

Preventie en Zorg
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl
T +31 71 518 18 18
info-zorg@tno.nl

TNO-rapport

KvL/GL 2009.053

**Monitoring en signalering instrument voor
Bewegen-op-recept ouderen
Kansen en mogelijkheden via de WMO op basis
van IMPACT**

Datum	Mei 2009
Auteur(s)	G.J. Wijnhuizen M.W. Post, De Hoogstraat Revalidatie I. Winkens, Vilans
Opdrachtgever	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Projectnummer	031.13135
Aantal pagina's	64 (incl. bijlagen)

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoekopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© 2009 TNO



Samenvatting

Inleiding

In 2005 heeft het Ministerie van VWS een nota uitgebracht, getiteld 'Tijd voor Sport, Bewegen, Meedoen, Presteren', waarin ambities zijn neergelegd vanuit het beleid om sport en bewegen in de Nederlandse samenleving te bevorderen. Om dit te kunnen bereiken is in juni 2006 het Nationaal Actieplan Sport en Bewegen (NASB) gepresenteerd. Met het NASB wil de overheid bereiken dat méér burgers kiezen voor een actieve leefstijl met speciale aandacht voor specifieke doelgroepen die 'at risk' zijn voor bewegingsarmoede. Dit betreffen: jongeren, werknemers in zittende beroepen, ouderen, chronisch zieken en laag opgeleiden.

Vanuit het NASB kunnen gemeenten, sportorganisaties, bedrijven en andere maatschappelijke organisaties de gezondheid van te-weinig-actieven bevorderen door hen activiteiten aan te bieden op het gebied van sport, spel, fitness en beweging in het dagelijkse leven. Gemeenten hebben op lokaal niveau de regierol, en een aantal gemeenten kan in aanmerking komen voor een bijdrage van de Rijksoverheid, de Impuls NASB.

Een belangrijke voorwaarde voor het stimuleren van sport en bewegen onder doelgroepen 'at risk' is de bereikbaarheid van de doelgroep. Het NASB richt zich in principe op drie thema's en vijf aandachtsgebieden c.q. settings om via deze kanalen mensen te bereiken en in beweging te krijgen, te weten:

1. Bewegen en sporten in de gemeente via onder andere de Impuls NASB. Aandachtsgebieden zijn wijk, zorg en school;
2. Bewegen en sporten via de sportvereniging of sportbond: NASB setting Sport;
3. Bewegen en sporten tijdens of rondom werk: NASB setting Werk.

Binnen de setting zorg is het concept van 'Bewegen op recept' een effectieve interventie gebleken om mensen met klachten c.q. chronische aandoeningen te bereiken en te stimuleren om te gaan bewegen. Dit houdt in dat cliënten van hun huisarts een doorverwijzing krijgen voor een beweegcursus. In het kader van de programmasubsidie van VWS aan TNO is, in afstemming met het Nederlands Instituut voor Sport en Bewegen (NISB), verkend hoe dit concept mogelijk ook gebruikt kan worden om andere doelgroepen binnen andere settings te bereiken en te stimuleren te gaan bewegen. Het doel van dit deelproject is te onderzoeken hoe de doelgroep ouderen op lokaal niveau bereikt kan worden met dit concept.

Ouderen

Het ouder worden gaat gepaard met lichamelijke beperkingen, en vaak met één of meer chronische ziekten. Behandeling betekent dan lang niet altijd genezing, maar vaak het voorkomen van erger, door het tegengaan of verminderen van de gevolgen. 'Succesvol ouder worden' is een prominent motto in diverse nationale en internationale beleidsnota's, actieplannen en onderzoeksprogramma's. Focus ligt op het in staat stellen van ouderen om een zelfstandig leven van goede kwaliteit te (blijven) leiden en aan de samenleving te blijven deelnemen.

De sinds 1 januari 2007 van kracht zijnde Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) dient er ertoe bij te dragen dat alle Nederlandse burgers kunnen participeren in de Nederlandse samenleving. De uitvoering van de wet ligt bij de gemeenten en zij zijn verantwoordelijk voor de maatschappelijke ondersteuning van hun inwoners. De

maatschappelijke ondersteuning bestaat uit negen taken. Sport en bewegen maakt hier nog geen deel vanuit, maar is in ieder geval een middel om op taken als 'zorgen dat mensen met beperkingen mee kunnen doen' en 'voorzieningen voor mensen met een beperking realiseren' maatschappelijke ondersteuning te kunnen geven. Wellicht dat in de nabije toekomst sport- en beweegparticipatie als een aparte taak wordt gedefinieerd. De WMO biedt mogelijkheden om op lokaal niveau ouderen 'at risk' voor bewegingsarmoede te identificeren en te stimuleren c.q. te ondersteunen bij het ontwikkelen van een actieve leefstijl.

Sport en bewegen van ouderen en maatschappelijke participatie

In dit deelproject is gekeken hoe NASB en WMO elkaar kunnen vinden. Belangrijk daarbij is dat er een goed signaleringsinstrument voor handen is dat gemeentes kunnen gebruiken om problemen bij het uitvoeren van activiteiten en participatie van ouderen in kaart te brengen. Hier op aansluitend is een belangrijk internationaal referentiekader van de WHO Familie van Internationale Classificaties, is de Internationale Classificatie van het menselijk functioneren (ICF).

De ICF beschrijft hoe mensen omgaan met hun gezondheidstoestand. Iemands gezondheid is met behulp van de ICF te karakteriseren in lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie. Gezondheid is aldus te beschrijven vanuit lichamelijk, individueel en maatschappelijk perspectief. Aangezien iemands functioneren - en problemen daarmee - plaatsvinden in een bepaalde context, bevat de ICF ook omgevingsfactoren. De ICF is van nut voor het begrijpen en meten van gezondheidssuitkomsten en kan worden gebruikt in klinische situaties, in allerlei zorginstellingen en in gezondheidsonderzoek op individueel en bevolkingsniveau. De ICF vult aldus de meer bekende ziekteclassificatie ICD-10 aan en kijkt daarmee verder dan mortaliteit en ziekte.

TNO heeft in nauwe samenwerking met Vilans en de Hoogstraat Revalidatie gewerkt aan de ontwikkeling van een web-based instrument dat is gebaseerd op de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF). Dit instrument 'ICF Measure of Participation and Activities' IMPACT bevat de beide voor gemeentelijk beleid relevant geachte componenten van Activiteiten en Participatie en kan daarvoor als zowel signalerings- als monitor instrument worden aangewend.

In het kader van dit deelproject zijn de volgende conclusies te trekken:

- De WMO maakt het voor gemeenten mogelijk om ouderen met participatieproblemen te signaleren en kan middels een nieuw ontwikkeld instrument, de 'ICF Measure of Participation and Activities' IMPACT, inzichtelijk gemaakt worden welke bijdrage beweegstimulering via het bewegen op recept principe heeft aan de zelfredzaamheid van ouderen.
- De 'ICF Measure of Participation and Activities' IMPACT is gerealiseerd als web-based instrument voor zelfrapportage van mogelijkheden en beperkingen in activiteiten en participatie. Uit betrouwbaarheids- en validiteitsonderzoek van de IMPACT blijkt dat de IMPACT voldoende aansluit bij de ICF en een relatief grote betrouwbaarheid en sensitiviteit heeft ten opzichte van andere instrumenten.

Uitgaande van dit kader zij gedurende 2008 voorbereidingen getroffen voor een samenwerkingsovereenkomst met het NISB met betrekking tot het ontwikkelen van een monitor en evaluatie instrument in het kader van het Nationaal actieplan sport en bewegen (NASB). Begin 2009 is de beoogde samenwerkingsovereenkomst tussen TNO

en NISB gesloten. In dat kader is een samenwerkingstraject gestart om te komen tot een monitoring en evaluatie instrumentarium (NASB kompas), waarbij afgestemd wordt met verschillende lokale en landelijke organisaties die bij beweegstimulering betrokken zijn. De bruikbaarheid van de ICF en IMPACT in dat kader zal verder worden verkend in dit samenwerkingsproject.

Aanbevelingen

Als onderdeel van het stimuleren van beweging bij ouderen op lokaal niveau, biedt de WMO mogelijkheden voor de gemeenten om ouderen met bewegingsarmoede te signaleren, waarbij de nadruk meer ligt op zelfstandigheid en maatschappelijke participatie.

In het kader van indicatiestelling wordt aanbevolen om gebruik te maken van het begrippenkader zoals dat internationaal binnen de ICF is vastgesteld. In Nederland is een instrument beschikbaar, de IMPACT, dat gebaseerd is op de ICF, en welk een goede rol kan vervullen bij het signaleren en monitoren van, veranderingen in, activiteiten en participatie als gevolg van beweegstimulering zoals ondermeer wordt beoogd in het kader van 'Bewegen op recept'. Daarnaast wordt aanbevolen om te bevorderen dat op basis van IMPACT maatschappelijke ondersteuning op maat wordt bewerkstelligd vanuit verschillende invalshoeken, via een zogenaamde integrale aanpak.

Inhoudsopgave

	Samenvatting.....	2
1	Inleiding.....	6
2	Ontwerp, inhoud en vorm van IMPACT.....	10
2.1	Inleiding.....	10
3	Samenvatting cognitive interviewing IMPACT	13
3.1	Inleiding.....	13
3.2	Methoden	13
3.3	Resultaten	13
3.4	Conclusies en aanbevelingen	15
4	Bruikbaarheid van zelfrapportage instrumenten met betrekking tot gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven	16
4.1	Inleiding.....	16
4.2	Using the Results of a Self-reported (Health related) Quality of Life Questionnaire in Medical Consultations: A Systematic Literature Review	17
4.3	Onderzoeksprotocol.....	34
4.4	Experimentele toepassing van IMPACT in de poliklinische revalidatie	39
5	Vergelijking van de IMPACT screener met de USER-P en de P-Scale.....	44
5.1	Reproducibility and Responsiveness of Three Participation Surveys for Outcome Measurement of Physical Rehabilitation:	44
6	IMPACT publicaties uit 2008 en, verwachte, vervolgactiviteiten	60
6.1	Inleiding.....	60
6.2	(Concept) publicaties	60
6.3	Samenwerkingsovereenkomst NASB tussen NISB en TNO	62
6.4	(Inter)nationale initiatieven en belangstelling voor IMPACT	63

1 Inleiding

In 2005 heeft het Ministerie van VWS een nota uitgebracht, getiteld ‘Tijd voor Sport, Bewegen, Meedoen, Presteren’, waarin ambities zijn neergelegd vanuit het beleid om sport en bewegen in de Nederlandse samenleving te bevorderen. Om dit te kunnen bereiken is in juni 2006 het Nationaal Actieplan Sport en Bewegen (NASB) gepresenteerd. Met het NASB wil de overheid bereiken dat méér burgers kiezen voor een actieve leefstijl met speciale aandacht voor specifieke doelgroepen die ‘at risk’ zijn voor bewegingsarmoede. Dit betreffen: jongeren, werknemers in zittende beroepen, ouderen, chronisch zieken en laag opgeleiden.

Vanuit het NASB kunnen gemeenten, sportorganisaties, bedrijven en andere maatschappelijke organisaties de gezondheid van te-weinig-actieven bevorderen door hen activiteiten aan te bieden op het gebied van sport, spel, fitness en beweging in het dagelijkse leven. Gemeenten hebben op lokaal niveau de regierol, en een aantal gemeenten kan in aanmerking komen voor een bijdrage van de Rijksoverheid, de Impuls NASB.

Een belangrijke voorwaarde voor het stimuleren van sport en bewegen onder doelgroepen ‘at risk’ is de bereikbaarheid van de doelgroep. Het NASB richt zich in principe op drie thema’s en vijf aandachtsgebieden c.q. settings om via deze kanalen mensen te bereiken en in beweging te krijgen, te weten:

1. Bewegen en sporten in de gemeente via onder andere de Impuls NASB. Aandachtsgebieden zijn wijk, zorg en school;
2. Bewegen en sporten via de sportvereniging of sportbond: NASB setting Sport;
3. Bewegen en sporten tijdens of rondom werk: NASB setting Werk.

Binnen de setting zorg is het concept van ‘Bewegen op recept’ een effectieve interventie gebleken om mensen met klachten c.q. chronische aandoeningen te bereiken en te stimuleren om te gaan bewegen. Dit houdt in dat cliënten van hun huisarts een doorverwijzing krijgen voor een beweegcursus. In het kader van de programmasubsidie van VWS aan TNO is, in afstemming met het Nederlands Instituut voor Sport en Bewegen (NISB), verkend hoe dit concept mogelijk ook gebruikt kan worden om andere doelgroepen binnen andere settings te bereiken en te stimuleren te gaan bewegen. Het doel van dit deelproject is te onderzoeken hoe de doelgroep ouderen op lokaal niveau bereikt kan worden met dit concept.

Ouderen

Het ouder worden gaat gepaard met lichamelijke beperkingen, en vaak met één of meer chronische ziekten. Behandeling betekent dan lang niet altijd genezing, maar vaak het voorkomen van erger, door het tegengaan of verminderen van de gevolgen. ‘Succesvol ouder worden’ is een prominent motto in diverse nationale en internationale beleidsnota’s, actieplannen en onderzoeksprogramma’s. Focus ligt op het in staat stellen van ouderen om een zelfstandig leven van goede kwaliteit te (blijven) leiden en aan de samenleving te blijven deelnemen.

De sinds 1 januari 2007 van kracht zijnde Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) dient er ertoe bij te dragen dat alle Nederlandse burgers kunnen participeren in de Nederlandse samenleving. De uitvoering van de wet ligt bij de gemeenten en zij zijn verantwoordelijk voor de maatschappelijke ondersteuning van hun inwoners. De maatschappelijke ondersteuning bestaat uit negen taken. Sport en bewegen maakt hier

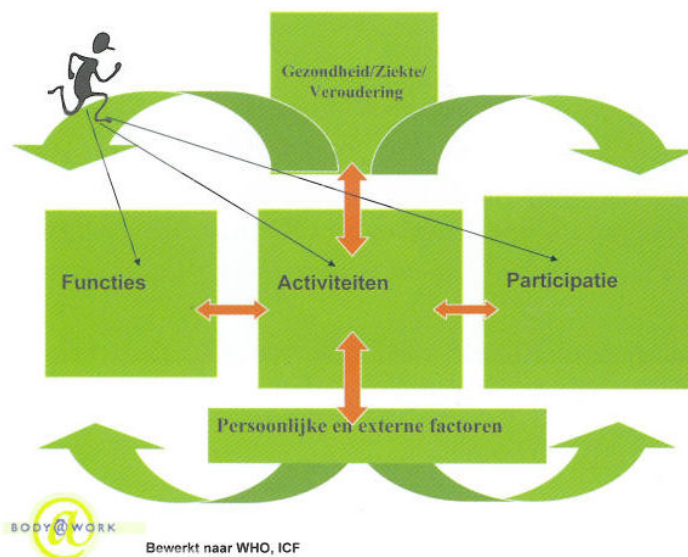
nog geen deel vanuit, maar is in ieder geval een middel om op taken als ‘zorgen dat mensen met beperkingen mee kunnen doen’ en ‘voorzieningen voor mensen met een beperking realiseren’ maatschappelijke ondersteuning te kunnen geven. Wellicht dat in de nabije toekomst sport- en beweegparticipatie als een aparte taak wordt gedefinieerd. De WMO biedt mogelijkheden om op lokaal niveau ouderen ‘at risk’ voor bewegingsarmoede te identificeren en te stimuleren c.q. te ondersteunen bij het ontwikkelen van een actieve leefstijl.

Sport en bewegen van ouderen en maatschappelijke participatie

In dit deelproject is gekeken hoe NASB en WMO elkaar kunnen vinden. Belangrijk daarbij is dat er een goed signaleringsinstrument voor handen is dat gemeentes kunnen gebruiken om problemen bij het uitvoeren van activiteiten en participatie van ouderen in kaart te brengen. Hier op aansluitend is een belangrijk internationaal referentiekader van de WHO Familie van Internationale Classificaties, is de Internationale Classificatie van het menselijk functioneren (ICF).

De ICF beschrijft hoe mensen omgaan met hun gezondheidstoestand. Iemands gezondheid is met behulp van de ICF te karakteriseren in lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie. Gezondheid is aldus te beschrijven vanuit lichamelijk, individueel en maatschappelijk perspectief. Aangezien iemands functioneren - en problemen daarmee - plaatsvinden in een bepaalde context, bevat de ICF ook omgevingsfactoren. De ICF is van nut voor het begrijpen en meten van gezondheidssuitkomsten en kan worden gebruikt in klinische situaties, in allerlei zorginstellingen en in gezondheidsonderzoek op individueel en bevolkingsniveau. De ICF vult aldus de meer bekende ziekteclassificatie ICD-10 aan en kijkt daarmee verder dan mortaliteit en ziekte.

In figuur 1 wordt kernachtig de relevantie van bewegen weergegeven voor elk van de genoemde ICF componenten.



Figuur 1 Invloed van bewegen op de ICF componenten aandoeningen/ziekten, lichaamsfuncties, activiteiten en participatie

De bovenstaande figuur illustreert dat bewegen een positieve invloed kan hebben op het niveau van menselijk functioneren dat zich uitstrekt van gezondheid en lichaamsfuncties tot activiteiten en participatie. In het bijzonder deze twee laatstgenoemde componenten sluiten aan bij de doelstelling van de WMO waar op gemeentelijk beleidsniveau prestatienormen bestaan.

Verondersteld wordt daarom dat de beleidsrelevantie van beweegstimulering op gemeentelijk niveau zeker groot zal zijn als beweegstimulering de veronderstelde positieve effecten kan laten zien op de componenten Activiteiten en Participatie van burgers.

IMPACT; Instrument om Activiteiten en Participatie te monitoren

TNO heeft in nauwe samenwerking met Vilans en de Hoogstraat Revalidatie gedurende een aantal jaren gewerkt aan de ontwikkeling van een meetinstrument dat is gebaseerd op de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF). Dit instrument 'ICF Measure of Participation and Activities' IMPACT gaat uit van de classificatie van het menselijk functioneren zoals dat in de ICF is vastgelegd (WHO, 2002). Het instrument bevat de beide voor gemeentelijk beleid relevant geachte componenten van Activiteiten en Participatie en kan daarvoor als evaluatie instrument worden aangewend.

De ontwikkeling van IMPACT is enkele jaren geleden gestart en in 2008 is heeft het een vorm en inhoud gekregen die in verschillende settings is getest in nauwe samenwerking met een projectgroep bestaande uit medewerkers van Vilans en De Hoogstraat Revalidatie. TNO heeft daarbij de projectleiding gehad.

Werkzaamheden in 2008 en opbouw van het rapport

In dit rapport zullen de resultaten van verschillende werkzaamheden van de projectgroep worden weergegeven.

In Hoofdstuk 2 wordt ingegaan op het functioneel ontwerp van het instrument en hoe het instrument operationeel gemaakt is zodat het ook bruikbaar is op lokaal niveau; de inhoudelijke samenstelling van het evaluatie-instrument; demo-invoerscherm voor het invoeren van de verkregen informatie via het web-based instrument.

In Hoofdstuk 3 wordt de opzet en de resultaten van cognitive interviewing beschreven; een methode om de interpretatie van de vragen door respondenten duidelijk te krijgen op basis waarvan kan worden bepaald in welke de mate de bedoeling van de vragen aansluiten bij de interpretatie van de respondenten.

In Hoofdstuk 4 worden de opzet en resultaten weergegeven van onderzoek naar de bruikbaarheid van zelfrapportage instrumenten in de zorg. Het gaat daarbij om resultaten van een literatuuronderzoek en van een experimentele toepassing van IMPACT in de poliklinische revalidatie. Deze onderzoeken zijn in het kader van de projectsamenwerking met Vilans en de Hoogstraat Revalidatie uitgevoerd.

In hoofdstuk 5 wordt verslag gedaan van een vergelijking van de IMPACT screener met twee andere participatie instrumenten, de USER-P en de P-Scale.

In hoofdstuk 6 is overzicht van publicaties uit 2008 en, verwachte, vervolgactiviteiten met het instrument.

Relevante (werk) documenten zullen in de bijlagen worden toegevoegd.

Algemene conclusies

In het kader van dit deelproject zijn de volgende conclusies te trekken:

- De WMO maakt het voor gemeenten mogelijk om ouderen met participatieproblemen te signaleren en kan middels een nieuw ontwikkeld instrument, de 'ICF Measure of Participation and Activities' IMPACT, inzichtelijk gemaakt worden welke bijdrage beweegstimulering via het bewegen op recept principe heeft aan de zelfredzaamheid van ouderen.
- De 'ICF Measure of Participation and Activities' IMPACT is gerealiseerd als web-based instrument voor zelfrapportage van mogelijkheden en beperkingen in activiteiten en participatie. Uit betrouwbaarheids- en validiteitsonderzoek van de IMPACT blijkt dat de IMPACT voldoende aansluit bij de ICF en een relatief grote betrouwbaarheid en sensitiviteit heeft ten opzichte van andere instrumenten.

Uitgaande van dit kader zij gedurende 2008 voorbereidingen getroffen voor een samenwerkingsovereenkomst met het NISB met betrekking tot het ontwikkelen van een monitor en evaluatie instrument in het kader van het Nationaal actieplan sport en bewegen (NASB). Begin 2009 is de beoogde samenwerkingsovereenkomst tussen TNO en NISB gesloten. In dat kader is een samenwerkingstraject gestart om te komen tot een monitoring en evaluatie instrumentarium (NASB kompas), waarbij afgestemd wordt met verschillende lokale en landelijke organisaties die bij beweegstimulering betrokken zijn. De bruikbaarheid van de ICF en IMPACT in dat kader zal verder worden verkend in dit samenwerkingsproject.

Aanbevelingen

Als onderdeel van het stimuleren van beweging bij ouderen op lokaal niveau, biedt de WMO mogelijkheden voor de gemeenten om ouderen met bewegingsarmoede te signaleren, waarbij de nadruk meer ligt op zelfstandigheid en maatschappelijke participatie.

In het kader van indicatiestelling wordt aanbevolen om gebruik te maken van het begrippenkader zoals dat internationaal binnen de ICF is vastgesteld. In Nederland is een instrument beschikbaar, de IMPACT, dat gebaseerd is op de ICF, en welk een goede rol kan vervullen bij het signaleren en monitoren van, veranderingen in, activiteiten en participatie als gevolg van beweegstimulering zoals ondermeer wordt beoogd in het kader van 'Bewegen op recept'. Daarnaast wordt aanbevolen om te bevorderen dat op basis van IMPACT maatschappelijke ondersteuning op maat wordt bewerkstelligd vanuit verschillende invalshoeken, via een zogenaamde integrale aanpak.

Referenties

Heijden M van der, Post MW, Osterthun R, Winkens I, de Witte LP, Wijnhuizen GJ, Perenboom. Examination of the Renewed IMPACT, an ICF Based Questionnaire (draft article), 2008.

Post MW, de Witte LP, Reichrath E, Verdonschot MM, Wijnhuizen GJ, Perenboom RJ. Development and validation of IMPACT-S, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation. J Rehabil Med. 2008;40:620-627.

WHO. Internationale classificatie van het menselijk functioneren : ICF, Geneva 2002.

2 Ontwerp, inhoud en vorm van IMPACT

2.1 Inleiding

De mogelijkheden van personen om activiteiten uit te voeren en maatschappelijk te participeren worden soms beperkt door bijvoorbeeld inactiviteit, ziekte, letsel of psychische klachten. In die gevallen is het bevorderen van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie, bijvoorbeeld door beweegstimulering, een belangrijke doelstelling van zorg en ondersteuning door de landelijke en lokale overheden en vele (zorg)instanties zoals het NISB. Om deze ondersteuning goed in te kunnen zetten en om de effecten daarvan zichtbaar te kunnen maken op het gebied van activiteiten en participatie is daarvoor een meetinstrument ontwikkeld; IMPACT (ICF Measure of Participation and ACTivities).

Ontwerp van IMPACT

IMPACT volgt als enige meetinstrument alle onderdelen van het hoofdstuk 'activiteiten en participatie' van de internationale classificatie van het menselijk functioneren (WHO, 2002). Deze classificatie is door de WHO (Wereld Gezondheids Organisatie) erkend en wordt wereldwijd gebruikt.

IMPACT bestaat uit twee onderdelen:

1. Een screener, met in totaal 32 vragen over ervaren beperkingen bij activiteiten of participatie:
2. Vervolg vragen die in meer detail ingaan op de onderdelen van de screener.

De screener heeft betrekking op de volgende domeinen van activiteiten en participatie:

- | | | |
|----------------------------|-------------------|---|
| 1. Communicatie | 4. Mobiliteit | 7. Sociale relaties |
| 2. Leren en dat toepassen | 5. Zelfverzorging | 8. Opleiding/ werk/
economisch leven |
| 3. Algemene taakuitvoering | 6. Huishouden | 9. Maatschappelijk leven |

Als een persoon bij één of meerdere van deze negen domeinen beperkingen ervaart, worden daarover in het tweede deel nog een aantal vervolgvragen gesteld. Het aantal vragen is afhankelijk van het aantal categorieën dat binnen de ICF wordt onderscheiden binnen het betreffende domein.

Nadat IMPACT is ingevuld, kan elke persoon zelf een overzicht van de antwoorden printen. Daarnaast worden de antwoorden bij TNO op een speciaal beveiligde computer geanonimiseerd opgeslagen. Met deze gegevens geven de mogelijkheid om onderzoek te doen naar de gevolgen van bijvoorbeeld ziekte, letsel of psychische klachten of effecten van beweeginterventies.

Inhoud en vorm van IMPACT

De inhoud van IMPACT wordt in essentie gevormd door vragen die gekoppeld zijn aan de categorieën die binnen de ICF worden onderscheiden. In bijlage A worden de vragen uit de Screener weergegeven en in bijlage B de vervolgvragen, waarbij de aanhef van de vraag en antwoordalternatieven éénmaal bovenaan de bijlage worden genoemd. Deze zijn voor vrijwel elke vraag eensluidend. In bijlage C is vervolgens de zogenaamde

koppelingtabel opgenomen waarmee de vervolgvragen worden geselecteerd op grond van beperkingen die in de screener worden aangegeven.

De vorm van IMPACT is een vragenlijst die personen zelf via internet kunnen invullen. Toegang tot IMPACT kan worden verkregen met een persoonlijke code die door TNO kan worden verstrekt. In bijlage D is een tweetal informatieformulieren voor gebruikers weergegeven.

De plaats waar IMPACT kan worden gevonden is: www.tno.nl/Impactvragenlijst. De pagina waar respondenten terechtkomen is in figuur 2 weergegeven. Via deze pagina kan toegang worden verkregen tot de vragenlijst.



Figuur 2 Webpagina via welke respondenten toegang kunnen krijgen tot IMPACT

In figuur 3 is een voorbeeld van de vormgeving van een scherm weergegeven van de IMPACT vragenlijst (screenervraag).

IMPACT enquête

Screener

Vraag 1 van 32

Leren en dat toepassen

- Taken en eisen
- Communicatie
- Mobiliteit
- Zelfverzorging
- Huishouden
- Omgang tussen mensen
- Levensgebieden
- Maatschappelijk leven

Ervaart u beperkingen bij:

Het gebruiken van één of meerdere zintuigen?

Bijvoorbeeld:

- Zien
- Horen
- Proeven
- Rukken
- Voelen

☐ Nee, helemaal geen beperkingen
☐ Ja, enige beperking
☐ Ja, grote beperkingen
☐ Ja, dat kan ik helemaal niet

©2007 TNO-Kwaliteit van Leven, Vilans, De Hoogstraat Revalidatie

Figuur 3 Vormgeving van een scherm van de screener van IMPACT

Referenties

Post MW, de Witte LP, Reichrath E, Verdonschot MM, Wijlhuizen GJ, Perenboom RJ. Development and validation of IMPACT-S, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation. *J Rehabil Med.* 2008;40:620-627.

3 Samenvatting cognitive interviewing IMPACT

3.1 Inleiding

Om de kwaliteit van IMPACT te verhogen is besloten om IMPACT te onderwerpen aan cognitive interviewing. Hiermee wordt in kaart gebracht hoe vragen door proefpersonen geïnterpreteerd worden en welke strategieën zij gebruiken bij het beantwoorden van de vragen. Er is gebruik gemaakt van de ‘verbal probing technique’, waarbij aan de hand van een aantal van te voren bepaalde vragen geëxploreerd wordt waar de respondent zijn antwoord op baseert.

3.2 Methoden

Het cognitive interviewing is door 4 interviewers uitgevoerd bij 30 proefpersonen (15 ‘gezonde’ personen en 15 traumapatiënten). Bij het werven van de gezonde proefpersonen is getracht personen van verschillende leeftijd, geslacht en opleidingsniveau te vinden. De groep traumapatiënten bestond uit revalidanten uit De Hoogstraat met verschillende hoofddiagnoses.

De interviews duurden ongeveer 60 tot 90 minuten. Door het grote aantal vragen kon per proefpersoon een beperkt deel van de vragen behandeld worden. Bij iedere traumapatiënt werd niveau 1 en een deel van niveau 2 doorgenomen. Om er voor te zorgen dat alle vragen een aantal keer aan bod zouden komen zijn de interviews met de gezonde proefpersonen uitgevoerd met de vragen van niveau 2, waarbij vooraf verschillende startpunten waren vastgesteld.

Met het cognitive interviewing werd naar de volgende aspecten gekeken.

- Begrijpelijkheid en interpretatie van de vragen
- Antwoordstrategieën bij het beantwoorden van de vragen

Voorbeelden van vragen die hierbij gebruikt werden zijn:

- Was de vraag makkelijk of moeilijk te beantwoorden?
- Het viel me op dat u twijfelde, kunt u me vertellen wat u dacht?
- Vindt u dat andere voorbeelden de vraag duidelijker zouden maken?
- Hoe zeker bent u van dat antwoord?

Naast de bovengenoemde punten werd gevraagd naar:

- Definities van beperking
- De antwoordmogelijkheden
- Mogelijke aanvullingen op IMPACT
- Confronterende vragen
- Overige opmerkingen

3.3 Resultaten

Het cognitive interviewing is uitgevoerd bij 30 proefpersonen (15 ‘gezonde’ personen en 15 traumapatiënten). De vragen uit niveau 1 zijn totaal 15 keer ingevuld en de vragen uit niveau 2 zijn totaal ongeveer 7 keer ingevuld.

Definities van beperking

Er werden de volgende definities van beperking gegeven:

- Iets niet kunnen wat eerst wel mogelijk was
- Dingen niet meer kunnen zowel geestelijk als fysiek
- Problemen/hindernissen hebben met het uitvoeren van iets
- Ergens moeite mee hebben (ofwel omdat het pijn doet, ofwel omdat niet bedacht kan worden hoe het moet)
- Meer moeite moeten doen dan normaal is, erbij na moeten denken, of iets op een andere manier moeten doen
- Ergens hulp bij nodig hebben, meer moeite hebben bij het uitvoeren ergens van dan anderen, een hulpmiddel nodig hebben
- Iets niet goed kunnen door een verlamming of ziekte
- Dat het niet meer zo is als vroeger

Begrijpelijkheid en interpretatie van de vragen

- Veel proefpersonen vonden het moeilijk om de vragen in hun eigen woorden te formuleren. Meestal werd de vraag herhaald, waarbij vaak het laatste deel van de vraag vervangen werd door de voorbeelden.
- Het woord 'beperkingen' en de vraagstelling 'Ervaart u beperkingen bij' werd door sommige proefpersonen als lastig ervaren.
- Lange vragen die uit meerdere delen bestaan werden niet altijd even goed gelezen.
- Bij sommige vragen werden specifieke opmerkingen gemaakt die in het uitgebreide verslag te lezen zijn.
- De voorbeelden waren erg belangrijk bij het beantwoorden van de vragen. Ze werden dan ook als erg prettig ervaren. Bij sommige proefpersonen was het echter zo dat de vraag erg slecht gelezen werd en zij zich volledig richtten op de voorbeelden. Dit leek mede samen te hangen met de moeilijkheid van de vraag. In sommige gevallen waren de voorbeelden alleen echt nodig om de vraag te verduidelijken.

Antwoordstrategie

Bij het beantwoorden van de vragen was geen voorkeursantwoordstrategie te ontdekken. Bij de ene vraag werd bijvoorbeeld een optelsom gemaakt van de voorbeelden, terwijl bij de andere vraag het belangrijkste voorbeeld gebruikt werd om de vraag te beantwoorden. Opvallend was dat de meeste proefpersonen zich erg op de voorbeelden richtten bij het beantwoorden van de vragen.

Antwoordmogelijkheden

- Het aantal antwoordmogelijkheden werd als prettig ervaren. Alle proefpersonen gaven aan dat ze hiermee in voldoende mate konden aangeven waar hun problemen liggen.
- Sommige proefpersonen hadden de behoefte aan de mogelijkheid om een toelichting te kunnen geven. Dit was met name het geval als iets slechts af en toe een probleem is, of alleen wanneer de activiteit lang volgehouden moet worden.
- Bij sommige vragen was er behoefte aan een "niet van toepassing" categorie.
- Omdat er niet altijd sprake is van een n.v.t. optie werd deze door sommige mensen over het hoofd gezien op het moment dat de optie wel gegeven werd.
- In sommige situaties was onduidelijk wat ingevuld moest worden. Bijvoorbeeld: iemand heeft een bepaalde activiteit nooit gedaan; iemand voert een bepaalde activiteit niet uit, maar heeft hier geen probleem mee; iemand voert een bepaalde activiteit uit, maar heeft hier meer tijd voor nodig; enz.

Aanvullingen

De proefpersonen gaven in het algemeen aan dat al hun problemen in IMPACT naar voren waren gekomen. De volgende aanvullingen werden genoemd:

- Vragen over het iets lang achter elkaar moeten doen
- Vragen over het werken met machines
- Vragen over dagbesteding toevoegen
- Vragen over klussen

Confronterend

Geen van de vragen werd als confronterend ervaren.

Overige opmerkingen

- Bij sommige vragen (bijvoorbeeld over lopen) is het onduidelijk of de vraag met of zonder het gebruik van een hulpmiddel bedoeld wordt.
- Mobiliteitsvragen zijn soms overbodig op het moment dat al aangegeven is dat iemand een vergelijkbare (minder inspannende) handeling niet kan uitvoeren.

3.4 Conclusies en aanbevelingen

Instructie

Er is een duidelijke instructie nodig om een aantal aspecten te verduidelijken. In deze instructie moeten de volgende zaken aan de orde komen:

- Er wordt gevraagd naar beperkingen ten gevolge van gezondheid of handicap (mogelijk een simpele definitie van beperkingen geven)
- De voorbeelden dienen slechts als leidraad genomen te worden. Antwoorden dienen niet uitsluitend op de voorbeelden gebaseerd te zijn.
- Bij het beantwoorden van de vragen gaat het om de ervaren beperkingen. Bijvoorbeeld: stel dat iemand een hulpmiddel nodig heeft bij een activiteit, maar dit wordt niet als beperking ervaren, dan dient aangegeven te worden dat deze persoon op dit gebied geen beperkingen ervaart.
- In de instructie moet duidelijk worden gemaakt in welke situaties iets als beperking aangegeven dient te worden.
- Uitleggen hoe mensen met nvt situaties om moeten gaan.

Vragen, voorbeelden en antwoordmogelijkheden

Wat betreft de vragen, voorbeelden en antwoordmogelijkheden zijn er enkele conclusies en aanbevelingen:

- Enkele vragen waar mogelijk vereenvoudigen (voor deze aanbeveling en enkele volgende aanbevelingen geldt dat de specifieke vragen in het uitgebreide verslag genoemd worden).
- Belangrijke delen en woorden die snel over het hoofd gezien worden benadrukken.
- Sommige vragen moeten verduidelijkt worden, hetzij in de vraag zelf, hetzij in de voorbeelden.
- Bij de sommige (brede) vragen dienen voorbeelden toegevoegd te worden.
- Mogelijk bij sommige vragen een 'niet van toepassing' optie toevoegen of juist weglaten
- Indien de niet van toepassing optie gebruikt wordt dient hij duidelijk aangegeven te worden.

Een mogelijkheid geven voor toelichting (na het beantwoorden van alle vragen) en dit melden in de instructie.

4 Bruikbaarheid van zelfrapportage instrumenten met betrekking tot gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk komen de volgende zaken aan de orde.

1. Een verslag van een literatuurstudie naar het gebruik van zelfrapportage instrumenten die betrekking hebben op gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven.
2. Een onderzoeksprotocol voor een experimentele toepassing van IMPACT in poliklinische revalidatie.
3. Resultaten van een beperkte pilot in dit kader.

4.2 Using the Results of a Self-reported (Health related) Quality of Life Questionnaire in Medical Consultations: A Systematic Literature Review

M.M.P. van der Heijden, M.W.M. Post, T. Takken; De Hoogstraat
Revalidatie

ABSTRACT

INTRODUCTION Despite the willingness of both patients and health care professionals, health related quality of life (HRQoL) topics are only occasionally discussed in consultations. The use of HRQoL-questionnaires may promote the discussion of these HRQoL-topics during a consultation: patients fill in the HRQoL questionnaire prior to the consultation and the results are provided to the health care professional. This might favour communication and satisfaction without prolonging consultation time. Studies of the past 10 years on this topic have not been reviewed by taking their methodological quality into account.

OBJECTIVE To test the following hypothesis: using the results of an HRQoL questionnaire during a consultation will not lengthen the duration of the consultation, yet enhance patient-health care professional communication, improves the satisfaction of patients and both patients and health care professionals find such use of a questionnaire useful.

DESIGN Systematic review of experimental and quasi-experimental studies (1997-2007)

METHODS Digital databases were searched. The results regarding the duration of the consultation, the patient-health care professional communication, satisfaction and usefulness were extracted. The methodological quality of RCTs and CCTs was assessed by using the Delphi list and the CLEAR NPT, the quality of the quasi experimental studies was assessed according to Harris et al. Based on these quality assessments, a rating system was used to rate the level of scientific evidence for each outcome. In addition, the clinical relevance of the intervention was assessed.

RESULTS Eight RCTs/CCTs and four quasi-experimental studies were included. There is strong evidence for an unchanged recorded consultation time. Regarding patient-health care professional communication, there is moderate evidence for an increased number of discussed topics, limited evidence for increased awareness of the health care professional and no evidence for improved general communication. Regarding to satisfaction and usefulness, there is strong evidence for unchanged patients' satisfaction and usefulness according to the health care professional and limited evidence for usefulness according to the patient.

CONCLUSIONS The use of an HRQoL questionnaire in a consultation is useful in the opinion of patients as well as health care professionals; enhanced communication without lengthening the consultation seems possible.

INTRODUCTION

Quality of life (QoL) and its measurement have frequently been studied and described during the last decades. QoL comprehends five dimensions: physical function, emotional function, social function, role performance, pain and other symptoms. (1) A term related to QoL is Health-Related Quality of Life (HRQoL). HRQoL comprehends only the factors that can be affected by health care.(2) HRQoL is becoming an important outcome in the management of individual health care.

Both patients and health care professionals are willing to talk about HRQoL topics.(3) In practice, however, these topics are only occasionally discussed.(4) Discussing HRQoL topics in consultations seems to be impeded by, at least, two factors. First, there can be competing expectations as to who should take the lead in initiating such discussions.(3) Second, consultations are generally short; the mean consultation time in general practices in European countries varies from 7.6 to 15.6 minutes.(5) Only 14% of this time is spent on interviewing the patient.(6) It seems therefore unavoidable that relevant HRQoL topics can be overlooked by health care professionals. For example, one study showed that physicians failed to recognize 66% of disabilities reported by patients.(7)

The use of HRQoL-questionnaires may promote the discussion of HRQoL-topics during a consultation: patients fill in the HRQoL questionnaire prior to the consultation and the results are provided to the health care professional. Theoretically, the results of the questionnaire could clearly indicate the problems which need to be discussed during the consult. It may therefore increase the overall effectiveness of the consult, as it should improve patient-health care professional communication without lengthening the consultation. Theoretically, the use of an HRQoL questionnaire should also increase patients' satisfaction with health care as it is a patient-centred approach.(8) If the aforementioned statements appear to be valid, both patient and health care professional should ultimately experience the usefulness of such a questionnaire.

This topic has in fact been reviewed before. Two systematic reviews surveyed studies published before 1997. These reviews did find some effects on the process of care, but not on patient functional- or health status. The findings on patient satisfaction were inconsistent.(9, 10) In a narrative review of studies published before 2007, an improvement of patient-health care professional communication and an enhancement of patient care were described, without an increase of patient satisfaction or lengthening of consultation time.(11)

The purpose of this review is to close the gap that exists with regard to this topic, as studies of the past ten years have not been reviewed by taking their methodological quality into account. Based on the theory presented above and results of the previous reviews, the following is hypothesised: using the results of an HRQoL questionnaire during a consultation will not lengthen the duration of the consultation, yet enhance patient-health care professional communication, improves the satisfaction of patients and both patients and health care professionals find such use of a questionnaire useful.

METHODS

Data sources and searches

The digital databases MEDLINE, EMBASE, CINAHL, PsycINFO and the Cochrane Library were searched by using the following key-terms: "questionnaire", "quality of life / health status / assessment" and "consultation" and synonyms of these words. (Appendix 1) In addition, the author manually searched the reference lists of relevant articles.

Study selection

In order to be included, the articles had to meet the following criteria:

- 1) the patient filled out the HRQoL questionnaire prior to the consultation - if necessary, with the help of a health care professional;
- 2) the health care professional received the results / feedback derived from the questionnaire prior to a consultation;

- 3) a full text of the article was available;
 - 4) the article had been written in English, German or Dutch;
 - 5) the article had been published between 1997 and 2007;
 - 6) the design of the study was (quasi) experimental.
- One author (MvdH) applied the inclusion criteria.

Data extraction and Quality Assessment

The following data of conducted procedures were extracted: design, setting, patient characteristics, health care professional characteristics, the consultation characteristics, the used HRQoL questionnaire, the procedure of filling in the questionnaire and the way of giving feedback to the professional. For (Randomized) Controlled Trials (RCTs/CCTs), the procedure in the control group was also extracted.

The results regarding the duration of the consultation, the patient-health care professional communication, satisfaction and usefulness were also extracted. One author (MvdH¹) extracted the data.

The methodological quality of the included studies was assessed. The quality of all included RCTs/CCTs was assessed by using the Delphi list (12) and the CLEAR NPT list (13). The Delphi list was chosen for its widespread use and development based on high standards.(14) The CLEAR NPT has been developed for specifically non-pharmaceutical-trials, and therefore accounts for a good supplement to the Delphi list.(12) Studies with a score on the Delphi list of five or more are considered of high quality.(15)

Quasi-experimental studies were categorized into three groups. These groups are hierarchic: category 3 studies are most likely to establish causality and studies in category 1 are least likely to do so:

- I. Quasi-experimental study designs that do not use control groups;
- II. Quasi-experimental study designs that use control groups but no pre-test;
- III. Quasi-experimental study designs that use control groups and pre-tests. (16)

The methodological quality was assessed, independently, by two researchers (MvdH and RO²). When difference of opinions existed, concession was achieved by means of a discussion. Cohen's kappa was used to express the amount of agreement.(17)

The applicability of an intervention is an important aspect in assessing clinical relevance. This is one of the five topics of the 'assessment of clinical relevance'.(18) To assess the clinical relevance for this review, only the description of the intervention was assessed as this seemed most relevant and open to objectification. The author (MvdH) drew up the following criteria specific to this review:

Description of the name(s) of the used questionnaire(s), the setting, the 'type' of health care professional, the way to fill in the questionnaire(s) (e.g. electronic, pen-and-paper), the moment of filling in the questionnaire(s) (e.g. 2 days / 1 hour before consultation), the consultation type (e.g. first visit / follow-up) and the way of offering feedback to the health care professional (e.g. graphically / numerically).

Data Synthesis and Analysis

All extracted data, results of the studies, methodological quality and clinical relevance were summarized in tables.

¹ Marion van der Heijden

² MvdH: Marion van der Heijden, RO: Rutger Osterthun

The outcome 'patient-health care professional communication' was split up to 'general communication', 'awareness of the health care professional' (notion of the patients' problems) and 'number of discussed topics'.

The outcome 'satisfaction and usefulness' was split up to 'patient satisfaction', 'usefulness according to the patient' and 'usefulness according to the health care professional'. In this case, 'satisfaction' means satisfaction with health care and/or the consultation. 'Usefulness' implies the 'usefulness of the questionnaire'.

A rating system, consisting of five levels of scientific evidence was used to rate the level of evidence of each outcome:

1. Strong evidence: provided by generally consistent findings in multiple (two or more) high quality RCTs;
2. Moderate evidence: provided by generally consistent findings in one high quality RCT and multiple (more than two) low quality RCTs;
3. Limited evidence: one RCT or generally consistent findings in multiple CTs;
4. Conflicting evidence: inconsistent findings in multiple RCTs or CTs;
5. No evidence: no RCTs or just one CT found.(18)

RESULTS

The literature search brought in 2322 studies. Based on their titles, 39 were included. After reading the abstracts, 25 studies were excluded. After reading the full text of the remaining fourteen studies, six studies were excluded because of the design (11, 19, 20), purpose of the study (21, 22) or questionnaire type (23). Ultimately, eight studies were included (4, 24-30). The manual search lead to four extra studies (31-34). Finally, twelve studies were included. (Figure 1) Eight of these studies were conducted as an RCT / CCT, three as a pre-test / post-test study and one as a cross-sectional study.

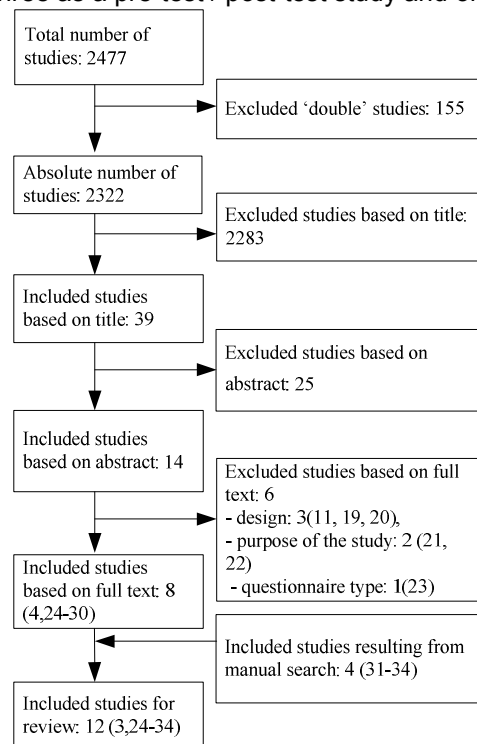


Figure 1: Flow diagram

Methodological quality

Both the Delphi and Clear NPT were assessed for RCT / CCTs.

All studies specified eligibility criteria, provided point estimates and measures of variability, and offered details of the administered intervention. In addition, the same other treatments and care (i.e., co-interventions) in each randomized group, were described in all studies.

None of the studies blinded patients and care providers although this did not seem feasible. Also, none of the studies made clear whether the care provider was experienced enough and whether the outcome assessor was blinded; it was not revealed either if any specific methods were used to avoid bias due to not blinding the outcome assessor.

Except for one study (27), all studies were randomised, although this was adequately done in only four (30-32, 34) and blinded in three studies (30-32). In six studies the groups were similar at baseline (25, 27, 28, 31, 32, 34). In five studies the withdrawals and follow-ups were the same (25, 27, 28, 30, 31) and for six studies the follow-up schedule was identical for each group (25, 27, 28, 30-32). Finally, an intention-to-treat analysis was performed in four studies (25, 28, 32, 34). On the Delphi list, the number of items scored as 'yes' varied between 3 and 6 out of 9; on the Clear NPT from 2 to 6 out of 12. On the Delphi list, four studies (25, 31, 32, 34) had a score of five or more and are considered of high quality. (Table 1)

Cohen's kappa on the Delphi list was 0.91 and on the Clear NPT 0.95. Both are high levels of agreement.

Setting and participants

The setting of the studies varied between office practices (32), oncology (outpatient) practices/centres (4, 24, 25, 27-29, 34), ambulatory clinics (30, 31), a veterans affairs medical centre (26) and a provincial hospital (33).

In most studies the population consisted of patients suffering from cancer (4, 24, 25, 27, 28, 31, 34). However, also elderly people (32), people suffering from epilepsy (30) and veterans (26) were studied. The number of patients per study varied between 18 and 7019 (mean: 924.75; median: 153.5)

The 'type' of health care professional varied from internists (32), physicians (32), nurses (24, 34), oncologists (4, 24, 25, 28, 29, 33), epileptologists (30), surgeons (4), radiotherapists (4), neurologists (33) and orthopaedists (33), to 'clinical staff' (27, 31).

In five studies the health care professionals were trained or received instructions regarding the use of the HRQoL questionnaire (26, 28-30, 32). (Appendix 2)

Intervention

Among the eight different questionnaires used in the studies, the 30-item European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of life Questionnaire Core 30 (EORTC QLQ-C30) was most frequently assessed (4, 24, 25, 27-29, 31).

In four studies the patient filled out the HRQoL questionnaire with pen and paper (25, 26, 30), in six electronically (4, 24, 27-29, 31) and in two by means of an interview (32, 33).

In most studies the HRQoL questionnaire was filled out in the waiting room. During one study there was an extra fill-out moment, six months prior to the consultation.(30) In another study there were regular moments to fill out the questionnaire during the study period of two years. (26)

Six studies provided the results of the HRQoL to the health care professionals by graphs (4, 25, 26, 28-30), seven by numeric data (24, 26, 27, 29-32) and one provided the full questionnaire (33). Three studies provided additional reference data (26, 29, 30).

The number of consultations per patient varied from one to five. In five studies the consultations were all follow-up consultations (4, 28-31).

In three out of eight RCTs/CCTs the control group also filled out the HRQoL questionnaire. The health care professional did not receive these results (26, 31, 34). In one study two control groups were examined: one group did and one group did not complete a questionnaire prior to the consultation.(28) (Appendix 2)

Impact of interventions

Consultation time

There is strong evidence on *recorded* 'consultation time'. None of the two high quality RCTs, one lower quality RCT or the quasi-experimental study recorded an increase or decrease of the duration of the consultation (4, 25, 28, 31). However, health care professionals *estimated* that the consultation time did lengthen in 67% of the consultations (30), with a +32% lengthening.(29) (Table 1, Appendix 3 and 4)

Patient-health care professional communication

For this review, the outcome 'patient-health care professional communication' was split into 'general communication', 'awareness of the health care professional', and 'number of discussed topics'.

There is no evidence from RCTs on 'general communication'. Results from quasi-experimental studies were consistent and positive. In one of these studies, fifty percent of the patients judged that the use of a HRQoL questionnaire had a positive influence on communication.(4) The health care professionals also judged that the use of a HRQoL questionnaire had a positive influence in most cases. (4, 24, 29, 33)

There is limited evidence on 'awareness of the health care professional'. According to the patients of a low quality RCT, the awareness of the health care professional did not increase.(30) This is confirmed by an RCT of high quality, as it did not find any differences in awareness between the intervention and control group either. However, within the intervention group an increase of at least 10% in time of awareness on several moderate to severe problems was found. (25)

In the quasi-experimental studies positive results were measured. Patients assessed their health care professional as 'well informed' in 39% to 100% of the consultations.(4, 29) The health care professionals assessed themselves significantly more often as 'well informed on Activities of Daily Living' compared to baseline.(4)

There is moderate evidence on 'number of discussed topics'. Patients and health care professionals in a CCT indicated that the use of the questionnaire increased the number of discussed topics. (27) This is supported by an RCT of high quality and an RCT of lower quality, which showed an increase in the number of *recorded* discussed topics. (25, 28)

One quasi-experimental study supports this, as the patients indicated that the use of the questionnaire increased the number of discussed topics. (29) Another

quasi-experimental study, however, did not find any significant difference in the number of *recorded* discussed topics.(4) (Table 1, Appendix 3 and 4)

Table 1: Methodological quality and a summary of the results.

	Moore et al 1997(32)	Rosenbloom et al 2007(34)	Detmar et al 2002(25)	Taerner et al 2002(27)	Veilkova et al 2004(28)	McLachlan et al 2001(31)	Wagner et al 1997(30)	Fihn et al 2004(26)	Detmar et al 1998(4)	Carlson et al 2001(24)	Veilkova et al 2002(29)	Murphy et al 2001(33)
Number of times scored 'yes' on the Delphi list (maximum score: 9) / Clear NPT (maximum score 12)	5/6	6/4	5/6	3/4	3/5	5/6	4/6	3/2	N.A.	N.A.	N.A.	N.A.
Methodological category									III	III	III	III
Consultation time			0		0	0	-		0		-	
Communication												
General communication									+	+	+	+
Awareness HCP			0/+				0		0 / +		+	
n discussed topics			+	+	+				0		+	
Satisfaction and usefulness												
Pt satisfaction		0	0	0		0	0	0			0	
Usefulness according to pt	+		+				+				+	+
Usefulness according to hcp			+		+					+	+	+
Methodological category: I. Quasi-experimental study designs that do not use control groups; II. Quasi-experimental study designs that use control groups but no pre-test; III. Quasi-experimental study designs that use control groups and pre-tests. NA: Not applicable.												
Hcp: Health care professional, pt: patient												
‘+’: positive (significant) effect, ‘0’= no (significant) effect ‘-’: negative (significant) effect												

Satisfaction and usefulness

The outcome ‘satisfaction and usefulness’ was split into ‘patient satisfaction’, ‘usefulness according to the patient’ and ‘usefulness according to the health care professional’ for this review.

There is strong evidence on ‘patient satisfaction’. None of the three high quality RCTs, two lower quality RCTs, and one CCT or quasi-experimental study measured an increase or decrease in patient satisfaction.(25-27, 29-31, 34)

There is limited evidence on ‘usefulness according to the patient’. In one high quality RCT and two quasi-experimental studies, 87%-93% of the patients judged the use of the questionnaire as being useful / helpful.(25, 29, 33)

There is strong evidence on ‘usefulness according to the health care professional’. In two high quality RCTs, two lower quality RCTs and two quasi-experimental studies, 43%-100% of the health care professionals judged the use of the questionnaire as useful (24, 25, 28, 29, 32, 33). The health care professionals reported that the questionnaire provided new information, of familiar patients, in 62.7% of the consultations.(30) (Table 1, Appendix 3 and 4)

Clinical relevance

All studies described the questionnaire, the setting, and the exact moment of filling in the questionnaire. However, in a few studies, consultation type (24, 26, 27, 33), the type of health care professional (26), the way of filling in the questionnaire (34), and the way of offering feedback to the health care professional (34) were not reported. Seven studies reported on all seven criteria (4, 25, 28-32), three studies on six criteria (24, 27, 33) and two studies on five criteria (26, 34).

DISCUSSION

The use of an HRQoL questionnaire in a consultation is useful in the opinion of most patients and health care professionals. Furthermore, it might enhance patient-health care professional communication without lengthening the consultation. The satisfaction of the patients did not increase.

The most remarkable result is that both patients and health care professionals judged the use of an HRQoL questionnaire as useful, but patients' satisfaction did not change. This is contrary to the hypothesis. An explanation for an unchanged patient satisfaction is that the consultation did not meet the patients' expectations, after completing the questionnaire.(35) The unchanged patients' satisfaction might also be explained by a ceiling effect. The ceiling effect is caused by the level of satisfaction with care that is frequently high already. This leaves only little room for improvement. For example, in one of the RCTs, satisfaction with care is already 91% in the control group.(31) This possible ceiling effect is consistent with the findings of the earlier narrative review.(11) The systematic review of Esparlaguess et al (2000) did find an increase of satisfaction.(9) However, in this review the use of the terms 'satisfaction' and 'usefulness' were interchanged.

An equal or shorter consultation time, despite the use of HRQoL questionnaire results, is one of the conditions for a more effective consultation. As hypothesised the consultation time did not change. This is consistent with the earlier narrative review.(11) Health care professionals did, however, feel it lengthens. This will need extra attention for possible future implementation.

Enhanced communication is another condition of a more effective consultation. In studies of lower methodological quality 'general communication' was judged positively. This is confirmed by the earlier narrative review on this topic.(11) However, when taking into account the methodological quality of the studies, these results should be considered with caution. More promising are the results which indicate that more topics are discussed during the consultation. Unfortunately this is not always accompanied by an increase of the awareness, as judged by patients and health care professionals themselves. Frost et al (2007) did find an increase of awareness in their narrative review. In this review however, the number of discussed topics was also assessed as awareness.(11) Even so, in one of the included studies of better methodological quality the awareness over time increased.(25) This might indicate that it takes time and practice for a health care professional to increase his awareness. Training can be helpful to increase their awareness, as it has the ability to increase the communicative skills of health care professionals.(36) During a few of the included studies the health care professionals were trained before the intervention.(26, 29, 30, 32, 37) However, this review cannot give an indication of the effect of training on awareness due to the large heterogeneity of the included studies. Training of health care professionals prior to the intervention is

nevertheless recommended for further research by some of the included studies (9, 27, 30), and might therefore be a point of attention for implementation.

Besides training, another point of attention is shown in this review. More than half the studies chose an electronic way of filling out the HRQoL questionnaire. This is accepted by patients, has good test-retest reliability and gives the same results as questionnaires filled out using pen and paper.(38-40) Electronic completion of the questionnaire may favour implementation because it is easy to process compared to the pen-and-paper way and reduces the chance of unanswered questions.

In addition, there is great variability in the way of offering feedback to the health care professional. Graphs, numeric data, a copy of the whole questionnaire and reference data were used in different combinations. The combination of graphs, numeric data and reference data was most frequently used. In one of the included studies (29), the preference of the health care professionals with regard to the way of receiving feedback on the results was analysed. Based on this analysis, only graphs were used in the follow-up study.(28) For future implementation it therefore seems sensible to investigate health care professionals' preference.

The reliability of the results of this review does not only depend on the quality of the included studies, but also on the quality of this review. We tried to avoid bias as much as possible, for example by executing a sensitive search. In addition, the assessment of methodological quality was done by two authors. However, study selection and data extraction were done by only one author, which could lead to bias.

A few recommendations can be done for further research. First, experimental studies of high quality should be done to indicate the contributions of possible 'success factors' to this intervention, such as training. This may also provide a further insight into the barriers and promoting factors for implementation. Second, a systematic review of the more secondary outcomes such as the patients' quality of life and patient management should be done, as these topics reach beyond the scope of this review.

It can be concluded that the use of an HRQoL questionnaire in a consultation is useful in the opinion of patients as well as health care professionals; enhanced communication without lengthening the consultation seems possible. For future implementation, a few points of attention were recognized.

Reference list

1. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *Bmj*. 1992;305(6861):1074-7.
2. Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. *J Adv Nurs*. 1995;22(3):502-8.
3. Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD, Muller M, Schornagel JH. How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *J Clin Oncol*. 2000 15;18(18):3295-301.
4. Detmar SB, Aaronson NK. Quality of life assessment in daily clinical oncology practice: A feasibility study. *Eur J Cancer*. 1998;34(8):1181-6.

5. Deveugele M, Derese A, van den Brink-Muinen A, Bensing J, De Maeseneer J. Consultation length in general practice: cross sectional study in six European countries. *Bmj*. 2002;325(7362):472.
6. Deveugele M, Derese A, De Bacquer D, van den Brink-Muinen A, Bensing J, De Maeseneer J. Consultation in general practice: a standard operating procedure? *Patient Educ Couns*. 2004;54(2):227-33.
7. Calkins DR, Rubenstein LV, Cleary PD, Davies AR, Jette AM, Fink A, et al. Failure of physicians to recognize functional disability in ambulatory patients. *Ann Intern Med*. 1991;114(6):451-4.
8. Ruiz-Moral R, Perez Rodriguez E, Perula de Torres LA, de la Torre J. Physician-patient communication: a study on the observed behaviours of specialty physicians and the ways their patients perceive them. *Patient Educ Couns*. 2006;64(1-3):242-8.
9. Espallargues Mnit, Valderas JM, Alonso J. Provision of feedback on perceived health status to health care professionals: a systematic review of its impact. *Med Care*. 2000;38(2):175-86.
10. Greenhalgh J, Meadows K. The effectiveness of the use of patient-based measures of health in routine practice in improving the process and outcomes of patient care: a literature review. *J Eval Clin Pract*. 1999;5(4):401-16.
11. Frost MH, Bonomi AE, Cappelleri JC, Schunemann HJ, Moynihan TJ, Aaronson NK. Applying quality-of-life data formally and systematically into clinical practice. *Mayo Clin Proc*. 2007;82(10):1214-28.
12. Verhagen AP, de Vet HC, de Bie RA, Kessels AG, Boers M, Bouter LM, et al. The Delphi list: a criteria list for quality assessment of randomized clinical trials for conducting systematic reviews developed by Delphi consensus. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(12):1235-41.
13. Boutron I, Moher D, Tugwell P, Giraudeau B, Poiradeau S, Nizard R, et al. A checklist to evaluate a report of a nonpharmacological trial (CLEAR NPT) was developed using consensus. *J Clin Epidemiol*. 2005;58(12):1233-40.
14. Olivo SA, Macedo LG, Gadotti IC, Fuentes J, Stanton T, Magee DJ. Scales to assess the quality of randomized controlled trials: a systematic review. *Phys Ther*. 2008;88(2):156-75.
15. Verhagen AP, Karelis C, Bierma-Zeinstra SM, Burdorf L, Feleus A, Dahaghin S, et al. Ergonomic and physiotherapeutic interventions for treating work-related complaints of the arm, neck or shoulder in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006;3:CD003471.
16. Harris AD, Bradham DD, Baumgarten M, Zuckerman IH, Fink JC, Perencevich EN. The use and interpretation of quasi-experimental studies in infectious diseases. *Clin Infect Dis*. 2004;38(11):1586-91.
17. Portney LG WM. *Foundations of Clinical Research: Applications to Practice*. New Jersey: Prentice Hall Upper Saddle River; 2000.
18. van Tulder M, Furlan A, Bombardier C, Bouter L. Updated method guidelines for systematic reviews in the cochrane collaboration back review group. *Spine*. 2003;28(12):1290-9.
19. Tabolli Svpbi, Baliva G, Lombardo GA, Sampogna F, Di Pietro C, Mannooranparampil TJ, et al. Health related quality of life assessment in the routine clinical practice of a dermatology unit. *Eur J Dermatol*. 2006;16(4):409-15.
20. Velikova G. Use of electronic quality of life applications in cancer research and clinical practice. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res*. 2004;4(4):403-11.

21. Lindblad AK, Ring L, Glimelius B, Hansson MG. Focus on the individual—quality of life assessments in oncology. *Acta Oncol.* 2002;41(6):507-16.
22. Russak SM, Croft JD, Jr., Furst DE, Hohlbauch A, Liang MH, Moreland L, et al. The use of rheumatoid arthritis health-related quality of life patient questionnaires in clinical practice: lessons learned. *Arthritis Rheum.* 2003;49(4):574-84.
23. Smith P. The role of the general health questionnaire in general practice consultations. *Br J Gen Pract.* 1998;48(434):1565-9.
24. Carlson LE, Specia M, Hagen N, Taenzer P. Computerized quality-of-life screening in a cancer pain clinic. *J Palliat Care.* 2001;17(1):46-52.
25. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *JAMA* 2002;288(23):3027-34.
26. Fihn SD, McDonnell MB, Diehr P, Anderson SM, Bradley KA, Au DH, et al. Effects of sustained audit/feedback on self-reported health status of primary care patients. *Am J Med;* 2004;116(4):241-8.
27. Taenzer P, Bultz BD, Carlson LE, Specia M, DeGagne T, Olson K, et al. Impact of computerized quality of life screening on physician behaviour and patient satisfaction in lung cancer outpatients. *Psychooncology;* 2000;9(3):203-13.
28. Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol.* 2004;22(4):714-24.
29. Velikova G, Brown JM, Smith AB, Selby PJ. Computer-based quality of life questionnaires may contribute to doctor-patient interactions in oncology. *Br J Cancer.* 2002;86(1):51-9.
30. Wagner AK, Ehrenberg BL, Tran TA, Bungay KM, Cynn DJ, Rogers WH. Patient-based health status measurement in clinical practice: a study of its impact on epilepsy patients' care. *Qual Life Res.* 1997;6(4):329-41.
31. McLachlan SA, Allenby A, Matthews J, Wirth A, Kissane D, Bishop M, et al. Randomized trial of coordinated psychosocial interventions based on patient self-assessments versus standard care to improve the psychosocial functioning of patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2001;19(21):4117-25.
32. Moore AA, Siu A, Partridge JM, Hays RD, Adams J. A randomized trial of office-based screening for common problems in older persons. *Am J Med.* 1997;102(4):371-8.
33. Murphy DD, Lam CL. Feasibility and acceptability of the COOP/WONCA charts for identification of functional limitations in rural patients of the People's Republic of China. *Int J Rehabil Res.* 2001;24(3):207-19.
34. Rosenbloom SK, Victorson DE, Hahn EA, Peterman AH, Cella D. Assessment is not enough: a randomized controlled trial of the effects of HRQL assessment on quality of life and satisfaction in oncology clinical practice. *Psychooncology.* 2007;16(12):1069-79.
35. Jackson JL, Chamberlin J, Kroenke K. Predictors of patient satisfaction. *Soc Sci Med.* 2001;52(4):609-20.
36. Gysels M, Richardson A, Higginson IJ. Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of training methods. *Support Care Cancer.* 2005;13(6):356-66.
37. Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication

- and patient well-being: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol.* 2004;22(4):714-24.
38. Velikova G. Use of electronic quality of life applications in cancer research and clinical practice. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2004;4(4):403-11.
 39. Buxton J, White M, Osoba D. Patients' experiences using a computerized program with a touch-sensitive video monitor for the assessment of health-related quality of life. *Qual Life Res.* 1998;7(6):513-9.
 40. Velikova G, Wright EP, Smith AB, Cull A, Gould A, Forman D, et al. Automated collection of quality-of-life data: a comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *J Clin Oncol.* 1999;17(3):998-1007.

APPENDIX 1 Medline search

((("Questionnaires"[Mesh]) AND (((("health status screening") OR ("quality of life screening") OR ("QOL screening") OR ("HRQL screening") OR ("health status assessment" OR "health status assessments") OR ("health assessment" OR "health assessments") OR ("quality of life assessment" OR "quality of life assessments") OR ("QoL assessment" OR "QoL assessments") OR ("HRQL assessment" OR "HRQL assessments") OR ("health status measurement" OR "health status measurements") OR ("health measurement" OR "health measurements") OR ("quality of life measurement" OR "quality of life measurements") OR ("QoL measurement" OR "QoL measurements") OR ("HRQL measurement" OR "HRQL measurements") OR ("measuring health status") OR ("measuring health") OR ("measuring quality of life") OR ("measuring QOL") OR ("measuring HRQL") OR ("measures of health status") OR ("measures of health") OR ("measures of quality of life") OR ("measures of QOL") OR ("measures of HRQL")) OR ((("function assessment" OR "function assessments") OR ("function measurement" OR "function measurements") OR ("measuring function" OR "measuring functioning") OR ("measures of function" OR "measures of functioning")))) AND ((visit OR visits) OR (consultation OR consultations) OR ("clinical practice" OR "clinical practices") OR ("routine practice" OR "routine practices") OR ("medical practice" OR "medical practices") OR ("waiting room") OR (encounter OR encounters) OR (appointment OR appointments)))

APPENDIX 2 Design, patients/health care professionals' characteristics and procedures

	Moore et al 1997(32)	Rosenbloom et al, 2007(34)	Detmar et al 2002(25)	Taenzler et al 2000 (27)	Velikova et al, 2004 (28)	McLachlan et al, 2001 (31)	Wagner et al 1997(30)	Fihn et al 2004 (26)	Detmar et al 1998 (4)	Carlson et al 2001 (24)	Velikova et al, 2002 (29)	Murphy et al 2001 (33)
Design	RCT	RCT	RCT (cross-over)	CCT	RCT	RCT	RCT	RCT	Pre-test/ Post-test	Pre-test/ test	Pre-test/ test	Cross- sectional
Setting	Office practice of internists/ family physicians USA	Oncology clinical practice, USA	Lung cancer outpatient clinic, Netherlands	Cancer outpatient clinic, Canada	Oncology practice, UK	Ambulatory clinic, Australia	Ambulatory neurology clinic, USA	Veterans Affairs medical centres, USA	Cancer treatment centre, Netherlands	Cancer pain clinic, Canada	Cancer outpatient clinic, UK	Provincial Hospital, China
Patients												
<i>Type</i>	Elderly	People suffering from cancer	People suffering from cancer	People suffering from cancer	People suffering from cancer	People suffering from cancer	People suffering from epilepsy	Veterans	People suffering from cancer	People suffering from cancer	People suffering from cancer	People in outpatient clinic
<i>Number of patients at baseline</i>	IG: 112 CG: 149	IG: 73 CG:71	IG: 114 CG: 100	IG: 29 CG: 28	IG: 144 CG-1: 70 CG-2: 72	IG: 296 CG: 450	IG: 126 CG: 37	IG: 5801 CG: 3218	18	46	28	113
Health care prof												
<i>Type (n=)</i>	Internists, family physicians (n=?)	Nurses (n=?)	Oncologists (n= 10)	'clinical staff' (n=?)	Ongologists (n=28)	'clinical staff' (n=?)	Epileptologists (n=2)	'physicians' (n=895)	Oncologists, surgeons, radiotherapist (n=6)	Oncologists, Nurses (n=4)	Oncologists (n=3)	Neurologists, orthopaedics, oncologists (n=11)
<i>Training</i>	Yes	No	?	No	Yes	No	Yes	Yes	?	No	Yes	?
Consultation												
<i>Type</i>	No difference	No difference	No difference	?	Follow-up	Follow-up	Follow-up	?	Follow-up	?	Follow-up	?
<i>n per patient</i>	1	≤ 3	4	1	≤ 3	1	1-5	≥1	3 (incl baseline)	1	2 (incl baseline)	1

HRQoL Ques.											
Name	8 item screening instrument	FACT-G	EORTC QLQ-C30	EORTC QLQ-C30	EORTC QLQ-C30 (-CNQ) (-BDI)	MOS SF-36	-MOS SF-36 -as relevant: quest. about chronic conditions	EORTC QLQ-C30	EORTC QLQ-C30	- EORTC QLQ-C30 - HADS	COOP/WONCA charts
Moment of filling quest.	"Waiting room"	"Waiting room"	"Waiting room"	"Waiting room"	"Waiting room"	-6 months prior to consultation -"Waiting room"	Regularly during study (2 years)	"Waiting room"	"Waiting room"	"Waiting room"	"Waiting room"
Way of filling quest.	Interviewed	?	Pen-and-paper	Electronic	Electronic	Pen-and-paper	Pen-and-paper	Electronic	Electronic	Electronic	Interviewed
Feedback to Professional	Numeric, no reference data	?	Graphs	Numeric, no reference data	Numeric, no reference data	Numeric, graphs, reference data	Numeric, graphs, reference data	Graphs	Numeric	Numeric, graphs, reference data	Complete questionnaire no reference data
Control group	No-Ques.	Ques (FLIC)	No-Ques.	CG-1: Ques. CG-2: No-Ques.	Ques.	No-Ques.	Ques. data	NA	NA	NA	NA

RCT: randomized controlled trial; CCT: Controlled clinical trial; n: number

IG: Intervention group; CG: control group

FACT-G: Functional Assessment of Cancer Therapy-General; FLIC: Functional Living Index-Cancer; EORTC QLQ-C30: 30 item European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of life Questionnaire Core 30; CNQ: Cancer Needs Questionnaire-short form; BDI: Beck Depression Inventory; MOS SF-36: Medical Outcomes Study, Short Form Health Survey; COOP/WONCA charts: Dartmouth coop/wonca Functional Health Assessment Charts; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale

'Ques': QoL Questionnaire filled in prior to consultation, no feedback to health care professional; No-Ques' No QoL Questionnaire filled in prior to consultation

APPENDIX 3 Results of RCTs/CCTs on consultation time, communication and satisfaction and usefulness

Parameter	Moore et al 1997(32)	Roosenbloom et al, 2007 (34)	Detmar et al 2002(25)	Taenzer et al 2000(27)	Velikova et al, 2004 (28)	McLachlan et al, 2001 (31)	Wagner et al 1997(30)	Fihn et al 2004(26)
Consultation time			0 ² mean recorded duration time (sd) IG: 19.8 (6.2) min CG: 20.4 (6.8) min		0 ² No differences in recorded duration time	0 ² mean recorded duration time IG: 17.7 min C: 16.4 min	- ⁴ lengthened duration in 67% IG consultations according to hcp	
Communication								
Awareness Hcp			0 ¹ / + ² No between-group differences. Within IG increase of at least 10% of awareness of moderate/severe problems.	+ ² % of EORTC QLQ topics discussed according to pt&hcp: IG: 48.9 CG: 23.6	+ ² <i>n</i> discussed topics IG > <i>n</i> discussed topics CG2		0 ² e.g. <i>n</i> of pt indicating awareness hcp of emotional problems IG: 49% CG: 36% (not significant)	
<i>n</i> discussed topics			+ ¹ <i>n</i> discussed topics at 4th consultation (sd): IG: 4.5 (2.3) CG: 3.7 (1.9)	+ ² % of EORTC QLQ topics discussed according to pt&hcp: IG: 48.9 CG: 23.6	+ ² <i>n</i> discussed topics IG > <i>n</i> discussed topics CG2			
Satisfaction and usefulness								
Pt satisfaction		0 ³ Measured 3 months after consultations	0 ¹ Measured immediately after consultations	0 ² Measured immediately after consultations		0 ¹ Measured 6 months after consultations	0 ² <i>n</i> pt indicating 'excellent satisfaction' direct after consultation: IG: 46.3% CG: 50%	0 ¹ Measured 1 & 2 years after consultations
Usefulness		+ ⁴	+ ⁴					
according to pt		87% pt: 'useful'						
Usefulness		+ ⁴	+ ⁴		+ ⁴		+ ⁴	
according to hcp	92%-100% hcp: 'useful'	100% hcp: 'useful'			43% consult: 'useful' 28% consult: somewhat useful' 21% consult: little useful		In 62.7% of the IG consultations new information was provided	

“+”: positive (significant effect), '0' = no (significant) effect, neutral ' - ': negative (significant effect)

n = number IG = intervention group, CG = control group, CG1= control group 1 from Velikova study; CG2= control group 2 from Velikova study; Hcp: Health care professional, pt : patient

¹: based on statistical 'between'-test ; ²: based on comparison between post-test intervention group en post-test control group, ³: based on comparison between pre- en post-test intervention group, ⁴: based on descriptive statistics

APPENDIX 4 Results of quasi-experimental studies on consultation time, communication and satisfaction and usefulness

Parameter	Detmar et al 1998 (4)	Carlson et al 2001 (24)	Velikova et al, 2002 (29)	Murphy et al 2001 (33)
Consultation time	0 ³		- ⁴	
	Mean recorded duration time (SD) consultation: 1 st consult: 7.7 min 3 rd consult: 7.9 min		Perceived prolongation consultations according to hcp: 32% (1-5 minutes)	
Communication				
"general communication"	+ ⁴	+ ⁴	+ ⁴	+ ⁴
	50% pt: positive influence Hcp's: at 72% cases positive influence	70% hcp's: (very) helpful in promoting communication	hcp's: "enhanced communication"	33,8% hcp's in a focus group: "increased two-way communication"
Awareness Hcp	0 (pt) / + (hcp) ³		+ ³	
	- pt's judging hcp as 'well informed' at baseline / 3 rd consult ADL: 33% / 50% emotional problems: 11% / 39% - hcp's judging themselves as 'well informed at baseline/ 3 rd consult ADL: 5% / 50% (significant) emotional problems: 33% / 27%		Hcp's considered usual daily activities (84% consultations), emotional problems (85% consultations) and overall quality of life (100% consultations) according to pt's.	
n discussed topics	0 ³		+ ³	
	n discussed topics Baseline: 48 3 rd consult: 58		Significant increase of consults in which daily activities (baseline: 46%, intervention: 82%) and emotional problems (baseline: 57%, intervention: 86%) were discussed according to pt's	
'+' : positive (significant effect); '0' : no (significant) effect, neutral				
n: number; Hcp: Health care professional, pt : patient, ADL: Activities of Daily Living, QoL: Quality of Life				
³ : based on comparison between pre- en post-test intervention group, ⁴ :based on descriptive statistics				

Satisfaction and usefulness	0	4	measured immediately after consultations	93% pt. 'helpful'	96% hcp: "helpful"
Pt satisfaction					
Usefulness according to pt			88% pt. useful		
Usefulness according to hcp			86% hcp: quite a bit/ very useful		

4.3 Onderzoeksprotocol

Onderzoeksprotocol

Experimentele toepassing van IMPACT in de poliklinische revalidatie



Protocol versie 1.2

24-07-2008

1. INLEIDING

1.1 Zelfrapportage vragenlijsten

Het met gestandaardiseerde zelfrapportage vragenlijsten vastleggen van het functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten heeft de laatste jaren een stormachtige ontwikkeling gekend. Als uitkomstmaat is deze werkwijze inmiddels onomstreden. Een andere gebruiksmogelijkheid heeft pas recent enige aandacht gekregen, namelijk het gebruik van deze vragenlijsten in de individuele patiëntenzorg (anders dan ten behoeve van diagnostiek).

De gedachte werkwijze is als volgt: de patiënt vult vóór een consult een vragenlijst in, deze wordt direct (handmatig of digitaal) verwerkt, de scores worden eventueel gerelateerd aan die van een relevante normgroep, en de arts krijgt de resultaten bij het begin van het consult. In het consult kan de arts gericht ingaan op de door de patiënt gerapporteerde problemen. Bij specifieke aandoeningen als kanker en in het kader van diagnostiek is de effectiviteit van deze werkwijze aangetoond (Detmar et al., 2002; Velikova et al., 2004).

Gezondheidsprofessionals en patiënten oordelen positief over de bruikbaarheid van zelfrapportage vragenlijsten in de individuele zorg. (Detmar et al., 2002; Wagner et al., 1997; Velikova et al., 2002; Velikova et al., 2004; Murphy et al., 2001; Moore et al., 1997) Zo nam het aantal besproken (kwaliteit van leven) onderwerpen bij consulten toe, (Detmar et al., 2002; Velikova et al., 2002; Taenzer et al., 2000; Velikova et al., 2004) terwijl de tijdsduur van het consult gelijk bleef. (Detmar et al., 2002; Detmar et al., 1998; Velikova et al., 2004; McLachlan et al., 2001). Daarnaast gaven artsen aan dat hun besef van de problematiek van patiënten toenam bij het gebruik van een vragenlijst. (Detmar et al., 1998)

1.2 Revalidatiegeneeskunde

In de revalidatiegeneeskunde is nog geen ervaring opgedaan met zelfrapportage vragenlijsten in de individuele patiëntenzorg. In het consult van de revalidatiearts zijn beperkingen in activiteiten en participatie belangrijke onderwerpen. IMPACT (ICF Measure of Participation and ACTivities) is een zelfrapportage vragenlijst die de belangrijke domeinen van het menselijk functioneren dekt, en conceptueel en inhoudelijk goed bij de revalidatie aansluit. Deze vragenlijst lijkt daarom zeer geschikt voor toepassing binnen de revalidatie geneeskunde.

1.3 IMPACT

De basis van IMPACT is gevormd door de negen ICF hoofdstukken over activiteiten en participatie. Daarnaast wordt een aantal algemene gegevens gevraagd (zie bijlage 1). Om het instrument zo kort mogelijk te houden maar ook indien nodig een gedetailleerde beschrijving van de beperkingen te kunnen geven, is ervoor gekozen een gelaagd instrument te ontwikkelen, met op het eerste niveau een screener (zie bijlage 2), bestaande uit negen subschalen die elk corresponderen met een ICF hoofdstuk. Deze screener is gekoppeld aan een tweede niveau (zie bijlage 3 voor Niveau 2) met vragen die dieper ingaan op de domeinen uit de screener. Enkel de domeinen waarop in de screener is aangegeven dat men beperkingen ervaart worden ingevuld (zie bijlage 4 voor koppeling tussen de screener en het tweede niveau).

Door middel van "cognitive testing" is bij 30 respondenten de begrijpelijkheid en interpretatie van de vragen van IMPACT getest. Hiernaast werden de respondenten gevraagd of ze onderwerpen misten, of ze vragen confronterend vonden, wat ze van de antwoordcategorieën vonden en of ze algemene opmerkingen over de lijst hadden. Aan de hand van de response van de deelnemers zijn de vragen aangepast.

Een studie naar de kwaliteit van de screener toonde aan dat dit een betrouwbaar en valide instrument is om beperkingen in activiteiten en participatie te meten. (Post et al., submitted 2007) Op dit moment is er een pilot studie gaande naar de kwaliteit

van het tweede niveau, de aansluiting van de screener op het tweede niveau en de bruikbaarheid van het invullen van IMPACT op Internet.

In recent onderzoek wordt weinig verschil gevonden tussen de resultaten van papieren vragenlijsten en digitale vragenlijsten. Daarnaast is het oordeel van gebruikers van digitale vragenlijsten positief en wordt een aantal voordelen beschreven, zoals minder missende antwoorden en een eenvoudiger verwijzing naar vragen. (Ryan et al., 2002; Raat et al., 2007; Mangunkusumo et al., 2005)

1.4 Toepassing van IMPACT

Het verwachte effect van toepassing van IMPACT in de individuele patiëntenzorg van de revalidatiegeneeskunde is enerzijds dat de patiënt ondersteund wordt in het consult. Het invullen van het instrument geeft de patiënt de mogelijkheid om alle voor hem/haar relevante problemen aan de orde te laten komen en kan het gemakkelijker maken om lastige onderwerpen aan de orde te stellen.

Anderzijds wordt verwacht dat het gebruik van IMPACT de doelmatigheid verhoogt, doordat de arts direct ziet op welke gebieden de patiënt problemen ervaart en de andere gebieden niet meer hoeft uit te vragen. De kans dat relevante problemen worden gemist wordt ook kleiner.

2. DOEL

Nagaan of de (trauma)patiënt en de revalidatiearts door het gebruik van IMPACT bij een consult ondersteund worden bij het aan de orde laten komen van de voor de patiënt belangrijke problemen in het dagelijks functioneren

3. VRAAGSTELLINGEN

- Wat is het algemene oordeel van patiënten en artsen over de bruikbaarheid van IMPACT bij poliklinische consulten?
- Verandert de duur van het consult door het gebruik van IMPACT?
- Welke onderwerpen zouden volgens patiënten aan IMPACT toegevoegd moeten worden voor deze toepassing?

4. PATIENTEN EN METHODEN

4.1 Deelnemers

Het onderzoek richt zich op patiënten (met trauma) die poliklinisch onder controle zijn bij een revalidatiearts.

4.1.1 Inclusiecriteria

- Leeftijd 18-60 jaar

4.1.2 Exclusiecriteria

- Onvoldoende kennis Nederlandse taal bij de patiënt en zijn naasten om de lijst in te kunnen vullen
- Ontbreken informed consent formulier

4.1.3 Procedure selectie deelnemers

Potentiële deelnemers zullen schriftelijk benaderd worden door de revalidatiearts waarbij ze onder behandeling zijn. Bij de brief met verzoek om deelname (zie bijlage 5) is een brief met patiënteninformatie gevoegd (zie bijlage 6) en een informed consent formulier (zie bijlage 7).

Binnen een week na het versturen van de brief met verzoek om deelname zal er door de onderzoeker telefonisch contact opgenomen worden met de

potentiële deelnemer, waarbij gevraagd zal worden of er sprake is van bereidheid tot deelname en of de deelnemer in staat is om IMPACT op internet in te vullen. Het 'informed consent' formulier kan bij het consult met de arts ingeleverd worden.

4.2 Studieopzet

Eenmalige meting na consult.

4.2.1 Interventie

De interventie bestaat uit het gebruik van IMPACT door minimaal 6 revalidatieartsen, waarvan bij voorkeur 3 in een ziekenhuis werken en 3 in een revalidatiecentrum. Per arts wordt IMPACT in ongeveer 20 consulten gebruikt. Een deelnemende patiënt zal IMPACT eenmalig invullen. Alle artsen zullen een training van een half uur krijgen in het gebruik van IMPACT.

4.2.2 Procedure

De geselecteerde patiënt krijgt in de week voor het consult een brief, waarin wordt gevraagd om IMPACT thuis op internet in te vullen. Indien de patiënt niet in staat is om IMPACT thuis op internet in te vullen, wordt de vragenlijst per post toegestuurd en in dezelfde periode voor het consult telefonisch afgenomen. De ingevulde gegevens zullen worden opgeslagen in een database.

De arts zal een overzicht van de IMPACT resultaten van de patiënt voor aanvang van het consult per e-mail (weblink of pdf-format) ontvangen. Het overzicht van de resultaten kan vervolgens gebruikt worden bij het consult.

4.2.3 Privacy proefpersonen

Ter bescherming van de privacy van de proefpersonen worden de onderzoeksresultaten opgeslagen in een database die slechts toegankelijk is voor een beperkt aantal aangewezen onderzoekers. De resultaten worden anoniem opgeslagen, d.w.z. dat in de database geen naam van de patiënt genoemd zal worden, maar een proefpersoonnummer.

4.2.4 Meetmethoden

De patiënt vult de dag na het consult via internet of telefonisch een korte vragenlijst in over de bruikbaarheid van IMPACT (zie bijlage 8 en 9). Alle resultaten worden gekoppeld aan het proefpersoonnummer in de database.

De arts beantwoordt aan het einde van de onderzoeksperiode enkele vragen over zichzelf (bijv. werksetting, aantal jaren ervaring), de bruikbaarheid van IMPACT en de duur van het consult (zie bijlage 10).

4.2.5 Uitkomstparameters

De uitkomstparameters zijn het algemene oordeel van arts en patiënt over de bruikbaarheid van IMPACT.

5. DATA-ANALYSE

De vraagstellingen worden beantwoord met beschrijvende statistiek en een kwalitatieve analyse van de gegeven toelichting en antwoorden op de open vragen.

6. DOORLOOPTIJD

De doorlooptijd van dit deelonderzoek is 6 maanden en is als volgt opgebouwd:

15-08-2008 Start dataverzameling
Eind dataverzameling, start analyse en rapportage
Afronden onderzoek

LITERATUUR

Detmar SB, Aaronson NK. Quality of life assessment in daily clinical oncology practice: A feasibility study. *Eur J Cancer*. 1998; 34(8):1181-6.

Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *Jama* 2002; 288(23): 3027-34.

Mangunkusumo RT, Moorman PW, Van den Berg-De Ruiter AE, Van der Lei J, De Koning HJ, Raat H. Internet-administered adolescent health questionnaires compared with a paper version in a randomized study. *J Adolesc Health*. 2005; 36(1):70.e1-6.

McLachlan SA, Allenby A, Matthews J, Wirth A, Kissane D, Bishop M, et al. Randomized trial of coordinated psychosocial interventions based on patient self-assessments versus standard care to improve the psychosocial functioning of patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2001;19(21):4117-25

Moore AA, Siu A, Partridge JM, Hays RD, Adams J. A randomized trial of office-based screening for common problems in older persons. *Am J Med*. 1997; 102(4):371-8

Murphy DD, Lam CL. Feasibility and acceptability of the COOP/WONCA charts for identification of functional limitations in rural patients of the People's Republic of China. *Int J Rehabil Res*. 2001; 24(3):207-19

Post MWM, De Witte LP, Reichrath E, Verdonschot MM, Wijlhuizen GJ, Perenboom RJM. Development and validation of IMPACT, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation. *submitted*

Raat H, Mangunkusumo RT, Mohangoo AD, Juniper EF, Van der Lei J. Internet and written respiratory questionnaires yield equivalent results for adolescents. *Pediatr Pulmonol*. 2007; 42(4):357-61.

Ryan JM, Corry JR, Attewell R, Smithson MJ. A comparison of an electronic version of the SF-36 General Health Questionnaire to the standard paper version. *Qual Life Res*. 2002; 11(1): 19-26

Taenzer P, Bultz BD, Carlson LE, Specia M, DeGagne T, Olson K, et al. Impact of computerized quality of life screening on physician behaviour and patient satisfaction in lung cancer outpatients. *Psycho-oncology*; 2000; 9(3):203-13.

Velikova G, Brown JM, Smith AB, Selby PJ. Computer-based quality of life questionnaires may contribute to doctor-patient interactions in oncology. *Br J Cancer*. 2002; 86(1):51-9

Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, Selby PJ. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2004; 22(4): 714-24.

Wagner AK, Ehrenberg BL, Tran TA, Bungay KM, Cynn DJ, Rogers WH. Patient-based health status measurement in clinical practice: a study of its impact on epilepsy patients' care. *Qual life res*.1997; 6(4):329-41

4.4 Experimentele toepassing van IMPACT in de poliklinische revalidatie

INLEIDING

Het met gestandaardiseerde zelfrapportage vragenlijsten vastleggen van het functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten heeft de laatste jaren een stormachtige ontwikkeling gekend. Als uitkomstmaat is deze werkwijze inmiddels onomstreden. Een andere gebruiksmogelijkheid heeft pas recent enige aandacht gekregen, namelijk het gebruik van deze vragenlijsten in de individuele patiëntenzorg. De gedachte werkwijze hierbij is als volgt: de patiënt vult vóór een consult een vragenlijst in, deze wordt direct (handmatig of digitaal) verwerkt, waarna de arts de resultaten bij het begin van het consult krijgt. In het consult kan de arts hierdoor gericht ingaan op de door de patiënt gerapporteerde problemen. Bij specifieke aandoeningen als kanker en in het kader van diagnostiek is de effectiviteit van deze werkwijze aangetoond (Detmar et al., 2002; Velikova et al., 2004).

Naast het onderzoek naar zelfrapportage vragenlijsten wordt in toenemende mate onderzoek verricht naar het gebruik van digitale vragenlijsten. In dit onderzoek wordt weinig verschil gevonden tussen de resultaten van papieren vragenlijsten en digitale vragenlijsten. Daarnaast is het oordeel van gebruikers van digitale vragenlijsten positief en heeft het gebruik van een digitale vragenlijst een aantal voordelen boven het gebruik van papieren vragenlijsten, zoals minder missende antwoorden, een eenvoudigere verwijzing naar vragen en een directe data-entry. (Ryan et al., 2002; Raat et al., 2007; Mangunkusumo et al., 2005)

In de revalidatiegeneeskunde is nog geen ervaring opgedaan met (digitale) zelfrapportage vragenlijsten in de individuele patiëntenzorg. Beperkingen in activiteiten en participatie zijn belangrijke onderwerpen in het consult van de revalidatiearts. IMPACT (ICF Measure of Participation and ACTivities) is een digitale zelfrapportage vragenlijst die de belangrijke domeinen van beperkingen in activiteiten en participatie dekt, en conceptueel en inhoudelijk goed bij de revalidatie aansluit. Deze vragenlijst lijkt daarom zeer geschikt voor toepassing binnen de revalidatiegeneeskunde.

Het doel van dit pilot onderzoek was op beperkte schaal nagaan of de patiënt en de revalidatiearts door het gebruik van IMPACT bij een consult ondersteund worden bij het aan de orde laten komen van de voor de patiënt belangrijke problemen in het dagelijks functioneren.

PATIENTEN EN METHODEN

Gedurende de voorbereiding van het onderzoek hebben twee ontwikkelingen plaatsgevonden die van invloed zijn geweest op de mogelijkheden voor het uitvoeren van het onderzoek.

De ontwikkeling van de digitale versie van IMPACT heeft meer tijd heeft gekost dan vooraf is gepland, waardoor het oorspronkelijke onderzoeksvoorstel niet haalbaar was. Ondanks de beperkte tijd voor het includeren van patiënten is besloten dat het onderzoek op kleine schaal uitgevoerd zou worden.

In besprekingen met de Werkgroep Traumarevalidatie (WTR) is duidelijk geworden dat er binnen de WTR geen draagvlak bestond voor het gebruik van IMPACT. Twee traumarevalidatieartsen die wél aan het onderzoek mee wilden werken waren niet beschikbaar in de onderzoeksperiode. Omdat IMPACT breder toepasbaar is dan alleen in de traumarevalidatie is besloten om het onderzoek uit te voeren in een ander subspecialisme van de revalidatiegeneeskunde.

Setting en deelnemers

Het onderzoek werd uitgevoerd op de polikliniek Revalidatiegeneeskunde in het Universitair Medisch Centrum te Utrecht. Het onderzoek richtte zich op patiënten in de leeftijdscategorie van 18 tot 70 jaar die poliklinisch onder controle waren bij een revalidatiearts die gespecialiseerd was in neuromusculaire aandoeningen. Voorwaarde voor deelname aan het onderzoek was dat patiënten beschikking hadden over internet. Exclusiecriteria waren het ontbreken van het informed consent formulier of onvoldoende kennis van Nederlandse taal bij de patiënt en zijn naasten om IMPACT in te kunnen vullen. Patiënten kregen zowel mondelinge als schriftelijke informatie voordat zij het informed consent formulier tekenden. Voor de start van het onderzoek is een positief advies inzake niet-WMO plichtigheid afgegeven door de Medisch Ethische toetsingscommissie van het UMC Utrecht.

Studieopzet en interventie

De interventie bestond uit het gebruik van IMPACT door de revalidatiearts in poliklinische follow-up consulten. Deelnemende patiënten hebben IMPACT voor het consult eenmalig ingevuld.

De basis van IMPACT is gevormd door de negen ICF hoofdstukken over activiteiten en participatie. IMPACT is een gelaagd instrument, met op het eerste niveau een screener, bestaande uit negen subschalen die elk corresponderen met een ICF hoofdstuk. Deze screener is gekoppeld aan een tweede niveau met vragen die dieper ingaan op de domeinen uit de screener. Enkel de domeinen waarop in de screener is aangegeven dat men beperkingen ervaart worden ingevuld. Wanneer IMPACT volledig ingevuld is, krijgt de respondent een rapportage van de aangegeven beperkingen, het zogenaamde "IMPACT-profiel".

Procedure, meetmethode en uitkomstparameters

De deelnemende revalidatiearts kreeg in de periode voorafgaand aan de studie een instructie van een half uur over het gebruik van IMPACT en het IMPACT-profiel.

Deelnemende patiënten kregen in de week voor het consult een brief, waarin werd gevraagd om IMPACT thuis op internet in te vullen. Indien de patiënt IMPACT volledig ingevuld had ontving de arts voor aanvang van het consult het IMPACT-profiel van de patiënt. De arts kon het IMPACT-profiel voor het consult doorlezen en gebruiken bij het consult.

Direct na het consult vulde de patiënt een korte vragenlijst in over de bruikbaarheid van IMPACT. De arts beantwoordde na alle consulten enkele vragen over zichzelf, de bruikbaarheid van IMPACT en de duur van het consult. De primaire uitkomstparameters zijn het algemene oordeel van arts en patiënt over de bruikbaarheid van IMPACT.

Privacy proefpersonen

Ter bescherming van de privacy van de proefpersonen zijn de onderzoeksresultaten opgeslagen in een database die slechts toegankelijk is voor een beperkt aantal aangewezen onderzoekers. De resultaten zijn anoniem opgeslagen, d.w.z. dat in de database geen naam van de patiënt genoemd wordt, maar een proefpersoonnummer.

RESULTATEN

Eind september 2008 zijn 3 patiënten geïnccludeerd die IMPACT op internet ingevuld hebben. Begin oktober 2008 is het IMPACT-profiel in 3 poliklinische follow-up consulten door de revalidatiearts gebruikt. De consulten vonden plaats op de polikliniek revalidatiegeneeskunde in het Universitair Medisch Centrum te Utrecht.

De deelnemende revalidatiearts (v) is 7 jaar werkzaam als revalidatiearts en gespecialiseerd in neuromusculaire aandoeningen. De karakteristieken van de deelnemende patiënten zijn weergegeven in tabel 1.

Tabel 1. Patiëntkarakteristieken

geslacht (m/v)	2/1
leeftijd (jaar)	32; 40; 60
hoofddiagnose	H.N.P.P; Spinocerebellaire ataxie; SMA type 3

Oordeel patiënten

Twee patiënten hadden ongeveer 30 minuten nodig voor het invullen en één patiënt ongeveer 60 minuten. Alle patiënten gaven aan dat ze dit een acceptabele tijdinvestering vonden.

Het invullen van IMPACT op internet werd als prettig ervaren en alle patiënten gaven aan dat ze IMPACT een volgende keer het liefst weer op internet zouden invullen. De instructie, vragen en antwoorden werden als duidelijk ervaren. Verder vonden de patiënten de vragen relevant en niet confronterend. De voorbeelden werden als nuttig gezien, waarbij één patiënt wel aangaf dat bij een enkele vraag te ver uiteenlopende voorbeelden genoemd werden.

Alle patiënten hadden de indruk dat de arts IMPACT voor het consult goed bekeken had en waren tevreden over het gesprek met de arts. Hiernaast gaven ze aan dat IMPACT het makkelijker maakte om beperkingen te bespreken en dat al hun beperkingen in het consult in bod waren gekomen. Hierbij werd genoemd dat de arts door IMPACT een goed overzicht had van de beperkingen, maar ook dat de patiënten het prettig vonden de beperkingen voor zichzelf te structureren. Het besef van de arts van de problematiek van de patiënten nam volgens de patiënten niet duidelijk toe.

Tot slot gaven 2 patiënten aan dat zij het zinvol vonden om IMPACT standaard bij consulten te gebruiken en dat ze IMPACT wel voor ieder consult zouden willen invullen. Eén patiënt vond dat IMPACT nuttig zou kunnen zijn bij een eerste consult met de arts of bij een vervolgconsult wanneer er wijzigingen in het ziektebeeld zouden zijn opgetreden. Het gemiddelde overall cijfer dat door de patiënten aan IMPACT gegeven werd was een 8.7.

Oordeel arts

De revalidatiearts oordeelde dat de resultaten overzichtelijk waren, al moest ze wel wennen aan het gebruik van het IMPACT-profiel. Het kostte de arts niet veel tijd om de resultaten door te nemen en duur van het consult nam niet toe bij het gebruik van IMPACT. Volgens de arts gaf IMPACT een bruikbaar overzicht van de beperkingen van de patiënt, waarbij de vragen van niveau 2 een waardevolle aanvulling waren op de vragen van de screener. Seksualiteit en intimiteit kwamen volgens de arts echter onvoldoende aan bod.

De arts was van mening dat IMPACT bij sommige patiënten een aanvullende waarde zou kunnen hebben en zou IMPACT structureel willen gebruiken bij poliklinische consulten.

DISCUSSIE

Het oordeel van de patiënten en de revalidatiearts over het gebruik van IMPACT bij poliklinische consulten was zeer positief. IMPACT lijkt bij poliklinische consulten

een ondersteunende rol te kunnen vervullen bij het aan de orde laten komen van de voor de patiënt belangrijke problemen in het dagelijks functioneren.

Patiënten oordeelden zeer positief over het consult met de arts en de opzet en inhoud van IMPACT. Daarbij vonden ze dat IMPACT in deze opzet een toegevoegde waarde had bij poliklinische consulten en waren ze zeer positief over het invullen van IMPACT op Internet.

Slechts 3 patiënten konden voor dit pilot onderzoek geïnccludeerd worden. De investering van het invullen van IMPACT leek bijna vanzelfsprekend voor deze patiënten. Dit zou verklaard kunnen worden doordat deze patiënten erg positief waren over IMPACT. Aan de andere kant hebben patiënten uit het UMC Utrecht vaak ervaring met het invullen van vragenlijsten, waardoor ze de investering van het invullen meer als vanzelfsprekend beschouwen dan andere patiënten. Eén patiënt had een uur nodig voor het invullen, maar dit wordt waarschijnlijk verklaard door aanwezige cognitieve stoornissen.

De bekendheid van de arts met de patiënten verklaart mogelijk gedeeltelijk waarom volgens de patiënten het besef van de arts van hun problematiek niet duidelijk toenam. In het algemeen kan verwacht worden dat de revalidatiearts goed op de hoogte is van de problemen van de patiënt. Hierdoor zal een vragenlijst dit besef waarschijnlijk zelden sterk vergroten. Iedere bijdrage van IMPACT aan het besef van de arts over de problematiek van de patiënten is echter wel van grote waarde.

De revalidatiearts was eveneens overwegend positief over de verschillende aspecten van het gebruik van IMPACT. Wanneer IMPACT langduriger gebruikt zou worden zou meer ervaring opgedaan kunnen worden met het IMPACT-profiel, waardoor de efficiëntie verhoogd zou kunnen worden.

Het positieve oordeel van de revalidatiearts en de patiënten over het gebruik van IMPACT sluit aan bij eerdere bevindingen in onderzoek naar digitale vragenlijsten en zelfrapportage vragenlijsten in de individuele zorg. (Ryan et al., 2002; Raat et al., 2007; Mangunkusumo et al., 2005; Detmar et al., 2002; Velikova et al., 2004)

Tot slot zou naar aanleiding van de evaluatie met de revalidatiearts overwogen kunnen worden om vragen over seksualiteit en intimiteit toe te voegen. Op dit moment heeft de vraag over intieme relaties in het eerste niveau geen vervolg vragen in het tweede niveau. Hier zou specifiek naar seksualiteit gevraagd kunnen worden.

CONCLUSIE EN AANBEVELING

Door het lage aantal deelnemers (3 patiënten en 1 arts) kunnen aan dit pilot onderzoek geen algemene conclusies worden getrokken over de toegevoegde waarde van IMPACT bij poliklinische consulten. Wel kan geconcludeerd kan worden dat de procedure voor het gebruik van IMPACT bij poliklinische consulten lijkt te werken en dat de deelnemers aan dit onderzoek erg positief waren over het gebruik en de ondersteunende functie van IMPACT bij poliklinische consulten.

Het zou de aanbeveling hebben om deze toepassing van IMPACT in een gerandomiseerd gecontroleerde trial te onderzoeken. Hierbij zou IMPACT een langere tijd door meerdere revalidatieartsen in verschillende setting gebruikt moeten worden.

LITERATUUR

Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *Jama* 2002; 288(23): 3027-34.

Mangunkusumo RT, Moorman PW, Van den Berg-De Ruiter AE, Van der Lei J, De Koning HJ, Raat H. Internet-administered adolescent health questionnaires compared with a paper version in a randomized study. *J Adolesc Health*. 2005; 36(1):70.e1-6.

Raat H, Mangunkusumo RT, Mohangoo AD, Juniper EF, Van der Lei J. Internet and written respiratory questionnaires yield equivalent results for adolescents. *Pediatr Pulmonol*. 2007; 42(4):357-61.

Ryan JM, Corry JR, Attewell R, Smithson MJ. A comparison of an electronic version of the SF-36 General Health Questionnaire to the standard paper version. *Qual Life Res*. 2002; 11(1): 19-26

Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, Selby PJ. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2004; 22(4): 714-24.

5 Vergelijking van de IMPACT screener met de USER-P en de P-Scale

5.1 Reproducibility and Responsiveness of Three Participation Surveys for Outcome Measurement of Physical Rehabilitation:

IMPACT-S, USER-P and P-Scale

Annie Priesterbach (1), Marcel Post (1), Ieke Winkens (2), Luc de Witte (2), Gert Jan Wijnhuizen (3), Rom Perenboom (3)

(1) Rehabilitation Centre De Hoogstraat, Utrecht, The Netherlands

(2) VILANS, Utrecht, The Netherlands

(3) TNO Quality of Life, Leiden, The Netherlands

ABSTRACT

Objective: To assess the reproducibility and responsiveness of three self-report surveys for measuring outcomes of physical rehabilitation outpatient clinics in the Netherlands.

Design: Repeated administration of three self-report surveys, with an interval of two weeks. **Participants:** 25 Dutch patients from the outpatient clinics of Rehabilitation Centre De Hoogstraat in Utrecht and the University Medical Centre Utrecht (UMCU). The participants had a minimum age of 18 and they were all able to read, write and comprehend self-report surveys.

The Surveys: The surveys included in this research are the ICF Measure of Participation and Activities Screener (IMPACT-S), the Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation – Participation (USER-P) and the Participation Scale (P-Scale).

Methods: The outcomes were analysed using SPSS (16.0). To determine reproducibility, Cohen's Kappa and the Intraclass Coefficient (ICC) were determined for the three surveys and their individual items. As an indication of responsiveness both the smallest detectable difference (SDD) and standard error of measurement (SEM) were computed for each of the surveys.

Results: Reproducibility of all three surveys ($N = 25$) was very good (USER-P ICC = 0.84, P-Scale ICC = 0.87 and IMPACT-S ICC = 0.94). Reproducibility on item level was less than desired ($Kappa < 0.61$) for a number of items of each of the surveys. Relating SDD and SEM to the standard deviation and maximum scale range, responsiveness of the IMPACT-S appeared sufficient in both cases, while responsiveness of the USER-P and P-Scale appeared insufficient according to the SDD and sufficient according to the SEM.

Conclusions: All three participation surveys showed sufficient responsiveness and reproducibility on a total score level. The reproducibility and responsiveness of the IMPACT-S was found to be highest of all surveys.

INTRODUCTION

Especially in the outpatient clinic, re-establishing social participation is one of the major goals of physical rehabilitation programs. Therefore, measuring participation is essential in determining rehabilitation outcomes on an individual and program level. In this respect, a generic instrument for outcome measurement of physical rehabilitation is desired, such that patients in different diagnosis groups can be compared and, maybe more importantly, comparisons between different rehabilitation programs and centres can be made.¹ This could give more insight into the quality and shortcomings of health care in these centres.

On the level of activities and participation, the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), published in 2001 by the World Health Organization, defines nine domains: 1) learning and applying knowledge, 2) general tasks and responsibilities, 3) communication, 4) mobility, 5) self-care, 6) domestic life, 7) interpersonal interactions and relationships, 8) major life areas and 9) community, social and civic life. Problems with activities are defined as limitations, whereas participation problems are defined as restrictions.² Since the ICF has been widely accepted as the standard model of human functioning, many surveys for outcome measurement in the field of physical rehabilitation have been based on these nine domains.

Between 2005 and 2007, Rehabilitation Centre De Hoogstraat in the Netherlands conducted a research to identify the most suitable observational measure for measuring the outcomes of clinical rehabilitation.² This research mainly focussed on measuring the functional independence of patients, since reestablishment of independence is a major goal of clinical rehabilitation. The current project is an extension of this research into the sphere of the outpatient clinic and aims to identify the most suitable survey for measuring the outcomes of physical rehabilitation on the level of social participation. For this project, four surveys were selected: the Frenchay Activities Index (FAI), the ICF Measure of Participation and Activities Screener (IMPACT-S), the Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation - Participation (USER-P) and the Participation Scale (P-Scale). Three of these surveys, the USER-P, IMPACT-S and the P-Scale had not yet been tested on their reproducibility and responsiveness. Reproducibility is the extent to which the same scores are obtained on repeated administration of a survey when no substantial change has occurred in the time in between the measurements, and is therefore also called test-retest reliability. Responsiveness on the other hand is the extent to which a difference in results is detectable on repeated administration of a survey when a real change has occurred in between the measurements.³ Since these two criteria are essential in determining the precision of a survey and subsequently its value as outcome measure, the present study assessed the reproducibility and responsiveness of the IMPACT-S, USER-P and P-Scale.

METHODS

Sample

50 Dutch adults were selected by three rehabilitation doctors within both the outpatient clinic of Rehabilitation Centre De Hoogstraat in Utrecht and the University Medical Centre Utrecht. The participants had a minimum age of 18 and they were all able to read and comprehend self-report surveys. Since a realistic spread of participation levels between the group of participants was aimed for, some ex-patients were included in the measurements, as they were assumed to have fairly high and stable participation levels. Patients from different diagnosis groups were included (musculoskeletal conditions, amputation, brain conditions, stroke, neurological conditions, chronic pain and other).

Procedures

The measurements took place between May and August 2008. A self-report survey package was sent to 50 candidate-participants. In an accompanying letter the participant was asked to take part in the research, which would mean that they had to fill out the questionnaire twice, with a two-week period in-between the two measurements. Only those participants that replied with a completely filled-out questionnaire, were sent a second questionnaire two weeks later. In turn, only those participants that filled out the questionnaire twice and completely, were included in the final data collection and analysis.

The order in which the three surveys occurred in each survey package was randomised in such a way that no participant would receive the same survey-order for both measurements. Moreover, all possible combinations of surveys were used in approximately even numbers. The 6 possible survey combinations were identified and given a number between 1-6. 50 sets of two unique numbers between 1 and 6 were generated using a research randomiser site on the internet³. Each set applied to one participant, where the first number specified the order of the surveys in the first measurement and the second number specified the order of these surveys in the survey package for the second measurement.

Instruments

In addition to the three participation surveys described below, the questionnaire of the first measurement contained six general questions, including paid job and source of income before the condition, marital status before the condition and at the moment of filling out the questionnaire, children and level of education. For the second measurement, all respondents were asked to fill out three concluding questions in addition to the three surveys, asking after the respondent's opinion about the surveys. First, the respondent was asked which survey reflected most accurately his or her level of social participation (i.e. which survey was considered most relevant). Secondly, the respondent was asked which survey was easiest to fill out. Thirdly, the respondent was asked to indicate whether any of the surveys contained confronting or irrelevant questions, and to specify which questions.

³ www.randomizer.org

Table 1 Characteristics of the participation surveys

Instrument	ICF Domains	Items	Report	Scoring	Max. Score
IMPACT	9 (all)	32	Self	0-3-point scale	100
USER-P	8 (all except general tasks and responsibilities)	31	Self	0-5 (part 1), 0-3 (part 2) and 0-4 (part 3) point scales	126
P-Scale	8 (all except general tasks and responsibilities)	18	Self	0-5-point scale	90

IMPACT Screener:

The ICF Measure of Participation and Activities Screener (see appendix 7) is a Dutch self-report survey which was developed by researchers from several rehabilitation centres in the Netherlands.⁴ It investigates the limitations in social participation and several related activities experienced by the participant. IMPACT-S consists of 32 items for which the participant is asked to specify the extent of limitation he or she experiences with this activity. There are four possible answers: 'no limitation', 'some limitation', 'major limitation' and 'cannot perform this activity at all'. A score between 0 and 3 points can be obtained, where 3 points corresponds to the situation in which the respondent does not experience any limitation or restriction. Thus, a high overall score on this survey indicates a low level of restriction and limitation in participation and activities. Although the maximum total of points is 96, the sum score on this survey is converted to a score on a 0-100 scale.

The IMPACT-S is composed of items in all 9 domains of participation and activity as specified in the ICF. The survey is not designed for a specific target group and can therefore be used for rehabilitation outcome measurement among all diagnosis groups.⁴ Originally, the IMPACT consists of two levels, meaning that for each domain there exists an additional questionnaire that can be used in case a participant indicates that (s)he experiences some level of limitation in this domain of activity and participation. In this research only the level 1 survey, the IMPACT Screener, is tested since the level 2 surveys have not yet been finalized. The test-retest reliability of IMPACT-S has been assessed before and was found to be "good at item level (Kappa = 0.44-0.72), domain level (ICC range 0.72-0.92) and total score (ICC = 0.94)".⁴ However, some alterations have been made to this survey since these reliability tests, accounting for the fact that test-retest reliability of the IMPACT-S has been tested again in this research.

USER-Participation:

The Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation – Participation (see appendix 8) is an addition to the original USER, which was developed in 2005 by the researchers of Rehabilitation Centre De Hoogstraat in Utrecht. In an evaluation of four instruments for measuring the outcomes of clinical rehabilitation, the precursor of the current project, the USER was selected as the most suitable instrument for this purpose.⁵ The USER-P, designed for use in the outpatient clinic rather than the clinic, was based on many other participation-measurement instruments, including the Participation Assessment with Recombined Tools- Objective and Subjective

(PART-OS), the Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) and the Life Satisfaction Checklist 9 (LiSat-9).

The survey consists of three parts, which are in turn composed of several items, adding up to a total of 31 items. These items were based on all domains specified by the ICF except general tasks and responsibilities. The first part was designed to act as an objective measurement of participation, while the second and third part mainly aim to measure participation restriction and satisfaction as experienced by the respondent. The first part consists of two subparts. In the first subpart (four items), the respondent is asked to indicate how much time (s)he spends on paid and unpaid work, studies and the household in a regular week. The respondent can obtain a score of 0, 1, 2, 3, 4 or 5 points when (s)he spends 0, 1-8, 9-16, 17-24, 25-35 or 36+ hours on the activity, respectively. In the second subpart (eight items) the respondent is asked to indicate how many times (s)he has engaged in a specified activity in the past four weeks. Here, the respondent can also obtain a score between 0 and 5, where the scores correspond to 0, 1-2, 3-5, 6-10, 11-18, 19+ times. The last item of this part is optional, since the respondent is given the room to specify an additional activity here. For the second part of the survey (ten items), the respondent has to indicate whether (s)he feels restricted in the specified aspect of daily life, as a result of his/her health condition. Here the respondent is given the option to answer with 'not applicable', 'not possible', 'with help of others', 'with difficulty' or 'with no difficulty'. In case one of the last four options is chosen, the respondent obtains 0, 1, 2 and 3 points, respectively. In the last part of the survey (nine items), the respondent is asked to indicate what level of satisfaction (s)he experiences in the specified aspect of his/her life. A score between 0 and 4 points can be obtained, corresponding to the answer options 'not satisfied at all', 'not very satisfied', 'no opinion', 'satisfied' and 'very satisfied'. Thus, as for the IMPACT Screener, a high overall score in this survey indicates a low level of restriction of participation.

Participation Scale

The Participation Scale (see appendix 9) was developed in 2004 by the Leprosy Unit of the Royal Tropical Institute in Amsterdam, the Netherlands. It intends to measure participation restriction "experienced by people affected by leprosy, disability or other stigmatised conditions".⁶ Like the USER-P, the P-Scale was also based on the ICF but only covers eight out of nine domains as it does not include any items on the domain of general tasks and responsibilities. The scale was designed to be used as an interview-based instrument and was originally written in English (and six other languages).⁶ However, for this research and the umbrella project, the Participation Scale needed to be translated into Dutch and turned into a self-reported survey. As requested by the authors of the Participation Scale, the survey was back-translated into English by a professional translator in order to verify that the meaning of the items had not been changed significantly.

The survey contains 18 items, of which most are based on the concept of "peer comparison", meaning that the respondent is asked to specify whether (s)he is or feels restricted in participation when compared to his or her peers. 'Peer' has been defined by the authors of the Participation Scale as "people who are similar to [the respondent] in all aspects (socio-cultural, economic and demographic) except for the health condition or disability".⁶ Within each item, two aspects are measured, namely the level of participation compared to peers and, in case the respondent

feels in any way restricted, the extent to which the respondent experiences this restriction as problematic. For each item, the respondent can score between 0 and 5 points, where the highest score means the respondent experiences a great level of restriction. 0 points are scored when the respondent feels (s)he is not restricted in participation when compared to peers. When the respondent feels restricted but it is not a problem, 1 point is scored. A score of 2, 3 or 5 points is obtained when the respondent feels restricted and it is a small, intermediate or large problem, respectively. The original English version of the Participation Scale was found to be valid and reliable, with a Cronbach's α of 0.92, an intra-tester stability score of 0.83 and inter-tester reliability of 0.80.⁷ For this version, the threshold for discrimination between target respondents and control groups has been found to lie with a score of 12 points.⁷ In contrast to the IMPACT-S and USER-P, a high overall score in this survey indicates a high level of restriction.

Statistical Analyses

The data was analysed using SPSS 16.0. As indication of the test-retest reliability of the individual items of the three surveys, the agreement between item scores of the first and second measurement was analysed using Cohen's Kappa. Kappa values can range between -1 and 1, where a negative value indicates no agreement and a positive value indicates a level of agreement ranging from slight to perfect. Based on Landis and Koch's categorization of Kappa values, a minimum agreement of 0.61 was chosen as the threshold value for substantial agreement.⁸ Agreement of the sum scores for each survey were examined using the absolute agreement model for intraclass correlations (ICCs). ICC is also a figure between -1 and 1 and is interpreted similar to Kappa, as an ICC of 1.0 indicates perfect agreement between the sum scores of the repeated measurements of a survey. An ICC was considered satisfactory when above 0.75.⁹

As an indication of responsiveness, both the smallest detectable difference (SDD) and standard error of measurement (SEM) were computed for the three surveys. SDD is defined as $\pm 1.96 SD_{diff}$ (standard deviation of the difference score) and gives an indication of the minimum difference between scores needed to exceed chance.¹⁰ In order to interpret the SDD, it was divided by the average standard deviation of the survey (test and retest). A survey with an SDD of more than 0.8SD was interpreted as requiring large scores differences to exceed chance.³ The formula $SD \times \sqrt{1-ICC}$, where SD is the average of both measurements, was used to compute the SEM. SEM indicates the proportion of the SD that is a result of the unreliability of the survey.³ If a 1 SEM score difference represented less than 10% of the total score range of the survey, the survey showed satisfactory responsiveness.¹¹

RESULTS

Of the 50 individuals (22 male, 28 female) that were approached for this study, 25 individuals participated in both survey rounds. 2 individuals only filled out the survey package once and 23 individuals did not respond at all. The response of the males (11/22) was somewhat lower than that of the females (15/28). The mean age of the non-responders was four years higher (52) than that of the participants (48). Moreover, the diagnosis groups showed different response levels. Most of the non-responders were stroke patients (10/23) or suffered from a neural condition (6/23), whereas only five people within each of these diagnosis groups participated in both survey rounds. Possibly this could be explained by the cognitive problems these

patients might encounter during the filling out of a questionnaire, which could have influenced their decision not to participate in this study. In contrast, from all other diagnosis groups (musculoskeletal, amputation, brain, chronic pain), the majority of patients did participate.

Of the 25 participants (see table 2), of which 10 male and 15 female, 17 had a paid job before the onset of their condition. Of the eight participants that did not have paid jobs, three indicated the reason to be their household duties, two had already retired, two were full-time students and for one of them health problems were the reason (s)he did not have a paid job. The participants did not show any substantial change in marital status, as most participants were married or living together both before and after the onset of their condition. Moreover, most participants received a middle (10/25) or higher (10/25) education.

Table 2 Participant characteristics

Men/Women	10/15
Mean age (years)	48
<i>Diagnosis</i>	
Motoric	3
Amputation	2
Brain	4
Stroke	5
Neural	5
Chronic pain	5
Other	1
Paid job before condition	
Yes	17
No, reason:	
Household	3
Retirement	2
Student	2
Health Problems	1
Marital Status before condition	
Married/Living together	18
Other	7
Current Marital Status	
Married/Living together	17
Other	8
Education	
Lower (i.e. 'LBO', 'VMBO KBL/BBL' etc.)	5
Middle (i.e. 'MAVO', 'HAVO', 'VWO', 'HBS' etc.)	10
Upper (i.e. 'HBO', 'WO (University)')	10

The totals of individual item scores of the IMPACT-S showed no substantial differences between the first and second measurement (see appendix 1). In both rounds, the lowest item score (0) was obtained in almost 2.0% of all questions, whereas the highest item score (3), was obtained in more than 50% of all questions in both rounds. Thus, on most items the participants indicated not to feel any restriction or limitation, whereas only very few indicated to feel major restrictions or an inability to perform the activity at all. Only 0.5% of the questions in the first round

and 0.3 % of the questions in the second round were not filled out, which makes the percentage of missing values the lowest for the IMPACT-S.

The totals of individual item scores for the three parts of the USER-P showed more substantial differences than the IMPACT-S (see appendix 2). For the other two surveys, more than 50% of all items in both measurements received the highest score, whereas the item scores for the USER-P are somewhat more evenly spread across the score range. For the first part, most participants even scored the lowest score (0) on many items (23.0% in round 1, 25% in round 2) and the highest score (5) on fairly few items (12.3% in round 1, 7.0% in round 2). For the second part, the highest score (3) was obtained in most cases (39.6% in round 1, 45.6% in round 2) and the lowest score was obtained fewest times. For the third part, the lowest score was also obtained very few times and the most frequently obtained score was not the highest score (4) but the second highest score (43.1% in round 1 and 38.2% in round 2). With a total of 1.2% in round 1 and 0.9% in round 2, the USER-P had the second lowest percentage of missing values.

The totals of the individual item scores of the P-Scale did not show substantial changes between the first and second measurement (see appendix 3). In both measurements, the highest score (0) was obtained in more than half of all questions (55.6% in round 1 and 55.3% in round 2). The frequency of score 5 was about 5% in both rounds. Thus, on most items the participants again indicated not to feel any restriction or limitation, whereas only very few indicated that they experienced a great level of restriction. Moreover, in the first survey round, more participants (4.9%) answered 'not applicable' than in the second round (3.1%). The percentage of missing values was fairly high for the P-Scale, since 2.7% of the scores in round 1 and 2.4% of the scores in round 2 were missing or not filled out properly.

Most IMPACT-S items (25/32) showed a satisfying agreement between the two measurements (see appendix 4). Two items (18 'staying in good health' and 25 'maintaining informal relationships') of the IMPACT-S had p-values above 0.05 and were regarded as statistically insignificant. The observed agreement between the two measurements was therefore solely ascribed to chance. The reason for this could be the skewed distribution of scores, with almost all participants scoring maximum points on these items. The Kappa scores for all other items ranged from 0.46 to 0.89, of which five items showed a moderate agreement, 15 showed substantial agreement and 10 showed an almost perfect agreement between the first and second measurement.⁸

The Kappa scores for the USER-P items ranged from 0.37-0.97, a much wider range than for the IMPACT-S (see appendix 5). Of the 31 items, ten items showed a less than substantial agreement (2 fair, 8 moderate), 9 items showed a substantial agreement and 12 items showed an almost perfect agreement between the two measurements.⁸

As for the IMPACT-S, the Kappa scores for the 18 P-Scale items contained two scores with p-values above 0.05 (items 13 'visiting public places' and 15 'significance of opinion within family') and were regarded as statistically insignificant (see appendix 6). Again, this could be due to the skewed distribution of scores, with almost all participants scoring the maximum score on these questions. The Kappa scores of all other items ranged from 0.46-0.92, of which four items showed a less

than substantial agreement, 9 items showed a substantial agreement and three items showed an almost perfect agreement between the first and second measurement.⁸

Table 3 Sum scores of the IMPACT-S, USER-P and the P-Scale

	Mean	SD	25%	50%	75%	Skewness
IMPACT	79.8	14.0	73.4	83.3	88.9	-1.491
M1	80.2	14.0	73.4	82.3	89.6	-1.598
M2						
USER-P	67.5	13.2	58.4	68.0	75.9	-0.134
M1	69.4	13.3	65.3	69.0	76.5	-0.403
M2						
P-Scale	18.6*	13.9	6.0	19.0	29.7	0.256
M1	19.1*	16.1	3.4	18.0	31.6	0.6099
M2						

* Note: For the P-Scale, a low score indicates a high level of participation, whereas for the IMPACT Screener and USER-P a high score indicates a high level of participation.

The average sum scores for the first and second measurement somewhat increased for each of the three surveys (see table 3). The average sum score for the IMPACT-S in the second round (80.2; SD=14.0) was 0.4 point higher than in the first round (79.8; SD=14.0). For the USER-P, the average sum score (67.5 in the first round; SD=13.2) showed an increase of 1.9 points in the second round (69.4; SD=13.3). The average sum scores of the P-Scale also showed a slight increase (18.6 points in round 1 (SD =13.9) to 19.1 in round 2(SD=16.1)). However, for the P-Scale, a low score indicates a high level of participation, whereas for the IMPACT-S and USER-P a high score indicates a high level of participation. Thus, as expected, these data do not necessarily indicate an average increase in participation levels between the first and second measurement among the participants in this study.

Table 4 Mean scores, reproducibility and responsiveness of the IMPACT-S, USER-P and P-Scale (N=25)

	Test <i>M</i> (SD)	Retest <i>M</i> (SD)	Difference <i>M</i> (SD)	SDD	SDD/SD	ICC (95% CI)	SEM (%)	SEM/ range
IMPACT	79.8 (14.0)	80.2 (14.0)	-0.5 (5.0)	9.7	0.7	0.94 (0.87- 0.97)	3.5	3.5
USER-P	67.5 (13.2)	69.4 (13.3)	-1.9 (7.3)	14.3	1.1	0.84 (0.68- 0.93)	5.2	4.1
P-Scale	18.6 (13.9)	19.1 (16.1)	-0.4 (7.9)	15.5	1.0	0.87 (0.72- 0.94)	5.5	6.1

Figures in **bold** indicate a less than desired agreement or responsiveness

All three surveys showed satisfactory reproducibility (see table 4). The USER-P had a good ICC of 0.84, the P-Scale had a slightly higher ICC of 0.87 and the IMPACT-S was found to have an excellent ICC of 0.94. Moreover, with an SDD of 0.7SD, the IMPACT-S showed sufficient responsiveness. Both the USER-P and the P-Scale showed a slightly less than desired responsiveness with SDDs of 1.1SD and 1.0 SD, respectively, thus requiring relatively large score differences to exceed chance. However, according to the SEM scores, the IMPACT-S, USER-P and the P-Scale all showed sufficient responsiveness, with 1 SEM difference representing 3.5%, 4.1% and 6.1% of their total score ranges, respectively.

Besides fairly similar reproducibility and responsiveness, the opinions of the participants about the three surveys were similar as well. Most participants (14/25) considered all three surveys relevant for measuring participation, two found the USER-P the best survey, three found the IMPACT-S most relevant and four participants said to prefer the P-Scale. Moreover, most participants (13/25) also found all three surveys easy to fill out. Two people found the P-Scale easiest, three preferred the USER-P and five participants found the IMPACT-S the easiest survey. One participant indicated that (s)he found the IMPACT-S and the P-Scale the best and easiest surveys.

DISCUSSION AND CONCLUSIONS

This paper aimed to assess the reproducibility and responsiveness of the IMPACT-S, the USER-P and the P-Scale (Dutch version), as part of an umbrella project identifying the most suitable self reported survey for measuring the outcomes of physical rehabilitation on the level of social participation. All three surveys showed sufficient reproducibility. Since this is the first report addressing the reproducibility of the USER-P and the P-Scale, it is not possible to compare the results to those of other studies. Only a previous version of the IMPACT-S was tested for its reproducibility. Both the previous and the current version of the IMPACT-S showed more than sufficient reproducibility, with an excellent ICC of 0.94 observed in both studies.⁴

In this study, two different measures of responsiveness were used, namely the smallest detectable difference (SDD) and standard error of measurement (SEM). The latter measure showed generally higher responsiveness for the three surveys when compared to the SDD scores. This observation has been reported before in similar studies, the proposed explanation being that the SDD is entirely based on the variation of the change scores, whereas the SEM is based on the variation of both scores at both measurements and the change scores.³ Since the participants in this study were assumed not to have changed in the two weeks in between the two measurements, preferably a separate study should be done to further test responsiveness of these surveys, comparing groups that have changed and groups that have remained stable.

Although all three surveys showed sufficient reproducibility on the level of total scores, a number of individual items of each survey showed less than desired agreement. This was mainly the case for the USER-P and P-Scale, which means that individual change on item level cannot be determined as accurately for these items as for most items of the IMPACT-S. An explanation for the low levels of agreement on item level could be the existence of more answer categories than for

the IMPACT-S, which increases the chance that a participant would categorize his/her experienced participation restriction or activity limitation differently in a repeated measurement. Moreover, the assumption that participation levels of all participants would be stable over the time of administration of the surveys, might have been incorrect. Furthermore, the percentage of missing values for the P-Scale was relatively high in comparison to the other two surveys. Reason for this could be the slightly confusing lay-out of the P-Scale as indicated by some participants, which could also have added to a decreased agreement between item scores over the two measurements.

Some other limitations apply to this study, the major limitation being the small sample size. Although the distribution of gender, age and diagnosis groups was sufficient, the small number of participants takes away from the accuracy and reliability of this study. Consequently, this study is now being extended with a larger participants sample in order to reconfirm and support the reproducibility and responsiveness of the surveys as reported in this paper.

REFERENCES

1. Port, I.G.L. van de, Berdenis van Berlekom, S., Baines, R.J., Peeters, R., Sikkes, R., Raats-Bacxk, F., Schilders, A., Post, M. Meten = Weten: evaluatie van vier meetinstrumenten voor uitkomsten van revalidatie. Revalidata 2007; 139: 2-6. [Dutch]
2. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health, Geneva: WHO, 2001.
3. Post MWM, Festen H, van de Port IG, Visser-Meily JMA. Reproducibility of the Caregiver Strain Index and the Caregiver Reaction Assessment in partners of stroke patients living in the Dutch community. Clin Rehabil 2007; 21:1050-1055.
4. Post, MWM, de Witte LP. de, Reichrath E, Verdonchot MM, Wijlhuizen GJ, Perenboom R.J.M. Development and validation of IMPACT-S, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation. J Rehabil Med 2008; 40 [accepted March 26, 2008]
5. Post MWM, van de Port I, Peeters R, Baines R, van Berlekom S. USER: een nieuw generiek instrument voor het vastleggen van uitkomsten van klinische revalidatie. Revalidata 2006; 123: 23-27. [Dutch]
6. Van Brakel WH. Participation Scale Users Manual Version 5.0, January 10, 2008
7. Van Brakel WH, Anderson AM, Mutatkar RK, Bakirtziev Z, Nicholls PG, Raju MS, Das-Pattanyak RK. The Participation scale: measuring a key concept in public health. Disabil Rehabil 2006; 28: 193-203.
8. Landis JR and Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics 1977; 33: 159-174.
9. Kramer MS, Feinstein AR. Clinical biostatistics. LIV. The biostatistics of concordance. Clin Pharmacol Ther 1981; 29: 111-23.
10. Bland JM, Altman DG. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. Lancet 1986; 1:307-10.
11. van Baalen B, Odling E, van Woensel MPC, van Kessel MA, Roebroek ME, Stam HJ. Reliability and sensitivity to change of measurement

instruments used in a traumatic brain injury population. Clin Rehabil 2006; 20: 686-700.

APPENDICES

Appendix 1 Individual item scores for the IMPACT Screener

IMPACT Item	M1					M2				
	0	1	2	3	Missing	0	1	2	3	Missing
1	0	1	5	19	0	0	1	10	14	0
2	0	4	11	9	1	0	3	12	10	0
3	0	5	12	8	0	0	7	10	8	0
4	0	3	10	12	0	0	4	11	10	0
5	2	7	9	7	0	2	9	7	7	0
6	0	0	6	18	1	0	0	6	19	0
7	0	1	9	15	0	0	4	6	15	0
8	1	3	8	13	0	0	5	7	13	0
9	0	5	14	6	0	0	5	12	8	0
10	3	5	10	7	0	2	7	10	6	0
11	1	2	8	14	0	1	3	8	13	0
12	0	4	5	16	0	1	0	7	17	0
13	0	6	6	13	0	0	4	8	13	0
14	2	1	12	10	0	1	3	11	10	0
15	1	1	13	10	0	1	1	9	14	0
16	0	0	9	16	0	0	1	5	19	0
17	0	0	6	19	0	0	1	4	20	0
18	0	1	3	21	0	0	0	4	21	0
19	0	1	11	13	0	1	1	5	18	0
20	1	4	11	9	0	1	4	12	8	0
21	0	3	7	15	0	2	0	9	14	0
22	0	2	12	10	1	0	4	8	13	0
23	0	3	5	17	0	0	0	9	16	0
24	0	2	8	15	0	0	1	9	14	1
25	0	1	8	16	0	0	1	7	17	0
26	2	2	1	20	0	0	2	5	18	0
27	1	7	9	7	1	2	9	8	5	1
28	0	1	6	18	0	0	1	4	20	0
29	0	2	14	9	0	0	1	10	14	0
30	0	6	11	8	0	1	1	15	8	0
31	0	1	3	21	0	0	1	4	20	0
32	1	1	5	18	0	1	1	2	21	0
Total	15	85	267	429	4	16	85	254	443	2
%	1.9	10.6	33.4	53.6	0.5	2.0	10.6	31.8	55.4	0.3

Appendix 2 Individual item scores for the USER-P

USER-P Item	0	1	2	3	4	5	n.a.	Missing	0	1	2	3	4	5	n.a.	Missing
1	8	3	5	2	3	4		0	11	2	5	2	3	2		0
2	16	7	2	0	0	0		0	18	5	1	1	0	0		0
3	21	2	0	0	1	1		0	22	0	0	0	1	2		0
4	1	13	2	3	4	2		0	1	10	6	2	3	3		0
5	3	2	4	3	7	6		0	2	1	7	6	3	6		0
6	5	10	3	5	1	0		1	6	8	3	7	0	0		1
7	0	14	5	4	1	0		1	3	9	8	3	2	0		0
8	8	7	6	3	1	0		0	6	5	6	5	2	1		0
9	3	3	2	4	4	9		0	3	2	2	6	5	7		0
10	1	7	10	5	0	1		1	0	5	15	4	1	0		0
11	2	10	4	6	0	1		2	1	9	7	6	2	0		0
12	1	1	1	4	4	13		1	2	1	3	7	12	0		0
Total	69	79	44	39	26	37		6	75	57	63	49	34	21		1
%	23.0	26.3	14.7	13.0	8.7	12.3		2.0	25.0	19.0	21.0	16.3	11.3	7.0		.3
14	3	1	10	5			6	0	4	0	12	5			4	0
15	1	11	6	7			0	0	1	11	8	5			0	0
16	3	2	12	7			0	1	3	2	12	7			1	0
17	2	4	8	9			2	0	1	4	5	12			2	1
18	1	7	12	5			0	0	1	5	12	7			0	0
19	4	6	11	2			2	0	2	5	12	5			1	0
20	1	0	6	15			2	1	0	0	5	20			0	0
21	1	3	8	13			0	0	1	4	6	14			0	0
22	1	2	6	16			0	0	0	2	4	19			0	0
23	1	0	4	20			0	0	1	0	4	20			0	0
Total	18	36	83	99			12	2	14	33	80	114			8	1
%	7.2	14.4	33.2	39.6			4.8	.8	5.6	13.2	32.0	45.6			3.2	.4
24	0	2	0	13	10			0	0	2	0	12	11			0
25	2	6	1	11	5			0	2	7	1	10	5			0
26	3	9	0	9	4			0	2	9	1	6	5			2
27	4	9	0	9	2		1	0	3	9	2	9	2		0	0
28	4	9	1	9	2			0	1	10	2	10	2			0
29	0	6	1	13	5			0	0	4	0	14	6			1
30	0	2	2	6	10		5	0	1	0	2	3	12		6	1
31	0	4	1	13	7			0	0	3	1	12	8			1
32	0	1	4	14	6			0	0	3	3	10	9			0
Total	13	48	10	97	51		6	0	9	47	12	86	60		6	5
%	5.8	21.3	4.4	43.1	22.7		2.7	0	4.0	20.9	5.3	38.2	26.7		2.7	2.2

Appendix 3 Individual item scores for the P-Scale

P-Scale Item	M1							M2						
	0	1	2	3	5	n.a.	Missing	0	1	2	3	5	n.a.	Missing
1	6	2	5	2	5	5	0	6	3	4	4	4	4	0
2	8	1	3	7	3	3	0	7	2	2	7	3	1	0
3	8	4	5	2	3	3	0	11	2	3	4	3	2	0
4	12	1	4	7	1	0	0	12	0	7	6	0	0	0
5	16	0	4	2	1	1	1	14	0	5	5	0	1	0
6	7	3	5	7	2	0	1	8	1	8	4	2	0	2
7	9	2	4	5	1	2	2	8	4	6	3	1	2	1
8	16	0	7	1	0	0	1	18	1	4	1	1	0	0
9	20	2	2	1	0	0	0	19	1	2	2	1	0	0
10	15	1	1	3	1	3	1	17	0	2	4	0	2	0
11	9	1	8	5	0	0	2	13	1	6	4	1	0	0
12	16	0	5	2	2	0	0	12	1	6	1	2	0	3
13	19	0	2	3	0	1	0	17	0	5	2	0	0	1
14	20	1	3	0	1	0	0	17	2	3	0	1	0	2
15	22	0	0	0	0	2	1	22	2	0	0	0	1	0
16	12	4	4	2	0	2	1	9	5	6	2	0	1	2
17	16	1	2	3	2	0	1	18	0	5	1	1	0	0
18	19	1	2	2	0	0	1	18	1	1	4	1	0	0
Total	250	24	66	54	22	22	12	249	26	75	54	21	14	11
%	55.6	5.3	14.7	12.0	4.9	4.9	2.7	55.3	5.8	16.7	12.0	4.7	3.1	2.4

Appendix 4 Cohen's Kappa for individual items of the IMPACT Screener

IMPACT Item	Cohen's Kappa	IMPACT Item	Cohen's Kappa
1	0.46	17	0.65
2	0.83	18	0.26*
3	0.79	19	0.71
4	0.65	20	0.85
5	0.56	21	0.68
6	0.89	22	0.79
7	0.79	23	0.57
8	0.70	24	0.56
9	0.84	25	0.31*
10	0.84	26	0.70
11	0.89	27	0.65
12	0.82	28	0.86
13	0.88	29	0.48
14	0.83	30	0.67
15	0.72	31	0.66
16	0.70	32	0.75

The figures in **bold** indicate a less than substantial agreement between the first and second measurement. The asterisks indicate statistical insignificance of the observed agreement level.

Appendix 5 Cohen's Kappa for individual items of the USER-P

USER-P Item	Cohen's Kappa	USER-P Item	Cohen's Kappa
1	0.75	18	0.82
2	0.88	19	0.48
3	0.97	20	0.38
4	0.92	21	0.90
5	0.58	22	0.37
6	0.81	23	0.74
7	0.41	24	0.86
8	0.69	25	0.88
9	0.66	26	0.88
10	0.55	27	0.59
11	0.67	28	0.87
12	0.76	29	0.59
14	0.58	30	0.86
15	0.75	31	0.60
16	0.88	32	0.54
17	0.79		

The figures in **bold** indicate a less than substantial agreement between the first and second measurement.

Appendix 6 Cohen's Kappa for individual items of the P-Scale

P-Scale Item	Cohen's Kappa	P-Scale Item	Cohen's Kappa
1	0.70	10	0.49
2	0.92	11	0.76
3	0.87	12	0.67
4	0.71	13	0.11*
5	0.64	14	0.73
6	0.78	15	0.00*
7	0.76	16	0.54
8	0.57	17	0.85
9	0.46	18	0.73

Figures in **bold** indicate a less than substantial agreement between the first and second measurement. The asterisks indicate statistical insignificance of the observed agreement level.

6 IMPACT publicaties uit 2008 en, verwachte, vervolgactiviteiten

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van (concept)publicaties die zijn voortgekomen uit het onderzoek en daarnaast wordt de ‘spin off’ van de werkzaamheden van de projectgroep TNO, Vilans en De Hoogstraat Revalidatie kort aangegeven.

6.2 (Concept) publicaties

Hieronder worden de samenvattingen van een tweetal publicaties weergegeven:

6.2.1 *DEVELOPMENT AND VALIDATION OF IMPACT-S, AN ICF-BASED QUESTIONNAIRE TO MEASURE ACTIVITIES AND PARTICIPATION*

Marcel W. M. Post, PhD^{1,2}, Luc P. de Witte, PhD², Enid Reichrath, MSc², Manon M. Verdonschot, MSc², Gert Jan Wijlhuizen, MSc³ and Rom J. M. Perenboom, PhD³

From the 1Rehabilitation Centre De Hoogstraat and Rudolf Magnus Institute for Neuroscience, Utrecht, 2iRv Institute for Rehabilitation Research, Hoensbroek and 3TNO Quality of Life, Leiden, The Netherlands

J Rehabil Med 2008; 40: 620–627

Objective: IMPACT-S is the screener part of the ICF Measure of Participation and ACTivities questionnaire. IMPACTS consists of 33 items in 9 scales, reflecting the 9 activity and participation chapters of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). The reliability and validity of IMPACT-S as an independent brief measure of activities and participation was examined.

Design: Repeated administration of a postal questionnaire.

Patients: Road accident victims were recruited through several Dutch hospitals and rehabilitation centers. A total of 276 patients participated and 197 took part in both measurements.

Methods: Examination of test-retest reliability, reproducibility and construct validity. The World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS-II) was included as criterion measure for concurrent validity.

Results: Types of main injury were fractures (38%), traumatic brain injury (37%), spinal cord injury (13%), whiplash (9%) and other (3%). Mean time after injury was 2.2 years. Internal consistency of IMPACT-S was satisfying for all 9 domains (0.75–0.89) and excellent for the total score (0.96). Test-retest reliability was good at item level (0.44–0.72), domain level (0.72–0.92) and total score (0.94). Strong correlations (0.61–0.88) between IMPACT-S and corresponding WHODAS-II scores were found.

Conclusion: IMPACT-S is a reliable and valid generic measure of activity limitations and participation restrictions that fits the ICF.

Key words: validation studies, disabled persons, questionnaires, reproducibility of results, outcome assessment.

J Rehabil Med 2008; 40: 620–627

Correspondence address: M. W. M. Post, Rehabilitation De Hoogstraat, Rembrandtkade 10, NL-3583 TM Utrecht, The Netherlands. E-mail: m.post@dehoogstraat.nl
Submitted September 20, 2007; accepted March 26, 2008

6.2.2 *Examination of the Renewed IMPACT, an ICF Based Questionnaire (draft version)*

Marion van der Heijden (1), Marcel Post (1), Rutger Osterthun (1), Ieke Winkens (2), Luc de Witte (2), Gert Jan Wijlhuizen (3), Rom Perenboom (3)

- (1) Rehabilitation Centre De Hoogstraat, Utrecht, The Netherlands
- (2) VILANS, Utrecht, The Netherlands
- (3) TNO Quality of Life, Leiden, The Netherlands

ABSTRACT

BACKGROUND: The ICF Measure of Participation and ACTivities (IMPACT) measures someone's activity limitations and participation restrictions in daily life, in accordance with the ICF classification of 'Activity and Participation'. IMPACT consists of two levels: Level 1 is a screener with 32 items. Level 2 consists of 31 modules of which 27 modules can be administered when someone appears to have a limitation. Both levels consist of nine scales. As a result of earlier research, IMPACT was drastically revised. Therefore, more research on the quality of IMPACT is needed.

OBJECTIVES: (1) Testing the hypothesized construct of IMPACT as it is based on the theoretical model of the ICF (construct validity). (2) Examine the linkage between level 1 and 2 and the quality of level 1 as a screener for level 2.

METHODS: (1) The internal consistency of modules and scales was calculated by means of Cronbach's alpha and corrected-item-to-total correlation. The strength of the association within level 1 and within level 2 was calculated by means of Spearman correlation coefficients. (2) The strength of association between corresponding items-modules and scales of level 1 and 2 was calculated by means of Spearman rank correlation coefficients. Concerning the screener abilities of level 1, sensitivity and specificity of the level 1 items were calculated.

RESULTS: Thirty-nine participants were included in this study. (1) Cronbach's alpha was sufficient (≥ 0.70) for 7/9 level 1 scales, 8/9 level 2 scales and 23/27 level 2 modules. The corrected-item-to-total correlation was sufficient (≥ 0.3) for items within 8/9 level 1 scales, 7/9 level 2 scales and 23/27 level 2 modules. The mean of Spearman correlation coefficients of a level 1 scale with all other level 1 scales varied between 0.17 and 0.46. Within level 2 these varied between 0.32 and 0.53. (2) Correlations between level 1 items and corresponding level 2 modules were significant ($p < 0.05$) for 27/28 items. Correlations between corresponding scales were all significant and varied between 0.46 and 0.85. The sensitivity was sufficient ($\geq 80\%$) for 14/28 level 1 items. The specificity was sufficient ($\geq 60\%$) for 26/28 level 1 items.

CONCLUSIONS: The construct of IMPACT is largely confirmed by the results of this study. IMPACT has a good linkage between its two levels. The quality of level 1 as a screener for limitations/restrictions at level 2 is improved in compare to the original IMPACT.

6.3 Samenwerkingsovereenkomst NASB tussen NISB en TNO

In 2008 is frequent contact geweest tussen TNO en NISB om tot samenwerking te komen bij het ontwikkelen van monitoring en evaluatie instrumenten in het kader van NASB. Begin 2009 is onderstaande samenwerkingsovereenkomst door beide partijen getekend.

Samenwerkingsovereenkomst NASB tussen NISB en TNO Kwaliteit van Leven



In deze overeenkomst staan de afspraken die in het kader van het Nationaal Actieplan Sport en bewegen (NASB) gemaakt zijn tussen NISB en TNO Kwaliteit van Leven. De samenwerking heeft betrekking op het ontwikkelen van indicatoren en methodieken voor evaluatie en monitoring van proces en effect van beweeginterventies. Het plan van aanpak is opgenomen in de bijlage.

Ondergetekenden,

- Nederlands Instituut voor Sport en Bewegen (hierna te noemen 'NISB'), vertegenwoordigd door Dhr. drs. R. Boer, sectormanager Lokaal Sportbeleid en Sportaanbod;
- TNO Kwaliteit van Leven, vertegenwoordigd door de heer dr. N.L.U. van Meeteren;

sluiten een overeenkomst af in het kader van het NASB.

Contactpersoon vanuit NISB is Femke Visser.

Contactpersoon vanuit TNO Kwaliteit van Leven is Gert Jan Wijlhuizen

Afspraken tussen partijen

NISB:

- Voor de uitvoering van werkpakket 1 en 2 van het plan van aanpak stelt NISB een subsidiebijdrage beschikbaar van € 10.500,00 (exclusief BTW)*. Voor meer details over inhoud van het plan en de kostenopbouw verwijzen wij naar bijlage 1;

TNO Kwaliteit van Leven:

- Voert de activiteiten uit zoals gesteld in het plan van aanpak in bijlage 1;
- Kan alleen wijzigingen in het plan van aanpak doorvoeren na overleg en met akkoord van NISB;

Duur

De duur van de overeenkomst tussen 4 februari 2009 tot en met 31 december 2009.

Tussentijdse beëindiging

- Indien NISB of TNO Kwaliteit van Leven één of meer van de uit deze overeenkomst voortvloeiende verplichtingen niet, niet geheel of niet tijdig nakomt, eindigt deze overeenkomst van rechtswege na verloop van de door de niet in gebreke zijnde partij schriftelijk gestelde termijn om schadevergoeding te vorderen.

- Deze overeenkomst eindigt van rechtswege indien NISB, bijvoorbeeld wegens het wegvallen van financiële bijdragen, het project vroegtijdig moet beëindigen. In dat geval vindt enkel een vergoeding plaats van de gemaakte kosten tot en met de dag van het stopzetten van het project.
- Deze overeenkomst eindigt voorts tussentijds van rechtswege, onverminderd het recht van de niet in gebreke zijnde partij om schadevergoeding te vorderen, wanneer:
 - één der partijen de (bedrijfs)activiteiten verwijtbaar staakt;
 - één der partijen faillieert, surcéance van betaling aanvraagt, dan wel ontbonden c.q. geliquideerd wordt.

Aldus, in tweevoud opgemaakt,

Plaats:

Datum:

Bennekom,

TNO Kwaliteit van Leven

NISB

Dr. N.L.M. van Meeteren
Hoofd Bewegen en Gezondheid
BU Preventie en Zorg

Dhr. drs. R. Boer
Sectormanager Lokaal Sportbeleid en
Sportaanbod

6.4 (Inter)nationale initiatieven en belangstelling voor IMPACT

Mede op basis van internationale publicatie van werkzaamheden van de projectgroep is er (inter)nationale belangstelling getoond voor het gebruik van IMPACT voor verschillende toepassingen. Mede om deze reden is de IMPACT screener vertaald in het Engels en aan belangstellenden beschikbaar gesteld. Hieronder volgt een kort overzicht.

Internationale belangstelling is getoond door:

- Marcel P.J.M. Dijkers Ph.D. FACRM, Research Professor of Rehabilitation Medicine, Mount Sinai School of Medicine, New York NY, VS.
- Claudia Pott, Physiotherapie, Praxis Prof. Fries / Ambulante Neurologische Rehabilitation, München.
- Linda Resnik, PT, PhD, OCS, Assistant Professor (Research), Department of Community Health, Brown University, Providence, VS.
- Arlene A. Schmid, PhD, OTR, Assistant Professor, Department of Occupational Therapy Indiana University- Purdue University at Indianapolis Rehabilitation Research Scientist Roudebush VAMC, Indianapolis, Indiana, VS
- Mary Butler, ACC Post-Doctoral Research Fellow, University of Otago, Nieuw Zeeland
- The Swiss Paraplegic Research (SPF) in Nottwil. In collaboration with De Hoogstraat, the SPF wants to translate the IMPACT-S in German and Swiss (Swiss-German, Swiss-French, Swiss Italian). Further they want to add a satisfaction response to each question of IMPACT-S. The translation will include a forward-backward procedure and a pilot study, both with me as collaborator/co-author.

IMPACT-S will then be used in a large cohort study on persons with spinal cord injuries, and possibly in other studies as well.

Binnen Nederland is onder meer belangstelling getoond door:

- VU, Rechtenfaculteit, afdeling van Prof dr Akkermans in het kader van afwikkeling letselschade
- Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad
- Ministerie van VWS in het kader van de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg)
- Gemeenten en VNG in het kader van de WMO
- Stichting slachtoffers vliegcrash 25 februari 2009 in het kader van volgen van herstel van slachtoffers.