

# USER: een nieuw generiek instrument voor het vastleggen van uitkomsten van klinische revalidatie

M. Post, I. van de Port, R. Peeters, R. Baines, S. van Berlekom

## INLEIDING

In deze bijdrage besteden wij aandacht aan de achtergrond en uitvoering van het klinimetric project Meten=Weten binnen De Hoogstraat. Daarnaast rapporteren we over de ontwikkeling en eerste evaluatie van een nieuw meetinstrument dat in dit project is ontwikkeld: de Utrechtse Schaal voor de Evaluatie van klinische Revalidatie (USER).

## METEN=WETEN

Uitkomstmeting staat al enige jaren in de belangstelling binnen de revalidatie. In de Basisset Prestatie-indicatoren Revalidatiecentra 2005<sup>1</sup> gaat hoofdstuk 3 over effectiviteit, en daarin zijn de volgende uitkomst-indicatoren benoemd:

- Schriftelijke vastlegging individuele behandeldoelen in behandelovereenkomst;
- Registratie van realisatie van individuele behandeldoelen met eventuele uitkomsten;
- Percentage ontslag naar huis uit klinische revalidatie;
- Registratie van resultaten met betrekking tot zelfstandigheid met eventuele uitkomsten.

In het landelijke overleg is echter geen consensus bereikt over voorkeursinstrumenten voor het meten van individuele doelen of van zelfstandigheid.

In lijn met het landelijke traject Prestatie-indicatoren is in het

strategisch beleidsplan 2003-2006 van De Hoogstraat opgenomen dat de resultaten van de revalidatie in De Hoogstraat gemeten zouden moeten gaan worden. In de uitwerking van dit voornemen is de keuze gemaakt om de uitkomstmeting in eerste instantie te richten op het meten van zelfstandigheid bij volwassenen die klinisch worden gerevalideerd. Begin 2005 werd een project Meten=Weten gestart om de bruikbaarheid van een aantal meetinstrumenten in verschillende diagnosegroepen te onderzoeken, met als doel een gerichte en onderbouwde keuze te maken voor een of meer meetinstrumenten, die vervolgens structureel zullen worden gebruikt. Dit project verkreeg als zorgvernieuwingproject subsidie van een zorgverzekeraar.

### Vergelijking bestaande meetinstrumenten

In de voorbereidingsfase zijn vier bekende generieke instrumenten voor het meten van zelfstandigheid bekeken, te weten de Barthel Index<sup>2</sup>,

het Revalidatie Activiteiten Profiel (RAP)<sup>3</sup>, de *Functional Independence Measure* (FIM)<sup>4</sup> en de *Amsterdam Linear Disability Scale* (ALDS)<sup>5</sup>. Dit laatste instrument is een reeks, op moeilijkheidsgraad geordende items waaruit gebruikers de voor hun diagnosegroep meest relevante items kunnen kiezen. Aan het uiteindelijk te kiezen meetinstrument werden de volgende eisen gesteld:

- Goede meeteigenschappen (bewezen betrouwbaar, valide, responsief);
- Generiek (bruikbaar bij alle klinische revalidanten, ongeacht diagnose);
- Brede dekking van aspecten van zelfstandigheid;
- Gemakkelijk te gebruiken in de kliniek door verschillende disciplines;
- Potentieel bruikbaar voor het stellen van revalidatiedoelen en monitoren van vooruitgang bij individuele revalidanten.

In tabel 1 geven wij onze impressie van de voor- en nadelen van deze instrumenten. Uit dit overzicht blijkt dat er niet een superieur instrument is en alle instrumenten bepaalde nadelen hebben. De professionals in De Hoogstraat bleken tijdens een informatiebijeenkomst evenmin dolenthousiast over een van de vier instrumenten. Bij verschillende professionals bestond verder de behoefte een diagnose-specifiek instrument op te nemen. De beschikbare literatuur geeft echter geen duidelijkheid over de veronderstelde superioriteit van diagnose-specifieke instrumenten ten opzichte van generieke instrumenten. Om deze

Marcel Post is senior onderzoeker;

Ingrid van de Port is Assistent in Opleiding;

Renee Peeters is fysiotherapeut en onderzoeksassistent;

Rebecca Baines is bewegingswetenschapper en onderzoeksassistent;

Steven van Berlekom is manager van het Kenniscentrum.

Allen werkzaam bij het Kenniscentrum Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht.

**TABEL 1. IMPRESSIE VAN DE VOOR- EN NADELEN VAN VIER GENERIEKE INSTRUMENTEN VOOR HET METEN VAN ZELFSTANDIGHEID**

	Barthel Index	RAP	FIM	ALDS
<b>Inhoud en scoring</b>	Totaalscore met items over ADL, mobiliteit en continentie	Totaalscore; 5 schaalscores voor communicatie, ADL, mobiliteit, sociale relaties, dagbesteding	Totaalscore; 2 domeinscores voor cognitie en motoriek; 5 schaalscores voor communicatie, ADL, continentie, transfers, voortbewegen, sociale cognitie	Totaalscore; items zijn te kiezen uit een set van ruim 100 vragen over communicatie, ADL, mobiliteit, huishouden, e.d.
<b>Omvang</b>	10 items	21 (globaal) of 71 (gedetailleerd)	18	Variabel (aantal van 20-30 items wordt aanbevolen)
<b>Scoresysteem</b>	2-4 niveaus (hulp)	Beperking: 4 niveaus (moeite of hulp) Probleem: 4 niveaus (verandering)	7 niveaus (hulpmiddel of mate van hulp)	3 niveaus (moeite of hulp)
<b>Gebruiksgemak</b>	Eenvoudig in gebruik	Eenvoudig in gebruik	Training nodig door gedetailleerde richtlijnen voor het scoren	Afname eenvoudig, maar berekening van scores vereist apart programma
<b>Verspreiding</b>	Standaard bij CVA, daarbuiten beperkt gebruikt	Beperkt gebruikt	Standaard (in USA) in veel diagnosegroepen	Nog weinig ervaring in de revalidatie
<b>Betrouwbaarheid en validiteit</b>	Aangetoond	Aangetoond, echter beperkt aantal diagnosegroepen	Aangetoond	Aangetoond, echter beperkt in revalidatie groepen
<b>Responsiviteit</b>	Responsief (CVA, klinische revalidatie)	Meer responsief dan BI (CVA, heupfracturen)	Soms meer, soms even responsief als BI	Onbekend
<b>Belangrijkste voordelen</b>	Kort, eenvoudig te gebruiken, wijd verspreid	Eenvoudig te gebruiken	Wijd verspreid, veel diagnosegroepen, internationale vergelijkbaarheid	Per diagnosegroep selectie van meest relevante items mogelijk
<b>Beperkingen</b>	-Alleen totaalscore -Plafondeffect (CVA, bij ontslag) -Weinig relevant voor amputatie, pijn	-Vragen over dag-besteding niet van toepassing in kliniek -Vooral de moeite wordt gescoord; geen onderscheid in hulpmiddelgebruik en hoeveelheid hulp	-Plafondeffect -Cognitieve score weinig sensitief (hersensletsel) -Weinig relevant voor amputatie, pijn -Voor gebruik is een licentie vereist en moet worden betaald	-Alleen totaalscore -Moeilijker items niet van toepassing in klinische setting -Nog weinig bekend over toepassing in verschillende diagnosegroepen

reden werd besloten om een vergelijking tussen generieke en diagnose-specifieke instrumenten in het project op te nemen.

#### De gemaakte keuzes

Uit de vier genoemde generieke maten is een keuze gemaakt voor de FIM en de Barthel Index, vanwege de grotere verspreiding en de uitgebreide documentatie over de meeteigenschappen. Daaraan is op suggestie van vooral het

pijn team een generieke maat voor de algemene gezondheidstoestand toegevoegd, de SF-36<sup>6</sup>. Samen met het nieuwe instrument vormt dit de batterij die bij elke revalidant wordt afgenomen. Voor de grootste diagnosegroepen is daarnaast in overleg met het betreffende team een diagnose-specifiek instrument geselecteerd wat alleen wordt afgenomen bij die betreffende diagnosegroep: de *Spinal Cord Independence Measure* (SCIM)

voor dwarslaesie<sup>7</sup>, de *Stroke Impact Scale* (SIS) voor CVA<sup>8</sup>, de Hoensbroekse Beperkingen Schaal Hersensletsel (HBSH) voor traumatisch hersensletsel<sup>9</sup> en de SIGAM voor amputatie<sup>10</sup>.

In Meten=Weten worden alle vragenlijsten afgenomen door twee onderzoeksassistenten, met uitzondering van de HBSH die niet geschikt is om in een interview af te nemen en die door de betrokken zorgverleners wordt

**TABEL 2. INHOUD VAN DE UTRECHTSE SCHAAL VOOR DE EVALUATIE VAN KLINISCHE REVALIDATIE (USER)**

Domeinen	Subschalen	Items
<b>Motorisch</b>	Mobiliteit (7 items)	Zitten, staan, transfers, lopen binnenshuis, lopen buitenshuis, traplopen, rolstoelrijden
	Persoonlijke verzorging (6 items)	Eten/drinken, gezichts-/haarverzorging, douchen/ baden, aan-/uitkleden, blaas-/darmlediging, continentie
<b>Cognitief</b>	Communicatie (2 items)	Zich uiten, begrijpen
	Cognitie (5 items)	Visuele waarneming, oriëntatie in plaats/tijd, gerichte aandacht/concentratie, geheugen, taakuitvoering
	Gedrag (3 items)	Initiatief, gedragsregulatie, sociale relaties
<b>Subjectieve klachten</b>	Pijn, vermoeidheid (2 items)	Pijn, vermoeidheid
	Stemming (4 items)	Somberheid, verdriet, angst, boosheid

ingevuld. Elke revalidant wordt twee keer gemeten: bij opname en bij ontslag of vier maanden na opname indien de opnameduur langer is dan vier maanden. De instroom is gestart in februari 2006 en de resultaten worden begin 2007 verwacht.

## ONTWIKKELING VAN USER

Zoals eerder gezegd kreeg in de voorbereidingsfase van Meten=Weten geen van de bekende generieke instrumenten voor zelfstandigheid veel bijval. Het idee ontstond dat een combinatie van meetinstrumenten een duidelijke meerwaarde zou kunnen hebben, waarbij aanvankelijk gedacht werd aan een combinatie van RAP en FIM: RAP-items met een versimpeld FIM-scoresysteem. Naar aanleiding van reacties op een eerste concept werden vragen over cognitie en gedrag toegevoegd, omdat problemen op deze gebieden vaak voorkomen na hersenletsel en ook bij andere diagnosegroepen grote invloed kunnen hebben op de revalidatieduur en het revalidatieresultaat. De selectie en omschrijving van deze items zijn gemaakt in overleg met deskundigen en met gebruikmaking van de WCN Observatielijst Cognitie, Emotie en

Gedrag. Om de relevantie voor revalidanten met een beenamputatie te vergroten, werd het aantal items over staan en lopen uitgebreid. Bij de vragen over zelfverzorging werden sommige items samengevoegd (bijvoorbeeld aan- en uitkleden) en andere toegevoegd, bijvoorbeeld aparte vragen over blaas-/darmlediging en incontinentie vanwege de relevantie daarvan voor de dwarslaesiegroep. Tenslotte werden vragen over pijn, vermoeidheid en stemming toegevoegd. Gedeeltelijk vanwege de beoogde toepassing in de pijnrevalidatie, maar ook bij andere diagnosegroepen blijken pijn, vermoeidheid en verwerkingsproblematiek belangrijke issues. USER is daarmee een multidisciplinair instrument geworden dat een breed overzicht geeft van zowel functionele aspecten als subjectieve klachten die relevant zijn in de klinische revalidatie. Tabel 2 geeft een overzicht van de items, subschalen, en domeinen van USER. In de toekomst zal USER uitgebreid worden met vragen over het sociaal-maatschappelijk functioneren die gebruikt kunnen worden bij follow-upmetingen na klinische revalidatie en voor het meten van uitkomsten van poli-

klinische revalidatiebehandeling. Voor de motorische en cognitieve items werd aanvankelijk gekozen voor een 7-puntsschaal met verschillende gradaties van moeite, gebruik van hulpmiddelen en van hulp. De items over rolstoelrijden en frequentie van incontinentie hebben afwijkende scoremogelijkheden, maar wel dezelfde minimale en maximale score. De items over subjectieve klachten hebben een 4-puntsschaal, met als mogelijkheden: veel last, matig last, beetje last en helemaal geen last.

## DE EERSTE VALIDERING VAN DE USER

### Methodie

In het najaar van 2005 is een eerste onderzoek uitgevoerd naar de betrouwbaarheid van de interbeoordelaars en de constructvaliditeit van USER. De betrouwbaarheid van de interbeoordelaars is bepaald door de USER twee keer te laten afnemen bij revalidanten door twee verschillende onderzoekers, met een tussenperiode van 3-4 dagen. Een van de onderzoekers is fysiotherapeut met een ruime klinische ervaring. De ander is bewegingswetenschapper met een beperkte ervaring in de zorg. Omdat de onderzoekers de deelnemende revalidanten niet vooraf kenden, bestond de meting uit een interview, waarbij het toegestaan was om bij twijfel nadere informatie te vragen aan behandelaars. De volgorde waarin de onderzoekers de metingen afnamen wisselde. De constructvaliditeit van USER is bepaald door de scores van USER te vergelijken met die van de FIM. Beide onderzoekers namen daarvoor naast de USER ook de FIM af. De volgorde waarin FIM en USER werden afgenomen wisselde, maar was per deelnemer wel dezelfde.

### Deelnemers

Aanvankelijk werden 50 revalidanten geselecteerd die opgenomen waren in De Hoogstraat en die cognitief en communicatief goed in staat zouden zijn om mee te werken aan een interview. Als gevolg van dit selectie-

criterium kreeg vrijwel iedereen maximale scores op de schalen communicatie en cognitie, wat de analyse van de betrouwbaarheid van deze schalen verhinderde en waarmee een vertekend beeld ontstond van de revalidatiepopulatie. Om deze reden zijn 10 aanvullende metingen gedaan bij revalidanten met matige of ernstige cognitieve problemen, waarbij ook meer gebruik gemaakt werd van informatie van behandelaars over het functioneren van de revalidant.

### Statistiek

De betrouwbaarheid van de interbeoordelaars is berekend met de Intra Class Correlatiecoëfficiënt (ICC). Dit is een getal tussen 0 en 1, waarbij 0,70-0,80 geldt als 'voldoende', 0,80-0,90 als 'goed' en boven de 0,90 als 'uitstekend'. De constructvaliditeit is bepaald met de Spearman-correlatiecoëfficiënt. Ook dit is een getal tussen 0 en 1, waarbij een correlatie boven de 0,60 tussen schalen die hetzelfde domein beogen te meten, geldt als een 'sterk verband' en als een aanwijzing voor constructvaliditeit.

### RESULTATEN

In totaal hebben 60 revalidanten deelgenomen aan het valideringsonderzoek. Bij twee deelnemers is de tweede afname mislukt door plotselinge ziekenhuisopname of ontslag, zodat de analyses van de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid gebaseerd zijn op 58 koppels van metingen. De groep bestond uit 22 vrouwen (37%) en 38 mannen (63%). Van de deelnemers had 43% een CVA of traumatisch hersenletsel, 22% functionele klachten, 12% een dwarslaesie, 8% een onderbeenamputatie en 16% een andere diagnose.

In tabel 3 is de overeenkomst in scores tussen beide onderzoekers weergegeven. Deze is voor de motorische en cognitieve items goed tot uitstekend, en voor de subjectieve klachten voldoende. De samenhangen tussen overeenkomstige domeinen van USER en FIM zijn te vinden in tabel 4. Alle

**TABEL 3. BETROUWBAARHEID INTERBEOORDEELAARS USER (N=58)**

	ICC (95% BI)	Range ICC per item
Communicatie	0,89 (0,83-0,94)	0,82-0,92
Mobiliteit	0,95 (0,91-0,97)	0,75-0,89
Verzorging	0,92 (0,85-0,95)	0,62-0,82
Cognitie	0,94 (0,90-0,97)	0,79-0,94
Gedrag	0,96 (0,93-0,98)	0,68-0,96
Pijn/vermoeidheid	0,79 (0,67-0,87)	0,66-0,82
Stemming	0,78 (0,65-0,86)	0,60-0,82
USER Fysiek	0,95 (0,90-0,98)	-
USER Cognitie	0,97 (0,95-0,98)	-
USER Subjectieve klachten	0,79 (0,66-0,87)	-

ICC=Intra Class Correlation Coefficient  
BI=BetrouwbaarheidsInterval

correlaties zijn ruim boven de verwachte waarde van 0,60. Ook hebben we de resultaten van de eerste 50 metingen vergeleken met die van de totale groep. De resultaten laten zien dat het doen van extra interviews met mensen met matige of ernstige cognitieve problemen weinig invloed had op de correlaties tussen USER en FIM. De betrouwbaarheid van de schalen voor mobiliteit en ADL veranderde evenmin. De betrouwbaarheid van de schalen voor communicatie, cognitie en gedrag verbeterde sterk, terwijl de betrouwbaarheid van de schalen voor subjectieve klachten wat achteruit ging.

Tenslotte is aan de revalidanten gevraagd aan welke van beide instrumenten zij de voorkeur zouden geven. Een deel van de mensen gaf de voorkeur aan de FIM, meestal omdat zij de vragen concreter en het scoresysteem duidelijker vonden. Een ander deel gaf de voorkeur aan USER. De meeste revalidanten vonden de vragen over subjectieve klachten een waardevolle aanvulling, een enkeling vond de stemmingsvragen confronterend of niet zo relevant voor de revalidatie.

### CONCLUSIE VALIDERING

Dit eerste valideringsonderzoek geeft een positief beeld van de betrouwbaarheid en validiteit van USER. De validiteit van de schalen voor gedrag, pijn/vermoeidheid en stemming is

echter nog niet getest omdat deze items in de FIM niet aan de orde komen. De responsiviteit van USER moet verder nog blijken uit het nu lopende onderzoek met metingen bij opname en ontslag. Een andere beperking van dit eerste valideringsonderzoek is dat het een *convenience sample* betreft en geen representatieve steekproef, waardoor de resultaten niet zonder meer generaliseerbaar zijn.

### Aanpassingen aan USER en het vervolg

Naar aanleiding van deze eerste studie is het scoresysteem van USER iets vereenvoudigd tot een 6-puntsschaal: zonder hulp, zonder moeite en zonder hulpmiddelen of aanpassingen (score 5), zonder moeite met hulpmiddelen of aanpassingen (score 4), met moeite, zonder hulpmiddelen of aanpassingen (score 3), met moeite met hulpmiddelen of aanpassingen (score 2), gedeeltelijk hulp (score 1) en volledig hulp (score 0). Verder zijn enkele items concreter gemaakt, waarbij voor de motorische items zoveel mogelijk de FIM-scorecriteria zijn gevolgd (bijvoorbeeld: binnenshuis lopen betekent 17 meter lopen). Op basis van de gegevens die nu worden verzameld zal nagegaan worden of het scoresysteem USER nog verder vereenvoudigd kan worden en of er items zijn die weinig informatie toevoegen aan de schaalesscores zodat zij

**TABEL 4: SPEARMAN-CORRELATIES TUSSEN OVEREENKOMSTIGE DOMEINEN VAN USER EN FIM (N=58)**

		Meter 1	Meter 2
USER Communicatie	FIM Communicatie	0,82	0,67
USER Cognitie	FIM Sociale cognitie	0,78	0,79
USER Mobiliteit	FIM Mobiliteit	0,92	0,91
USER Verzorging	FIM Verzorging	0,96	0,96
USER Motorisch domein	FIM Motorscore	0,96	0,93
USER Cognitief domein	FIM Cognitieve score	0,81	0,76
USER Functioneel	FIM Totaalscore	0,94	0,89

weggelaten kunnen worden. Verder zal de validiteit van de items over gedrag en subjectieve klachten beoordeeld worden door deze te vergelijken met items uit de HBSH en de SF-36. Ook wordt de responsiviteit van alle meetinstrumenten onderling vergeleken.

In de laatste fase van Meten=Weten wordt op basis van al deze informatie de keuze voor een of meerdere standaardmeetinstrumenten voor het meten van generieke doelen van revalidatie gemaakt.

## VERVOLG

De USER is in het vooronderzoek een voldoende adequaat instrument gebleken, zodat het kon worden toegevoegd aan de verder te onderzoeken meetinstrumenten in het project Meten=Weten. Dit project is momenteel in uitvoering en verloopt voorspoedig. Vrijwel alle nieuwe revalidanten zijn bereid en in staat om aan het onderzoek mee te doen. Inmiddels heeft Sophia Revalidatie in Den Haag

belangstelling getoond voor participatie in het project Meten=Weten. Een positieve ontwikkeling, omdat daarmee de kans wordt vergroot dat de conclusies uit dit project en de bijbehorende keuzen voor toe te passen meetinstrumenten een breed draagvlak krijgen.

## LITERATUUR

1. Stuurgroep prestatie-indicatoren revalidatie VRIN/VRA. Basisset Prestatie-indicatoren 2005. Beschikbaar via [http://www.revalidatie.nl/PresInd/Basisset\\_PL\\_05-06.doc](http://www.revalidatie.nl/PresInd/Basisset_PL_05-06.doc).
2. De Haan R, Limburg M, Schuling J, Broeshart J, Jonkers L, van Zuylen P. Klinimetrische evaluatie van de Barthel Index: Een maat voor beperkingen in het dagelijks functioneren. *Ned Tijdschr Geneesk* 1993; 137: 917-21.
3. Van Bennekom CAM, Jelles F, Lankhorst GJ. Revalidatie Activiteiten Profiel: Handleiding en beschrijving. Amsterdam: VU-uitgeverij, 1994.
4. Post MWM, Kilkens OJE, Dallmeijer AJ, van der Woude LHV, van Asbeck FWA.

Bruikbaarheid van de functional independence measure als uitkomstmaat in de Nederlandse dwarslaesierevalidatie. *Revalidata* 2003; 25(114): 15-17.

5. De Haan RJ, Vermeulen M, Holman R, Lindeboom R. Het meten van de functionele status van patiënten in klinische trials met gebruik van moderne klinimetrische methoden. *Ned Tijdschr Geneesk* 2002; 146: 604-5.
6. Aaronson NK, Muller M, Cohen PD, Essink-Bot ML, Fekkes M, Sanderman R, Sprangers MA, te Velde A, Verrips E. Translation, validation and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in community and chronic disease populations. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 1055-68.
7. Catz A, Itzkovitch M, Steinberg F, Philo O, Ring H, Ronen J, Spasser R, Gepstein R, Tamir A. The Catz-Itzkovich SCIM: A revised version of the Spinal Cord Independence Measure. *Disabil Rehabil* 2001; 23: 263-8.
8. Duncan PW, Wallace D, Lai SM, Johnson D, Embretson S, Laster LJ. The Stroke Impact Scale version 2.0: Evaluation of reliability, validity and sensitivity to change. *Stroke* 1999; 30: 2131-40.
9. Beers KA, Douma M, Hoenderdaal PL, Somer JC. Hoensbroeckse Beperkingen Schaal Hersenletsel: Achtergronden en verantwoording. Hoensbroek: 1994.
10. Rommers GM, Ryall NH, Kap A, de Laat F, van der Linde H. De mobiliteitsschaal voor beengeamputeerden: de SIGAM-WAP mobiliteitsschaal. *Revalidata* 2005; 27(126): 8-11.