOL-39-NL. Met een grotere steekproef kan een factoranalyse worden uitgevoerd zodat de validiteit van het instrument uitgebreider in kaart kan worden gebracht. Daarnaast kunnen met uitvoerig onderzoek naar de taalvaardigheden van de participanten normen en afkapwaarden worden vastgesteld. Omdat deze nu nog ontbreken, zal de logopedist zelf een inschatting moeten maken van de toepasbaarheid van de vragenlijst. Om te determineren of de SAQOL-39-NL ook geschikt is voor afname bij mensen met acute of post-acute afasie moet de toepasbaarheid van het instrument worden onderzocht met betrekking tot mensen die korter dan een jaar afasie hebben.

Klinische relevantie

Het is relevant om de kwaliteit van leven op één moment in de tijd te meten. Wanneer de SAQOL-39-NL echter op twee momenten wordt afgenomen om een verschil tussen de metingen vast te stellen, is het onduidelijk vanaf welke veranderingsscore de uitkomst van de SAQOL-39 klinisch relevant is. De uitkomstmaat van de SAQOL-39-NL-items is ordinaal. Portney en Watkins (2009) merken op dat het de vraag is of een verandering van 1 naar 2

gelijkgesteld kan worden aan een verandering van 4 naar 5. Een verbetering binnen een participant of binnen een groep kan daarom dubbelzinnig zijn. Twee personen met dezelfde gemiddelde score hebben niet hetzelfde levenskwaliteitenprofiel. Daarom is het van belang niet alleen de gemiddelde score mee te nemen in de evaluatie, maar vooral ook de domeinscores.

Op basis van het bovenstaande kunnen de veranderingen in de SAQOL-39-NL-scores niet op groepsniveau geïnterpreteerd worden. Wel kan naar individuele scores gekeken worden en kan verandering zichtbaar gemaakt worden. Over exacte normen en afkapwaarden valt niet veel te zeggen.

Conclusie

De SAQOL-39-NL blijkt een betrouwbaar instrument voor het meten van de levenskwaliteit bij mensen met chronische afasie. Of het instrument ook aanvaardbaar is, is niet te beoordelen. Het aantal vragen dat niet is ingevuld omdat de participant dit bijvoorbeeld vergeten is, is acceptabel. Bij sommige vragen zijn er echter teveel mensen die gekozen hebben voor antwoord 5 (*'helemaal geen moeite'* of *'zeker nee'*), wat indiceert dat er een extra antwoord toegevoegd moet worden of dat de vraag anders geformuleerd moet worden omdat anders een plafondeffect blijft bestaan. De evaluatie van de validiteit is beperkt, maar de uitkomsten zijn goed; de gemiddelde score en de domeinscores zijn sterk tot zeer sterk gecorreleerd en de correlatie tussen de items onderling is voldoende groot.

Klinische boodschap

- De SAQOL-39-NL lijkt een betrouwbaar en valide instrument te zijn voor het meten van de kwaliteit van leven bij mensen met chronische afasie. Meer onderzoek is nodig om dit uitgebreider vast te stellen.
- De SAQOL-39-NL kan in de praktijk gebruikt worden. Het bevragen van mensen met een communicatieve stoornis is complex. Voor afname van de SAQOL-39-NL zijn nog geen normen en afkapwaarden vastgesteld. Dit betekent voor de logopedist dat deze hier zelf een inschatting van moet maken.

Dankwoord

Dr. L. van Ewijk, prof. dr. E. Gerrits en E. Raven-Takken MSc hebben allen nuttige opmerkingen en inhoudelijke tips gegeven tijdens het proces, waarvoor ik hen hartelijk wil danken. Ook veel dank aan drs. C.L.J.J. Kruitwagen, H.H.M. van Loosdrecht en drs. J.W.A. Versteegde voor inhoudelijk commentaar en adviezen.

Zonder de medewerking van de afasiecentra in Almere/Bussum, Drachten, Leeuwarden, Terneuzen, Tilburg en Utrecht zou het onmogelijk zijn geweest dit onderzoek uit te voeren. Veel dank aan alle centra en aan alle deelnemers die toestemming hebben gegeven mee te werken aan het onderzoek.

Referenties

- Afasievereniging Nederland (2014). Afasie, feiten en getallen. Beschikbaar:
<http://www.afasie.nl/vriendelijk/?nr=27>. Laatst geraadpleegd: 14-08-2014.
- Bastiaanse, Y.R.M. (2011). *Afasie*. Verkregen via: <http://books.google.nl>.
- Berzon, R., Hays, R.D., & Shumaker, S.A. (1993). International use, application and performance of health-related quality of life instruments. *Quality of Life Research*, 2, 367-368.
- Boers, J. (2009). *Measuring quality of life in aphasics, development of the QoL-Aphasia 28 Items*. (Masterthesis, Universiteit Utrecht). Persoonlijk verkregen op 12-12-2013.
- Cramer, D. & Howitt, D. (2004). *The Sage dictionary of statistics: a practical resource for students in the social sciences*. Verkregen via: [file:///C:/Users/3687325/AppData/Local/Google/Chrome/Downloads/Dictionary_of_Statistics_\(SAGE_2004\).pdf](file:///C:/Users/3687325/AppData/Local/Google/Chrome/Downloads/Dictionary_of_Statistics_(SAGE_2004).pdf).
- Dharmaperwira-Prins, R. & Maas, W. (2005). *Afasie: beschrijving, onderzoek, behandeling*. Amsterdam: Harcourt.72-87.
- 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). Persoonlijk verkregen.
- Field, A. (2005). *Factor analysis using SPSS*. Beschikbaar:
<<http://www.statisticshell.com/docs/factor.pdf>>. Laatst geraadpleegd: 14-08-2014.
- Günther, T., Wijsema, S., & Penders, M. (2007) Het verschil tussen patiënt en familiebeoordeling. *Logopedie en Foniatrie*, 12, 388-396.

- IBM Corp. Released 2011. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 20.0. Armonk, NY: IBM Corp.
- Hilari, K. (2002). Assessing health-related quality of life in people with aphasia (Proefschrift, City University, Londen). Persoonlijk verkregen op 17-03-2014.
- Hilari, K.(2011). The impact of stroke: are people with aphasia different to those without? *Disability and rehabilitation*, 33(3), 211-218.
- 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. (2009). 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., Needle, J.J., & Harrison, K.L. (2012). What are important factors in health-related quality of life for people with aphasia? A systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1), S86-S95e4.
- Kartsona, A., & Hilari, K. (2007). Quality of life in aphasia: Greek adaptation of the stroke and aphasia quality of life scale 39-item (SAQOL-39). *Europa Medicophysica*, 43, 27-35.
- Lam, J.M.C.& Wodchis, W.P. (2010). The relationship of 60 disease diagnoses and 15 conditions to preference-based health-related quality of life in Ontario hospital-based long-term care residents. *Medical Care*, 48(4), 380-387.
- Lata-Caneda, M.C., Piñeiro-Temprano, M., García-Fraga, I., García-Amesto, I., Barrueco-Egido, J.R., & Meijide-Failde, R. (2009). Spanish adaptation of the stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39). *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 45, 379-384.
- Manders, E., Dammekens, 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(3), 173-182.
- Meulman, J.J., Van Der Kooij, A.J., & Heiser, W.J. (2004). Principal components analysis with nonlinear optimal scaling transformations for ordinal and nominal data. In D. Kaplan (Ed.) *The Sage Handbook of Quantitative Methodology for the Social Sciences* (49-70). Thousand Oaks CA: Sage.
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (2008). Richtlijn 'diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte'. *Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO*,

- Nimwegen, van, N., & van Praag, C. (2012). Bevolkingsvraagstukken in Nederland anno 2012, actief ouder worden in Nederland. Verkregen via <http://depot.knaw.nl/13261/1/nidi-book-86.pdf>.
- Offringa, M., Assendelft, W.J.J., & Scholten, R.J.P.M. (2008) *Inleiding in evidence-based Medicine, klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Portney, L.G., & Watkins, M.P. (2009). *Foundations of clinical research, applications to practice*. New Jersey: Pearson Education International. 110-111, 343-345, 707-711.
- Posteraro, L., Formis, A., Bidini, C., Grassi, E., Curti, M., Bighi, M., Agosti, M., & Franceschini, M. (2004). Aphasia quality of life: reliability of the Italian version of SAQOL-39. *Europa Medicophysica*, 40(4), 257-262.
- Roelens, M. (2005). Het bewijs van de middelwaardestelling van de integraalrekening: waar steun je op? *Het Spinnenweb*, 21(3), 2-10. Verkregen via <http://www.hro.mroos.com/Userfiles/ribWBKII/fundamentele%20integralen/theorie%20wiskunde/integraal/UW2103.pdf>
- Streiner, D.L., & Norman, G.R. (2008). *Health measurement scales, a practical guide to their development and use*. New York: Oxford University Press. 29-33.
- Vet, de, H.W., Terwee, C.B., Mokkink, L.B., & Knol, D.L. (2011). *Measurement in medicine*. Cambridge: Cambridge University Press. 81-83, 124-127, 150-169.
- Vocht, de, A. (2013). *Basishandboek SPSS 21 IBM SPSS statistics*. Utrecht, Bijleveld Press.
- WHOQOL group. (1993). Study protocol for the world health organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.
- Williams, L.S., Weinberger, M., Harris, L.E., & Biller, H. (1999). Measuring quality of life in a way that is meaningful to stroke patients. *Neurology*, 53, 1839-1843.
- Williams, L.S., Weinberger, M., Harris, L.E., Clark, D.O., & Biller, J. (1999). Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke*, 30, 1362-1369.

Appendix

SAQOL-39-NL scoreblad

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

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			
Z2.	aankleden?	1	2	3	4	5			
Z3.	een bad of douche nemen?	1	2	3	4	5			
M1.	lopen? (wanneer lopen niet mogelijk is, omcirkel bij M1, M2 en M3 1 en ga naar item M4)	1	2	3	4	5			
M2.	uw balans houden tijdens het voorover buigen of reiken?	1	2	3	4	5			
M3.	traplopen?	1	2	3	4	5			
M4.	lopen zonder te stoppen om te rusten of een rolstoel gebruiken zonder te stoppen om te rusten?	1	2	3	4	5			
M5.	staan?	1	2	3	4	5			
M6.	opstaan uit een stoel?	1	2	3	4	5			
W1.	het doen van dagelijks werk rondom het huis?	1	2	3	4	5			
W2.	afronden van taken die u gestart bent?	1	2	3	4	5			
AH1.	schrijven of typen, <i>d.w.z. gebruik maken van uw hand om te schrijven of typen?</i>	1	2	3	4	5			
AH2.	sokken aantrekken?	1	2	3	4	5			
AH3.	knopen dicht doen?	1	2	3	4	5			
AH4.	ritsen?	1	2	3	4	5			
AH5.	een pot openen?	1	2	3	4	5			
T1.	spreken?	1	2	3	4	5			
T2.	telefoneren?	1	2	3	4	5			
T3.	communiceren zodat anderen u begrijpen?	1	2	3	4	5			
T4.	communiceren zodat anderen u begrijpen, zelfs nadat u uzelf heeft herhaald?	1	2	3	4	5			
T5.	het vinden van het woord dat u wilde zeggen?	1	2	3	4	5			

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 iemand gevraagd om dingen voor u op te schrijven om te onthouden?)	1	2	3	4	5			
D2.	moeite gehad met beslissingen nemen?	1	2	3	4	5			
P1.	zich prikkelbaar gevoeld?	1	2	3	4	5			
P2.	het gevoel dat uw persoonlijkheid is veranderd?	1	2	3	4	5			
S1.	zich ontmoedigd gevoeld over uw toekomst?	1	2	3	4	5			
S2.	geen interesse in andere mensen of activiteiten gehad?	1	2	3	4	5			
S3.	zich teruggetrokken van andere mensen?	1	2	3	4	5			
S4.	weinig vertrouwen gehad in uzelf?	1	2	3	4	5			
E1.	zich de meeste tijd moe gevoeld?	1	2	3	4	5			
E2.	vaak moeten stoppen en rusten gedurende de dag?	1	2	3	4	5			
E3.	zich te moe gevoeld om te doen wat u wilde doen?	1	2	3	4	5			
GL1.	het gevoel gehad dat u tot last was voor uw familie?	1	2	3	4	5			
GL2.	het gevoel dat uw taalproblemen uw gezinsleven verstoren?	1	2	3	4	5			
SL1.	minder vaak dan u zou willen iets buitenshuis gedaan?	1	2	3	4	5			
SL2.	uw hobby's en vrije tijdsbesteding minder vaak gedaan dan u zou willen?	1	2	3	4	5			
SL3.	uw vrienden minder vaak gezien dan u zou willen?	1	2	3	4	5			
SL4.	het gevoel dat uw lichamelijke conditie uw sociale leven verstoort?	1	2	3	4	5			
SL5.	het gevoel dat uw taalproblemen uw sociale leven verstoren?	1	2	3	4	5			
	SAQOL-39-NL Gemiddelde score	Tel alle items bij elkaar op en deel door 39							
	Fysieke score	(Z items + M items + W items + AH items) /16							
	Communicatie score	(T items + GL2 + SL5) /7							
	Psychosociale score	(D items + P items + S items + E items + GL1 + SL1+SL2+SL3+SL4) /16							

1. Tijdens het noteren: Voor elk item, omcirkel het door de correspondent gekozen cijfer.
2. Om domeinnamen scores te berekenen: Verander de items in de codenamen en bereken per kolom de domeinscores.