Van Ewijk, L., Versteegde, L., Raven-Takken, E. & Hilari, K. (2016). Measuring quality of life in Dutch people with aphasia: development and psychometric evaluation of the SAQOL-39NL. *Aphasiology*, doi: 10.1080/02687038.2016.1168919

Achtergond/aanleiding
Ieder jaar krijgen 45.000 mensen in Nederland een beroerte. Een beroerte heeft ingrijpende gevolgen op fysieke, emotionele en sociale vaardigheden van de betrokken persoon. Traditionele revalidatie richt zich voornamelijk op de fysieke en functionele gevolgen van een beroerte in het dagelijks leven. De laatste tijd is er steeds meer aandacht voor de gevolgen op het gebied van kwaliteit van leven (HRQL – health related quality of life).
Eén van de meest verwoestende gevolgen van een beroerte is een afasie. De meeste schalen die gericht zijn op het meten van kwaliteit van leven na een beroerte zijn niet ontwikkeld voor mensen met een afasie en/of cognitieve achteruitgang. De noodzaak voor een betrouwbaar en valide Nederlands HRQL instrument, dat geschikt is voor mensen met of zonder afasie is overduidelijk. Na onderzoek werd geconcludeerd dat de SAQOL- 39 (Stroke and Aphasia Quality of Life Scale) het meest betrouwbare en valide instrument is.

Methode

<u>Fase 1: vertaling en crossculturele adaptatie</u>
De Engelstalige SAQOL-39g werd vertaald naar het Nederlands volgens de richtlijnen voor het proces van crossculturele adaptatie van instrumenten voor zelfrapportage. Dit bestond uit 6 fases:

1. Vertalen
   Drie vertalers vertaalden de SAQOL-39g in het Nederlands.

2. Synthese
   Eventuele verschillen werden opgelost totdat er overeenstemming over de tekst was bereikt.

3. Terugvertalen
   Twee personen die tweetalig zijn opgevoegd in het Nederlands- Engels hebben het instrument terugvertaald naar het Engels.

4. Comité van experts
   De vertalers, de auteurs en twee onafhankelijke logopedisten bespraken de eventuele verschillen tussen de oorspronkelijke en naar het Engels terugvertaalde SAQOL-39.

5. Pre-test
   De SAOQL-39NL werd getest in een groep met 13 personen met afasie (PWA). Aan zowel de deelnemers als de testers werd gevraagd commentaar te leveren op het instrument.

6. Synthese
   De resultaten van stap 5 werden gebruikt om de uiteindelijk versie van SAQOL-39NL te ontwikkelen.

<u>Fase 2: evaluatie van de psychometrische eigenschappen van de SAQOL-39NL</u>
De deelnemers waren mensen met een chronisch afasie als gevolg van een beroerte, afkomstig uit zes verschillende centra in Nederland. Exclusiecriteria waren 1) minder dan één jaar afasie 2) een ziektegeschiedenis gerelateerd aan psychische problemen 3) ernstige of terminale comorbiditeit 4) primaire progressieve afasie 5) premorbide niet Nederlands sprekend.

De SAQOL-39NL bestaat uit 39 vragen, verdeeld over drie domeinen: lichamelijk, psychosociaal en communicatie. Elke vraag wordt gescoord op een 5-puntsschaal. De validiteit van de SAQOL-39NL werd getest met een visuele analoge schaal (VAS) om de kwaliteit van leven te meten na een beroerte. De vaststelling afasie was gebaseerd op de diagnose van de logopedist. Om een indicatie van de ernst van de afasie te verkrijgen, werd de logopedist uit elk centrum gevraagd om de taalvaardigheid van de deelnemer te beoordelen op een schaal van 0 – 10.
Elke deelnemer werd in een stille ruimte geïnterviewd door zijn logopedist. Er zijn standaard psychometrische methoden toegepast om de aanvaardbaarheid, interne consistentie, test-hertestbetrouwbaarheid en validiteit te evalueren.

Resultaten

Fase 1: crossculturele adaptatie en vertaling
De origineel vertaalde versie en de terugvertaalde versie zijn met elkaar vergeleken. Er waren geen conceptuele verschillen bij 35/39 items. Meestal werden er kleine verschillen geconstateerd die niet hebben geleid tot conceptuele en semantische verschillen. De vertalingen die het meest accuraat en conceptueel correct waren ten opzichte van de oorspronkelijke tekst, zijn gebruikt in de pre-test.
Dertien deelnemers in de leeftijd van 39-79 jaar hebben deelgenomen aan de pre-test. De gemiddelde tijd post onset was 7,8 jaar. Zowel de logopedist als de PWA hebben aangegeven dat deze informatie nog nooit eerder zo systematisch was gedocumenteerd. De deelnemers hebben het instrument als waardevol ervaren om de impact van de beroerte op hun leven te beoordelen. Naar aanleiding van de gegeven feedback van de PWA en de logopedist zijn er enkele instructies vereenvoudigd of verduidelijkt.

Fase 2: psychometrische eigenschappen van de SAQOL-39NL
Vijftig proefpersonen met afasie werden geworven. Hiervan zijn drie deelnemers afgevallen omdat er bij hen geen sprake was van chronische afasie. De deelnemers waren tussen de 35-81 jaar oud met een gemiddelde leeftijd van 57. Gemiddelde tijd post onset was vijf jaar. Alle deelnemers waren in staat om het doel en de procedure van het instrument te begrijpen. Het percentage van ontbrekende gegevens was laag. De interne consistentie en de test-hertestbetrouwbaarheid waren uitstekend. De interne validiteit en de convergente validiteit waren goed.

Discussie/conclusie
In dit onderzoek is de SAQOL-39g vertaald naar het Nederlands en zijn de psychometrische eigenschappen onderzocht. Op gebied van aanvaardbaarheid werd een kleine afwijking gevonden ten opzichte van de originele test (SAQOL039g). Dit kan te maken hebben met verschil in deelnemers (verschillende tijd post onset). De interne consistentie en de test-hertest betrouwbaarheid waren uitstekend en de validiteit was goed.
De convergente validiteit van de SAQOL-39NL werd getest tegen een visuele analoge schaal (VAS). Een significante correlatie werd gevonden, wat aangeeft dat de schalen hetzelfde meten. Het gebruiken van één meetmethode heeft zijn beperking. Verder onderzoek is nodig om de SAQOL-39NL te evalueren ten opzichte van andere instrumenten zoals de Barthel Index en de General Health Questionnaire. Dit soort gegevens zullen de validiteit van het instrument versterken. Bovendien zouden de psychometrische eigenschappen van de SAQOL-39NL gewaardeerd kunnen worden bij nader onderzoek onder een algemene groep overlevenden van een beroerte, inclusief de mensen zonder communicatieproblemen. Dit zou de relevantie en bruikbaarheid van het instrument vergroten.

Over het algemeen kan geconcludeerd worden dat de SAQOL-39NL een aanvaardbaar, valide en betrouwbaar instrument is voor het beoordelen van de levenskwaliteit van mensen met een chronische afasie. De SAQOL-39NL is een veelbelovend nieuw instrument voor gebruik in de klinische werksetting.

Implicaties voor de praktijk

Gebruik jij de SAQOL-39NL in de praktijk om de kwaliteit van leven te meten na een beroerte bij cliënten met of zonder afasie? Zo ja, wat is jouw ervaring en die van de cliënt?