

## **Samenvatting Nederlands**

Hoofdstuk 1 van dit proefschrift bevat de algemene introductie, waarin het doel van medische specialistische revalidatie en het belang van het meten van uitkomsten worden beschreven. Mensen met een chronische aandoening of handicap moeten zich aanpassen aan veranderingen in hun leven. Deze veranderingen kunnen zowel op het psychische als fysieke vlak plaatsvinden. Medisch specialistische revalidatie draagt bij aan het voorkomen, verminderen en elimineren van beperkingen die veroorzaakt worden door een chronische aandoening of handicap. Het overstijgende doel van revalidatie is het verbeteren van eigen regie, zelfredzaamheid, participatie in de maatschappij en gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven van de patiënt. Het meten van deze belangrijke domeinen in de revalidatie helpt mee aan het verbeteren van de kwaliteit van revalidatiezorg, het monitoren van vooruitgang van patiënten en is van toegevoegde waarde voor klinisch onderzoek. Dit proefschrift is uitgevoerd in de context van een groter onderzoek: 'Meten van Uitkomsten van Revalidatie in Nederland' (MUREVAN) en geeft inzichten in uitkomstmeting van eigen regie en participatie.

### Deel I. Participatie

In *hoofdstuk 2* worden ervaren participatieproblemen beschreven en vergeleken tussen verschillende diagnosegroepen. Dit is gedaan door middel van analyses van gegevens uit acht verschillende Nederlandse onderzoeken waarin participatie was gemeten met de Utrechtse schaal voor evaluatie van revalidatie-Participatie (USER-Participatie). In totaal hadden we informatie van 1735 participanten, verdeeld over de volgende diagnose groepen: Cerebraal Vasculair Accident (n=534), subarachnoïdale bloeding (n=104), ander niet aangeboren hersenletsel (n=165), progressieve neurologische aandoeningen (n=112), acute hartaandoening (n=536) en dwarslaesie (n=286). De USER-Participatie bestaat uit drie verschillende schalen gericht op beperkingen, tevreden en

frequentie. In deze studie hebben we met de items uit de USER-Participatie drie nieuwe domein scores berekend: productiviteit, vrije tijd en sociaal. Wij vonden verschillen in participatieniveaus tussen mensen met verschillende diagnoses. Hierbij hebben we ook diagnose-specifieke participatieprofielen gevonden. Er kwam naar voren dat mensen met een acute hartaandoening het hoogste frequentie niveau scoorden, het meest tevreden waren en de minste beperkingen ervaren vergeleken met de andere diagnosegroepen. Mensen met een neurologische aandoening lieten in het algemeen de minst positieve scores zien. Van alle diagnosegroepen bleken de meeste participatieproblemen voor te komen in het productiviteitsdomein en de minste problemen binnen het sociale domein.

## Deel II: Eigen regie

Hoofdstuk 3 beschrijft een kwalitatieve studie naar het concept 'eigen regie'. Wij hebben focusgroep discussies (FGDs) gehouden met 40 personen, verdeeld over zeven verschillende diagnosegroepen. Analyses op basis van de inhoud van de FGDs lieten zien dat er zes sub-thema's van eigen regie onderscheiden kunnen worden, die verdeeld kunnen worden over drie hoofdthema's. Twee van deze hoofdthema's zijn voorwaardelijk voor het voeren van eigen regie: 1) inzicht in de eigen diagnose en mogelijkheden (1a. inzicht in beperkingen, 1b. inzicht in gevolgen van deze beperkingen, 1c. inzicht in mogelijkheden); 2) weten hoe om te gaan met de gevolgen van de diagnose (2a. het communiceren van beperkingen; 2b. geloof in eigen lichaam en kunnen). Het derde hoofdthema is 3) het toepassen van eigen regie in het eigen leven (het gebruik maken van eigen mogelijkheden en het optimaliseren van functioneren). Deze thema's vormen samen het nieuwe conceptuele model voor eigen regie.

Hoofdstuk 4 beschrijft een systematische zoektocht naar een generiek meetinstrument voor eigen regie binnen een revalidatiepopulatie. In dit hoofdstuk hebben we gezocht naar beschikbare meetinstrumenten voor eigen regie en de inhoud van de meetinstrumenten beoordeeld op basis van

het model uit hoofdstuk 3. Gescreende artikelen hebben we geïnccludeerd wanneer ze gepubliceerd waren tussen januari 2015 en augustus 2020. Daarnaast moest het artikel een studie beschrijven waarin een meetinstrument voor eigen regie, of een gerelateerd onderwerp, werd gebruikt in een volwassen revalidatiepopulatie. De screening leverde 236 artikelen op. In deze artikelen werden 80 verschillende meetinstrumenten gebruikt. Van deze 80 meetinstrumenten bleken er 19 mogelijk geschikt voor het meten van eigen regie. Na het bekijken van de inhoud van de meetinstrumenten vonden we dat deze of gericht waren op de voorwaardelijke sub-thema's van eigen regie, of op het thema van toepassing van eigen regie. We concludeerden dat er veel meetinstrumenten bestaan binnen de zorg voor eigen regie. Desalniettemin bevat geen van deze meetinstrumenten vragen over alle zes de sub-thema's van eigen regie. Daarmee concluderen we dat geen van de gevonden meetinstrumenten geschikt is als maat voor eigen regie bij een revalidatiepopulatie.

Omdat we geen geschikt meetinstrument hebben gevonden die alle thema's van eigen regie dekt, hebben we een nieuw meetinstrument ontwikkeld: de 'Self-Regulation Assessment' (SeRA). We hebben de SeRA gebaseerd op inhoud van het conceptuele model. Als aanvulling op het conceptuele model voor eigen regie hebben we een exploratieve Delphi studie gehouden onder revalidatieartsen. Deze bevestigde het model, maar gaven ook net belang voor 'het vragen en dirigeren van hulp' aan. Daarmee hebben we het thema 'organisatie van hulp' aan het model toegevoegd en opgenomen in de SeRA.

In hoofdstuk 5 hebben we de inhoudsvaliditeit van de SeRA beschreven. Hiervoor zijn cognitieve interviews gehouden met voormalig revalidanten met verschillende diagnoses en met verschillende culturele achtergronden. Cognitieve interviews brengen interpretaties van respondenten over de vragen van een meetinstrument naar boven. Dit helpt mee in het testen en verbeteren van een meetinstrument (de SeRA). Er zijn twee rondes van cognitieve interviews gehouden. Acht van de in totaal 24 geïnterviewde respondenten waren autochtone Nederlander (de eerste ronde) en 16 hadden een niet-Westerse achtergrond (de tweede ronde). De eerste ronde interviews liet zien dat

12 van de 25 vragen uit de SeRA niet duidelijk of relevant waren. Deze hebben we aangepast of helemaal uit de vragenlijst verwijderd. Twee onderwerpen bleken niet aan bod te komen in de vragenlijst. Hiervoor zijn twee nieuwe vragen toegevoegd. De tweede ronde cognitieve interviews bevestigde de relevantie, volledigheid en begrijpelijkheid van de aangepaste SeRA die uit 22 vragen bestaat.

In hoofdstuk 6 beschrijven we de eerste exploratieve analyses van de SeRA. De SeRA is ingevuld door 563 voormalig revalidanten met verschillende diagnoses. Exploratieve factor analyse liet zien dat de SeRA uit vier sub-schalen bestaat. De inhoud van deze sub-schalen kan gelabeld worden als: 'inzicht in eigen diagnose', 'inzicht in eigen mogelijkheden', 'toepassen van eigen regie', en 'organiseren van hulp'. De Cronbach's alpha hebben we berekend om de betrouwbaarheid van de schalen te bepalen. Deze was 0.93 voor de totale SeRA en van de vier sub-schalen respectievelijk 0.86, 0.86, 0.89 en 0.85. Alleen de eerste sub-schaal liet een plafondeffect zien, wat inhoudt dat meer dan 15% van de respondenten de maximum score had. Verdere exploratieve analyses lieten zien dat er kleine verschillen zaten in SeRA totaalscores tussen verschillende diagnosegroepen (71.6 – 78.1). Op basis van deze resultaten concludeerden wij dat de SeRA heeft potentie als uitkomst maat voor de revalidatie voor alle diagnose groepen.

### Deel III: Integratie

In hoofdstuk 7 beschrijven we de samenhang tussen de (sub-schalen van de) SeRA en de andere belangrijke domeinen participatie en gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven. Voor participatie hebben we de USER-Participatie en de Patient-Reported Outcome Measure Information System (PROMIS) vermogen en tevredenheid met sociale rollen gebruikt. Om gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven te meten hebben we de EuroQol-5L-5D en de PROMIS algemene gezondheid meegenomen. Eerst hebben we de data gecorrigeerd voor demografische en diagnose-gerelateerde

factoren. Hierna hebben we alle analyses uitgevoerd. Hieruit bleek dat eigen regie thema's 0-15% van participatie uitkomsten verklaren en 0-22% van gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. Mensen na revalidatie met hogere mate van eigen regie neigen ook hogere uitkomsten op het gebied van tevredenheid met participatie en mentale gezondheid te scoren. Eigen regie hangt beperkt samen met uitkomsten op het gebied van participatiebeperkingen en fysieke gezondheid.

In het laatste hoofdstuk van dit proefschrift, hoofdstuk 8, beschrijven we de algemene discussie, waarin de belangrijkste resultaten worden bediscussieerd. In dit proefschrift ontrafelen we het concept 'eigen regie' voor een revalidatiepopulatie, en hebben we dit omgezet naar een conceptueel model en een meetinstrument: de 'self-regulation assessment' (SeRA). Verdere analyses wat betreft validiteit en betrouwbaarheid zullen in de volgende fase van de MURVAN studie worden uitgevoerd. Een focus op thema's van eigen regie helpt mee om patiënten te identificeren die risico lopen op lage eigen regie en geeft richting voor goede zorg. Verder verwachten wij dat een focus op eigen regie tijdens revalidatie ook meehelpt aan betere uitkomsten op het gebied van participatie en kwaliteit van leven.