

Samenvatting proefschrift C. van der Zee

Het wordt steeds belangrijker voor revalidatie-instellingen en behandelaars om het effect van de revalidatiebehandeling inzichtelijk te maken voor consumenten, verzekeraars en de overheid. Een vragenlijst is een goede manier om dit te doen. In de poliklinische revalidatie liggen de doelen vaak op het niveau van maatschappelijke participatie. Wanneer je het effect van de revalidatiebehandeling in kaart wil brengen, is het nodig om een participatievragenlijst af te nemen aan het begin en het einde van de revalidatiebehandeling. Een vragenlijst voor participatie moet zo beknopt mogelijk en goed van kwaliteit zijn. Wat wij verder nog belangrijk vonden is dat de vragenlijst zowel objectieve als subjectieve participatie meet. Objectieve participatie gaat over waarneembaar gedrag, bijvoorbeeld het aantal keer in de week dat iemand iets doet. Subjectieve participatie gaat om de beleving van degene die de lijst invult, bijvoorbeeld ervaren beperkingen of tevredenheid. Er zijn een hoop vragenlijsten ontwikkeld om participatie mee te meten, maar er was geen enkele lijst die aan al onze eisen voldeed en daarom hebben wij een nieuwe vragenlijst ontwikkeld; de Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie (USER-Participatie). De USER-Participatie bestaat uit drie schalen voor respectievelijk de frequentie van participatie (Frequentieschaal), ervaren participatiebeperkingen (Beperkingenschaal) en tevredenheid met participatie (Tevredenheidschaal).

Dit proefschrift gaat over de ontwikkeling en de kwaliteit van de USER-Participatie, welke in verschillende deelonderzoeken getest is. In **Hoofdstuk 3** hebben we beschreven hoe wij de USER-Participatie hebben ontwikkeld en hoe we de validiteit daarvan in een heterogene groep poliklinische revalidanten hebben bepaald. In **Hoofdstuk 6** hebben we hetzelfde gedaan in een groep mensen met een dwarslaesie. De samenhang tussen de drie schalen van de USER-Participatie hebben wij gemeten met Spearman correlatiecoëfficiënten. Deze waren in beide studies zwak tot matig (maximaal 0.52), wat aanduidt dat de drie schalen ieder een ander aspect van participatie meten en daarbij aanvullende informatie geven. De interne consistentie van de drie schalen – uitgedrukt in Cronbach's alfa – was voldoende, behalve voor de Frequentieschaal. Factoranalyse in de heterogene groep laat voor de Frequentieschaal vier factoren zien, met één factor die meer dan 50% van de variantie verklaart en een zwakke tweede factor. Voor zowel de Beperkingen- als de Tevredenheidschaal laat de factoranalyse twee factoren zien, één factor welke meer dan 50% van de variantie verklaart en een zwakke tweede factor. De eerste factor bestaat uit alle items over beroepsmatig functioneren en de meeste items over vrijetijdsbesteding. De tweede factor bestaat uit de items over sociale participatie. De groep mensen met een dwarslaesie was te klein om een factoranalyse uit te kunnen voeren.

Constructvaliditeit van de USER-Participatie is in beide studies aangetoond door een verwacht patroon van hoge en lage correlatiecoëfficiënten tussen de USER-Participatieschalen en (sub)schalen van andere instrumenten. De Frequentieschaal laat hoge correlatiecoëfficiënten zien met andere objectieve participatie-instrumenten, de Beperkingen- en Tevredenheidschaal laten hoge correlatiecoëfficiënten zien met andere subjectieve participatie-instrumenten.

De resultaten van de discriminante validiteit van de USER-Participatie waren goed; alle drie de schalen waren in staat om onderscheid te maken tussen revalidanten met verschillende niveaus van onafhankelijkheid in de heterogene groep, en tussen mensen met een lumbale/thoracale en cervicale dwarslaesie in de groep mensen met een dwarslaesie. Reproduceerbaarheid van de USER-Participatie is bepaald in de heterogene groep in **Hoofdstuk 2** en is over het geheel genomen voldoende. Intraclasscorrelaties (ICC's) waren goed voor de Beperkingen- en Tevredenheidschaal, en bijna voldoende voor de Frequentieschaal. Resultaten voor de Beperkingen- en Tevredenheidschaal waren vergelijkbaar met die van de ICF Maat voor Participatie en Activiteiten Screener (IMPACT-S) en de Participatie Schaal. De meetfout en de kleinste detecteerbare verandering (buiten de meetfout) gerelateerd aan de standaarddeviatie (SDC/SD ratio) op groepsniveau waren goed voor alle drie de USER-Participatieschalen. Echter, de SDC/SD ratio was niet toereikend op individueel niveau. Dit betekent dat er bij individueel gebruik grote scoreverschillen nodig zijn om te kunnen zeggen dat een bepaald verschil in scores met 95% zekerheid geen toeval kan zijn. De reproduceerbaarheid van de USER-Participatieschalen zijn vergelijkbaar met die van de IMPACT-S en de Participatie Schaal.

Ons onderzoek naar de responsiviteit van de USER-Participatie is gepresenteerd in **Hoofdstuk 4** voor onze heterogene revalidatiecentrumgroep en in **Hoofdstuk 5** voor een ziekenhuisrevalidatiegroep, voornamelijk bestaande uit mensen met hersenletsel of

een neuromusculaire aandoening. Deze revalidanten zijn benaderd via de polikliniek Revalidatiegeneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Veranderingen in USER-Participatiescores tussen start en ontslag van de revalidatiecentrumgroep waren over het algemeen matig groot. Wanneer we de responsiviteit echter vergelijken met de Frenchay Activiteiten Index (FAI), de IMPACT-S en de Participatie Schaal, zien we dat de USER-Participatie Beperkingenschaal een vergelijkbare, de USER-Participatie Tevredenheidschaal een grotere, en de USER-Participatie Frequentieschaal een kleinere responsiviteit laat zien. Wanneer deze responsiviteit berekend wordt voor de verschillende diagnosegroepen in de onderzoeksgroep, zien we grote verschillen tussen deze groepen, met de grootste scoreverschillen in de groep mensen met hersenletsel. **Hoofdstuk 5** laat een kleinere responsiviteit zien voor zowel de USER-Participatie als de Impact op Participatie en Autonomie (IPA) in de ziekenhuisrevalidatiegroep. Echter, de veranderingen in USER-Participatiescores waren consistent over de tijd, met afnemende Frequentiescores en toenemende Beperkingen- en Tevredenheidscores, terwijl de IPA domeinscores zowel afnemen als toenemen over de tijd. Verder laat de hoge correlatiecoëfficiënt tussen de Tevredenheidschaal en de IPA zien dat het concept van autonomie in participatie in grote mate samenhangt met tevredenheid in participatie.

In **Hoofdstuk 7** is de bruikbaarheid onderzocht van de USER-Participatie als participatiemeetinstrument bij mensen met een beroerte. Ondanks het feit dat de meeste deelnemers relatief goed fysiek hersteld zijn, ervaren de meesten participatieproblemen, met name op het gebied van sporten of andere lichaamsbeweging, huishoudelijke taken en dagtochtjes en andere activiteiten buitenshuis.

De bevindingen van dit proefschrift worden in **Hoofdstuk 8** samengevat en besproken in de context van literatuur over andere meetinstrumenten. De eindconclusie is dat de kwaliteit van de USER-Participatie voldoende is en daarmee is de USER-Participatie een geschikte vragenlijst om uitkomsten van poliklinische revalidatie te meten. Verder onderzoek is nodig om de kwaliteit van de USER-Participatie in andere diagnosegroepen te bepalen (binnen de revalidatie, maar ook in bijvoorbeeld de oncologie of geriatrie), om de lijst geschikt te maken voor mensen met taalstoornissen en om de lijst te vertalen naar andere talen.