

# Het meten van kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov

Corrie de Waal, GZ-psycholoog

Dr. Yvonne Rensen, GZ-psycholoog i.o. specialist

ZorgAccent

m<sup>1</sup>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam



VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid

Kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov.

Wat weten we? Ik ga jullie door alle artikelen praten.



ZorgAccent

m<sup>1</sup>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam



VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid

## Quality of life of patients with Korsakoff's syndrome and patients with dementia: a cross-sectional study

Erik Oudman<sup>1</sup>, Elles Zwart

Affiliations + expand

PMID: 22980997 DOI: 10.1016/j.jamda.2012.08.003

### Abstract

**Objectives:** Korsakoff's syndrome (KS) is a chronic disorder caused by thiamine (vitamin B1) deficiency and alcoholism. The disorder is characterized by severe amnesia and often compared with dementia. The purpose of this study was to compare the quality of life between patients with KS and patients with dementia from the same nursing homes.

**Design:** Cross-sectional study design.

**Setting:** Three nursing homes in the Netherlands.

**Participants:** Participants were 72 patients diagnosed with KS and 75 patients diagnosed with dementia through extensive neuropsychological evaluation and multidisciplinary diagnostics.

**Measurements:** Quality of life (QoL) was scored with the QUALIDEM scale. Multivariate linear regression analysis was used to compare QoL between patients with KS and patients with dementia, applying the covariates "age," "gender," and "nursing home."

## Artikel 1

- Oudman en Zwart (2012)
- Wat is het verschil in kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov en mensen met dementie die in een verpleeghuis verblijven?
- Gemeten met de QUALIDEM

ZorgAccent

m<sup>1</sup>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam



VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid

# QUALIDEM

Eerste versie (mei 2005)

© Ettema, De Lange, Dröes, Mellenbergh, Ribbe

De vragenlijst bevat 40 vragen. Het is de bedoeling dat je samen met een collega de vragen beantwoordt over de afgelopen week waarin je de bewoner hebt geobserveerd. Geef op elke vraag een antwoord. Als je twijfelt tussen over de mogelijkheden, omcirkel dan het cijfer onder het antwoord dat het beste bij jouw observaties past. Een antwoord is nooit fout, maar geeft altijd aan wat volgens jou de werkelijkheid het best benadert. Denk niet te lang na over een antwoord; het eerste antwoord dat bij je opkomt, is vaak het beste. Probeer over de vragen waar jij en je collega verschillend over denken tot overeenstemming te komen.

Naam bewoner: .....

Afdeling: .....



Scoreberekening: achter elke vraag staat met een hoofdletter aangegeven tot welke subschaal de vraag behoort. Tel de scores per subschaal op.

Subschaal (aantal vragen)	Scorebereik	Score
A: Zorgrelatie (7)	0 – 21	A
B: Positief Affect (6)	0 – 18	B
C: Negatief Affect (3)	0 – 9	C
D: Rusteloos Gespannen Gedrag (3)	0 – 9	D
E: Positief Zelfbeeld (3)	0 – 9	E
F: Sociale Relaties (6)	0 – 18	F
G: Sociaal Isolement (3)	0 – 9	G
H: Zich Thuis Voelen (4)	0 – 12	H
I: Iets Om Handen Hebben (2)	0 – 6	I
J: Overige vragen bedoeld voor verder onderzoek		

1	Is vrolijk
2	Maakt rusteloze bewegingen
3	Heeft contact met andere bewoner
4	Wijst hulp van verzorgende af
5	Heeft een tevreden uitstraling
6	Maakt een angstige indruk
7	Is boos

8	Kan genieten van dingen in het dagelijks leven	0	1	2	3	B
9	Wil niet eten	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	J
10	Is goed gestemd	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	B
11	Is verdrietig	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	C
12	Reageert positief bij toenadering	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	F
13	Geeft aan dat hij of zij zich verveelt	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	H
14	Heeft conflicten met verzorgenden	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	A

Ettema et al. (2007)

ZorgAccent

m<sub>1</sub>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam

VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid

## Quality of life of patients with Korsakoff's syndrome and patients with dementia: a cross-sectional study

Erik Oudman<sup>1</sup>, Elles Zwart

Affiliations + expand

PMID: 22980997 DOI: 10.1016/j.jamda.2012.08.003

### Abstract

**Objectives:** Korsakoff's syndrome (KS) is a chronic disorder caused by thiamine (vitamin B1) deficiency and alcoholism. The disorder is characterized by severe amnesia and often compared with dementia. The purpose of this study was to compare the quality of life between patients with KS and patients with dementia from the same nursing homes.

**Design:** Cross-sectional study design.

**Setting:** Three nursing homes in the Netherlands.

**Participants:** Participants were 72 patients diagnosed with KS and 75 patients diagnosed with dementia through extensive neuropsychological evaluation and multidisciplinary diagnostics.

**Measurements:** Quality of life (QoL) was scored with the QUALIDEM scale. Multivariate linear regression analysis was used to compare QoL between patients with KS and patients with dementia, applying the covariates "age," "gender," and "nursing home."

### Conclusie:

- Kwaliteit van leven werd als beter beoordeeld bij Korsakov dan bij dementie.
- De laagste scores voor mensen met Korsakov werden gevonden voor de subschalen "zorgrelatie" en "iets om handen hebben".

ZorgAccent

m<sub>1</sub>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam



VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid



## Evolution of quality of life in patients with Korsakoff's syndrome in a long-term care facility

Erik Oudman <sup>1</sup>, Jan W Wijnia <sup>2</sup>

Affiliations + expand

PMID: 25119794 DOI: 10.1017/S1041610214001719

### Abstract

**Background:** Korsakoff's syndrome (KS) is a neuropsychiatric disorder characterized by severe amnesia. Quality of life (QoL) is becoming an increasingly used outcome measure in clinical practice but little is known about QoL in KS and how it may change over time. The purpose of this study was therefore to assess the QoL in patients with KS at baseline and with a 20-month follow-up.

**Methods:** The current study is a longitudinal study on the QoL in patients with KS living in two long-term care facilities for KS patients in the Netherlands. QoL was scored with the proxy-based QUALIDEM scale with a 20-month follow-up.

**Results:** Of the 72 KS patients included at baseline, 57 KS patients had a follow-up QoL score (79.2%). On the subscales "Feeling at home," "Positive affect," and "Care relationship" of the QUALIDEM, there was a better QoL in the follow-up, although effects were relatively small. Other subscales indicated a stable QoL over time. There were inter-relations between changes in subscales.

**Conclusions:** The main finding of this study is that patients with KS on average do show a relatively stable moderate to good QoL despite the severity of the syndrome. On specific subscales, there is a small increase in QoL over time. Results do suggest that prolonged stay in a long-term care facility for KS patients does have a neutral to a positive effect on QoL in KS.

## Artikel 2

- Oudman en Wijnia (2014)
- Wat is er gebeurd met de kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov in het verpleeghuis na 20 maanden?
- Gemeten met de QUALIDEM

### Conclusie:

- Kwaliteit van leven is relatief stabiel in deze doelgroep.
- Zich thuis voelen, positief affect en zorgrelatie verbeterden.

ZorgAccent

m<sub>1</sub>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam



VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid

## Artikel 3

- Rensen, Egger, Westhoff, Walvoort, & Kessels (2017)
- Verbetert het leren van vaardigheden met foutloos leren de kwaliteit van leven?
- Gemeten met de QUALIDEM

### Conclusie:

- Verbetering op 8 van de 9 subschalen!
- Geen verschil in kwaliteit van leven in de controlegroep die geen (foutloos) leren interventie deed
- Foutloos leren verbetert mogelijk de kwaliteit van leven bij mensen met Korsakov in het verpleeghuis

ZorgAccent

m<sub>1</sub>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam



VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid

> Neuropsychiatr Dis Treat. 2017 Nov 27;13:2867-2873. doi: 10.2147/NDT.S140950. eCollection 2017.

### The effect of errorless learning on quality of life in patients with Korsakoff's syndrome

Yvonne Cm Rensen<sup>1</sup>, Jos Im Egger<sup>2 3</sup>, Josette Westhoff<sup>1</sup>, Serge Jw Walvoort<sup>1</sup>, Roy Pc Kessels<sup>1 3 4</sup>

Affiliations + expand

PMID: 29225465 PMCID: PMC5708189 DOI: 10.2147/NDT.S140950

Free PMC article

#### Abstract

**Background:** Errorless learning (EL) is a promising rehabilitation principle for (re)learning instrumental activities in patients with amnesia, including patients with Korsakoff's syndrome (KS). Successfully (re)learning tasks might improve the sense of competence and independence, and subsequently the quality of life. Quality of life in patients with KS has received limited attention, and no studies have been conducted to experimentally examine the effect of EL on quality of life in patients in this patient group.

**Materials and methods:** The QUALIDEM, an observation scale for quality of life, was completed by professional nurses before and after EL training in a group of fifty-one patients with KS. This scale was also completed for a group of thirty-one control patients receiving care as usual but no EL training

# Artikel 4

## Van QUALIDEM naar QUALIKO

1. Welke dimensies moeten meegenomen worden?
  1. Literatuuronderzoek en panel discussie (Krönnenzommer, ZorgAccent)
2. Top 5:
  1. Zorgrelatie
  2. Zich thuis voelen
  3. Productiviteit (nieuw)
  4. Autonomie (nieuw)
  5. Positief zelfbeeld

Verder: Positief affect, Rusteloos gespannen gedrag, Sociale relaties, Negatief affect, Sociaal Isolement

3. Expert panel:  
Relevantie voor kwaliteit van leven, goed geformuleerd, goed te observeren, van toepassing op mensen met Korsakov.

ZorgAccent

m<sub>1</sub>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam



VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid

> [Health Qual Life Outcomes](#). 2020 Jul 21;18(1):244. doi: 10.1186/s12955-020-01463-4.

## Development and preliminary evaluation of the QUALIKO: an observational quality of life instrument for patients with Korsakoff's syndrome

Peter M Ten Klooster<sup>1</sup>, Yvonne C M Rensen<sup>2</sup>, Jorrit F Postma<sup>3</sup>, Roy P C Kessels<sup>4 5 6</sup>

Affiliations + expand

PMID: 32693813 PMCID: PMC7374826 DOI: 10.1186/s12955-020-01463-4

[Free PMC article](#)

### Abstract

**Background:** To develop a Korsakoff-specific measure of quality of life (QoL), to be rated by professional caregivers, and to field-test its psychometric properties in a sample of patients with Korsakoff's syndrome (KS) living in a specialized nursing home.

**Methods:** A research version of the QUALIKO was developed based on an existing instrument for dementia (the QUALIDEM), literature review and two rounds of surveys among expert professionals involved in the care for patients with KS. Next, QoL was independently rated using the preliminary QUALIKO for 77 patients with KS by two primary caregivers.

**Results:** The research QUALIKO consisted of 48 items describing observable behaviors across ten aspects of QoL relevant to patients with KS. Six items demonstrated poor scalability in the field test. The remaining 42 items all formed subscales with moderate to strong scalability according to Mokken scale analysis. Reliability was acceptable to good across both raters for all subscales (Mokken rho's = 0.70-0.90), except for the two 2-item subscales of negative affect and positive self-image (Mokken



## Artikel 4

10 dimensies, 42 items (waarvan 30 – aangepast – uit QUALIDEM) en één 10-puntsschaal (algemene kwaliteit van leven).

Per bewoner vulden twee medewerkers (los van elkaar, zonder overleg) de QUALIKO in, na 1 week observatie.

77 bewoners met Korsakov deden mee  
61 mannen, gemiddeld 60.4 jaar,  
gemiddeld 7.2 jaar opgenomen

Heel veel analyses 😊

Conclusie:

- QUALIKO is uitvoerbaar, betrouwbaar en valide

**GRATIS TE DOWNLOADEN VIA DE WEBSITE VAN HET KKC**

## QUALIKO

Kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov

Naam cliënt .....

Datum: .....



Deze vragenlijst bevat 42 vragen. Het is de bedoeling dat u de vragen beantwoordt over de afgelopen week waarin u de bewoner of cliënt hebt geobserveerd. Geef op elke vraag een antwoord. Als u twijfelt tussen de mogelijkheden, omcirkel dan het cijfer onder het antwoord dat het beste bij uw observaties past. Een antwoord is nooit fout, maar geef altijd aan wat volgens u de werkelijkheid het best benadert. Denk niet te lang na over een antwoord; het eerste antwoord dat bij u opkomt is vaak het beste.

**Nooit** = Nooit in de afgelopen week

**Soms** = Enkele keren per week

**Zelden** = Hoogstens eenmaal per week

**Vaak** = Vrijwel dagelijks

1	Heeft een tevreden uitstraling	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	<b>C</b>
2	Gaat graag naar de dagbesteding	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	<b>J</b>
3	Heeft contact met andere bewoners	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3	<b>G</b>
4	Wijst hulp van verzorgende af	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0	<b>A</b>

Hoe nu verder?

- Kwaliteit van leven is per definitie subjectief en daarom liever OOK zelfrapportagelijsten.

....

ZorgAccent

m<sup>1</sup>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam



VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid

## De Qualibo; het begin

Kwaliteit van leven zeer belangrijk voor mensen met het syndroom van Korsakov, verblijvend in stelling (WLZ).

Hoe kunnen we dit verbeteren? We zijn begonnen met het invullen van de Qualiko, maar dit is hoe wij het zien.

Wat vinden onze cliënten nu zelf en komt dit overeen met hoe wij naar hen kijken (middels Qualiko)?

EN WAT DOEN WE ER DAN MEE

Met een kleine werkgroep die zich bezighoudt met mentaal welbevinden/kwaliteit van leven, zijn we gaan stoeien om de Qualiko om te vormen naar een zelfrapportage lijst “Quality of life bewoner” (de Qualibo genaamd).

Eerst nog heel voorzichtig (we vonden veel confronterend, vonden moeilijk om een juiste zin te hebben, vragen leken op elkaar). We hebben een aantal proefversies gedaan.

Steeds testen een aantal zorgcoördinatoren (EVV) weer een update en gaven feedback over hoe het ging

ZorgAccent

m<sub>1</sub>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam



VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid

## De Qualibo; het vervolg

-Hier kwamen we achter dat vragen die we omgevormd hadden niet hetzelfde zouden meten (bijv vraag 14 Qualiko “geeft aan niets te kunnen” werd “Heeft u het gevoel dat u niets kunt” werd “heeft u wel eens het gevoel dat u minder waard bent?” werd “vindt u dat u niets meer kunt?”

-Dat de vraagstelling kort, concreet en ik gericht moest zijn. Dus van “denkt u” naar “vindt u”, “heeft u”, “bent u” of “voelt u”.

-Dat het gemakkelijker was om de vragen per domein te stellen (de client zat in een “denk flow”)

-Dat de bewoner het zeer prettig vond om hierover bevestigd te worden en ook regelmatig met aanvullende informatie kwam

-Dat er verwarring is over het woord dagbesteding (zo heet onze werkplaats), wat zorgde voor extra uitleg

ZorgAccent

m<sub>1</sub>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam



VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid

## De Qualibo; vervolg

- De Qualibo heeft dezelfde domeinen als de Qualiko
- Enkele vragen zijn uit de Qualibo gelaten (of samengevoegd). Op domein rusteloos gespannen gedrag zijn de vragen “maakt rusteloze bewegingen” en “is rusteloos samengevoegd” tot “voelt u zich rusteloos” en de observatievraag Qualiko “lichaamstaal drukt spanning uit” is vertaald naar “voelt u zich gespannen?”
- Na ieder domein is een opmerkingen veld toegevoegd.
- Clienten vinden de 4 puntsschaal wel lastig (vaak en soms ligt dit bij elkaar)
- Kan door client zelf ingevuld worden, maar meestal is de zorgcoördinator de vragensteller en heeft vaak mooie gesprekken tot gevolg
- Zowel Qualiko als Qualibo vullen we 2x per jaar in en wordt er dus ook 2x per jaar gekeken naar verbeteringen/wensen tbv kwaliteit van leven.
- Beoordelingen algemeen kwaliteit van leven op Qualibo en Qualiko komen vaak overeen.

ZorgAccent

m<sub>1</sub>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam



VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid



## Opmerkingen gegeven door cliënten:

### Domein zorgrelaties:

- moeilijk om hulp te accepteren, heb geleerd om alles zelf te doen
- ondersteuning geeft dhr aan fijn te vinden
- lastig mij aan de regels te houden, ga mijn eigen gang waardoor conflict. Niet lang boos, neiging weg te willen dan
- ik accepteer geen hulp omdat ik het zelf wil doen, en als het niet lukt dan heb ik een rot dag en word ik snel boos op verzorging. Zou het moeten accepteren en dus vind ik het een probleem meer hulp nodig te hebben

### Domein autonomie:

- ik zou zelf wat meer willen zeggen over mijn leven ik vind mij soms opgesloten
- mw geeft aan dat ze het niet altijd overal mee eens is, maar vindt het normaal dat je je aan de regels houdt
- De manier waarop is belangrijk. Gelijk nee dan reageer ik anders
- zou zelfstandiger kunnen zijn dan nu; bijv rookwaar in eigen beheer
- ik zou meer willen maar kan niet precies benoemen wat, meer zelfstandiger en genoeg te zeggen over mijzelf

## Opmerkingen gegeven door clienten:

### Domein sociale relaties:

- het liefst ben ik graag met mijn vriend of onze groep. Als het maar niet naar zweet stinkt
- Ik help graag waar ik kan, maar heb zelf hulp nodig
- heb geen behoefte aan contact met medebewoners dit omdat ik binnenkort weg ga
- heeft verschillende vriendschappen in huis en geniet van het contact met zijn kinderen
- het sociale contact/relatie hangt of aan welke bewoner het is
- wel prettig maar soms ook moeilijk omdat er niet altijd aansluiting is of uit zich zelf een gesprek starten

### Sociaal isolement:

- dhr wil er niet over praten (contact familie)
- Ik mis vooral mijn kinderen
- Mist familie en kinderen
- gelukkig heb ik heel goed contact met mijn familie, die komen ook hier ik hou van ze

## Opmerkingen gegeven door clienten:

Domein thuis voelen:

- ik zou naar huis willen
- voel mij wel thuis maar heb altijd het gemis van mijn kinderen verder heb ik niks te klagen er wordt goed voor mij gezorgd
- **je thuis voelen is wat anders dan je prettig voelen in in het Dijckhuis, ik voel me thuis beter**
- dhr geeft aan dat zijn boeken een mooie uitweg zijn tegen verveling en dat hij genoeg activiteiten heeft om bij aan te sluiten.
- **zou willen wandelen, zou van de afdeling af willen**
- Het is een fijne omgeving, ben tevreden met dagprogramma

## Wat doen we ermee

We kijken wat we voor de betreffende client kunnen doen

Bijvoorbeeld: deelname aan sportactiviteiten/sportclub, meer vrijheden, sleutel voordeur in eigen beheer, shag in eigen beheer, aankleden kamer, verbeteren van relaties (met familie of maatje of intiem)

We kijken wat we kunnen veranderen aan de organisatie

Meer passende activiteiten (uitbreiding activiteiten aanbod, maar ook uitplannen van personeelsleden, zodat zij met hun bewoner een dag/deel op stap kunnen), betrekken van de buurt (bijv. weer buitenshuis naar kapper ipv kapper in huis), participatie/bevorderen familieleden door actief uit te nodigen, feesten te organiseren, en begeleiden van moeizaam contact.

ZorgAccent

m<sup>1</sup>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam

VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid

ONS ONDERZOEK:

*Vraagstellingen*

1. Is er een verschil tussen de geobserveerde en de zelfgerapporteerde kwaliteit van leven bij patiënten met het syndroom van Korsakov?
2. Wat is de constructvaliditeit van de Qualibo?
3. Hangt de kwaliteit van leven samen met het cognitief functioneren?

Met als doel:

Mening van de bewoner mee nemen om zo de kwaliteit van leven te van bewoners met Korsakov in het verpleeghuis te verbeteren

Multicenter studie met:

Dijckhuis, ZorgAccent, Magentazorg en Vincent van Gogh

Wordt vervolgd.....

ZorgAccent

m<sub>1</sub>  
magentazorg

het  
PARK  
HUIS  
hartverwarmend  
& bekwaam



VINCENT  
VAN  
GOGH  
voor geestelijke  
gezondheid