

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/BG 2009.070

Eindrapportage project Proefimplementatie IMPACT

Datum	Juni 2009
Auteur(s)	G.J. Wijlhuizen R.J.M. Perenboom M.W. Post, De Hoogstraat Revalidatie I. Winkels, Vilans
Financiële bijdrage	Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving
Projectnummer	031.11592
Aantal pagina's	136 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	13

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 onderzoeksopdrachten 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



Voorwoord

In de periode januari 2007 tot en met december 2008 is door TNO Kwaliteit van Leven, Vilans en de Hoogstraat revalidatie het project ‘Pilot implementatie IMPACT’ uitgevoerd. Dit project is financieel mogelijk gemaakt door een bijdrage van de Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving (SASS).

IMPACT (ICF Measure on Participation and ACTivities) is een instrument voor het meten van beperkingen en mogelijkheden van personen wat betreft het uitvoeren van activiteiten en (maatschappelijke) participatie. Bij de invulling van de gehanteerde begrippen is uitgegaan van de Nederlandse vertaling van de ‘International Classification of Functioning, Disability and Health’ (ICF) die internationaal is geaccepteerd en deel uitmaakt van de WHO Family of International Classifications (WHO-FIC). Binnen het project is nauw samengewerkt met Dr. Marijke W. de Kleijn - de Vrankrijker, Head WHO Collaborating Centre for the Family of International Classifications (WHO-FIC), RIVM.

In dit rapport is een overzicht gegeven van de belangrijkste producten van het project en voorbeelden gegeven van concrete en beoogde toepassingen van het ontwikkelde instrument IMPACT.

Samenvatting

Inleiding

Vilans (voorheen het iRv Kennisinstituut voor Revalidatie en Handicap), De Hoogstraat revalidatie (Utrecht) en TNO Kwaliteit van Leven (Leiden) hebben in een, eind 2006, afgerond project een instrument (vragenlijst) ontwikkeld en gevalideerd dat gebaseerd is op de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Met dat instrument kunnen personen zelf op een systematische wijze een overzicht maken van hun mogelijkheden en beperkingen in activiteiten en participatie. Het instrument betreft de ICF Measure on Participation and ACTivities (IMPACT).

IMPACT bestaat uit:

- Niveau 1: Een Screener van 32 vragen over beperkingen in verschillende ICF domeinen op het gebied van activiteiten en participatie (zie bijlage A);
- Niveau 2: Per domein meer specifieke vragen die een respondent krijgt als in de screener een beperking is aangegeven (zie bijlage B).

Het project waarin IMPACT is ontwikkeld heeft in de periode 2007-2008 met financiële ondersteuning van de Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving (SASS) een vervolg gekregen.

Projectorganisatie

Door TNO is in nauwe samenwerking met Vilans en de Hoogstraat revalidatie een projectplan opgesteld voor verdere ontwikkeling en implementatie van IMPACT. Het projectplan is opgedeeld in een 7-tal werkpakketten waarbinnen elk van de partners een rol heeft gekregen. TNO trad binnen de samenwerking op als projectleider. In het projectplan is de onderstaande doelstelling opgenomen.

Doelstelling

Doel is om IMPACT op beperkte schaal toe te passen in de praktijk van revalidatie, claimbeoordeling van personenschade en arbeidsongeschiktheidverzekering bij slachtoffers van ongevallen. Daarbij wordt beoogd om het instrument en het gebruik daarvan in die verschillende praktijken te optimaliseren, gelet op een doelmatigere behandeling van letsel (revalidatie), en het objectiveren van claimbehandeling bij zowel letselschade als de beoordeling van arbeidsmogelijkheden.

De werkzaamheden waren gericht op verdere ontwikkeling en toepassing van IMPACT. De onderstaande vraagstellingen zijn aan het projectplan verbonden.

Belangrijkste Werkzaamheden en Resultaten

- 1 Met welke randvoorwaarden moet rekening worden gehouden bij het toepassen van IMPACT bij de deelnemende praktijken (revalidatie, verzekering)?

Belangrijkste resultaten, conclusies en implicaties

- A. IMPACT is eind 2007 nog onvoldoende getest op gevoeligheid om veranderingen op basis van zorg te meten en kan derhalve nog niet dienen als evaluatie-instrument.

Conclusie: Het toepassen van IMPACT als evaluatie instrument vraagt nader onderzoek. Als randvoorwaarde geldt dat IMPACT vooralsnog niet

gekwalificeerd is voor het gebruik als een evaluatie instrument. Onder vraagstelling 6 wordt nader ingegaan op dit aspect.

- B. Gebruik van IMPACT leidt niet tot objectieve vaststelling van problemen. Derhalve kan IMPACT niet zonder meer ingezet worden bij het objectief vaststellen van schadeclaims. IMPACT kan echter wel voor beide partijen (claimende, uitkerende) het inzicht vergroten op basis waarvan gericht verder gesproken en onderzocht kan worden. Er is in dit kader een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd naar resultaten van toepassing van gezondheidsgerelateerde zelfevaluatie instrumenten bij medische consulten. Tevens is een beperkte experimentele toepassing van IMPACT uitgevoerd in de poliklinische revalidatie.

Conclusie en implicatie: IMPACT is een zelfevaluatie instrument. Dat impliceert dat bij de interpretatie van gegevens rekening gehouden zal moeten worden met de subjectiviteit van de antwoorden. IMPACT kan worden gezien als een instrument dat een rol kan spelen bij de communicatie tussen cliënt en professional.

Uit het genoemde literatuuronderzoek komt naar voren dat zowel door patiënten als professionals in de gezondheidszorg wordt aangegeven dat toepassing van zelfevaluatie instrumenten de communicatie verbetert zonder dat een consult langere tijd in beslag neemt. Tevens is een beperkte experimentele toepassing van IMPACT uitgevoerd in de poliklinische revalidatie waarvan de resultaten in lijn waren met de conclusies uit het literatuuronderzoek.

- C. Er is voorgesteld om de omvang en gebruiksvriendelijkheid van de lijst nog te verbeteren: het moet mogelijk zijn de vragenlijst zo te bouwen dat niet-relevante domeinen en vragen automatisch overgeslagen worden, waardoor de omvang van de lijst beperkt blijft.

Conclusie en implicaties: Bij het verder ontwikkelen van IMPACT binnen het huidige project is een meer specifieke verbinding gemaakt tussen items in de Screener (Niveau 1) en de vervolgvragen in Niveau 2. In bijlage F is de verbinding tussen beide niveaus weergegeven in een koppeltabel. Een aandachtspunt van IMPACT blijft echter dat het aantal vragen dat gesteld wordt afhankelijk van het aantal beperkingen van een cliënt hoog kan zijn. Gestreefd zal moeten worden naar het zoveel mogelijk reduceren van het aantal te stellen vragen. Daarbij is het van belang om gegevensbestanden op te bouwen met IMPACT om op basis van veel voorkomende antwoordpatronen tot een selectie van relevante vragen te komen.

- D. Er is behoefte aan in- en exclusiecriteria voor het invullen van IMPACT; hierbij aansluitend is gevraagd naar de mogelijkheid een proxy in te zetten bij het invullen van IMPACT.

Conclusie en implicaties: Bij het benaderen van IMPACT is rekening gehouden met de mogelijkheid dat niet alle personen zelf in staat zijn om de vragenlijst in te vullen. Er is bij het begin van de vragenlijst een aantal vragen aan IMPACT toegevoegd waarmee aangegeven kan worden of de respondent wordt ondersteund, en zo ja, door wie.

- E. Er is geadviseerd om cliënten na invullen van IMPACT een leidraad te geven waar hij/zij vervolgens terecht kan voor vragen, zorg etc.

Implicatie: Per toepassing van IMPACT zal in de instructie aan de respondenten expliciet aandacht dienen te worden geschonken.

- 2 Welke inhoudelijke aanpassingen aan IMPACT worden door de deelnemende praktijken wenselijk/noodzakelijk geacht (vragenlijst, terugrapportage)?

Belangrijkste resultaten, conclusies en implicaties

Een aantal belangrijke aanpassingen heeft plaatsgevonden. De formulering van de vragen binnen IMPACT is sterk gekoppeld aan de ICF classificatie en uniform voor de beide Niveau's van IMPACT. Vervolgens is een 30-tal respondenten gevraagd om bij de beantwoording van de totale IMPACT vragenlijst aan te geven waarop het antwoord is gebaseerd (cognitive interviewing). Dit heeft geleid tot aanpassingen in een aantal vraagstellingen.

- 3 Welke functionaliteit moet IMPACT hebben om voor de praktijk toepasbaar te zijn (papieren versie, digitaal, internet applicatie)?

Belangrijkste implicaties

IMPACT is via internet toegankelijk gemaakt en de vragen kunnen via de computer worden ingevuld. Deze vorm maakt het mogelijk om respondenten alleen die vragen te stellen die voor hen relevant zijn. Er is daarnaast een rapportage module ontwikkeld die bij afronding van het invullen van de internet versie van de IMPACT vragenlijst een overzicht geeft van de antwoorden die zijn gegeven op de screener (Niveau 1) en daarnaast een overzicht geeft van de antwoorden die zijn gegeven op de gestelde vragen uit Niveau 2. De respondent krijgt daarmee een systematisch overzicht van de eigen beperkingen en mogelijkheden die bijvoorbeeld gebruikt kan worden in de communicatie met zorg- of dienstverleners. Bij de uitwerking van de internet applicatie is de mogelijkheid ingebouwd om tussentijds het invullen te onderbreken en het programma af te sluiten. Bij opnieuw inloggen komt de respondent op de plaats waar het invullen van de vragenlijst was onderbroken.

- 6 Zijn aspecten van constructvaliditeit (interne consistentie), sensitiviteit en specificiteit van IMPACT verbeterd ten opzichte van voorgaande versie?

Belangrijkste resultaten en conclusies

Op basis van de werkpakketten 1 en 2 zijn er aanpassingen aangebracht aan de inhoud van IMPACT. De kwaliteit van de daarmee gerealiseerde vernieuwde, meer op de ICF afgestemde, versie van IMPACT is verbeterd ten opzichte van de eerdere versie. De opzet en de resultaten van het onderzoek hiernaar zijn in een concept artikel beschreven. De belangrijkste conclusies van dit onderzoek zijn dat de constructvaliditeit van de vernieuwde IMPACT is bevestigd en dat de sensitiviteit en specificiteit daarvan is verbeterd ten opzicht van de vorige versie van IMPACT. Tevens is onderzoek uitgevoerd naar de betrouwbaarheid en validiteit van de IMPACT screener mede op basis van vergelijking met de WHO Disability Assessment Schedule II (WHODAS II). Van de WHODAS II is de predictieve validiteit en sensitiviteit voor verandering in verschillende studies vastgesteld.

Uit het, in 2008 gepubliceerde, onderzoek kon worden geconcludeerd dat de screener een betrouwbaar en valide generiek instrument is voor het meten van beperkingen in activiteiten en participatie. Daarnaast is de screener van IMPACT vergeleken met twee andere instrumenten die participatie meten (de USER-P en de P-Scale). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de reproduceerbaarheid en responsiviteit van de IMPACT screener de hoogste was van de drie instrumenten.

- 7 Welke aanbevelingen voor verbetering van IMPACT (procedureel, inhoudelijk, functioneel) kunnen een bredere implementatie van IMPACT bevorderen?

Belangrijkste conclusies

IMPACT heeft betrekking op activiteiten en participatie. Wat aan het instrument ontbreekt zijn de functies en anatomische eigenschappen die binnen de ICF worden onderscheiden. Daarnaast ontbreekt een koppeling met de ICD classificatie (International Classification of Diseases). Uitbreiding van IMPACT met deze onderdelen zou de toepasbaarheid van IMPACT vergroten. Daarbij wordt de noodzaak vergroot om het aantal door respondenten te beantwoorden vragen te beperken door het toepassen van technieken voor itemselectie en doorverwijzing. De genoemde uitbreidingen van IMPACT maken deel uit van een project dat in opdracht van VWS in 2009 zal starten.

- 8 Welk draagvlak bestaat er voor verdere implementatie van 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 in binnen en buitenland beschikbaar gesteld.

- 9 Welke stappen dienen te worden gezet om bredere implementatie van IMPACT te realiseren?

Voor het realiseren van een bredere implementatie van IMPACT is het allereerst van belang om het instrument door presentaties, workshops en publicaties onder de aandacht te brengen van mogelijke gebruikers. Zowel tijdens het project als daarna in 2009 zijn in dat kader verschillende initiatieven genomen die hieronder zijn weergegeven. Voorbeelden waaruit blijkt dat deze inspanningen hebben geleid tot concrete toepassing van IMPACT zijn de projecten die in het kader van de Wteg voor VWS en de CG-Raad in 2009 zullen starten en internationaal het project in Zwitserland (Nottwil).

Zoals is aangegeven is er al een brede (inter)nationale belangstelling voor IMPACT ontstaan. Het werven van fondsen om implementatiestudies uit te voeren is een belangrijke voorwaarde om optimaal tegemoet te kunnen komen aan de belangstelling van het veld.

Eindconclusies

Het project Proefimplementatie IMPACT heeft geleid tot een inhoudelijk verbeterde versie van IMPACT, het instrument is via internet toegankelijk geworden en is op beperkte schaal in de praktijk getest. Vanwege het doel van het instrument, het beschrijven van het menselijk functioneren aan de hand van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), bestaat het instrument uit een groot aantal vragen. Om de belasting voor de respondent zo gering mogelijk te laten zijn zal verder gezocht moeten worden naar mogelijkheden om het aantal vragen zoveel mogelijk te beperken. De gelaagde opzet van IMPACT (Screener (niveau 1) en vervolgvragen (niveau 2) is daarvoor een eerste aanzet.

Een aantal partijen uit de letselschadepraktijk ziet de meerwaarde van IMPACT allereerst als een instrument om de communicatie tussen slachtoffers en verzekeraars/belangenbehartigers/ zorgverleners te kunnen verbeteren. Uit verschillende onderzoeken die binnen het project zijn uitgevoerd komt daarnaast evidentie naar voren dat de validiteit, sensitiviteit en specificiteit van IMPACT goed is, en dat de screener van IMPACT voldoende gevoelig is voor verandering. Deze evidentie geeft voldoende grond om IMPACT breder toe te passen, bijvoorbeeld in epidemiologisch onderzoek en bij evaluatie-onderzoek van interventies. Niettemin zal het noodzakelijk blijven om deze eigenschappen van IMPACT vooralsnog te blijven toetsen voor verschillende doelgroepen en toepassingsgebieden.

Er is gedurende het project zowel nationaal als internationaal vanuit de praktijk, wetenschap en beleid een brede belangstelling ontstaan voor toepassing van IMPACT. Het instrument zal in 2009 zowel binnen als buiten Nederland in een aantal concrete projecten worden toegepast, bijvoorbeeld in het kader van de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten en in een Zwitserse cohort studie onder personen met letsel aan het ruggemerg. Binnen een aantal van deze projecten zal IMPACT verder worden ontwikkeld en geschikt gemaakt worden voor meerdere toepassingen. Bredere implementatie van IMPACT wordt bevorderd door het beschikbaar blijven stellen van de (Engelstalige) screener van IMPACT aan belangstellende (wetenschappelijke) instellingen in binnen en buitenland.

Tot slot kan worden geconcludeerd dat binnen het project de kwaliteit van IMPACT aantoonbaar is verbeterd en dat het instrument inmiddels in verschillende (inter)nationale vervolprojecten praktische toepassingen heeft gevonden.

Aanbevelingen

- 1 De toepassing van IMPACT kan worden bevorderd door een verdere reductie van het aantal vragen dat door respondenten moet worden ingevuld. Om tot een reductie te kunnen komen wordt aanbevolen om allereerst met het volledige instrument gegevensbestanden op te bouwen teneinde door het identificeren van consistente antwoordpatronen via statistische technieken (bijvoorbeeld: Computer Adaptive Testing) tot een reductie te komen van het aantal te stellen vragen.
- 2 Er is goede evidentie dat de validiteit, sensitiviteit en specificiteit van IMPACT goed is, en dat de screener van IMPACT voldoende gevoelig is voor verandering. Niettemin wordt aanbevolen om deze eigenschappen van IMPACT in nader onderzoek te blijven toetsen voor verschillende doelgroepen en toepassingsgebieden (bijvoorbeeld: personenschade, revalidatie, indicatie).
- 3 Samen met praktijkorganisaties die belangstelling tonen of reeds hebben getoond zal moeten worden gezocht naar fondsen om onderzoek naar

bevorderende en belemmerende factoren voor toepassing van IMPACT mogelijk te maken.

- 4 Door (inter)nationale publicaties, presentaties en het vertalen en beschikbaar stellen van IMPACT kan worden bevorderd dat het instrument in toenemende mate de weg vindt naar een brede toepassing in bijvoorbeeld onderzoek en wetenschap, praktijk van zorg en revalidatie (indicatie en evaluatie van effecten) en letselschade afwikkeling.

Inhoudsopgave

	Voorwoord.....	2
	Samenvatting.....	3
1	Opzet, resultaten en conclusies van het project	10

Bijlage(n)

A	IMPACT Screener
B	IMPACT niveau 2
C	Ontwerp, inhoud en vorm van IMPACT
D	Rapportage workshop “Pilot implementatie IMPACT” 12 december 2007
E	Bruikbaarheid van zelfrapportage instrumenten met betrekking tot gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven
F	Koppelingstabel Niveau 1 en Niveau 2 IMPACT
G	Samenvatting cognitive interviewing IMPACT
H	Examination of the Renewed IMPACT, an ICF Based Questionnaire (draft version)
I	Development and validation of IMPACT-S, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation
J	Vergelijking van de IMPACT screener met de USER-P en de P-Scale
K	Verslag focusgroep Wmo
L	Instructies voor het invullen van de IMPACT vragenlijst
M	Impact vragenlijst: inzicht in beperkingen

1 Opzet, resultaten en conclusies van het project

Structuur van het rapport

In dit hoofdstuk worden de opzet, de resultaten, conclusies en aanbevelingen van het project beschreven waarbij wordt verwezen naar achterliggende documenten die in bijlagen zijn toegevoegd en die deels zelfstandig leesbaar zijn.

Dit hoofdstuk begint met de achtergrond van het project. Vervolgens worden de doelstelling, vraagstellingen en het projectplan weergegeven, waarna de belangrijkste resultaten per vraagstelling worden beschreven en conclusies worden getrokken.

Achtergrond

Elk jaar raken er vele tienduizenden personen gewond door verkeersongevallen. De letsels die daarbij optreden (fysieke en psychische beschadigingen) kunnen leiden tot, langdurige, beperkingen in activiteiten en participatie in de samenleving.

Voor het beschrijven van de ontstane beperkingen in activiteiten en participatie bij individuele verkeersslachtoffers, is er voor verschillende betrokken beroepsgroepen (verzekeringsartsen, keuringsartsen, revalidatieartsen) geen algemeen geaccepteerd instrument, waarmee op een uniforme wijze het beperkingenprofiel van het slachtoffer kan worden bepaald. Bij zowel het slachtoffer zelf als zorg/hulporganisaties ten behoeve van het slachtoffer (revalidatie, slachtofferhulporganisaties, belangenbehartigers) en financierders van zorg (zorgverzekeraars, letselschadeverzekeraars) is er een belang om te komen tot een algemeen geaccepteerd instrument. Een dergelijk instrument zou ondermeer kunnen bijdragen aan de volgende maatschappelijk relevante aspecten:

- Verbetering van behandeling van klachten van verkeersslachtoffers.
- Verbetering van evaluatiemogelijkheden van behandeling.
- Objectiveren van claimafhandeling letselschade en arbeidsmogelijkheden beoordeling.
- Positie van slachtoffer verbeteren door zichtbaar maken van lange termijn gevolgen.
- Betere communicatie mogelijk maken tussen verschillende partijen die rond verkeersslachtoffers werkzaam zijn (standaard methode van beschrijving van problematiek).

Vilans (voorheen het iRv Kennisinstituut voor Revalidatie en Handicap), De Hoogstraat revalidatie (Utrecht) en TNO Kwaliteit van Leven (Leiden) hebben in een, eind 2006, afgerond project een instrument (vragenlijst) ontwikkeld en gevalideerd dat gebaseerd is op de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Met dat instrument kunnen personen zelf op een systematische wijze een overzicht maken van hun mogelijkheden en beperkingen in activiteiten en participatie. Het instrument betreft de ICF Measure on Participation and ACTivities (IMPACT), waarvan het ontwerp, de inhoud en vorm in bijlage C wordt beschreven. De structuur van IMPACT bestaat uit:

- Niveau 1: Een Screener van 32 vragen over beperkingen in verschillende ICF domeinen op het gebied van activiteiten en participatie (zie bijlage A);
- Niveau 2: Per domein meer specifieke vragen die een respondent krijgt als in de screener een beperking is aangegeven (zie bijlage B).

Binnen dit, mede door de Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving (SASS) gefinancierde project, heeft de ontwikkeling van IMPACT vooral plaatsgevonden binnen een academische context. Er is een uitvoerige literatuurstudie uitgevoerd naar beschikbare instrumenten die konden voldoen aan de gestelde eisen voor het beoogde

instrument. Op basis daarvan is een ontwerp vragenlijst gemaakt, die ter beoordeling aan deskundigen en verkeersslachtoffers is voorgelegd. Vervolgens heeft er een valideringstudie plaatsgevonden, waaruit bleek dat IMPACT op belangrijke onderdelen betrouwbaar en valide geacht kan worden. Verdere verbetering van IMPACT ten aanzien van deze aspecten en ook ten aanzien van de specificiteit en sensitiviteit bleken echter wenselijk.

Bovendien werd het wenselijk geacht dat IMPACT in een toegepaste setting een meerwaarde kan bieden. Om die reden is het belang aangegeven om IMPACT tijdig onder de aandacht te brengen van organisaties die in de uitvoering van hun taken (zorg, dienstverlening, letselschadeverzekering en Arbeidsongeschiktheidverzekering) met verkeersslachtoffers in contact komen.

Het project waarin IMPACT is ontwikkeld heeft in de periode 2007-2008 met financiële ondersteuning van de Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving (SASS) een vervolg gekregen.

Projectorganisatie

Door TNO is in nauwe samenwerking met Vilans en de Hoogstraat revalidatie een projectplan opgesteld voor verdere ontwikkeling en implementatie van IMPACT. Het projectplan is opgedeeld in een 7-tal werkpakketten waarbinnen elk van de partners een rol heeft gekregen. TNO trad binnen de samenwerking op als projectleider. In het projectplan is de onderstaande doelstelling opgenomen.

Doelstelling

Doel is om IMPACT op beperkte schaal toe te passen in de praktijk van revalidatie, claimbeoordeling van personenschade en arbeidsongeschiktheidverzekering bij slachtoffers van ongevallen. Daarbij wordt beoogd om het instrument en het gebruik daarvan in die verschillende praktijken te optimaliseren, gelet op een doelmatigere behandeling van letsel (revalidatie), en het objectiveren van claimbehandeling bij zowel letselschade als de beoordeling van arbeidsmogelijkheden.

De werkzaamheden waren gericht op verdere ontwikkeling en toepassing van IMPACT. De onderstaande vraagstellingen zijn aan het projectplan verbonden.

Vraagstellingen

- 1 Met welke randvoorwaarden moet rekening worden gehouden bij het toepassen van IMPACT bij de deelnemende praktijken (revalidatie, verzekering)?
- 2 Welke inhoudelijke aanpassingen aan IMPACT worden door de deelnemende praktijken wenselijk/noodzakelijk geacht (vragenlijst, terugrapportage)?
- 3 Welke functionaliteit moet IMPACT hebben om voor de praktijk toepasbaar te zijn (papieren versie, digitaal, internet applicatie)?
- 4 Wat zijn de ervaringen van slachtoffers met het gebruik van IMPACT (o.a.: gebruiksvriendelijkheid, inhoudelijke volledigheid, eenduidigheid en relevantie, ervaren (meer)waarde bij proces van zorg- en dienstverlening)?
- 5 Wat zijn de ervaringen van de zorg- en dienstverleners met het gebruik van IMPACT (o.a.: procedures, kwaliteit van contact met cliënt, kwaliteit van zorg- en dienstverlening, doelmatigheid)?
- 6 Zijn aspecten van constructvaliditeit (interne consistentie), sensitiviteit en specificiteit van IMPACT verbeterd ten opzichte van voorgaande versie?
- 7 Welke aanbevelingen voor verbetering van IMPACT (procedureel, inhoudelijk, functioneel) kunnen een bredere implementatie van IMPACT bevorderen?

- 8 Welk draagvlak bestaat er voor verdere implementatie van IMPACT?
- 9 Welke stappen dienen te worden gezet om bredere implementatie van IMPACT te realiseren?

De bovenstaande vraagstellingen maken deel uit van een projectplan dat is opgedeeld in een zevental werkpakketten met een daaraan verbonden doelstelling. Elk werkpakket (met uitzondering van werkpakket 3) heeft betrekking op één of meerdere vraagstellingen.

Projectplan

Hieronder wordt het onderzoeksplan beschreven in de volgorde van uitvoering van een aantal werkpakketten die samenhangen met één of meerdere vraagstellingen die tussen haakjes per werkpakket worden genoemd.

Onderzoeksplan met onderscheiden werkpakketten

Bij aanvang van het project zijn de volgende zeven werkpakketten onderscheiden met een verwijzing naar de vraagstellingen:

1. Optimalisatie toepassingsgerichte functionaliteit IMPACT (1,2,3)
Doel:
Bepalen van door de praktijk minimaal noodzakelijk geachte functionaliteit van IMPACT, uitgaande van de vastgestelde inhoudelijke kwaliteiten van IMPACT
2. Realisatie en testen gewenste functionaliteit IMPACT (1,2,3)
Doel:
Het realiseren van IMPACT in elektronische vorm, overeenkomstig de gewenste functionaliteit.
3. Implementatie/ toepassing IMPACT in werkprocessen
Doel:
Het in verschillende praktijken (revalidatie, verzekering (letsel, AOV) volgens vastgestelde procedures toepassen van IMPACT bij personen die betrokken zijn geweest bij een (verkeers)ongeval.
4. Procesevaluatie IMPACT (4,5)
Doel:
Bruikbaarheid en ervaren meerwaarde van IMPACT bepalen vanuit het perspectief van de betrokken respondenten (slachtoffers) en van professionals (zorg en dienstverleners).
5. Inhoudelijke evaluatie IMPACT (6)
Doel:
Evalueren van technisch inhoudelijke aspecten van IMPACT (constructvaliditeit, sensitiviteit, specificiteit) op basis van de verkregen gegevens van de respondenten.
6. Analyse/ Rapportage (7,8,9)
Doel:
Samenhangend overzicht geven van bevindingen uit het project, formuleren van conclusies en het geven van aanbevelingen en een stappenplan voor bredere implementatie van IMPACT.

7. Disseminatie van resultaten, draagvlak en stappenplan brede implementatie (7,8,9)

Doel:

Resultaten van het project bekendmaken aan relevante beroepsgroepen en organisaties, teneinde een discussie op gang te brengen en draagvlak te creëren voor een bredere implementatie van IMPACT.

Uitgevoerde werkzaamheden

Het projectplan zoals hierboven is beschreven is op een aantal onderdelen na uitgevoerd. De uitzondering betreft de werkpakketten 3 en 4 (implementatie en procesevaluatie) die betrekking hebben op de vraagstellingen 4 en 5. De belangrijkste redenen voor het niet kunnen uitvoeren van deze werkpakketten zijn:

- 1 Er is een belangrijke extra inspanning gedaan om te komen tot een versie van IMPACT die inhoudelijk en operationeel voldoet aan eisen/wensen die in overleg met externe partijen tot stand zijn gekomen;
- 2 Er zijn onvoldoende (extra) financiële middelen gevonden om de met de ANWB, Univé en de Hoogstraat Revalidatie voorbereide implementatie uit te voeren.

In een notitie van 26 augustus 2008 is de secretaris van SASS in kennis gesteld van de voorgenomen afwijking van het projectplan.

De in dit rapport beschreven resultaten en conclusies hebben om die reden betrekking op de werkpakketten 1,2 en 5 - 7.

Hieronder zijn per vraagstelling de belangrijkste werkzaamheden en resultaten weergegeven waarbij naar achterliggende bijlagen zal worden verwezen.

Belangrijkste Werkzaamheden en Resultaten

- 1 Met welke randvoorwaarden moet rekening worden gehouden bij het toepassen van IMPACT bij de deelnemende praktijken (revalidatie, verzekering)?

Werkzaamheden (werkpakket 1)

Eind 2007 organiseerden Vilans, TNO Kwaliteit van Leven, en Revalidatiecentrum De Hoogstraat bij Vilans te Utrecht een workshop in het kader van het project "Pilot implementatie IMPACT". De rapportage van de workshop is weergegeven in bijlage D. Doel van de workshop was ten eerste om verschillende organisaties die in de uitvoering van hun taken (zorg, dienstverlening, letselschadeverzekering, arbeidsongeschiktheidsverzekering) met verkeersslachtoffers in contact komen, bekend te maken met het instrument IMPACT. Tevens werd feedback gevraagd hoe het instrument in de dagelijkse praktijk in te passen en toe te passen is, welke eisen en randvoorwaarden per sector gelden, en hoe het instrument qua inhoud en functionaliteit optimaal kan aansluiten bij de praktijk.

Belangrijkste resultaten, conclusies en implicaties

Uit de workshop is een aantal randvoorwaarden naar voren gekomen, te weten:

- A. IMPACT is eind 2007 nog onvoldoende getest op gevoeligheid om veranderingen op basis van zorg te meten en kan derhalve nog niet dienen als evaluatie-instrument.

Conclusie: Het toepassen van IMPACT als evaluatie instrument vraagt nader onderzoek. Als randvoorwaarde geldt dat IMPACT vooralsnog niet gekwalificeerd is voor het gebruik als een evaluatie instrument. Onder vraagstelling 6 wordt nader ingegaan op dit aspect.

- B. Gebruik van IMPACT leidt niet tot objectieve vaststelling van problemen. Derhalve kan IMPACT niet zonder meer ingezet worden bij het objectief vaststellen van schadeclaims. IMPACT kan echter wel voor beide partijen (claimende, uitkerende) het inzicht vergroten op basis waarvan gericht verder gesproken en onderzocht kan worden. Er is in dit kader een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd naar resultaten van toepassing van gezondheidsgerelateerde zelfevaluatie instrumenten bij medische consulten. Dat onderzoek is beschreven in Bijlage E1. Tevens is een beperkte experimentele toepassing van IMPACT uitgevoerd in de poliklinische revalidatie. In bijlage E2 en E3 wordt een beschrijving gegeven van het onderzoeksprotocol en de beperkte experimentele toepassing.

Conclusie en implicatie: IMPACT is een zelfevaluatie instrument. Dat impliceert dat bij de interpretatie van gegevens rekening gehouden zal moeten worden met de subjectiviteit van de antwoorden. IMPACT kan worden gezien als een instrument dat een rol kan spelen bij de communicatie tussen cliënt en professional.

Uit het genoemde literatuuronderzoek komt naar voren dat zowel door patiënten als professionals in de gezondheidszorg wordt aangegeven dat toepassing van zelfevaluatie instrumenten de communicatie verbetert zonder dat een consult langere tijd in beslag neemt. Tevens is een beperkte experimentele toepassing van IMPACT uitgevoerd in de poliklinische revalidatie waarvan de resultaten in lijn waren met de conclusies uit het literatuuronderzoek.

- C. Er is voorgesteld om de omvang en gebruiksvriendelijkheid van de lijst nog te verbeteren: het moet mogelijk zijn de vragenlijst zo te bouwen dat niet-relevante domeinen en vragen automatisch overgeslagen worden, waardoor de omvang van de lijst beperkt blijft.

Conclusie en implicaties: Bij het verder ontwikkelen van IMPACT binnen het huidige project is een meer specifieke verbinding gemaakt tussen items in de Screener (Niveau 1) en de vervolgvragen in Niveau 2. In bijlage F is de verbinding tussen beide niveaus weergegeven in een koppeltabel. Een aandachtspunt van IMPACT blijft echter dat het aantal vragen dat gesteld wordt afhankelijk van het aantal beperkingen van een cliënt hoog kan zijn. Gestreefd zal moeten worden naar het zoveel mogelijk reduceren van het aantal te stellen vragen. Daarbij is het van belang om gegevensbestanden op te bouwen met IMPACT om op basis van veel voorkomende antwoordpatronen tot een selectie van relevante vragen te komen.

- D. Er is behoefte aan in- en exclusiecriteria voor het invullen van IMPACT; hierbij aansluitend is gevraagd naar de mogelijkheid een proxy in te zetten bij het invullen van IMPACT.

Conclusie en implicaties: Bij het benaderen van IMPACT is rekening gehouden met de mogelijkheid dat niet alle personen zelf in staat zijn om de vragenlijst in te vullen. Er is bij het begin van de vragenlijst een aantal vragen aan IMPACT toegevoegd waarmee aangegeven kan worden of de respondent wordt ondersteund, en zo ja, door wie.

- E. Er is geadviseerd om cliënten na invullen van IMPACT een leidraad te geven waar hij/zij vervolgens terecht kan voor vragen, zorg etc.

Implicatie: Per toepassing van IMPACT zal in de instructie aan de respondenten expliciet aandacht dienen te worden geschonken.

- 2 Welke inhoudelijke aanpassingen aan IMPACT worden door de deelnemende praktijken wenselijk/noodzakelijk geacht (vragenlijst, terugrapportage)?

Werkzaamheden (werkpakket 1,2)

Mede door het raadplegen van externe experts in de bovengenoemde workshop heeft ook binnen de projectgroep een kritische evaluatie plaatsgevonden ten aanzien van de inhoud van IMPACT en vooral wat betreft de invulling van Niveau 2. Voor de projectgroep speelde daarin mee dat de vragen van Niveau 2 in meerderheid afkomstig waren van de Sickness Impact Profile (SIP). Uit een in 2006 uitgevoerde analyse was al gebleken dat een betere aansluiting wenselijk was tussen de vragen van Niveau 1 en 2 (Reichrath e.a., 2006)¹. Dit heeft tot gevolg gehad dat de werkzaamheden in de werkpakketten 1 en 2 uitvoeriger werden dan was voorzien in het projectplan. Drie belangrijke activiteiten zijn uitgevoerd:

1. De vragen van Niveau 2 zijn opnieuw geformuleerd waarbij is uitgegaan van de categorieën die binnen de ICF zijn onderscheiden op het gebied van activiteiten en participatie (de SIP formuleringen zijn losgelaten en zijn analoog gemaakt aan de formuleringen van Niveau 1), zie bijlage B;
2. Bij de vragen van Niveau 1 zijn voorbeelden weergegeven die aansluiten op de nieuwe vragen in Niveau 2;
3. Er is een koppeling gemaakt tussen vragen op Niveau 1 die gerelateerd zijn aan de vragen op Niveau 2 (bijlage F).

Belangrijkste resultaten, conclusies en implicaties

Een aantal belangrijke aanpassingen heeft plaatsgevonden. De formulering van de vragen binnen IMPACT is sterk gekoppeld aan de ICF classificatie en uniform voor de beide Niveau's van IMPACT. Vervolgens is een 30-tal respondenten gevraagd om bij de beantwoording van de totale IMPACT vragenlijst aan te geven waarop het antwoord is gebaseerd (cognitive interviewing). In bijlage G is hiervan een beschrijving gegeven. Dit heeft geleid tot aanpassingen in een aantal vraagstellingen.

¹ Reichrath E, Verdonschot M, de Witte L, Post M, Wijnhuizen GJ, Perenboom RJM. Kwaliteit en doelmatigheid van zorg voor slachtoffers van verkeersongevallen; Validiteit en Betrouwbaarheid IMPACT. iRv/de Hoogstraat/TNO KvL. Hoensbroek, 2006.

- 3 Welke functionaliteit moet IMPACT hebben om voor de praktijk toepasbaar te zijn (papieren versie, digitaal, internet applicatie)?

Werkzaamheden (werkpakket 1,2)

Tijdens de workshop is een belangrijk aandachtspunt in dit kader genoemd. Er is behoefte aan een uitgewerkte rapportage: bij voorkeur moeten cliënten en instanties met één druk op de knop een duidelijk overzicht krijgen van de problemen en klachten die de cliënt via IMPACT heeft aangegeven. Ten aanzien van de functionaliteit betekende dit, dat IMPACT in een digitale vorm beschikbaar is gemaakt.

Belangrijkste implicaties

IMPACT is via internet toegankelijk gemaakt en de vragen kunnen via de computer worden ingevuld. Deze vorm maakt het mogelijk om respondenten alleen die vragen te stellen die voor hen relevant zijn. Er is daarnaast een rapportage module ontwikkeld die bij afronding van het invullen van de internet versie van de IMPACT vragenlijst een overzicht geeft van de antwoorden die zijn gegeven op de screener (Niveau 1) en daarnaast een overzicht geeft van de antwoorden die zijn gegeven op de gestelde vragen uit Niveau 2. De respondent krijgt daarmee een systematisch overzicht van de eigen beperkingen en mogelijkheden dat bijvoorbeeld gebruikt kan worden in de communicatie met zorg- of dienstverleners. Bij de uitwerking van de internet applicatie is de mogelijkheid ingebouwd om tussentijds het invullen te onderbreken en het programma af te sluiten. Bij opnieuw inloggen komt de respondent op de plaats waar het invullen van de vragenlijst was onderbroken.

- 6 Zijn aspecten van constructvaliditeit (interne consistentie), sensitiviteit en specificiteit van IMPACT verbeterd ten opzichte van voorgaande versie?

Werkzaamheden (werkpakket 5) en belangrijkste conclusies

Op basis van de werkpakketten 1 en 2 zijn er aanpassingen aangebracht aan de inhoud van IMPACT. De kwaliteit van de daarmee gerealiseerde vernieuwde, meer op de ICF afgestemde, versie van IMPACT is verbeterd ten opzichte van de eerdere versie. De opzet en de resultaten van het onderzoek hiernaar zijn in een concept artikel beschreven (zie bijlage H). De belangrijkste conclusies van dit onderzoek zijn dat de constructvaliditeit van de vernieuwde IMPACT is bevestigd en dat de sensitiviteit en specificiteit daarvan is verbeterd ten opzicht van de vorige versie van IMPACT.

Tevens is onderzoek uitgevoerd naar de betrouwbaarheid en validiteit van de IMPACT screener mede op basis van vergelijking met de WHO Disability Assessment Schedule II (WHODAS II). Van de WHODAS II is de predictieve validiteit en sensitiviteit voor verandering in verschillende studies vastgesteld.

Uit het, in 2008 gepubliceerde, onderzoek kon worden geconcludeerd dat de screener een betrouwbaar en valide generiek instrument is voor het meten van beperkingen in activiteiten en participatie. In bijlage I is het artikel weergegeven.

Daarnaast is de screener van IMPACT vergeleken met twee andere instrumenten die participatie meten (de USER-P en de P-Scale). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de reproduceerbaarheid en responsiviteit van de IMPACT screener de hoogste was van de drie instrumenten (zie bijlage J).

- 7 Welke aanbevelingen voor verbetering van IMPACT (procedureel, inhoudelijk, functioneel) kunnen een bredere implementatie van IMPACT bevorderen?

Werkzaamheden (werkpakket 6,7) en belangrijkste conclusies

IMPACT heeft betrekking op activiteiten en participatie. Wat aan het instrument ontbreekt zijn de functies en anatomische eigenschappen die binnen de ICF worden onderscheiden. Daarnaast ontbreekt een koppeling met de ICD classificatie (International Classification of Diseases). Uitbreiding van IMPACT met deze onderdelen zou de toepasbaarheid van IMPACT vergroten. Daarbij wordt de noodzaak vergroot om het aantal door respondenten te beantwoorden vragen te beperken door het toepassen van technieken voor itemselectie en doorverwijzing. De genoemde uitbreidingen van IMPACT maken deel uit van een project dat in opdracht van VWS in 2009 zal starten.

- 8 Welk draagvlak bestaat er voor verdere implementatie van 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.

- Leslie Vincke. Docente Occupational therapy / promotor PWO KHBO, departement gezondheidszorg, Sint-Michiels, Belgium
- Dr. Reiko Fukatsu. NATIONAL REHABILITATION CENTER FOR PERSONS WITH DISABILITIES, Department of Medical Social Work & Psychology, Director, Tokorozawa City, Japan

Binnen Nederland is onder meer belangstelling getoond door:

- VU, Rechtenfaculteit, afdeling van Prof. Dr. Akkermans in het kader van afwikkeling letselschade, waarmee overleg is gepleegd. Binnen de Interdisciplinaire Werkgroep Medische Deskundigen (IWMD) wordt thans gezocht naar een goede vormgeving van de nieuwe beperkingenvraag en in dat kader is gesuggereerd dat het slachtoffer ook zelf zou moeten worden gevraagd welke beperkingen hij (sinds het ongeval) ervaart. In dat kader zou de IMPACT vragenlijst wellicht een rol kunnen spelen. Er wordt besloten het eventuele gebruik van de IMPACT vragenlijst in te brengen in het project 'Het medisch beoordelingstraject bij letselschade'.
- Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad. TNO is gevraagd om in het kader van de invoering van de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) een meldpunt in te richten voor de CG-raad.
- Ministerie van VWS in het kader van de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg). Inmiddels betaalde opdracht van VWS gekregen om IMPACT uit te breiden met Functies en Anatomische eigenschappen (ICF) en ICD. Daarnaast wordt met uitgebreide IMPACT onderzoek gedaan naar bruikbaarheid van IMPACT in het kader van de Wtcg.
- Gemeenten en VNG in het kader van de WMO (zie bijlage K voor een verslag van een in december 2008 gehouden workshop in dit kader).
- Stichting slachtoffers vliegcrash 25 februari 2009 in het kader van volgen van herstel van slachtoffers.
- ANWB rechthulp, Univé verzekeringen, De Hoogstraat Revalidatie die hebben meegewerkt aan de voorbereiding van een pilot implementatie.

9 Welke stappen dienen te worden gezet om bredere implementatie van IMPACT te realiseren?

Voor het realiseren van een bredere implementatie van IMPACT is het allereerst van belang om het instrument door presentaties, workshops en publicaties onder de aandacht te brengen van mogelijke gebruikers.

Zowel tijdens het project als daarna in 2009 zijn in dat kader verschillende stappen gezet die hieronder zijn weergegeven. Voorbeelden waaruit blijkt dat deze inspanningen hebben geleid tot concrete toepassing van IMPACT zijn de projecten die in het kader van de Wtcg voor VWS en de CG-Raad in 2009 zullen starten en internationaal het project in Zwitserland (Nottwil) zoals hierboven is aangegeven.

Presentaties:

- 1 Marcel Post e.a.. "Development and validation of IMPACT: an ICF-based measure of activity limitations and participation restrictions". Poster presentatie bij 2007 ACRM-ASNR congres, Washington, DC, USA, 3 - 7 Oktober 2007.
- 2 Marcel Post e.a.. "Development and validation of IMPACT: an ICF-based measure of activity limitations and participation restrictions". Poster presentatie bij 14th Annual Meeting of the International Society for Quality of Life Research. Toronto, Canada, 13 Oktober 2007.

- 3 Gert Jan Wijlhuizen. Vragenlijst 'IMPACT', Relevantie en bruikbaarheid van de vragenlijst voor de praktijk. NPCF, Utrecht, 10 januari 2008.
- 4 Gert Jan Wijlhuizen, Wout de Boer en Rom Perenboom. Projectgroep medische deskundigen in de rechtspleging, VU, Amsterdam 31 maart 2009.
- 5 Gert Jan Wijlhuizen, Rom Perenboom. Taskforce Wtgc. Ministerie van VWS, Den Haag, 19 maart 2009
- 6 Ronald Mooij, Gert Jan Wijlhuizen, Rom Perenboom, Integraal model indicatiestelling, ICF / IMPACT. Ministerie van SZW, Den Haag, 29 mei 2009

Workshops

1. Workshop Pilot implementatie IMPACT, Vilans, Utrecht., 12 december 2007.
2. Met IMPACT naar een vraaggerichte Wmo. TNO Kwaliteit van Leven, Leiden, 11 december 2008.

Publicaties

1. 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.
2. 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
Examination of the Renewed IMPACT, an ICF Based Questionnaire (draft version 2008)

Zoals hierboven is weergegeven is er al een brede (inter)nationale belangstelling voor IMPACT ontstaan. Het werven van fondsen om implementatiestudies uit te voeren is een belangrijke voorwaarde om optimaal tegemoet te kunnen komen aan de belangstelling van het veld.

Eindconclusies

Het project Proefimplementatie IMPACT heeft geleid tot een inhoudelijk verbeterde versie van IMPACT, het instrument is via internet toegankelijk geworden en is op beperkte schaal in de praktijk getest. Vanwege het doel van het instrument, het beschrijven van het menselijk functioneren aan de hand van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), bestaat het instrument uit een groot aantal vragen. Om de belasting voor de respondent zo gering mogelijk te laten zijn zal verder gezocht moeten worden naar mogelijkheden om het aantal vragen zoveel mogelijk te beperken. De gelaagde opzet van IMPACT (Screener (niveau 1) en vervolgvragen (niveau 2) is daarvoor een eerste aanzet.

Een aantal partijen uit de letselschadepraktijk ziet de meerwaarde van IMPACT allereerst als een instrument om de communicatie tussen slachtoffers en verzekeraars/belangenbehartigers/ zorgverleners te kunnen verbeteren. Uit verschillende onderzoeken die binnen het project zijn uitgevoerd komt daarnaast evidentie naar voren dat de validiteit, sensitiviteit en specificiteit van IMPACT goed is, en dat de screener van IMPACT voldoende gevoelig is voor verandering. Deze evidentie geeft voldoende grond om IMPACT breder toe te passen, bijvoorbeeld in epidemiologisch onderzoek en bij evaluatie-onderzoek van interventies. Niettemin zal het noodzakelijk blijven om deze eigenschappen van IMPACT voorsnog te blijven toetsen voor verschillende doelgroepen en toepassingsgebieden.

Er is gedurende het project zowel nationaal als internationaal vanuit de praktijk, wetenschap en beleid een brede belangstelling ontstaan voor toepassing van IMPACT. Het instrument zal in 2009 zowel binnen als buiten Nederland in een aantal concrete projecten worden toegepast, bijvoorbeeld in het kader van de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten en in een Zwitserse cohort studie onder personen met letsel aan het ruggemerg. Binnen een aantal van deze projecten zal IMPACT verder worden ontwikkeld en geschikt gemaakt worden voor meerdere toepassingen. Bredere implementatie van IMPACT wordt bevorderd door het beschikbaar blijven stellen van de (Engelstalige) screener van IMPACT aan belangstellende (wetenschappelijke) instellingen in binnen en buitenland.

Tot slot kan worden geconcludeerd dat binnen het project de kwaliteit van IMPACT aantoonbaar is verbeterd en dat het instrument inmiddels in verschillende (inter)nationale vervolgprojecten praktische toepassingen heeft gevonden.

Aanbevelingen

- 1 De toepassing van IMPACT kan worden bevorderd door een verdere reductie van het aantal vragen dat door respondenten moet worden ingevuld. Om tot een reductie te kunnen komen wordt aanbevolen om allereerst met het volledige instrument gegevensbestanden op te bouwen teneinde door het identificeren van consistente antwoordpatronen via statistische technieken (bijvoorbeeld: Computer Adaptive Testing) tot een reductie te komen van het aantal te stellen vragen.
- 2 Er is goede evidentie dat de validiteit, sensitiviteit en specificiteit van IMPACT goed is, en dat de screener van IMPACT voldoende gevoelig is voor verandering. Niettemin wordt aanbevolen om deze eigenschappen van IMPACT in nader onderzoek te blijven toetsen voor verschillende doelgroepen en toepassingsgebieden (bijvoorbeeld: personenschade, revalidatie, indicatie).
- 3 Samen met praktijkorganisaties die belangstelling tonen of reeds hebben getoond zal moeten worden gezocht naar fondsen om onderzoek naar bevorderende en belemmerende factoren voor toepassing van IMPACT mogelijk te maken.
- 4 Door (inter)nationale publicaties, presentaties en het vertalen en beschikbaar stellen van IMPACT kan worden bevorderd dat het instrument in toenemende mate de weg vindt naar een brede toepassing in bijvoorbeeld onderzoek en wetenschap, praktijk van zorg en revalidatie (indicatie en evaluatie van effecten) en letselschade afwikkeling.

A IMPACT Screener

IMPACT Screener

De volgende vragen gaan over gebieden van het dagelijks leven waarop u misschien beperkingen ervaart als gevolg van uw gezondheid of handicap.

Iedere vraag begint met: **Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen...**

U kunt steeds per vraag de volgende antwoorden geven:

Nee, helemaal geen beperkingen

- u voert die activiteit zelfstandig uit zonder moeite en in een normaal tempo
- u ervaart weliswaar beperkingen bij het uitvoeren van een activiteit, maar niet ten gevolge van uw gezondheid of handicap
- u voert die activiteit niet uit, maar u ervaart dit niet als een beperking

Ja, enige beperkingen

- bijvoorbeeld: de activiteit kost u meer tijd, u moet tussendoor uitrusten, u doet de activiteit minder vaak, u doet de activiteit minder lang en dergelijke

Ja, grote beperkingen

- bijvoorbeeld: u krijgt hulp bij een activiteit, de activiteit kost veel u meer tijd, u moet tussendoor vaak uitrusten, u doet de activiteit veel minder vaak, u doet de activiteit veel minder lang en dergelijke

Ja, dat kan ik helemaal niet

- u kunt die activiteit helemaal niet uitvoeren.
- u bent vanwege uw behandeling of therapie nog niet aan die activiteit toegekomen

Belangrijk

1. *Bij iedere vraag staan enkele voorbeelden genoemd van activiteiten. Het is goed mogelijk dat de activiteit die u uitvoert op het bedoelde terrein er niet bij staat. U wordt aangeraden niet uitsluitend uit te gaan van de gegeven voorbeelden.*
2. *Het kan voorkomen dat u bij het ene voorbeeld bij een bepaalde vraag geen beperkingen ervaart en bij een ander voorbeeld wel. In dat geval gaat u bij het beantwoorden uit van het voorbeeld waarbij u **wel** beperkingen ervaart.*
3. *Het is mogelijk dat u in een bepaalde situatie een hulpmiddel gebruikt, maar dat u zich daardoor niet beperkt voelt. In dit geval antwoordt u dat u geen beperkingen ervaart.*

Ervart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen...

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

1. ...bij het gebruiken van een zintuig?

Bijvoorbeeld:

- Zien / kijken
- Horen / Luisteren
- Ruiken
- Voelen (warmte, koude, structuur van stoffen)
- Proeven

☐ ☐ ☐ ☐
2. ...bij het (opnieuw) aanleren van dingen?

Bijvoorbeeld:

- Aanleren van lezen schrijven of rekenen
- Aanleren van het omgaan met voorwerp of nieuw apparaat
- Aanleren van een nieuwe sport of spel

☐ ☐ ☐ ☐

3. ...vanwege problemen met uw geheugen, concentratie of bij het nadenken?

Bijvoorbeeld:

- Onthouden van gebeurtenissen of afspraken
- Blijven luisteren naar wat iemand vertelt
- Oplossen van taal of reken problemen
- Kiezen wat je 's avonds moet eten

☐ ☐ ☐ ☐
4. ...bij het plannen en uitvoeren van bepaalde activiteiten in een rustige omgeving waarin er geen druk op u ligt?

Bijvoorbeeld:

- Ergens aan beginnen
- Tijd en taken goed indelen
- Het afmaken van dingen
- Samenwerken
- Afspraken nakomen

☐ ☐ ☐ ☐
5. ...bij het plannen en uitvoeren van bepaalde activiteiten in een onrustige omgeving waarin er druk op u gelegd wordt?

Bijvoorbeeld:

- Ergens aan beginnen
- Tijd en taken goed indelen
- Het afmaken van dingen
- Samenwerken
- Afspraken nakomen

☐ ☐ ☐ ☐

6. ...bij het begrijpen van mensen of afbeeldingen als die u iets duidelijk willen maken?

Bijvoorbeeld:

- Als mensen iets zeggen
- Door afbeeldingen op verkeersborden of kaarten
- Door geschreven boodschappen
- Door hun lichaamshouding / gebaren

☐ ☐ ☐ ☐

7. ...als u aan anderen duidelijk wil maken wat u bedoelt?

Bijvoorbeeld:

- Als u iets zegt
- Als u iets opschrijft
- Door uw lichaamshouding

☐ ☐ ☐ ☐

8. ...bij het voeren van een gesprek?

Bijvoorbeeld:

- Starten of eindigen van een gesprek
- Praten met meerdere personen
- Inhoudelijk bespreken of bediscussiëren van een onderwerp
- Praten via een (mobiele) telefoon of computer

☐ ☐ ☐ ☐

Ervart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen...

9. ...bij het veranderen of volhouden van lichaamshouding?

Bijvoorbeeld:

- Gaan zitten, gaan liggen of gaan staan
- Bukken / hurken / knielen
- Blijven zitten, blijven liggen of blijven staan

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

☐ ☐ ☐ ☐

10. ...bij het tillen of dragen van lichte of zware voorwerpen?

Bijvoorbeeld:

- Literfles water
- Klein kind
- Volle emmer water

☐ ☐ ☐ ☐

11. ...bij het bewegen van voorwerpen met de benen of voeten?

Bijvoorbeeld:

- Rondtrappen van de pedalen op een fiets
- Wegduwen van voorwerpen
- Trappen van een bal

☐ ☐ ☐ ☐

12. ...bij het nauwkeurig gebruiken van de hand?

Bijvoorbeeld:

- Dichtknopen van een blouse
- Vastpakken van een deurknop
- Pakken of loslaten van muntgeld

☐ ☐ ☐ ☐

13. ...bij het uitvoeren van grotere bewegingen met hand of arm?

Bijvoorbeeld:

- Opvangen en weggooien van een voorwerp
- Trekken of duwen
- Pakken van een voorwerp boven het hoofd

☐ ☐ ☐ ☐

14. ...bij het lopen, al dan niet met hulpmiddel?

Bijvoorbeeld:

- Binnenshuis lopen
- Buitenshuis lopen
- Traplopen (meer dan twee treden)
- Langere afstanden lopen (meer dan 1 kilometer)

☐ ☐ ☐ ☐

15. ...bij het gebruiken van een vervoermiddel?

Bijvoorbeeld:

- Fiets, scooter, brommer
- Openbaar vervoer
- Auto of motor bestuurder
- Passagier van auto of taxi

☐ ☐ ☐ ☐

16. ...bij het wassen, het douchen, baden of bij het aan- en uitkleden?

☐ ☐ ☐ ☐

17. ...bij het verzorgen van uzelf of bij naar het toilet gaan, thuis of buitenshuis?

Bijvoorbeeld:

- Verzorgen van uw huid, haar, tanden, vingernagels, teennagels
- Ook: verzorging bij incontinentie of stoma

☐ ☐ ☐ ☐

Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen.....

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

18. bij het zorgen dat u in goede gezondheid bent of blijft?

Bijvoorbeeld:

- Zelf kunnen eten of drinken
- Zorgen voor goede lichamelijke conditie
- Gezonde leefstijl
- Vermijden overmatig drankgebruik of drugsgebruik
- Vermijden van koude of pijn

☐ ☐ ☐ ☐

19. ...bij het in huis halen van uw (dagelijkse) benodigdheden?

Bijvoorbeeld:

- Uitkiezen
- Vervoeren
- Betalen

☐ ☐ ☐ ☐

20. ...bij het doen van huishoudelijke werkzaamheden?

Bijvoorbeeld:

- Schoonmaken of opruimen in en om huis
- Doen van de was
- Koken en afwassen
- Bed verschonen

☐ ☐ ☐ ☐

21. ...bij het verzorgen van uw planten, dieren of spullen?

Bijvoorbeeld:

- Repareren van kleding
- Verzorgen van (huis)dieren
- Verzorgen van planten of tuin

☐ ☐ ☐ ☐

22. ...bij het helpen van andere personen?

Bijvoorbeeld:

- Helpen met huiswerk
- Opvoeden van kinderen
- Het verzorgen van zieke familieleden

☐ ☐ ☐ ☐

23. ...bij het hanteren van de gangbare omgangsvormen met mensen?

Bijvoorbeeld:

- Tonen van respect of waardering
- Hand geven / schouderklopje geven
- Omhelzen / kussen
- Beheersen van uw emoties

☐ ☐ ☐ ☐

24. ...bij het aangaan en onderhouden van formele relaties?

Bijvoorbeeld:

- Met collega's
- Met onbekenden
- Met winkelpersoneel

☐ ☐ ☐ ☐

25. ...bij het aangaan en onderhouden van informele relaties of familierelaties?

Bijvoorbeeld:

- Met vrienden of kennissen
- Met broers of zussen
- Met ouders of kinderen
- Met grootouders, ooms, of tantes

☐ ☐ ☐ ☐

26. ...bij het aangaan en onderhouden van intieme relaties?

Bijvoorbeeld:

- Romantische relatie
- Seksuele relatie
- Huwelijk / duurzaam samenwonen

☐ ☐ ☐ ☐

Ervaat u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen...

27. ...bij het volgen van een opleiding, bij uw werk of bij het zoeken naar werk (betaald of onbetaald)?

Bijvoorbeeld:

- Leren of studeren, volgen van een opleiding/cursus
- Zoeken naar werk, solliciteren of hebben van werk
- Uitvoeren van taken in het werk
- Samenwerken met andere leerlingen, studenten of collega's
- Bereikbaarheid of toegankelijkheid van gebouwen

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

☐ ☐ ☐ ☐

28. ...bij het omgaan met geld of andere financiële zaken?

Bijvoorbeeld:

- Betalen van boodschappen of aankopen in de winkel
- Beheren van een (spaar)rekening
- Ingewikkelde financiële zaken zoals afsluiten van een hypotheek

☐ ☐ ☐ ☐

29. ...bij het meedoen aan maatschappelijke activiteiten?

Bijvoorbeeld:

- Meedoen in een vereniging of organisatie
- Het bijwonen van huwelijken of begrafenissen

☐ ☐ ☐ ☐

30. ...bij het meedoen aan recreatieve activiteiten of vrijetijdsbesteding?

Bijvoorbeeld:

- Uitgaan (café, voorstelling)
- Hobby, (wedstrijd)sport of spel
- Met anderen een activiteit ondernemen
- Reizen

☐ ☐ ☐ ☐

31. ...bij het meedoen aan religieuze of spirituele activiteiten?

Bijvoorbeeld:

- Bezoeken en deelnemen aan een kerkdienst, moskeebezoek e.d.
- Bidden, mediteren e.d.

☐ ☐ ☐ ☐

32. ...bij het vervullen van uw rol als burger?

Bijvoorbeeld:

- Deelnemen aan verkiezingen, stemmen
- Bezoeken van bijeenkomsten
- Deelnemen aan demonstraties
- (Actief) lid zijn van een politieke partij

☐ ☐ ☐ ☐

B IMPACT niveau 2

IMPACT Niveau 2

- De vragen beginnen met: "Ervaart u beperkingen bij..." (tenzij anders vermeld)

- De antwoordcategorieën zijn (tenzij anders vermeld):

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

Hoofdstuk 1. Leren en toepassen van kennis

1. ...het zien, al dan niet met bril of contactlenzen?
Bijvoorbeeld:
 - Lezen van geschreven tekst
 - Lezen van gedrukte tekst
 - Herkennen van bekende gezichten
2. ...het luisteren, al dan niet met hoortoestel?
Bijvoorbeeld:
 - Naar de radio
 - Naar muziek
 - Naar een lezing
3. ...het proeven?
Bijvoorbeeld:
 - Bij het eten
 - Bij het drinken
4. ...het ruiken?
Bijvoorbeeld:
 - De geur van bloemen
 - De geur van eten
5. ...bij het voelen?
Bijvoorbeeld:
 - Van warmte of kou
 - Van structuur van stoffen
6. ...het (opnieuw) aanleren van lezen?
7. ...het (opnieuw) aanleren van schrijven?
8. ...het (opnieuw) aanleren van rekenen?
9. ...het (opnieuw) aanleren van een eenvoudige vaardigheid?
Bijvoorbeeld:
 - Leren gebruiken van bestek
 - Leren gebruiken van eenvoudig gereedschap
10. ...het (opnieuw) aanleren van een ingewikkelde vaardigheid?
Bijvoorbeeld:
 - Het spelen van een sport of spel
 - Het gebruiken van een nieuw apparaat, zoals computer of mobiele telefoon
11. ...het ergens uw aandacht bij houden?
Bijvoorbeeld:
 - Bij tv of film kijken
 - Bij het lezen van de krant
 - Tijdens een gesprek
 - Bij het lezen van een boek
12. ...het uzelf concentreren in een lawaaiige omgeving?
Bijvoorbeeld:
 - Met schreeuwende kinderen
 - Met de radio
13. ...het nadenken?

14. ...het begrijpen van een algemeen bericht?
Bijvoorbeeld:
 - Het weerbericht
 - Aankondiging van een voorstelling
15. ...het gebruik van taal?
Bijvoorbeeld:
 - Vormen van zinnen
 - Gedachten op papier zetten
16. ...het rekenen?
17. ...het vinden van oplossingen voor alledaagse problemen?
Bijvoorbeeld:
 - Hoe je een vastzittende deksel open maakt
 - Hoe je binnenkomt wanneer je je sleutel bent vergeten
18. ...het maken van keuzes?
Bijvoorbeeld:
 - Wat je 's avonds gaat eten
19. ...het onthouden van dingen die pas geleden gebeurd zijn?
Bijvoorbeeld:
 - Wat ik zojuist tegen iemand gezegd heb
 - Wat iemand net tegen mij heeft gezegd
20. ...het onthouden van informatie van langer geleden?
Bijvoorbeeld:
 - Wat ik gisteren gedaan heb
 - Wat voor weer het gisteren was
21. ...het onthouden waar u dingen net heeft laten liggen?
Bijvoorbeeld:
 - De plaats van sleutels of tas
22. ...het onthouden van afspraken of belangrijke dingen die u moet doen?
Bijvoorbeeld:
 - Bezoek aan dokter / tandarts
 - Betalen van rekeningen

Hoofdstuk 2. Algemene taken en eisen (d210-d299)

1. ...het ergens aan beginnen?
Bijvoorbeeld:
 - Mezelf ertoe zetten om het huishouden te gaan doen
 - Een hobby of sport gaan doen
2. ...het afmaken van dingen waar u aan bent begonnen?
3. ...het zelfstandig uitvoeren van een taak?
Bijvoorbeeld:
 - Planten of dieren verzorgen
 - Huishouden
4. ...het samen met anderen uitvoeren van een taak?
Bijvoorbeeld:
 - Taken verdelen
 - Bijhouden van tempo van anderen
 - Rekening houden met hoe een ander het wil doen
5. ...het bepalen van de juiste volgorde van taken die uit meerdere handelingen bestaan?
Bijvoorbeeld:
 - Koken
 - Koffie zetten

6. ...het indelen van uw tijd om uw dagelijkse dingen te kunnen doen?
7. ...het dragen van verantwoordelijkheid?
Bijvoorbeeld:
 - Nakomen van gemaakte afspraken
8. ...het uitvoeren van een taak onder druk?
Bijvoorbeeld:
 - Deadline halen
 - Iemand met de auto door een drukke stad loodsen
 - Zorgen dat meerdere mensen op tijd klaar zijn om een trein te halen
9. ...het snel kunnen reageren in een crisissituatie?
Bijvoorbeeld:
 - Als er een brandende kaars omvalt
 - Vermijden van een botsing door snel uit te wijken

Hoofdstuk 3. Communicatie

1. ...het begrijpen van de betekenis van wat er gezegd wordt?
Bijvoorbeeld:
 - Inhoudelijke mededelingen
 - Uitdrukkingen
2. ...het begrijpen van lichaamstaal van anderen?
Bijvoorbeeld:
 - Gelaatsuitdrukkingen
 - Houding
3. ...het begrijpen van gebaren van anderen?
Bijvoorbeeld:
 - Wijzen
 - Hand op steken ter begroeting
4. ...het begrijpen van tekens en symbolen?
Bijvoorbeeld:
 - Verkeersborden
 - Aanduidingen op het station.
5. ...het begrijpen van geschreven boodschappen?
Bijvoorbeeld:
 - Kranten bericht
 - Aankondiging van een voorstelling
6. ...het spreken?
Bijvoorbeeld:
 - Verstaanbaar spreken
 - Spreken door de telefoon
7. ...het gebruiken van lichaamstaal?
Bijvoorbeeld:
 - Glimlachen
 - Schouders ophalen
 - Hoofd schudden
 - Aanwijzen
8. ...het zelf maken van afbeeldingen?
Bijvoorbeeld:
 - Een schetsje of tekening maken
9. ...het formuleren van een bericht of mededeling?
Bijvoorbeeld:

- Per brief
 - Via e-mail
10. ...het zelf starten van een gesprek?
Bijvoorbeeld:
 - U zelf voorstellen
 - Aansnijden van een onderwerp
 11. ...het zelf gaande houden van een gesprek?
 12. ...het zelf beëindigen van een gesprek?
 13. ...het zelf voeren van een gesprek met één persoon?
 14. ...het actief deelnemen aan een gesprek met meerdere personen?
 15. ...het telefoneren?
 16. ...het e-mailen of chatten?
 17. ...het maken van een handgeschreven boodschap?

Hoofdstuk 4. Mobiliteit

1. ...het gaan liggen?
2. ...het hurken?
3. ...het knielen?
4. ...het gaan zitten?
5. ...het gaan staan?
6. ...het buigen of bukken?
7. ...het omdraaien in bed?
8. ...het blijven liggen zolang als nodig is?
9. ...het volhouden van een gehurkte houding zolang als nodig is?
10. ...het volhouden van een geknielde houding zolang als nodig is?
11. ...het blijven zitten op een stoel zolang als nodig is?
12. ...het blijven staan zolang als nodig is?
Bijvoorbeeld:
 - In de rij voor een kassa
13. ...het van bed naar stoel verplaatsen en andersom?
14. ...het optillen van een literfles water van tafel?
15. ...het optillen van een volle emmer water?
16. ...het boven het hoofd tillen van een literfles water?
17. ...het dragen van een literfles water van tafel naar de koelkast?
18. ...het dragen van een volle emmer water?
Bijvoorbeeld:
 - Van het aanrecht naar het raam
19. ...het in de armen dragen van een zak aardappelen (ca. 5 kilo) bij het boodschappen doen?

20. ...het in huis en gelijkvloers dragen van een kind van ca. 20 kilo op de schouders, heup of rug?
21. ...het met de voeten wegduwen van een stoel?
22. ...het rondtrappen van de pedalen van een fiets?
23. ...het wegschoppen van een bal?
24. ...het met de vingers pakken van een 1 euromunt?
25. ...het met één of beide handen vastpakken van een deurkruk?
26. ...het met de vingers omdraaien van een 1 euromunt?
27. ...het dichtknopen van blouse of overhemd?
28. ...het trekken met hand en arm?
Bijvoorbeeld:
 - Het dichttrekken van een deur
29. ...het duwen met hand en arm?
30. ...het reiken naar een hoge plank om er iets vanaf te pakken?
31. ...het om- of ronddraaien van een voorwerp met armen of handen?
Bijvoorbeeld:
 - Stuur van een auto
 - Sleutel van een deur
32. ...het werpen van een bal?
33. ...het vangen van een bal?
34. ...het buitenshuis lopen van 50 meter, al dan niet met hulpmiddel?
35. ...het buitenshuis lopen van 400 meter, al dan niet met hulpmiddel?
36. ...het buitenshuis lopen van 1 kilometer, al dan niet met hulpmiddel?
37. ...het buitenshuis lopen van meer dan 1 kilometer, al dan niet met hulpmiddel?
38. ...het binnenshuis lopen op één verdieping, al dan niet met hulpmiddel?
39. ...het traplopen naar de volgende verdieping?
40. ...het over een drempel heenstappen, al dan niet met hulpmiddel?
41. ...het lopen op een gladde vloer, al dan niet met hulpmiddel?
42. ...het lopen op een hobbelig pad, al dan niet met hulpmiddel?
43. ...het lopen in een rijdende trein, al dan niet met hulpmiddel?
44. ...het lopen op een pad dat scheef ligt, al dan niet met hulpmiddel?
45. ...het lopen op een hellend pad, al dan niet met hulpmiddel?
46. Ervaart u beperkingen tijdens het lopen bij het ontwijken van obstakels of mensen, al dan niet met hulpmiddel?
47. ...het kruipen?
48. ...het rennen?
49. ...het springen?

50. ...het meerijden achterop een fiets, brommer of scooter?
51. ...het als passagier meerijden in een auto of taxi?
52. ...het gebruik maken van de trein, bus of tram?
53. ...het fietsen?
54. ...het besturen van een auto of motor?

Hoofdstuk 5. Zelfverzorging (d510-d599)

1. ...het wassen van uw gezicht, handen, voeten, lichaam?
2. ...het in bad gaan of douchen?
3. ...het afdrogen van uw (hele) lichaam?
4. ...het verzorgen van uw huid door het aanbrengen van lotions of cosmetica?
5. ...het poetsen, flossen van uw tanden of prothesen (kunstgebit)?
6. ...het kammen en verzorgen van uw haar of scheren van uw gezicht?
7. ...het schoonmaken, knippen of vijlen van uw vingernagels?
8. ...het schoonmaken, knippen of vijlen van uw teennagels?
9. ...het gebruik maken van het toilet om te plassen?
10. ...het gebruik maken van het toilet voor de ontlasting?
11. ...het gebruik van incontinentie materiaal of stoma?
12. ...het juist en tijdig gebruik maken van maandverband, tampons e.d. tijdens de menstruatie?
13. ...het aan- en uittrekken van kleding met knopen?
14. ...het aan- en uittrekken van kleding over het hoofd?
15. ...het aan- en uittrekken van een broek of rok?
16. ...het aan- en uittrekken van sokken, kousen of schoenen/laarzen?
17. ...het openen van verpakkingen, flessen, potten en blikken (al dan niet met een hulpmiddel)?
18. ...het gebruik van bestek om eten te snijden en naar de mond te brengen?
19. ...het eten van vast voedsel?
20. ...het inschenken, roeren of mengen van drank?
21. ...het vastpakken van een glas/beker/kopje en naar de mond brengen?
22. ...het drinken van koffie, thee of andere dranken?
23. ...het zorgen voor lichamelijk comfort?
Bijvoorbeeld:
 - Comfortabel liggen, zitten of staan
 - Vermijden van pijn
 - Vermijden van koude of hitte
24. ...het zorgen voor een gezonde leefstijl?
Bijvoorbeeld:
 - Gezond eetpatroon

- Goede lichamelijke conditie
 - Voldoende slaap
25. ...het vermijden van slechte gewoontes?
Bijvoorbeeld:
- Overmatig drank- of druggebruik
 - Onveilig rijden
26. ...het kiezen van de juiste kleding voor het moment?
Bijvoorbeeld:
- Naar de weeromstandigheden (kou, warmte, regen)
 - Bij speciale gelegenheden zoals een bruiloft of begrafenis

Hoofdstuk 6. Huishouden

1. ...het bereiden van eenvoudige maaltijden?
Bijvoorbeeld:
- Organiseren
 - Koken
 - Opdienen
2. ...het snijden, koken of verhitten van ingrediënten om een eenvoudige maaltijd te bereiden?
Bijvoorbeeld:
- Brood snijden
 - Water warmen
 - Eten opwarmen
3. ...het opruimen van de keuken en afwassen na het koken en eten?
4. ...het doen van licht huishoudelijk werk?
Bijvoorbeeld:
- Afstoffen
 - Afwassen
 - Koken van de warme maaltijd
5. ...het doen van zwaar huishoudelijk werk?
Bijvoorbeeld:
- Bed verschonen
 - Ramen zemen / auto wassen
 - Vloer dweilen, stofzuigen
 - Kleine doe het zelf klussen
 - De was doen en ophangen
6. ...het gebruiken van huishoudelijke apparatuur?
Bijvoorbeeld:
- Wasmachine
 - Wasdroger
 - Strijkbout
 - Stofzuiger
 - Afwasmachine
7. ...het op de juiste manier bewaren van bederfelijke producten?
Bijvoorbeeld:
- Opbergen in koelkast of vriezer
 - Opbergen op andere koele plaats
8. ...het verzamelen en verwijderen van afval?
Bijvoorbeeld:
- Afval scheiden
 - Vuilnis buitenzetten
9. ...het (ver)maken en repareren van kleding?
Bijvoorbeeld:
- Naaien

- Breien
 - Knopen aanzetten
 - Verstellen
10. ...het verzorgen van planten, struiken en gras binnen of buitenshuis?
Bijvoorbeeld:
- Verpotten van planten
 - Planten water geven
 - Gras maaien
 - Snoeien
11. ...het verzorgen van dieren?
Bijvoorbeeld:
- Voeren
 - Schoonmaken van hokken, bakken, kooien
 - Uitlaten
12. ...het opvoeden van kinderen?
Bijvoorbeeld:
- Helpen met huiswerk
 - Aangeven van grenzen
13. ...het zorgen voor andere personen?
Bijvoorbeeld:
- Helpen verplaatsen
 - Helpen eten of drinken
 - Helpen bij aankleden
 - Helpen bij wassen

Hoofdstuk 7. Tussenmenselijke interacties en relaties

1. ...het op een normale manier omgaan met anderen?
Bijvoorbeeld:
- Tonen van respect
 - Tonen van waardering
 - Kritiek uiten
 - Tonen van tolerantie
2. ...het maken van algemeen lichamelijk contact met anderen?
Bijvoorbeeld:
- Handen schudden
 - Klopje op de schouder geven of krijgen
3. ...het maken van emotioneel lichamelijk contact?
Bijvoorbeeld:
- Omhelzen
 - Kussen
4. ...het zich op de juiste wijze gedragen in gezelschap?
Bijvoorbeeld:
- Juiste afstand bewaren
 - Naar behoren tonen van emoties
 - Beheersen van agressie
5. ...het omgaan met onbekenden?
Bijvoorbeeld:
- Verkoper in de winkel
 - Iemand die op straat de weg vraagt
 - Postbode die een pakket bezorgt
6. ...het aangaan of onderhouden van contacten / relaties in werk, opleiding of vereniging?
Bijvoorbeeld:
- Collega's, ondergeschikten, baas
 - Docent, medeleerlingen

- Leden van een vereniging
7. ...het aangaan of onderhouden van relaties met vrienden en bekenden?
Bijvoorbeeld:
- Buren
 - Medebewoners
 - Kennissen
8. ...het aangaan of onderhouden van relaties binnen gezin en familie?
Bijvoorbeeld:
- (Schoon)ouders
 - (Klein)kinderen
 - Broers of zussen
 - Grootouders

Hoofdstuk 8. Belangrijke Levensgebieden

1. Volgt u een opleiding of cursus, of wilt u nu een opleiding of cursus volgen?
- ☐ Nee, doorgaan met de vragen over beroep en werk
- ☐ Ja, ik volg een opleiding/cursus → *om wat voor opleiding gaat het?*
- ☐ Ja, ik wil nu opleiding/cursus volgen → *om wat voor opleiding gaat het?*
- Om wat voor opleiding gaat het?**
- ☐ Onderwijs aan huis, schriftelijke cursus, ed)
- ☐ Lager of voortgezet onderwijs
- ☐ Beroepsopleiding (beroepsgerichte schoolopleiding)
- ☐ Hogere opleiding (hogeschool, universiteit)
- ☐ Andere vorm van opleiding
2. ...het volgen van deze opleiding of cursus als gevolg van uw gezondheid of handicap?
- ☐ Nee, helemaal geen beperkingen → doorgaan met **vraag 4**
3. Wat is de aard van de beperking? (meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Het toegelaten worden tot school/opleiding
- ☐ Het naar school/opleiding kunnen gaan
- ☐ Het samenwerken of contact hebben met andere leerlingen
- ☐ Het kunnen opvolgen van aanwijzingen van docenten
- ☐ Het kunnen leren van de inhoud van de leerstof
- ☐ Het kunnen plannen en uitvoeren van opgedragen taken (huiswerk, opdrachten)
- ☐ Anders, namelijk
4. ...het doen van uw werk of bij het zoeken naar werk?
- ☐ Nee, helemaal geen beperkingen → doorgaan met **vraag 6**
5. Wat is de aard van de beperking? (meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Kiezen van geschikt en aantrekkelijk werk
- ☐ Solliciteren
- ☐ Naar het werk komen
- ☐ Toegankelijkheid van gebouw
- ☐ Uitvoeren van taken in het kader van werk
- Bijvoorbeeld: tempo, aard van de werkzaamheden*
- ☐ Samenwerken met collega's
- ☐ Leiding geven of zelf begeleid worden
- ☐ Anders, namelijk
6. ...het gebruiken van geld om dagelijkse of wekelijkse boodschappen te kopen?
- Bijvoorbeeld:*
- Onderscheiden van munten

- Pinbetalingen doen
7. ...het beheren van een giro- of bankrekening?
 8. ...het sparen, investeren of beleggen?

Hoofdstuk 9 Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven (d910-d999)

1. ...het lid zijn of actief deelnemen in een vereniging of club?
Bijvoorbeeld:
 - Beroepsvereniging
 - Sportclub
 - Zangkoor
2. ...het bijwonen van officiële ceremonies?
Bijvoorbeeld:
 - Huwelijken
 - Begrafenis
3. ...het meedoen aan een spel?
Bijvoorbeeld:
 - Kaartspel
 - Schaken
 - Buitenspelen
 - Gamen
4. ...het meedoen aan (wedstrijd)sport?
5. ...het bezoeken van kunst of cultuur?
Bijvoorbeeld:
 - Concertzaal
 - Theater / bioscoop
 - Museum
 - Kijken naar een optocht
 - Bezoeken van een braderie
6. ...het actief beoefenen van kunst en cultuur?
Bijvoorbeeld:
 - Spelen in een toneelstuk
 - Lezen van een boek
 - Bespelen van een muziekinstrument
 - Deelnemen aan een optocht
7. ...het uitoefenen van een hobby?
Bijvoorbeeld:
 - Handwerken
 - Verzamelen
8. ...het bezoeken van een georganiseerde bijeenkomst?
Bijvoorbeeld:
 - Vergadering
 - Voorlichtingsbijeenkomst
9. ...het bezoeken van een restaurant of café?
10. ...het bezoeken van een winkelcentrum of de markt?
11. ...reizen of het maken van uitstapjes?

C Ontwerp, inhoud en vorm van IMPACT

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 revalidatie en beweegstimulering, een belangrijke doelstelling van zorg en ondersteuning door de landelijke en lokale overheden en vele (zorg)instanties. 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 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, wordt 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. 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 F is vervolgens de zogenaamde

koppelingstabel 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 de bijlagen L en M 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 met een code die bij TNO is aan te vragen.



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).

The screenshot shows a web browser window titled "Impact Enquête - Windows Internet Explorer". The address bar shows the URL "https://www.kvldata01.nl/mr1Web/mr1Web.dll". The browser's menu bar includes "File", "Edit", "View", "Favorites", "Tools", and "Help". The toolbar contains various icons for navigation and search. The main content area displays the "IMPACT enquête" header in orange. Below this, the "Screener" section is titled "Vraag 1 van 32". A sidebar on the left lists categories: "Leren en dat toepassen" (highlighted), "Taken en eisen", "Communicatie", "Mobiliteit", "Zelfverzorging", "Huishouden", "Omgang tussen mensen", "Levensgebieden", and "Maatschappelijk leven". The main question is "Ervaart u beperkingen bij: Het gebruiken van één of meerdere zintuigen?". An example list includes "Zien", "Horen", "Proeven", "Rukken", and "Voelen". Four radio button options are provided: "Nee, helemaal geen beperkingen", "Ja, enige beperking", "Ja, grote beperkingen", and "Ja, dat kan ik helemaal niet". At the bottom of the question area are three buttons: "Terug", "Verder", and "Stoppen". The footer of the page reads "©2007 TNO-Kwaliteit van Leven, Vilans, De Hoogstraat Revalidatie". The browser's status bar at the bottom shows "Internet" and "100%".

Figuur 3 Vormgeving van een scherm van de screener van IMPACT

Referenties

Post MW, de Witte LP, Reichrath E, Verdonchot 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.

D Rapportage workshop “Pilot implementatie IMPACT” 12 december 2007

Op woensdag 12 december 2007 organiseerden Vilans, TNO Kwaliteit van Leven, en Revalidatiecentrum De Hoogstraat bij Vilans te Utrecht een workshop in het kader van het project “Pilot implementatie IMPACT”. IMPACT (ICF Measure of Participation and ACTivities) is een vragenlijst waarmee de mate van beperkingen in participatie en activiteiten van personen kan worden gemeten.

Doelstelling van de workshop

Doel van de workshop was ten eerste om verschillende organisaties die in de uitvoering van hun taken (zorg, dienstverlening, letselschadeverzekering, arbeidsongeschiktheidsverzekering) met verkeersslachtoffers in contact komen, bekend te maken met het instrument IMPACT. Tevens werd feedback gevraagd hoe het instrument in de dagelijkse praktijk in te passen en toe te passen is, welke eisen en randvoorwaarden per sector gelden, en hoe het instrument qua inhoud en functionaliteit optimaal kan aansluiten bij de praktijk. (zie de bijlage voor het volledige programma).

Na een overzicht van de deelnemers aan de workshop, volgt een korte beschrijving van de ontwikkeling van het instrument. In aansluiting daarop wordt verslag gedaan van de belangrijkste resultaten uit de workshop.

Deelnemers

De volgende personen namen deel aan de workshop:

De projectgroep: De projectgroep bestaat uit: Gert Jan Wijnhuizen (projectleider), Rom Perenboom, Erwin Tak en Ton Rövekamp (TNO Kwaliteit van Leven); Marcel Post en Rutger Osterthun (Revalidatiecentrum De Hoogstraat); en Luc De Witte en Ieke Winkens (Vilans).

Spreekers: Een aantal mensen werd voorafgaand aan de workshop gevraagd een korte presentatie te geven over de mogelijke meerwaarde van IMPACT voor hun eigen werkveld:

Dhr H.S. Boersma (UNIVé);

Mevr. Y. Heerkens (Nederlands Paramedisch Instituut);

Dhr H. Van de Meent (UMC Radboud).

Dhr Van de Meent kon uiteindelijk door omstandigheden helaas niet aanwezig zijn.

Overige deelnemers: Daarnaast was er nog een aantal overige deelnemers dat ter plekke feedback gaf over de bruikbaarheid van IMPACT voor zijn / haar betreffende werkveld:

Dhr A.J.P. Höppener (Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving);

Dhr H. te Brake (IMPACT Kenniscentrum);

Dhr B. Teulings (De Medicus Intermediair);

Mevr. M.W. de Kleijn-de Vrankrijker (WHO-FIC Collaborating Centre (RIVM));

Mr. M.L.M. Renckens (ANWB Rechtshulp);

Dhr. R. Sardemann (Slachtofferhulp Nederland).

Ontwikkeling IMPACT

Dhr G.J. Wijnhuizen gaf een inleiding over de aanleiding en ontwikkeling van IMPACT. De belangrijkste punten worden hieronder kort nog even aangestipt. (Zie de bijlage voor de volledige presentatie).

Aanleiding en doel

Aanleiding voor het ontwikkelen van IMPACT was het feit dat er onvoldoende kennis is over de lange termijn gevolgen van (verkeers) ongevallen op het gebied van participatie en het uitvoeren van activiteiten, mede door onvoldoende beschikbaarheid van systematisch verzamelde gegevens daarover. Om een goed beeld te krijgen van het beperkingenprofiel van verkeersslachtoffers (maar ook van mensen met andere aandoeningen zoals beroerte of dwarslaesie) is een instrument nodig dat alle aspecten van het dagelijks leven omvat.

Het doel van het ontwikkelen van IMPACT is het beter inzichtelijk maken van de lange termijn gevolgen van verkeersongevallen, maar ook het inzichtelijk maken van effecten van behandeling en/of bereiken van betere communicatie tussen partijen die bijvoorbeeld bij arbeidsre-integratie, revalidatie of vergoeding bij personenschade betrokken zijn.

Projectorganisatie en financierders

IMPACT is ontwikkeld door Vilans (voorheen iRv), Revalidatiecentrum de Hoogstraat, en TNO Kwaliteit van Leven. De ontwikkeling van IMPACT kon tot stand komen door financiële ondersteuning van Stichting PIV, Ministerie van Verkeer en Waterstaat, Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving, en TNO Kwaliteit van Leven.

Vorm en inhoud

Met betrekking tot de vorm en inhoud van IMPACT is ervoor gekozen nauw aan te sluiten bij de ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) en het slachtoffer of de cliënt centraal te laten staan (dat wil zeggen dat de cliënt zelf zijn beperkingen kan aangeven).

De basis van IMPACT wordt gevormd door de negen ICF hoofdstukken over activiteiten en participatie. 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. Het eerste niveau betreft een screener, bestaande uit negen domeinen 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. Alleen bij die domeinen waarop bij de screener is aangegeven dat men beperkingen ervaart behoeven de corresponderende vragen uit niveau 2 te worden beantwoord.

Tot slot is ervoor gekozen een elektronische versie te maken, zodat cliënten IMPACT thuis via internet kunnen benaderen en invullen. Zodoende zullen zij niet onnodig geconfronteerd worden met een lange lijst niet-relevante vragen, omdat deze automatisch overgeslagen worden.

Bruikbaarheid

De projectgroep veronderstelt dat IMPACT ten eerste een belangrijke bijdrage kan leveren aan het verbeteren van de communicatie tussen cliënt en verschillende organisaties: mensen kunnen op een gestructureerde manier hun verhaal kwijt en zullen daarmee kunnen bevorderen dat aan alle aspecten van hun functioneren aandacht zal worden besteed. Daarnaast kan met behulp van IMPACT een systematisch overzicht verkregen worden van ervaren belemmeringen en beperkingen en veranderingen over de tijd, niet alleen per individu, maar ook over hele groepen. Bovendien zou het kunnen bijdragen aan het beter stellen van behandeldoelen, het evalueren van het effect van handelen, en het transparanter afhandelen van schadeclaims of verzekeringskwesties.

Presentaties

Genoemde workshop maakte deel uit van het huidige ontwikkeltraject, en was met name bedoeld om mensen uit verschillende beroepsgroepen te laten discussiëren over de mogelijke meerwaarde van IMPACT voor de praktijk. Twee vertegenwoordigers van verschillende beroepsgroepen presenteerden hun visie op IMPACT (zie de bijlage voor de volledige presentaties).

Mevr Heerkens (NPI)

Het Nederlands Paramedisch Instituut richt zich op het functioneren van mensen vanuit een bio-psychosociaal oogpunt. Er wordt gebruik gemaakt van de ICF terminologie voor het vastleggen van klachten en problemen vanuit het perspectief van de cliënt en de therapeut, en voor het vastleggen van doelen en resultaten. Hiervoor is er behoefte aan methodologisch verantwoorde instrumenten gebaseerd op de ICF.

Voor het NPI zou IMPACT een belangrijk instrument kunnen zijn omdat IMPACT

- ICF gebaseerd is;
- Getoetst is op betrouwbaarheid en validiteit;
- Multidisciplinair inzetbaar is.

De belangrijkste verbeterpunten zijn:

IMPACT is nog te globaal om aangrijppunten voor de paramedische zorg in beeld te brengen

IMPACT is niet getest op gevoeligheid om veranderingen op basis van zorg te meten (maar kan die potentie wel hebben).

De conclusie van de presentatie was dat IMPACT na herziening met name bruikbaar zal zijn voor de multidisciplinaire afstemming van zorg. Echter nog niet als evaluatie instrument.

Dhr Boersma (UNIVé)

Dhr Boersma van UNIVé benadrukt dat er een belangrijk verschil is tussen zorg en verzekering: in de zorg wordt het verhaal van de cliënt als uitgangspunt genomen en daar kan vervolgens goed mee verder gewerkt worden. In de personenschade verzekeringsbranche echter, zijn er vaker tegengestelde belangen dan in de arbeidsongeschiktheidsbranche. Met name de moeilijk te objectiveren klachten blijven een probleem bij letselschade-kwesties. IMPACT levert hiervoor niet direct een oplossing: het blijft een subjectieve manier om klachten vast te leggen en is niet geschikt als instrument ter vaststelling van geleden schade of verondersteld geleden schade. Het is wel een middel voor de curatieve sector om op gestructureerde wijze

inzicht te krijgen in de ervaren problemen ten aanzien van het functioneren van cliënten en hier vervolgens mee verder te gaan.

IMPACT sluit aan bij de huidige focus op participeren. Daarnaast spreekt het project aan omdat het kansen biedt om cliënten en behandelaars te blijven volgen in de tijd. Tevens kunnen de verzamelde gegevens onder waarborging van de privacy als relevante bron van informatie dienen.

Discussie: belangrijkste conclusies en verbeterpunten

Uit de discussie die op de presentaties volgde kwam een aantal belangrijke punten naar voren:

Sterke punten van IMPACT

IMPACT wordt gezien als een gestandaardiseerde en complete lijst, waarbij de aansluiting van IMPACT op de ICF als een belangrijk positief punt wordt beschouwd; IMPACT kan een belangrijke rol vervullen om de communicatie tussen de cliënt en de zorgverlener te bevorderen waardoor betere afstemming van zorg plaats kan vinden en de aanpak van de belangrijkste problemen sneller in gang gezet kan worden. De lijst dient niet als vervanger van het gesprek tussen cliënt en zorgverlener maar kan wel bijdragen aan een grotere efficiëntie van consulten.

IMPACT kan de communicatie tussen cliënt en verzekeraar bevorderen en leiden tot een gerichte discussie tussen beide partijen;

IMPACT kan tevens bijdragen aan een gestructureerde gegevensverzameling waardoor niet alleen individuen gevolgd kunnen worden in de tijd, maar ook inzicht over hele groepen verkregen kan worden. Eveneens kan deze gestructureerde gegevensverzameling bijdragen aan een betere gegevensuitwisseling waardoor cliënten niet meerdere keren hetzelfde verhaal hoeven doen.

Zwakke c.q. verbeterpunten

IMPACT is nog niet getest op gevoeligheid om veranderingen op basis van zorg te meten en kan derhalve nog niet dienen als evaluatie-instrument;

Gebruik van IMPACT leidt niet tot objectieve vaststelling van problemen: derhalve kan IMPACT niet ingezet worden bij het vaststellen van schadeclaims. IMPACT kan echter wel voor beide partijen het inzicht vergroten op basis waarvan gericht verder gesproken en onderzocht kan worden.

Er is nog een aantal inhoudelijke verbeterpunten, met name betreffende de formulering van de vragen. Na beëindigen van de “cognitive testing” ronde zullen de laatste inhoudelijke aanpassingen plaats vinden. Tegelijk zal verder gebouwd worden aan de elektronische versie van IMPACT;

Er is behoefte aan een uitgewerkte rapportage: bij voorkeur moeten cliënten en instanties met één druk op de knop een duidelijk overzicht krijgen van de problemen en klachten die de cliënt via IMPACT heeft aangegeven;

Verder is voorgesteld om de omvang en gebruiksvriendelijkheid van de lijst nog te verbeteren: in een nieuwe valideringsstudie zal de aansluiting van niveau 1 op niveau 2 verder onderzocht worden. Naar aanleiding hiervan moet het mogelijk zijn de vragenlijst zo te bouwen dat niet-relevante domeinen en vragen automatisch overgeslagen worden, waardoor de omvang van de lijst beperkt blijft.

Er is behoefte aan in- en exclusiecriteria voor het invullen van IMPACT; hierbij aansluitend is gevraagd naar de mogelijkheid een proxy in te zetten bij het invullen van IMPACT.

En tot slot werd geadviseerd om cliënten na invullen van IMPACT een leidraad te geven waar hij / zij vervolgens terecht kan voor vragen, zorg etc. Zorgvuldigheid is

hierbij geboden, m.n. in het Personenschade traject en in de mogelijke uitwerking binnen AOV/OIV.

Conclusie

Uit een afsluitend rondje langs alle deelnemers blijkt dat het algemene oordeel over de bruikbaarheid van IMPACT positief is. Met name de volgende punten komen naar voren:

- IMPACT wordt gezien als een gestandaardiseerde en complete lijst, waarbij de aansluiting van IMPACT op de ICF een belangrijk punt is;
- IMPACT kan een belangrijke rol spelen bij het verbeteren van de communicatie tussen cliënt en zorgverlener en tussen cliënt en verzekeraar. Hierdoor ontstaat er een gerichte discussie tussen beide partijen, kan een betere afstemming van zorg plaatsvinden en kan de aanpak van de belangrijkste problemen sneller in gang gezet worden;
- Tot slot zou IMPACT kunnen bijdragen aan een gestructureerde gegevens verzameling. Hierdoor kan informatie verzameld worden over grote groepen cliënten tegelijk, maar ook over individuen gevolgd over de tijd en kan de uitwisseling van gegevens tussen cliënt en instanties of tussen verschillende zorginstanties vergemakkelijkt worden.

De projectgroep hoopt van harte dat de deelnemers mee willen blijven werken aan de verdere ontwikkeling van IMPACT, en dankt hen hartelijk voor hun bijdrage aan de workshop.

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

Inleiding

In deze bijlage komen de volgende zaken aan de orde.

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

Bijlage E1

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 (MvdH²) 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 RO³). 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).

² Marion van der Heijden

³ MvdH: Marion van der Heijden, RO: Rutger Osterthun

Data Synthesis and Analysis

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

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.

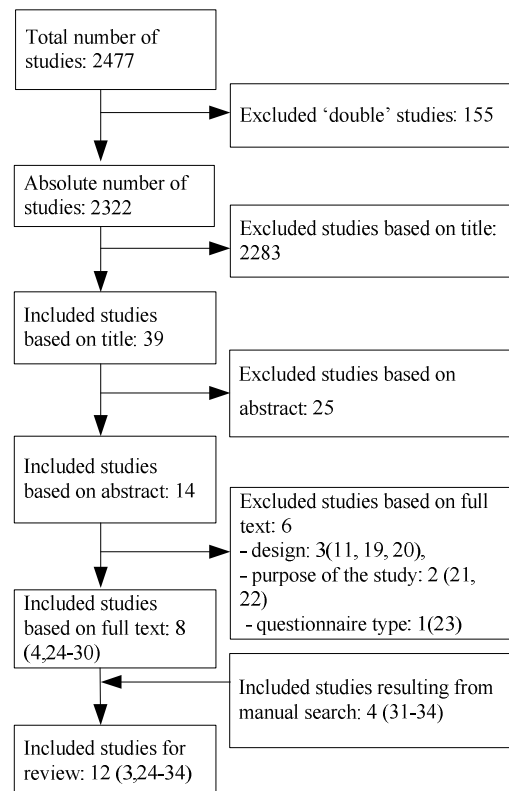


Figure 1: Flow diagram

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 administrated 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

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, Poiraudeau 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, Karels 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)))

HRQoL Ques.										
<i>Name</i>	8 item screening instrument	FACT-G	EORTC QLQ-C30	EORTC QLQ-C30	EORTC QLQ-C30 (-CNQ) (-BDI)	MOS SF-36 -as relevant: quest. about chronic conditions	-MOS SF-36 -as relevant: quest. about chronic conditions	EORTC QLQ-C30	EORTC QLQ-C30	COOP/WONCA charts
<i>Moment of filling quest.</i>	"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"
<i>Way of filling quest.</i>	Interviewed	?	Pen-and-paper	Electronic	Electronic	Pen-and-paper	Pen-and-paper	Electronic	Electronic	Interviewed
Feedback to Professional	Numeric, no reference data	?	Graphs	Numeric, no reference data	Graphs, no reference data	Numeric, graphs, reference data	Numeric, graphs, reference data	Graphs	Numeric	Complete questionnaire no reference data
Control group	No-Ques.	Ques (FLIC)	No-Ques.	CG-1: Ques. CG-2: No-Ques.	Ques.	No-Ques.	Ques.	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/CGTs 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.	+ ¹ n 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		0 ² e.g. n of pt indicating awareness hcp of emotional problems IG: 49%, CG: 36% (not significant)	
n discussed topics			+ ¹ n 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 n discussed topics IG > n 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 n pt indicating 'excellent satisfaction' direct after consultation: IG: 46.3%, CG: 50%	0 ¹ Measured 1 & 2 years after consultations
Usefulness according to pt		+ ⁴ 87% pt: 'useful'	+ ⁴					
Usefulness according to hcp	+ ⁴ 92%-100% hcp: 'useful'		+ ⁴ 100% hcp: 'useful'		+ ⁴ 43% consult: 'useful' 28% consult: somewhat useful' 21% consult: little useful		+ ⁴ 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 Mean recorded duration time (SD) consultation: 1 st consult: 7.7 min 3 rd consult: 7.9 min		- ⁴ Perceived prolongation consultations according to hcp: 32% (1-5 minutes)	
Communication				
“general communication”	+ ⁴ 50% pt: positive influence Hcp's: at 72% cases positive influence	+ ⁴ 70% hcp's: (very) helpful in promoting communication	+ ⁴ hcp's: “enhanced communication”	+ ⁴ 33,8% hcp's in a focus group: “increased two-way communication
Awareness Hcp	0 (pt) / + (hcp) 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%	+ ³ 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 n discussed topics Baseline: 48 3 rd consult: 58 '+' : 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		+ ³ 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	

Satisfaction and usefulness			
Pt satisfaction	0 ⁴	measured immediately after consultations	
Usefulness according to pt	+ ⁴	88% pt: useful	+ ⁴
Usefulness according to hcp	+ ⁴	78% hcp's: (very) helpful in identifying QoL concerns	93% pt: 'helpful'
		86% hcp: quite a bit/ very useful	+ ⁴
			96% hcp: "helpful"

Bijlage E2

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 eenvoudigere 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 Ruiters 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, Wijnhuizen 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

Bijlage E3

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 eenvoudiger 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 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 Ruiters 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.

F Koppelingstabel Niveau 1 en Niveau 2 IMPACT

IMPACT Niveau 1 Screener	Items Niveau 2	IMPACT Niveau 2
Vraagnummers: Activiteiten		
1	1-5	Hoofdstuk 1. Leren en toepassen van kennis
2	6-10	
3	11-22	
4	1-9	Hoofdstuk 2. Algemene taken en eisen
5	1-9	
6	1-5	Hoofdstuk 3. Communicatie
7	6-9	
8	10-17	
9	1-13	Hoofdstuk 4. Mobiliteit
10	14-20	
11	21-23	
12	24-27	
13	28-33	
14	34-49	
15	50-54	
16	1-3,13-16	Hoofdstuk 5. Zelfverzorging
17	4-12	
18	17-26	
19		Hoofdstuk 6. Huishouden
20	1-8	
21	9-11	
22	12-13	
23	1-4	Hoofdstuk 7. Tussenmenselijke interacties en relaties
24	5-6	
25	7-8	
26		
27	1-5	Hoofdstuk 8. Belangrijke Levensgebieden
28	7-9	
29	1-2	Hoofdstuk 9 Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven
30	3-11	
31		
32		

G Samenvatting cognitive interviewing IMPACT

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.

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

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.

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.

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

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 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

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.

INTRODUCTION

In 2002 approximately 13,3% of the Dutch population (>6 years old) suffered from minor physical limitations and 10,2% suffered from moderate to severe physical limitations (1). People in rehabilitation are part of these groups. The most common rehabilitation goals that people in rehabilitation have with respect to their functioning, concern 'activities' and 'participation'. (2) As a person needs to be able to perform tasks ('activities') in order to fulfil roles in daily life such as 'parent' or 'member of a community' ('participation'), this is no surprise. One can imagine that this is also true for the other people with disabilities/limitations.

'Activities and Participation' is a component of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). This is a classification of human functioning and disability, developed by the World Health Organisation. Within this classification, Activity is the execution of a task or action by an individual, and Participation is the involvement in a life-situation. The Activity and Participation component exists of nine chapters containing a large number of categories divided into several layers. (3)

The overall aim of the ICF is to provide a unified and standard language and framework for the description of health and health-related states. (3) The use of the ICF enables health care professionals to classify goals, interventions and outcomes in a standardized professional language. (4) It therefore might be a helpful framework for a discipline such as physical therapy, being a profession that focuses on improving functioning and preventing disabilities (5), but also in a more multidisciplinary setting such as rehabilitation. (4) This classification of functioning and health according to the ICF is closely related to the measurement of functioning and health. (6) As the ICF is becoming a generally accepted classification (7), measuring Activities and Participation in accordance with the ICF seems advisable.

It appeared that no measures of functioning fully cover all aspects of Activities and Participation according to the ICF. (8, 9) Because of this shortcoming, a new generic self-reported questionnaire has been developed: the ICF Measure of Participation and ACTivities (IMPACT). This questionnaire measures someone's activity limitations and participation restrictions in daily life in accordance with the ICF. (8) IMPACT was designed as a two level instrument, because it should be brief to be included in a battery of questionnaires, but also allow a detailed assessment of disabilities. Level 1 can be used as a screening instrument and as an independent measure of functioning and disability. Level 2 exists of modules which are each associated with a level 1 item. If a person indicates limitations/restrictions on one or more level 1 items, a more detailed view of a person's activity limitations and participation restrictions is given by administering the corresponding level 2 modules. (8) (table 1) Both levels are divided into nine scales, in accordance with the nine chapters of ICF's Activity and Participation. (10)

The properties of IMPACT were examined in three studies. First, level 1 of IMPACT was validated. This study of 276 people with physical disabilities after a traffic accident, showed good internal consistency, test-retest reliability, construct and concurrent validity with the WHO Disability Assessment Schedule II (WHODAS II) as reference measure. (8) Second, the screener abilities of level 1 were examined. This study showed that only 30% of the level 1 items showed sufficient sensitivity to identify the people who indicated restrictions/limitations at level 2. (11) Third, thirty

people were interviewed using a verbal probing technique, to examine the textual qualities of IMPACT.

After these three studies several changes were made to the structure and items of IMPACT.

First, the response options were altered. The response option 'I can't do this at all' was added to the original response options 'No limitations/restrictions at all', 'Yes, minor limitations/restrictions' and 'Yes, major limitations/restrictions'. This addition is supported by literature that states that a distinction between 'complete/severe limitation/restriction' and 'no performance/participation at all' is meaningful and well founded. (12, 13) In addition, the 'not applicable' response option was added for several items. Second, two level 1 items concerning economic life were combined into one item. Third, level 2 was renewed. The original level 2 items and format were based on the Sickness Impact Profile (SIP-136, (14)). At the renewed level 2, each level 2 item was coupled to an ICF code as was done at level 1, resulting in a total of 172 items in level 2. Fourth, several textual adaptations were made. Ultimately, an electronic version of IMPACT was developed. It has been shown that electronic filling out of questionnaires is accepted by patients, has good test-retest reliability and gives the same results as questionnaires filled out using pen and paper. (15-17) This may favor future implementation of the IMPACT.

Due to these changes, additional research on IMPACT is needed. The present study has two aims:

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

Concerning Aim 1, two hypotheses were made: First, all level 1 scales and level 2 modules and scales have good internal consistency. Second, correlations between level 1 scales and between level 2 scales are not strong.

Concerning Aim 2, two hypotheses were made: First, correlations between corresponding items-modules / scales-scales of level 1 and level 2 are stronger than correlations between not-corresponding items-modules / scales-scales. Second, items of level 1 show good sensitivity and specificity for corresponding modules of level 2.

METHODS

Participants

A target of at least forty participants was set before the start of the study, based on attainability. To gather participants with a broad spectrum of disabilities, invitations were placed on various patients' association websites. (appendix 1.1-1.2) The invitation contained information about IMPACT, the estimated time to complete the questionnaire and contact information.

Inclusion criteria were: 'experiencing activity limitations/ participation restrictions in daily life', 'control of the Dutch language' and 'access to Internet'.

Table 1: Linking the ICF, IMPACT level 1 and IMPACT level 2

ICF			Impact level 1		Impact level 2	
Component	Chapters*	Domains	Items	Modules	n items	
Activities	1. Learning and applying knowledge	Purposeful sensory experiences	1 Purposeful sensory experiences	s1.I	5	
		Basic learning	2 Basic learning	s1.II	5	
		Applying knowledge	3 Applying knowledge	s1.III	12	
	2. General tasks and demands	Several categories (second level)	4 Tasks in quiet circumstances	s2.I	9	
			5 Tasks in stressful circumstances			
	3. Communication	Communicating – receiving	6 Communicating – receiving	s3.I	5	
		Communicating – producing	7 Communicating – producing	s3.II	4	
		Conversation and use of communication devices and techniques	8 Conversation and use of communication devices and techniques	s3.III	8	
		Changing and maintaining body positions	9 Changing and maintaining body positions	s4.I	13	
	4. Mobility	Carrying, moving and handling objects	10 lifting and Carrying objects	s4.II	7	
			11 Moving objects using lower extremities	s4.III	3	
			12 Fine hand use	s4.IV	4	
		Walking and moving	13 Gross hand moves	s4.V	6	
			14 Walking and moving	s4.VI	16	
			15 Moving around using transportations	s4.VII	5	
	5. Self-Care	Several categories (second level)	16 Washing and Dressing	s5.I	7	
			17 Carrying for body parts and toileting	s5.II	9	
			18 Eating, drinking and maintaining good health	s5.III	10	
Participation	6. Domestic life	Acquisition of necessities	19 Acquisition of necessities	s6.I	1	
		Household tasks	20 Household tasks	s6.II	8	
		Caring for household objects and assisting others	21 Caring for household objects	s6.III	3	
		Assisting Others	22 Assisting Others	s6.IV	2	
	7. Interpersonal interactions and relationships	General interpersonal interactions	23 General interpersonal interactions	s7.I	4	
		Particular interpersonal interactions	24 Formal relationships	s7.II	2	
			25 Informal relationships	s7.III	2	
			26 Intimate relationships	s7.IV	1	
	8. Major life areas	Education	27 Education, work, employment	s8.I	5 [†]	
		Work and employment	28 Economic life	s8.II	3	
		Economic life	29 Community life	s9.I	2	
	9. Community, social and civic life	Several categories (second level)	30 Recreational and leisure	s9.II	9	
			31 Religious and spiritual	s9.III	1	
			32 Citizenship	s9.IV	1	

n: number ; * Within the IMPACT these will be referred to as 'scales' (s1-s9) instead of 'chapters'; [†]Only two out of five items were used for analysis, because three items were formulated differently.

n: number ; * Within the IMPACT these will be referred to as 'scales' (s1-s9) instead of 'chapters'; [†]Only two out of five items were used for analysis, because three items were formulated differently.

Instruments

The structure of IMPACT was based on the ICF (table 1). Within the ICF, the component Activities and Participation was split into nine chapters. (10) Each chapter corresponds to a scale of IMPACT. Most ICF chapters were divided into several domains. They formed the base of the items of IMPACT level 1 and of the modules of IMPACT level 2. IMPACT level 1 contained 32 items which were linked to 31

modules in level 2, because the scale *General tasks and demands* was divided in two level 1 items which were linked to one level 2 module. The ICF chapters and domains consisted of categories (second level). Each category in turn was sub-divided into 3- and 4-digit categories. (3) (table1) Each category was represented as an item in level 2 of IMPACT, resulting in 172 items. Four modules of level 2 consisted of only one item, which was identical to the corresponding level 1 item. This was due to the structure of the ICF, as there are no third and/or fourth levels for the concerning domains. (table 1) Therefore, a total of 27 out of 31 level 2 modules can be administered when someone appears to have limitations on the level 1 items.

All items of level 1 and most items of level 2 were phrased: "Do you experience limitations/restrictions at...". Most items had four response options: 'No limitations/restrictions at all'; 'Yes, minor limitations/restrictions'; 'Yes, major limitations/restrictions'; 'Yes, I can't do this it all'. For a few items the response option 'Not applicable' was also available. (appendix 2) Three items of the level 2 scale *Major life areas* had different response options. Therefore, these items were left out of the analysis.

The psychometric properties of level 1 were determined for people with physical disabilities after traffic accidents (n=276). The internal consistency of the scale scores varied between 0.74 and 0.91 and was 0.96 for the total score. Factor analysis showed that the level 1 of IMPACT was a one-dimensional scale of functioning and disability, without a distinction between Activities and Participation. Test-retest reliability of the scale scores was good, as showed by intra-class correlations between 0.72 and 0.92, and 0.94 for the total score. Concerning concurrent validity, the correlations of similar scales of IMPACT and WHODAS II varied between 0.64 and 0.78. This was stronger than correlations between dissimilar scales. (8)

Procedure

People who signed in after reading an invitation, received a personal e-mail. (appendix 1.3) This e-mail contained the link to the IMPACT website and a password to log in. If necessary, a reminder was sent after two to four weeks.

On the IMPACT website, information was given about the purpose of the questionnaire, the construction and content of IMPACT, instructions on how to fill out the questionnaire and who to contact when experiencing problems. In addition, information was given about the study, privacy and the involved agencies.

Before filling out IMPACT some introductory questions concerning demographic information were asked.

Participants were recruited through an open call on websites of patients' associations instead of through hospital records. Therefore, formal approval of the study by a Medical Ethics Committee was not necessary. Neither was an informed consent of the participants. However, an assurance of confidentiality was given at the IMPACT website.

Measurements

Data were collected during a six-month period (April 2008 - September 2008).

Statistical analyses

The statistical analysis was made using SPSS (Version 14.0, SPSS inc, Chicago, Ill, USA). Descriptive statistics were calculated for demographic data.

For further analysis, the response options were converted to a score: 'No limitations/restrictions at all':0, 'Yes, minor limitations/restrictions':1, 'Yes, major limitations/restrictions':2 and 'Yes, I can't do this it all':3. When applicable the response option 'Not applicable' was converted to 'missing value'. In addition, sum scores were calculated for the level 1 scale scores and total scores and level 2 module scores, scale scores and total scores. Missing data were admitted in these calculations as '0'. To be able to compare the sum scores, they were converted to a 0-100 score. A lower score reflected better functioning.

The frequencies of response options of level 1 were calculated. Mean, standard deviation, range and skewness were calculated for all level 1 scales and level 2 modules and scales. A skewness of zero indicates a normal distribution. Positive values indicate a pile-up of scores on the left of the distribution. (18)

Concerning the first aim of the study (construct validity) Cronbach's alpha and Spearman correlations were employed.

Cronbach's alpha was calculated to examine the internal consistency of level 1 scales and level 2 modules and scales. A Cronbach's alpha ≥ 0.7 was qualified as good internal consistency. (18) In addition, corrected-item-to-total correlations were calculated. This represents the correlations between an item and the total score of the particular module/scale. A corrected-item-to-total correlation ≥ 0.3 was qualified as sufficient. (18) As four level 2 modules consisted of only 1 item, Cronbach's alpha and corrected-item-to-total correlations could only be analysed for 27 modules. Spearman correlation coefficients were calculated between level 1 scales and between level 2 scales. A correlation coefficient ≥ 0.5 was qualified as strong. (19)

Concerning the second aim of this study (examine the linkage between levels 1 and 2 and the screener ability of level 1) Spearman's rank correlation coefficients and sensitivity and specificity analysis were employed.

Spearman rank correlation coefficients were used to examine the strength of association (20) between level 1 scales and level 2 scales; and between level 1 items and level 2 modules. The latter was analysed for 28 items, as four level 2 modules consisted of only one item which was identical to the corresponding level 1 item.

Sensitivity is a measure of the probability that someone with a restriction/limitation in level 2 will test positive in level 1. Specificity is a measure for the probability that someone without a limitation/restriction in level 2, will test negative in level 1.

The sensitivity and specificity of the level 1 items and scales were examined. The assumption was made that the corresponding level 2 module/scale represents the participants' actual state. For these analyses the original module and scale scores were used, instead of the 0-100 scores. Sensitivity and specificity analyses were also performed for 28 level 1 items.

At both levels a (sum) score of '0' represents 'no limitation(s) / restriction(s)' and a (sum) score ≥ 1 represents 'limitation(s)/restriction(s)'. In addition, analyses were performed with a level 2 cut off point of ≥ 2 . With this manipulation the probability is

analysed that someone with a major restriction/limitation in level 2 will test positive in level 1.

As it is more important to identify people with limitations/restrictions in daily life than people without, sensitivity scores $\geq 80\%$ and specificity scores $\geq 60\%$ were arbitrary defined as sufficient.

RESULTS

Participants

A total of 39 persons participated in the study. Demographic data of the participants is displayed in table 2.

Table 2: demographic data

Age (mean years (sd); range)	49.0 (11.1); 22-64
Sex (male/female)	11/25 (unknown:3)
Disorder (n)	epilepsy (3); Parkinson's disease (5); brain tumor (2), stroke (4); whiplash (4) ; spinal cord lesion (5); rheumatism (3); diabetes mellitus (3); multiple sclerosis (1); injury after traffic accident (4); unknown (5)

sd: standard deviation; n: number

IMPACT scores

The percentage of participants scoring 'No limitations/restrictions at all' at level 1 items ranged from 15% to 74%, scoring 'Yes, minor limitations/restrictions' from 10% to 62%, scoring 'Yes, major limitations/restrictions' from 3% to 44% and scoring 'I can not do this at all' from 0% to 13%. (appendix 3) The 'Not applicable' response option was scored once (3%) at *Moving around using transportations*. The mean score of level 1 items varied between 0.31 (*Formal relationships*) and 1.31 (*Household tasks* and *Economic life*). (appendix 3)

All sum scores were converted to a 0-100 score, with a lower score reflecting a better functioning. Mean level 1 scale scores varied between 16.7 (*Interpersonal interactions and relationships*) and 34.4 (*Mobility*). (table 3) The mean level 2 module scores varied between 6.8 (*s8.I*) and 39.9 (*s6.III*). The mean level 2 scale scores varied between 11.7 (*Communication*) and 31.4 (*Mobility*). The mean total score of level 1 was 27.9, and of level 2 22.2. All module, scale, and total scores were skewed with a pile-up of scores to the left of the distribution, with exception of the level 1 scale *Learning and applying knowledge* with a pile-up to the right. (table 3)

Aim 1: Construct validity

Internal consistency was calculated by means of Cronbach's alpha for level 1 scales and level 2 modules and scales. (table 4) Cronbach's alpha of level 1 scales varied between 0.79 and 0.88, except for *Learning and applying knowledge* (0.34) and *Major life areas* (0.48). Cronbach's alpha of level 2 scales varied between 0.88 and 0.99, except for *Major life areas* (0.34). *Self-care* contained 26 items of which two with the 'Not applicable' response option. Only nine participants never scored 'Not applicable' at this scale and were included in the Cronbach's alpha calculation. After removing the two items with the 'Not applicable' response option, Cronbach's alpha remained 0.95. *Major life areas* also contained two items with the 'Not applicable' response option. Only ten participants did never score 'not applicable' at this scale, which resulted in items with no variance. The two items with the 'Not

Table 3: Score distribution of level 1 scales and level 2 modules and scales

Scales / module	Level 1		Level 2	
	Mean (SD)	Range (skewness)	Mean (SD)	Range (skewness)
s1. Learning and applying knowledge	30.2 (15.1)	0.00-55.56 (-0.26)	16.0 (11.8)	0.00 - 43.94 (0.81)
s1.I			12.0 (10.6)	0.00 - 40.00 (0.73)
s1.II			12.6 (13.6)	0.00 - 46.67 (0.80)
s1.III			19.2 (16.7)	0.00 - 61.11 (0.93)
s2. General tasks and demands	28.2 (23.6)	0.00-66.67 (0.23)	22.6 (19.1)	0.00 - 70.37 (0.97)
s2.I			22.6 (19.1)	0.00 - 70.37 (0.97)
s3. Communication	16.8 (17.5)	0.00- 66.67 (0.96)	11.7 (14.3)	0.00 - 64.71 (1.84)
s3.I			9.1 (15.2)	0.00 - 73.33 (2.52)
s3.II			12.4 (16.7)	0.00 - 66.67 (1.53)
s3.III			13.0 (15.1)	0.00 - 58.33 (1.24)
s4. Mobility	34.4 (19.6)	4.76-85.71 (0.41)	31.4 (24.1)	0.00 - 95.68 (0.63)
s4.I			32.8 (24.4)	0.00 - 97.44 (0.45)
s4.II			34.4 (27.8)	0.00 - 100.00 (0.33)
s4.III			26.2 (31.8)	0.00 - 100.00 (1.19)
s4.IV			17.1 (21.3)	0.00 - 91.67 (1.47)
s4.V			20.1 (18.3)	0.00 - 77.78 (0.85)
s4.VI			35.8 (32.8)	0.00 - 100.00 (0.73)
s4.VII			37.1 (27.1)	0.00 - 93.33 (0.50)
s5. Self-care	17.4 (20.2)	0.00-88.89 (1.64)	15.2 (16.0)	0.00 - 70.51 (1.66)
s5.I			18.3 (20.4)	0.00 -100.00 (1.80)
s5.II			14.8 (19.1)	0.00 - 81.48 (1.82)
s5.III			13.2 (13.6)	0.00 - 60.00 (1.67)
s6. Domestic life	32.9 (22.1)	0.00-83.33 (0.64)	28.3 (22.5)	0.00 - 95.24 (1.01)
s6.I			23.9 (25.3)	0.00 -100.00 (0.91)
s6.II			24.9 (24.8)	0.00 -100.00 (1.41)
s6.III			39.9 (28.0)	0.00 -100.00 (0.44)
s6.IV			26.9 (18.6)	0.00 - 83.33 (0.48)
s7. Interpersonal interactions and relationships	16.7 (19.0)	0.00-66.67 (1.04)	13.4 (17.6)	0.00 - 74.07 (1.74)
s7.I			10.9 (16.7)	0.00 - 66.67 (1.69)
s7.II			10.7 (18.9)	0.00 - 83.33 (2.51)
s7.III			15.4 (21.1)	0.00 - 83.33 (1.80)
s7.IV			24.8 (27.3)	0.00 - 66.67 (0.60)
s8. Major life areas	29.9 (23.6)	0.00-83.33 (0.38)	12.6 (12.2)	0.00 - 40.00 (0.97)
s8.I			6.8 (7.1)	0.00 - 26.67 (1.01)
s8.II			9.7 (17.3)	0.00 - 66.67 (1.99)
s9. Community. social and civic life	28.8 (23.8)	0.00-83.33 (0.67)	30.4 (19.9)	0.00 - 71.79 (0.38)
s9.I			25.6 (22.6)	0.00 - 66.67 (0.76)
s9.II			33.0 (20.7)	0.00 - 70.37 (0.28)
s9.III			19.7 (28.3)	0.00 - 100.00 (1.80)
s9.IV			28.2 (30.1)	0.00 - 100.00 (1.24)
Total score	27.9 (13.4)	5.38-62.37 (0.67)	22.2 (14.1)	2.52-61.43 (0.76)

SD: standard deviation

applicable' response option are the only two items of module *s8.I*. Removing these out of *Major life*, leaves module *s8.II* with a Cronbach's alpha of 0.68. (table 4)

The Cronbach's alpha of level 2 modules varied between 0.29 and 0.98 and was below 0.70 for *s1.I* (0.29), *s6.IV* (0.38), *s8.I* (0.51), and *s8.II* (0.68).

When the Cronbach's alpha of module *s5.II* was recalculated without the 'not applicable' items, it increased up to 0.92. This recalculation was not possible for module *s8.I* as both items of this module contained the 'not applicable' response option. (table 4)

When calculated without the items containing the 'not applicable' option, the corrected-item-to-total correlation was ≥ 0.3 for all items of modules and scales, except for three items within the level 1 scale *Learning and applying knowledge*, five items within the level 2 scales *Learning and applying knowledge* (4) and *Self-Care* (1)

and seven items within the level 2 modules s1.I (4), s3.III (1), s5.III (1) and s6.IV (1). (table 4)

The mean of Spearman correlation coefficients of a level 1 scale with all other level 1 scales varied between 0.17 (*Mobility*) and 0.46 (*Community, social and civic life*). Within level 2 these varied between 0.32 (*Major Life areas*) and 0.53 (*Community, social and civic life*). (table 4) In addition, the scales *Learning and applying knowledge*, *General tasks and demands* and *Communication*; and *Mobility*, *Self-Care* and *Domestic life* seemed to cluster. The scales *Major life areas* and *Community, social and civil life* showed stronger correlations with cognitive scales than with physical scales. (appendix 4)

Table 4: Construct validity of level 1 scales and level 2 modules and scales

Scales / modules	Level 1			Level 2		
	Cronbach α	Range Corrected item-to-total correlation	Mean r_s with other level 1 scales	Cronbachs α	Range Corrected item-to-total correlation	Mean r_s with other level 2 scales
s1. Learning and applying knowledge	0.34	0.14 - 0.28 (3 [†])	0.45	0.88	0.12 - 0.71 (4 [†])	0.42
s1.I				0.29	-0.07 - 0.30 (4 [†])	
s1.II				0.71	0.30 - 0.62	
s1.III				0.92	0.39 - 0.84	
s2. General tasks and demands	0.82	0.70 [‡]	0.29	0.88	0.38 - 0.80	0.46
s2.I				0.88	0.38 - 0.80	
s3. Communication	0.80	0.62 - 0.68	0.31	0.89	0.38 - 0.76	0.41
s3.I				0.90	0.72 - 0.84	
s3.II				0.78	0.53 - 0.65	
s3.III				0.80	0.23 - 0.68 (1 [†])	
s4. Mobility	0.84	0.42 - 0.80	0.17	0.99	0.41 - 0.93	0.36
s4.I				0.95	0.50 - 0.91	
s4.II				0.93	0.63 - 0.90	
s4.III				0.90	0.78 - 0.86	
s4.IV				0.89	0.59 - 0.88	
s4.V				0.88	0.63 - 0.80	
s4.VI				0.98	0.75 - 0.94	
s4.VII				0.80	0.33 - 0.75	
s5. Self-Care	0.79	0.43 - 0.75	0.20	0.95 [§] / 0.95	-0.24 - 0.96 [§] /0.18 - 0.87 (1 [†])	0.44
s5.I				0.94	0.69 - 0.86	
s5.II				0.91 [§] /0.92	-0.15 - 0.96 [§] /0.71 - 0.84	
s5.III				0.84	0.29 - 0.75 (1 [†])	
s6. Domestic life	0.86	0.61 - 0.77	0.28	0.95	0.31 - 0.86	0.41
s6.I				N.A.	N.A.	
s6.II				0.95	0.75 - 0.88	
s6.III				0.85	0.62 - 0.82	
s6.IV				0.38	0.25 [‡] (1 [†])	
s7. Interpersonal interactions and relationships	0.83	0.48 - 0.79	0.26	0.95	0.61 - 0.93	0.36
s7.I				0.93	0.79 - 0.92	
s7.II				0.86	0.78 [‡]	
s7.III				0.91	0.85 [‡]	
s7.IV				N.A.	N.A.	
s8. Major life areas	0.48	0.32	0.41	0.34 [#]	0.00 - 0.43 [#]	0.32
s8.I				0.51 [‡]	0.37 [‡]	
s8.II				0.68	0.30 - 0.71	
s9. Community, social and civic life	0.88	0.69 - 0.80	0.46	0.93	0.49 - 0.84	0.53
s9.I				0.72	0.60 [‡]	
s9.II				0.93	0.60 - 0.86	
s9.III				N.A.	N.A.	
s9.IV				N.A.	N.A.	

r_s : Spearman correlation coefficient; N.A.: not applicable because the module consists of one item;

[†] see appendix 4; [‡] number of items within module/scale with a corrected item-to-total correlation < .3; [‡] module/scale consisting of two items; [§] including all items of module s5.II; ^{||} including only the items of module s5.II without the 'not applicable' response option; [#] contains zero-variance items.

Aim 2: Linkage between level 1 and level 2 and level 1 screener abilities

With the exception of the item *Education, work and employment*, all Spearman correlations coefficients between level 1 items and corresponding level 2 modules were significant ($p < 0.05$), ranging from 0.43 to 0.88. (table 5)

Table 5: Association between level 1 items and level 2 modules and screener abilities of level 1

Level 1 items	Corresponding level 2 modules	r_s	% Sensitivity	% Specificity
1. Purposeful sensory experiences	s1.I	0.70*	93.1	60.0
2. Basic learning	s1.II	0.77*	88.0	85.7
3. Applying knowledge	s1.III	0.78*	87.5	100.0
4. Tasks in quiet circumstances	s2.I	0.63*	50.0	100.0
5. Tasks in stressful circumstances	s2.I	0.57*	75.0	66.7
6. Communicating - receiving	s3.I	0.75*	66.7	95.2
7. Communicating - producing	s3.II	0.47*	66.7	77.8
8. Conversation and use of communication devices and techniques	s3.III	0.73*	70.4	91.7
9. Changing and maintaining body positions	s4.I	0.43*	88.9	66.7
10. Lifting and Carrying objects	s4.II	0.78*	87.9	66.7
11. Moving objects using lower extremities	s4.III	0.88*	88.0	92.9
12. Fine hand use	s4.IV	0.86*	95.5	94.1
13. Gross hand moves	s4.V	0.60*	82.8	60.0
14. Walking and moving	s4.VI	0.80*	68.6	75.0
15. Moving around using transportations	s4.VII	0.53*	79.4	60.0
16. Washing and Dressing	s5.I	0.85*	80.8	100.0
17. Carrying for body parts and toileting	s5.II	0.83*	65.4	100.0
18. Eating, drinking and maintaining good health	s5.III	0.58*	32.4	100.0
19. Acquisition of necessities	s6.I	N.A.	N.A.	N.A.
20. Household tasks	s6.II	0.83*	90.9	60.0
21. Caring for household objects	s6.III	0.65*	80.6	100.0
22. Assisting Others	s6.IV	0.43*	81.3	71.4
23. General interpersonal interactions	s7.I	0.60*	62.5	87.0
24. Formal relationships	s7.II	0.68*	64.3	96.0
25. Informal relationships	s7.III	0.62*	70.6	86.4
26. Intimate relationships	s7.IV	N.A.	N.A.	N.A.
27. Education, work, employment	s8.I	0.10	82.6	31.3
28. Economic life	s8.II	0.54*	50.0	84.0
29. Community life	s9.I	0.68*	77.8	83.3
30. Recreational and leisure	s9.II	0.66*	83.8	50.0
31. Religious and spiritual	s9.III	N.A.	N.A.	N.A.
32. Citizenship	s9.IV	N.A.	N.A.	N.A.

r_s Spearman correlation coefficient; * Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed); N.A.: not applicable

Spearman correlation coefficients between level 1 scales and corresponding level 2 scales were significant ($p < 0.05$) and varied between 0.46 (*Major life areas*) and 0.85 (*Self-care*). (table 6) The mean of correlations between a level 1 scale and not-corresponding level 2 scales ranged from 0.24 (*General task and demands*) to 0.48 (*Major life areas*). In contrast to all other scales, the correlation of level 1 scale *Major life areas* with level 2 scale *Major life areas* was not higher than the mean of correlations with not-corresponding level 2 scales. (table 6)

With a (sum) score ≥ 1 representing 'limitations/restrictions', sensitivity and specificity were calculated for level 1 items and scales. A total of 14 out of 28 items had a

sensitivity score $\geq 80\%$. All items of level 1 scales *Learning and Applying knowledge* and *Domestic life* had a sensitivity score $\geq 80\%$. (table 5) In contrary, all items of level 1 scales *General task and demands* and *Communication* scored less than 80%. Three items of the scale *Interpersonal interactions and relationships*, two items of the scale *Self-care*, one item of the scale *Major life areas*, one item of the scale *Community* and two items of the scale *Mobility* also had a sensitivity score below 80%. (table 5)

Table 6: Association between scales level 1 and level 2.

Scales level 1	Scales level 2									Mean r_s with not-corresponding scales of level 2
	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	
S1	0.78*	0.60*	0.72*	0.14	0.13	0.15	0.47*	0.38*	0.63*	0.40
S2	0.70*	0.64*	0.69*	-0.16	-0.12	-0.12	0.34*	0.23	0.33*	0.24
S3	0.63*	0.52*	0.74*	-0.16	-0.01	-0.03	0.35*	0.24	0.43*	0.25
S4	-0.04	0.13	-0.08	0.83*	0.73*	0.73*	-0.10	0.08	0.46*	0.24
S5	0.18	0.24	0.06	0.75*	0.85*	0.75*	0.15	0.19	0.38*	0.34
S6	0.16	0.32*	0.11	0.76*	0.73*	0.83*	0.13	0.20	0.60*	0.38
S7	0.58*	0.54*	0.46*	-0.03	0.05	-0.02	0.81*	0.23	0.32*	0.26
S8	0.82*	0.77*	0.64*	0.11	0.28	0.18	0.55*	0.46*	0.52*	0.48
S9	0.61*	0.63*	0.65*	0.35*	0.40*	0.41*	0.56*	0.18	0.83*	0.47

r_s Spearman correlation coefficient; S1: Learning and applying knowledge; S2: General tasks and demands; S3: Communication; S4: Mobility; S5: Self-Care; S6: Domestic life; S7: Interpersonal interactions and relationships; S8: Major life areas; S9: Community, social and civic life; * Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed)

Manipulation of the level 2 cut off point to ≥ 2 increased the number of items with a sensitivity score $\geq 80\%$ from 14 to 21 (out of 28 items).

With the exception of the items *Education, work and employment* and *Recreational and leisure*, all items had a specificity score $\geq 60\%$. (table 5)

The sensitivity scores of level 1 scales ranged from 68.6% to 100.0%, and were below 80% for the scales *General task and demands* (75.0%), *Communication* (76.7%) and *Self-care* (68.6%). Specificity scores ranged from 0.0% to 100.0%. The scales *Mobility* (0.0%) and *Major life areas* (40.0%) scored below 60%.

DISCUSSION

The first aim of this study was to test construct validity by means of internal consistency and Spearman correlation coefficients. The internal consistency was good for 7/9 level 1 scales, 8/9 level 2 scales and 23/27 level 2 modules. In addition, 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. Further, the means of correlations between a level 1 scale and other level 1 scales and between a level 2 scale and other level 2 scales were weak to moderate. These results largely confirm the construct of IMPACT.

The second aim of the study was to examine the linkage between level 1 and level 2 by means of Spearman correlation coefficients and the quality of level 1 as a screener for level 2 by means of sensitivity and specificity. The correlations of level 1 items with the corresponding module were strong for 24/28 level 1 items and moderate for 3/28 level 1 items. The correlation of 8/9 level 1 scales with the corresponding level 2 scales was higher compared to the mean of correlations with non-corresponding scales. These results indicate a good linkage between level 1 and level 2. The sensitivity was sufficient ($\geq 80\%$) for 14/28 level 1 items. The specificity was sufficient ($\geq 60\%$) for 26/28 level 1 items.

Only four modules had insufficient internal consistency. This was probably caused by several reasons: heterogeneity among the items, as each item emphasized another sensory organ (s1.I), a module containing only 2 items (s6.IV) and the presence of items with the not-applicable response option (s8.I). The module s8.III showed almost sufficient internal consistency (0.68).

On group-level Cronbach's alpha ≥ 0.70 is usually defined as good internal consistency. On individual-level ≥ 0.90 is usually defined as good internal consistency. (21) The Cronbach's alpha of five level 2 scales (*Mobility*, *Self-care*, *Domestic life*, *Interpersonal interactions and relationships* and *Community, social and civic life*) and twelve level 2 modules (s1.III, s3.I, s4.I, s4.II, s4.III, s4.VI, s5.I, s5.II, s6.II, s7.I, s7.II and s9.II) was ≥ 0.90 . On group level, however, a Cronbach's alpha ≥ 0.90 (20, 22) or even ≥ 0.95 (23) may reflect unnecessary duplication of content across items and point to redundancy. (20, 22, 23) Another cause of a high Cronbach's alpha might be a large number of items, despite low internal consistency. (24) This might be the matter for *Learning and applying knowledge*. At level 1 this scale contained three items, with a low Cronbach's alpha (0.34). At level 2 this scale contained 22 items, with low corrected-item-to-total correlations, but with a high Cronbach's alpha (0.88). The Cronbach's alpha of level 2 scale *Mobility* (0.99) might also be influenced by this phenomenon as this scale contained 54 items. Particularly level 2 modules s4.I and s4.VI may contributed to this as they both had a high Cronbach's alpha and contained relative many items.

Due to these influences it is difficult to judge the internal consistency of level 2 modules and scales. Although the level 2 modules are the most important components of level 2, the findings presented above might plead for a redundancy of level 2 items at some scales. This could be accomplished by using the ICF second level as base of level 2 as was done at the MOSES questionnaire. (6)

The level 1 scales contained fewer items compared to level 2 scales, with Cronbach's alphas between 0.34 and 0.88. It can therefore be said that with the exception of the

scales *Learning and applying knowledge* and *Major life areas*, the level 1 scales have good internal consistency and represent the underlying ICF model. Post et al. (2008) showed similar results. However, they also showed good internal consistency for the scales *Learning and applying knowledge* and *Major life areas* (8), which is contrary to the results of the present study. However, IMPACT used at the study of Post et al. (2008) contained three questions instead of two at the level 1 scale *Major life areas*. In addition, internal consistency depends on the group of participants being tested.

The Spearman correlations coefficients between level 1 and level 2 showed a good association between the levels: most level 1 items and scales showed a statistically significant correlation with their corresponding level 2 module or scale. In addition, the correlations between level 1 scales and their corresponding scales were stronger than their correlations with non-corresponding level 2 scales, except for level 1 scale *Major life areas*. The correlation of this scale with the level 2 scale *Major life areas* was moderate and besides, as strong as the mean correlation with other level 2 scales. This may be caused by the composition of module s8.1, which consisted of only two questions, both with a 'not applicable' option.

With the exception of the level 1 scale *Major life areas*, the correlation coefficients between level 1 and level 2 reflected that scales designed to measure a specific construct should demonstrate only weak to moderate associations with measures of other constructs. (25)

Despite the overall good linkage as shown from the Spearman correlation coefficients between the two levels, the screener abilities of level 1 were only moderate. Only 14 out of 28 level 1 items legitimately pointed out participants with a limitation or restriction, in at least 80% of the cases. On the other hand, 26 items were able to point out participants without a limitation or restriction in at least 60% of the cases. These results are better than achieved at the earlier study (11), indicating that the revision of level 2 was a decent choice.

The insufficient sensitivity of some level 1 items could not be improved by lowering the level 1 cut off point as it already was ≥ 1 . Raising the level 2 cut off point to ≥ 2 did increase the number of level 1 items with good sensitivity, but this profit does not balance with the aim of IMPACT: reflecting not only major or multiple limitations/restrictions, but also single and/or smaller ones.

In the future, IMPACT can play a role in individual health-care. For example, when patients fill out IMPACT prior to a consultation and the results are immediately provided to the health-care professional, this questionnaire can contribute to individual health care. This method was already examined with quality of life questionnaires. It appeared to be useful in the opinion of most patients and health-care professionals and to have the potential to enhance communication between patients and health-care professionals without lengthening the consultation. (26) Although IMPACT does not cover all aspects of quality of life (8), it might have the same potential as quality of life questionnaires. As IMPACT is a generic questionnaire, it can be applied in all sorts of patient groups. This also allies with two principles of the ICF: universal application and an integrative approach that acknowledges the impact of both individual features and social factors as important to consider in the understanding of disability as well as focusing on interventions. (27)

For further research, a few recommendations can be made. The revised level 2 should be validated in a more comprehensive manner. Furthermore, barriers for implementation of the IMPACT in individual health-care should be examined.

It can be concluded that 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.

REFERENCE LIST

1. de Klerk MMY. Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. 2002 [cited; Available from: http://www.scp.nl/publicaties/boeken/9037701043/Rapportage_gehandicapten_2002.pdf
2. Soberg HL, Finset A, Roise O, Bautz-Holter E. Identification and comparison of rehabilitation goals after multiple injuries: an ICF analysis of the patients', physiotherapists' and other allied professionals' reported goals. *J Rehabil Med.* 2008;40(5):340-6.
3. ICF Introduction. [cited; Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/site/icftemplate.cfm?myurl=introduction.html%20&mytitle=Introduction>
4. Dahl TH. International classification of functioning, disability and health: an introduction and discussion of its potential impact on rehabilitation services and research. *J Rehabil Med.* 2002;34(5):201-4.
5. Finger ME, Cieza A, Stoll J, Stucki G, Huber EO. Identification of intervention categories for physical therapy, based on the international classification of functioning, disability and health: a Delphi exercise. *Phys Ther.* 2006;86(9):1203-20.
6. Farin E, Fleitz A, Frey C. Psychometric properties of an International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)-oriented, adaptive questionnaire for the assessment of mobility, self-care and domestic life. *J Rehabil Med.* 2007;39(7):537-46.
7. Cieza A, Ewert T, Ustun TB, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. Development of ICF Core Sets for patients with chronic conditions. *J Rehabil Med.* 2004 (44 Suppl):9-11.
8. Post MWM, de Witte LP, Reichrath E, Verdonschot MM, Wijnhuizen GJ, Perenboom RJM. Development and validation of IMPACT, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation. *J Rehabil Med.* 2008;*In press.*
9. Stucki A, Stucki G, Cieza A, Schuurmans MM, Kostanjsek N, Ruof J. Content comparison of health-related quality of life instruments for COPD. *Respir Med.* 2007;101(6):1113-22.
10. WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health, English Online Version. 2001 [cited; Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/site/onlinebrowser/icf.cfm?version=1>
11. Reichrath E, Verdonschot MM, de Witte LP, Post MWM. Kwaliteit en doelmatigheid van zorg voor slachtoffers van verkeersongevallen. Deelproject 1: Beschrijving van gevolgen. Werkpakket 1.3: Validiteit en Betrouwbaarheid IMPACT. Hoensbroek: iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap, 2006.
12. Okawa Y, Ueda S, Shuto K, Mizoguchi T. Development of criteria for the qualifiers of activity and participation in the 'International Classification of Functioning, Disability and Health' based on the accumulated data of population surveys. *Int J Rehabil Res.* 2008;31(1):97-103.

13. Ustun TB, Chatterji S, Bickenbach J, Kostanjsek N, Schneider M. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disabil Rehabil.* 2003;25(11-12):565-71.
14. Bergner M, Bobbitt RA, Pollard WE, Martin DP, Gilson BS. The sickness impact profile: validation of a health status measure. *Med Care.* 1976;4(1):57-67.
15. 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.
16. 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.
17. 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.
18. Field A. *Discovering Statistics.* London: Sage; 2005.
19. Cohen J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences (2nd Edition).* Hillsdale, NJ: Erlbaum; 1988.
20. Portney LG WM. *Foundations of Clinical Research: Applications to Practice.* New Jersey: Prentice Hall Upper Saddle River; 2000.
21. Nunnally JC, Bernstein IH. *Psychometric Theory.* New York; McGraw-Hill; 1994.
22. Streiner DL. Starting at the beginning: an introduction to coefficient alpha and internal consistency. *J Pers Assess.* 2003;80(1):99-103.
23. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007;60(1):34-42.
24. Cortina JM. What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *J Appl Psychol.* 1993;78(1):98-104.
25. Jensen MP. Questionnaire validation: a brief guide for readers of the research literature. *Clin J Pain.* 2003;19(6):345-52.
26. van der Heijden MMP. Using the results of a self-reported (health related) quality of life questionnaire in medical consultations: a systematic literature review. 2008; *not published.*
27. Schneidert M, Hurst R, Miller J, Ustun B. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil.* 2003;25(11-12):588-95.

APPENDIX 1: Patient recruitment

1.1 Invitation requests

Patients' associations contacted by e-mail, resulted in an open call on the website:

'Whiplash Stichting'	(whiplash),
'Vereniging Cerebraal'	(cerebral)

Patients' associations contacted by e-mail, not resulted in an open call on the website:

'Vereniging voor verkeersslachtoffers'	(Traffic accidents)
'Diabetes vereniging'	(Diabetes)
'Nationale vereniging voor Fibromyalgiepatiënten'	"eendrachtig sterk" (Fibromyalgia)
'Hartezorg, vereniging van hartpatiënten'	(Heart condition)
'VVVP, vereniging van vaatpatiënten'	(Vasculair diseases)

Open call placed at the online forum of the patients' association:

'Dwarslaesie Organisatie Nederland'	(Spinal cord lesion)
'Samen verder'	(Cerebro Vasculair Accident)
'Epilepsievereniging'	(Epilepsy)
'Landelijke vereniging van geamputeerden'	(Amputation)
'MS vereniging'	(Multiple sclerosis)
'Parkinson Vereniging'	(Parkinson's disease).
'Bechterew vereniging'	(Bechterew's disease)
'Reuma Stichting'	(Rheumatism)
'Bosk'	(Motorical handicap)
'Brandwondenstichting'	(Burns).
'RSI- patiënten vereniging'	(Repitive strain injury)

1.2 Website invitation

In de afgelopen jaren hebben TNO kwaliteit van leven, Revalidatiecentrum De Hoogstraat, en Vilans samengewerkt aan de ontwikkeling van een vragenlijst om beperkingen in activiteiten en participatie te meten. De vragenlijst was in eerste instantie met name gericht op verkeersslachtoffers, maar kan ook breder worden ingezet bij andere doelgroepen, zoals mensen die een beroerte hebben gehad etc. De lijst is bedoeld om mensen in de zorg een leidraad te bieden bij de inventarisatie van klachten. Met de uitkomsten van de vragenlijst is betere en gerichte zorg mogelijk. De vragenlijst kan ook gebruikt gaan worden voor een snellere afhandeling van schadeclaims, een betere begeleiding bij werk etc.

Om te onderzoeken of de lijst bruikbaar is, zijn wij op zoek naar mensen die in meer of mindere mate last hebben van beperkingen als gevolg van een ziekte of een ongeval, en die bereid zijn in juni of juli deze vragenlijst in te vullen. Het betreft een internetvragenlijst, die u op uw gemak thuis kunt invullen. Het invullen van de lijst zal een paar uur in beslag nemen, maar dit kan, indien gewenst, verdeeld worden over meerdere momenten (wanneer tussentijds de computer afgesloten wordt, worden de gegevens automatisch opgeslagen zodat u de volgende keer verder kan gaan waar u gebleven was).

Geïnteresseerden kunnen contact opnemen met Ieke Winkens (Tel: ####, of e-mail: ####).

Alvast heel hartelijk dank voor uw moeite!

1.3 Confirmation e-mail

Betreft: Deelname onderzoek 'vragenlijst over beperkingen in activiteit en participatie'

Beste,

U heeft aangegeven mee te willen werken aan een onderzoek naar een vragenlijst over beperkingen in activiteiten en participatie.

Omdat u een van de eersten bent die de lijst op deze manier gaat invullen, kan het zijn dat nog niet alles helemaal gaat zoals het moet gaan. Als er vragen of problemen zijn, of als het juist prima gaat, kunt u ons hierover benaderen (via ##### of via telefoonnummer #####). In de vragenlijst zelf staat een andere contactpersoon vermeld, maar u kunt het beste met ons contact opnemen.

De vragenlijst is te vinden via onderstaande link:

<http://impact.kvldata01.nl>

vervolgens wordt gevraagd in te loggen met een code. De code die u kunt gebruiken is:

.....

Uiteindelijk is het de bedoeling dat na het invullen van de lijst automatisch een rapportje met resultaten verschijnt. Dat is op dit moment helaas nog niet mogelijk.

Zoals al eerder is aangegeven kost het nogal wat tijd om de hele lijst in te vullen. Echter, u kunt tussentijds stoppen: De gegevens worden automatisch opgeslagen zodat u een volgende keer weer verder kunt gaan waar u gebleven was. U kunt dan weer met de zelfde code inloggen.

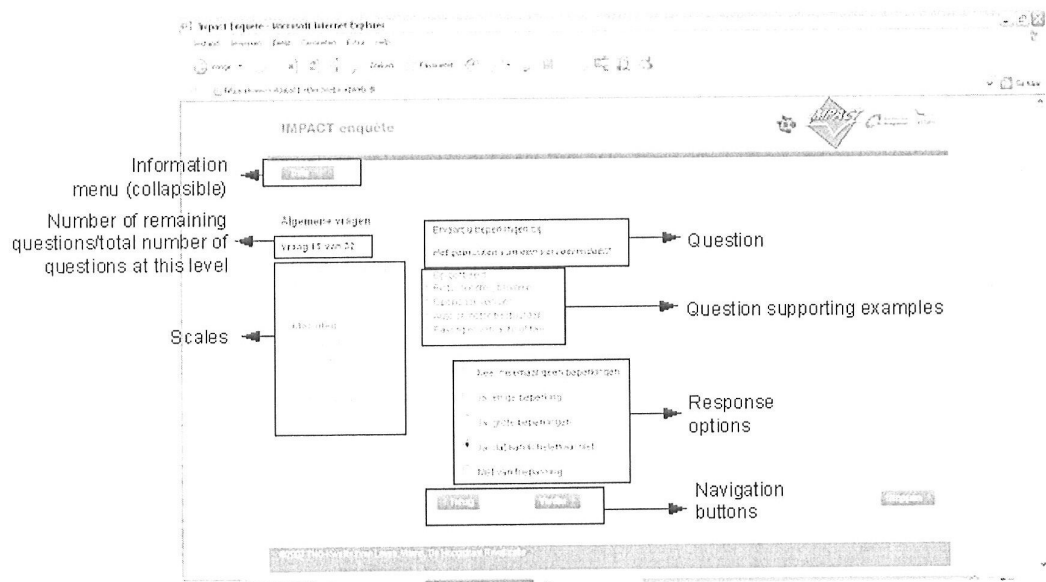
Wij verzoeken u de lijst *uiterlijk 11 juli 2008* in te vullen.

Rest ons nog u veel succes te wensen met het invullen. Wilt u ons via de mail laten weten wanneer u begonnen bent met het invullen van de lijst, en via welke patiëntenvereniging/website u bij ons terecht bent gekomen?

Nogmaals heel hartelijk dank voor de medewerking!

Met vriendelijk groet,

APPENDIX 2: Online version of IMPACT



**APPENDIX 3: Score
distribution of
IMPACT level 1**

Score distribution of IMPACT level 1

Response option		% No limitations/ restrictions (n)	% Minor limitations / restrictions (n)	% Major limitations / restrictions (n)	% I can't do this at all (n)	% Not applicable (n)	Mean (sd)
Items level 1							
1 Purposeful sensory experiences	21 (8)	62 (24)	18 (7)	0 (0)	n.a. (n.a.)	0.97 (0.63)	
2 Basic learning	38 (15)	51 (20)	10 (4)	0 (0)	n.a. (n.a.)	0.72 (0.65)	
3 Applying knowledge	28 (11)	41 (16)	31 (12)	0 (0)	n.a. (n.a.)	1.03 (0.78)	
4 Tasks in quiet circumstances	54 (21)	33 (13)	13 (5)	0 (0)	n.a. (n.a.)	0.59 (0.72)	
5 Tasks in stressful circumstances	28 (11)	33 (13)	38 (15)	0 (0)	n.a. (n.a.)	1.10 (0.82)	
6 Communicating - receiving	67 (26)	31 (12)	3 (1)	0 (0)	n.a. (n.a.)	0.72 (0.54)	
7 Communicating - producing	54 (21)	41 (16)	5 (2)	0 (0)	n.a. (n.a.)	0.51 (0.78)	
8 Conversation and use of communication devices and techniques	49 (19)	38 (15)	13 (5)	0 (0)	n.a. (n.a.)	0.64 (0.71)	
9 Changing and maintaining body positions	15 (6)	54 (21)	28 (11)	3 (1)	n.a. (n.a.)	1.18 (0.72)	
10 Lifting and Carrying objects	21 (8)	36 (14)	38 (15)	5 (2)	n.a. (n.a.)	1.28 (0.86)	
11 Moving objects using lower extremities	41 (16)	26 (10)	21 (8)	13 (5)	n.a. (n.a.)	1.05 (1.07)	
12 Fine hand use	44 (17)	44 (17)	13 (5)	0 (0)	n.a. (n.a.)	0.69 (0.69)	
13 Gross hand moves	28 (11)	54 (21)	15 (6)	3 (1)	n.a. (n.a.)	0.92 (0.74)	
14 Walking and moving	36 (14)	33 (13)	21 (8)	10 (4)	n.a. (n.a.)	1.05 (1.00)	
15 Moving around using transportations	23 (9)	44 (17)	31 (12)	0 (0)	3 (1)	1.18 (0.97)	
16 Washing and Dressing	46 (18)	46 (18)	3 (1)	5 (2)	n.a. (n.a.)	0.67 (0.77)	
17 Carrying for body parts and toileting	56 (22)	38 (15)	3 (1)	3 (1)	n.a. (n.a.)	0.51 (0.68)	
18 Eating, drinking and maintaining good health	72 (28)	21 (8)	5 (2)	3 (1)	n.a. (n.a.)	0.38 (0.71)	
19 Acquisition of necessities	44 (17)	44 (17)	10 (4)	3 (1)	n.a. (n.a.)	0.72 (0.76)	
20 Household tasks	18 (7)	46 (18)	26 (10)	10 (4)	n.a. (n.a.)	1.28 (0.89)	
21 Caring for household objects	26 (10)	54 (21)	18 (7)	3 (1)	n.a. (n.a.)	0.97 (0.74)	
22 Assisting Others	28 (11)	49 (19)	21 (8)	3 (1)	n.a. (n.a.)	0.97 (0.78)	
23 General interpersonal interactions	67 (26)	26 (10)	8 (3)	0 (0)	n.a. (n.a.)	0.41 (0.64)	
24 Formal relationships	74 (29)	21 (8)	5 (2)	0 (0)	n.a. (n.a.)	0.31 (0.57)	
25 Informal relationships	62 (24)	23 (9)	15 (6)	0 (0)	n.a. (n.a.)	0.54 (0.76)	
26 Intimate relationships	49 (19)	28 (11)	23 (9)	0 (0)	n.a. (n.a.)	0.74 (0.82)	
27 Education, work, employment	23 (9)	28 (11)	44 (17)	5 (2)	n.a. (n.a.)	1.31 (0.89)	
28 Economic life	72 (28)	10 (4)	15 (6)	3 (1)	n.a. (n.a.)	0.49 (0.85)	
29 Community life	41 (16)	36 (14)	21 (8)	3 (1)	n.a. (n.a.)	0.85 (0.84)	
30 Recreational and leisure	18 (7)	46 (18)	36 (14)	0 (0)	n.a. (n.a.)	1.18 (0.72)	
31 Religious and spiritual	59 (23)	28 (11)	8 (3)	5 (2)	n.a. (n.a.)	0.59 (0.85)	
32 Citizenship	44 (17)	33 (13)	18 (7)	5 (2)	n.a. (n.a.)	0.85 (0.90)	

n : number of times response option used; sd : standard deviation; n.a. : not applicable

n: number of times response option used; sd: standard deviation; n.a.: not applicable

APPENDIX 4: Spearman correlation coefficient between scales

Spearman correlation coefficients between level 1 scales

Level 1 scales	Level 1 scales								
	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9
S1									
S2	0.67*								
S3	0.65*	0.81*							
S4	0.13	-0.21	-0.13						
S5	0.06	-0.18	-0.10	0.68*					
S6	0.18	-0.07	-0.05	0.72*	0.69*				
S7	0.51*	0.40*	0.32	-0.19	0.01	0.02			
S8	0.68*	0.49*	0.52*	0.01	0.17	0.30	0.53*		
S9	0.67*	0.41*	0.48*	0.34*	0.24	0.42*	0.49*	0.59*	

S1: Learning and applying knowledge; S2: General tasks and demands; S3: Communication; S4: Mobility; S5: Self-Care; S6: Domestic life; S7: Interpersonal interactions and relationships; S8: Major life areas; S9: Community, social and civic life; * Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed)

Spearman correlation coefficients between level 2 scales

Level 2 scales	Level 2 scales								
	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9
S1									
S2	0.76*								
S3	0.77*	0.69*							
S4	0.07	0.24	0.00						
S5	0.19	0.32*	0.19	0.82*					
S6	0.13	0.23	0.14	0.88*	0.86*				
S7	0.57*	0.50*	0.48*	0.13	0.22	0.17			
S8	0.39*	0.35*	0.38*	0.23	0.32*	0.28	0.30		
S9	0.50*	0.57*	0.67*	0.48*	0.57*	0.61*	0.47*	0.33*	

S1: Learning and applying knowledge; S2: General tasks and demands; S3: Communication; S4: Mobility; S5: Self-Care; S6: Domestic life; S7: Interpersonal interactions and relationships; S8: Major life areas; S9: Community, social and civic life; * Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed)

I Development and validation of IMPACT-S, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation

ORIGINAL REPORT

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

Objective: IMPACT-S is the screener part of the ICF Measure of Participation and ACTivities questionnaire. IMPACT-S 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 centres. 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

INTRODUCTION

The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) provides the most recent and comprehensive model of functioning and disability and is especially relevant for the field of rehabilitation medicine (1–3). According to the ICF, a person's functioning and disability is conceived as

a dynamic interaction between health conditions (diseases, disorders, injuries, traumas, etc.) and contextual factors (4). "Functioning" encompasses body functions and structures and activities and participation. "Activity" is the execution of a task or action by an individual and represents the individual perspective of functioning. "Participation" refers to the involvement of an individual in a life situation and represents the social perspective of functioning. Disability is complementary to functioning and encompasses impairments in function or structure, activity limitations and participation restrictions. At the conceptual level, the ICF distinguishes between activity and participation, but in the taxonomy, the listing of categories of functioning, no such distinction is made. The Activity and Participation parts of the ICF cover all areas of daily life and have a hierarchical structure of 9 chapters, 21 subchapters, further called "domains", 118 2-digit categories and approximately 400 3- and 4-digit categories (4).

Several studies are available in which items of outcome measures have been linked to ICF categories to enlighten their contents and to facilitate comparisons between instruments (5–8). Although it was not the primary aim of these studies, they showed that none of the available measures completely and accurately reflect the ICF chapters and domains. Moreover, most scale scores and total scores are heterogeneous, consisting of items that are linked to different ICF chapters. This also applies to all measures that were based on the predecessors of the ICF. The Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (9) and the London Handicap Scale (10) were based on the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) (11). The Impact on Participation and Autonomy (12) and the World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS) (13) were based on the ICIDH-2 (14). Life Habits was based on the Disability Creation Process, the Quebec proposal for the revision of the ICIDH (15). The ICF, however, is conceptually different from both ICIDH and ICIDH-2, if only by merging the previously separate classifications of disabilities/activities and handicaps/participation. Finally, so-called "ICF Core Sets" have been developed that are selections of ICF categories for several diagnoses and settings (16, 17). However, these were not designed for use as measures and have not been validated as such.

Because of this lack of a measure that accurately reflects the ICF at the start of our study (2002), IMPACT (ICF Measure of

Participation and ACTivities) was developed. It was designed as a generic measure because it should be useful to describe functioning and disability independent of health condition. It was developed as a self-report measure because it should be useful in large-scale epidemiological and outcome studies. IMPACT should be brief to be included in a battery of questionnaires, but also allow a detailed assessment of disability as regards one or more domains. For this reason, IMPACT was designed as a 2-level instrument. Level 1, the screener part, covers all ICF activity and participation chapters with a limited number of items and can also be used as an independent measure (IMPACT-S) of activity limitations and participation restrictions in one or more domains. IMPACT-S results in one scale score for each ICF chapter, summary scores for Activities, Participation and a total IMPACT-S score. Level 2 consists of a series of modules that can be administered if applicable. After briefly explaining the development of IMPACT, this paper describes the testing of IMPACT-S as Level 2 is still in the developmental phase (18, 19).

The aim of this study was to test the reliability (internal consistency and test-retest reliability) and validity (construct and concurrent validity) of IMPACT-S.

Development of IMPACT-S

At the start of the developmental process, choices had to be made about: (i) how to handle the conceptual distinction between Activity and Participation, (ii) the optimum level of detail, and (iii) which of the qualifiers proposed in the ICF to use.

Distinguishing between Activities and Participation. No less than 4 methods are described in the ICF guide to distinguish between activities and participation (4). The method chosen was to designate some domains as activities and others as participation, not allowing any overlap (20). Some chapters namely reflect primarily task execution and other chapters reflect primarily social integration (21). Some overlap is inevitable, as some categories reflect both activities and participation (21), but for reasons of simplicity we chose to classify each of the 9 chapters of the ICF, and thereby all items in these chapters, as either activities or participation. Activity chapters thus are: (1) Learning and applying knowledge; (2) General tasks and demands; (3) Communication; (4) Mobility and; (5) Self-care. Participation chapters are: (6) Domestic life; (7) Interpersonal interactions and relationships; (8) Major life areas; (9) Community, social and civic life.

Level of detail. Every measure, especially a screener, is a compromise between size and level of detail of its results. For screening and most research purposes, it is important to keep the number of items within reasonable limits. More or less arbitrarily, we decided that a measure consisting of 118 items, one item for each of the 118 2-digit categories, would be too long to be practical. On the other hand, the 9 chapters were considered too heterogeneous to be covered with one item for each chapter. The level of 21 ICF subchapters or domains was chosen as the optimum trade-off between size and level

of detail and precision. Initially, we aimed to develop one item for every domain. However, in the process of developing IMPACT-S items, several chapters and domains were considered too heterogeneous to be covered by one item. For example, the chapter "self-care" is not subdivided and covers very different categories, so that 3 items were developed to cover this chapter. In the mobility chapter, the domain "carrying, moving and handling objects" was also considered too heterogeneous and 4 items were developed to cover this domain. On the other hand, 2 domains, "education" and "work/occupation", were merged into one item because education will be applicable only to a minority of participants in most studies. IMPACT-S therefore consists of 33 items in 9 scales, each scale corresponding to an ICF chapter. Table I shows the connection between the chapters and domains of the ICF and the items of IMPACT-S.

Qualifiers. In the ICF, all categories can be scored as capacity, describing task execution in a standardized environment, or as performance, describing what an individual does in his or her current environment (4). The performance qualifier was obviously most relevant for IMPACT-S. To rate activity limitations and participation restrictions, a 5-point difficulty scale was described in the ICF, from "none" to "complete" difficulty. In this scale "none" is equivalent to 0–4% performance and "mild difficulty" is equivalent to 5–24% performance etc. (4). This use of percentages was considered unnecessarily complicated and prone to error in a self-report measure and therefore a simplified 3-level scoring was used. The ICF terminology of activity limitations and participation restrictions was used in the wording of the activity and the participation items, respectively: No limitation/restriction at all; Minor limitation/restriction (performance with use of an aid, slower, or with difficulty) and Major limitation/restriction (cannot be performed at all or cannot be performed without help from others). Two out of the 33 items, education/work and religious/spiritual life, might not be applicable to all participants. We instructed them to use the "no limitation" category if these items were not applicable to their situation.

Pilot testing by patients and experts. The first draft of IMPACT-S was administered to a small group of road accident victims with different diagnoses ($n=11$) and to a panel of rehabilitation professionals (18). The aims of this pilot study were to test whether IMPACT-S was judged as complete, relevant, acceptable and understandable by potential subjects and experts. The road accident victims were asked to complete the screener in the presence of a researcher and were afterwards interviewed orally. The professionals responded to a postal questionnaire. Overall, both patients and professionals evaluated IMPACT-S positively. It was found to be useful as a screener and to have a logical and clear structure. Patients also indicated that it covered all relevant aspects of daily life. Some patients reported that completing level 1 was confronting because it showed the many different disabilities that one may experience after trauma, but did not judge this negatively.

Table I. Structure, items and item scores of IMPACT-S at the first measurement (n = 275)

ICF chapter	ICF domains ^{1,2,3}	IMPACT-S Questions	No limitations, %	Minor limitations, %	Major limitations, %
1. Learning and applying knowledge	1a	1. Purposeful sensory experiences	61	28	11
	1b	2. Basic learning	63	29	7
	1c	3. Applying knowledge	42	42	16
2. General tasks and demands	2	4. Task execution in quiet circumstances	72	23	5
		5. Task execution in stressful circumstances	49	34	18
3. Communication	3a	6. Communicating, receiving	71	26	3
	3b	7. Communicating, producing	63	34	3
	3c	8. Use of communication devices and techniques	69	27	4
4. Mobility	4a	9. Changing and maintaining body position	29	45	26
	4b	Carrying, moving and handling objects			
		10. Lifting and carrying objects	37	29	34
		11. Moving objects using lower extremities	47	31	22
		12. Fine hand use	72	18	10
		13. Gross movements of hand and arm	59	29	12
	4c	14. Walking and moving	38	36	26
	4d	15. Moving around using transportation	46	35	19
5. Self-care	5	16. Washing and dressing	60	32	8
		17. Caring for body parts and toileting	71	22	7
		18. Eating, drinking, maintaining good health	58	34	8
6. Domestic life	6a	19. Acquisition of necessities	67	20	13
	6b	20. Household tasks	48	32	20
	6c	Caring for household objects and assisting others			
		21. Caring for household objects	51	28	22
		22. Assisting others	75	18	7
7. Interpersonal interactions and relationships	7a	23. General interpersonal interactions	71	25	4
	7b	Particular interpersonal relationships			
		24. Formal relationships	79	18	4
		25. Informal and family relationships	75	20	5
		26. Intimate relationships	65	23	12
8. Major life areas	8a + 8b	27. Education, work and employment	55	28	16
	8c	Economic life			
		28. Basic economic transactions	83	12	5
		29. Managing long-term financial situation	72	18	10
9. Community, social and civic life	9	30. Community life	65	26	9
		31. Recreational and leisure	43	37	19
		32. Religious and spiritual life	80	14	6
		33. Citizenship	85	10	4

IMPACT-S: the screener part of the ICF Measure of Participation and ACTivities; ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health.

¹The 23 domains of the ICF are numbered as 1a, 4c, etcetera to show the connection with each chapter.

²Some domains are covered by one IMPACT item. Other chapters (2, 5, 9) and domains (4b, 6c, 7b, 8c) are covered by more than one item and the table shows the concept covered by each item.

³Two deviations from the ICF domain list were made: a) The item covering domain 3c consists only of handling communication devices. The other part of this domain, starting and maintaining conversation, was omitted because this is also covered by the domains 3a and 3b (active and passive communication). b) The sub-domains 8a (education) and 8b (work and employment) were merged to avoid large numbers of missing values.

Based on the comments of patients and professionals, the instructions were clarified, sentences in several items were shortened, additional examples were given in several items and 2 pairs of items were merged: changing body posture and maintaining body posture, and grooming and toileting.

METHODS

Participants

Survivors of road accidents were selected through 10 acute care hospitals and rehabilitation centres. Inclusion criteria were: admitted to hospital or rehabilitation centre after a road accident; age between 18 and 70 years; between 6 and 36 months after road accident. Persons without any residual disability at discharge were excluded. This information was retrieved from medical files.

Procedure

Participants were invited by post to join the study. If interested, they were posted the first questionnaire including IMPACT-S and WHO-DAS. Four weeks after they returned the first questionnaire, they were posted the second questionnaire including IMPACT-S only. The study protocol was approved by the medical ethics committee of the Rehabilitation Foundation Limburg and the Institute for Rehabilitation Research (SRL/iRv).

Instruments

IMPACT-S has already been described. Participants were instructed to rate only disabilities due to the road accident. IMPACT-S scores were summarized into 9 scale scores, 2 sub-total scores for Activities and Participation, and one IMPACT-S total score. All summary scores were averaged item scores, converted into 0–100 scales. Higher IMPACT-S scores reflect better functioning (or less disability).

The 36-item version of the WHODAS II (13, 22) was used as reference measure to evaluate concurrent validity of IMPACT-S. It consists of 36 items in 6 domains: understanding and communicating; getting around; self-care; getting along with others; household and work activities; and participation in society. Subjects are asked how much difficulty they have in, for example, getting dressed, maintaining a friendship, getting all the housework done, etc. All questions are answered on a 5-point scale: none, mild, moderate, severe, extreme/cannot do. All domain scores and the total WHODAS II score are averaged item scores that are transformed into a 0–100 scale, higher scores indicating more disability. Studies to test sensitivity to change and predictive validity of the WHODAS II were conducted in 14 countries worldwide (23). The WHODAS II was validated in a group of rehabilitation patients (24) and has been used earlier in severe trauma patients (25).

Statistical analyses

Following de Vet et al. (26), we distinguished between statistics on reliability and on agreement. Reliability statistics assess whether subjects can be distinguished from each other, despite measurement error that is related to the variability between subjects. Agreement statistics assess how close results of repeated measurements are, by estimating the error in repeated measurements.

Internal consistency reliability of IMPACT-S was examined using Cronbach's alpha. For group comparisons, an alpha of at least 0.70 is "sufficient", an alpha of 0.80 or higher is "good" and an alpha of 0.90 is "excellent" (27).

Test-retest reliability of item scores was examined by computing Kappa of item scores at both measurements. A Kappa value below 0.40 indicates "poor" agreement, between 0.40 and 0.60 "fair" agreement and above 0.60 "excellent agreement" (28). Agreement between scale and domain scores were examined using intra-class correlations (ICC). ICC values should be at least 0.75 (29).

Agreement between both measurements was examined by testing differences between IMPACT-S scores at both measurements for significance with paired *t*-tests and expressing these differences in effect sizes. An effect size of 0.2 is considered small, 0.5 moderate and 0.8 large (30). The Smallest Detectable Difference (SDD) was computed as $\pm 1.96 \text{ SD}_{\text{diff}}$ (standard deviation of the difference score), which indicates the minimum difference between scores exceeding chance (31).

Construct validity of IMPACT-S was examined by computing Spearman correlations between scale and total scores. Positive correlations between scales were expected and it was expected that activity scales would correlate more highly with other activity scales than with participation scales and vice versa. Furthermore, 2 principal components analyses (PCA) were performed, first using the 9 scales and second using the 33 items as variables. A 2-dimensional solution reflecting activities and participation would confirm the proposed distinction in activity and participation scales. Oblimin rotation was used because some association between activities and participation was expected.

Concurrent validity was tested by computing Spearman correlations between IMPACT-S and WHODAS-II scales. Scales measuring similar concepts should show correlations above 0.60 and should be more strongly correlated with each other than scales measuring different concepts (32).

RESULTS

Participants

A total of 834 participants were invited to join the study, 275 took part in the first measurement (response 33%) and data for both measurements were complete for 197 participants, a drop-out of 28.4% between the first and second measurement. The mean age was 40.4 (SD 15.8) years, 65.9% were male and 58.8% were employed or in full-time education. The main

Table II. Score distributions of IMPACT at both measurements at start of the study (T1) and after 4 weeks (T2)*

	T1 Mean (SD) (n=275)	T2 Mean (SD) (n=197)
Knowledge	71.8 (27.6)	74.5 (28.1)
General tasks	74.6 (30.0)	75.3 (28.8)
Communication	82.1 (22.8)	82.9 (25.3)
Mobility	62.7 (29.3)	62.5 (30.1)
Self-care	77.8 (26.7)	78.3 (26.2)
Domestic life	70.3 (31.2)	69.3 (30.6)
Interpersonal	82.0 (23.4)	84.3 (22.2)
Major life areas	78.7 (27.4)	79.7 (27.3)
Community life	76.5 (24.5)	79.0 (23.4)
Activities	71.3 (22.3)	71.9 (23.0)
Participation	76.7 (22.8)	78.0 (22.5)
IMPACT total	74.0 (22.6)	75.4 (21.9)

*All scores are on a 0–100 scale

IMPACT: ICF Measure of Participation and ACTivities questionnaire; SD: standard deviation.

types of injury were fractures (37.7%), traumatic brain injury (37.0%), spinal cord injury (12.8%), whiplash (9.3%) and other (2.7%). Some of the respondents (13.0%) had additional injuries. Most respondents (88.6%) had been admitted to an acute care hospital for a mean period of 4.6 (SD 4.0) days and 61.0% had been treated in a rehabilitation facility. Mean time after injury was 2.2 years (SD 0.9).

IMPACT-S scores

At the first measurement, the percentage of participants scoring "no limitation/restriction" on individual items varied between 29% and 83%, the percentage scoring "some limitations/restrictions" varied between 13% and 45%, and the percentage scoring "serious limitations/restrictions" varied between 3% and 34%. The distribution of responses are displayed in Table I. The number of missing values per item varied between 1 for most activity items and 11 (4%) for the education and employment item.

IMPACT-S summary scores at both measurements are displayed in Table II.

All mean scores were in the upper half of the 0–100 scale, indicating favourable levels of functioning. Most limitations were seen for Mobility and Communication. Interpersonal relationships appeared least affected.

Reliability

Internal consistency reliability figures were sufficient or good for all scale scores and were excellent for the Activities, Participation and IMPACT-S total scores (Table III). Test-retest reliability figures are also shown in Table III. All Kappa values for agreement between item-scores were above the desired threshold. Intra-class correlations were good for all scales, except for the General tasks scale, which figure of 0.72 was slightly below the desired 0.75. Test-retest reliability figures of the Activities, Participation and IMPACT-S total scores were excellent.

Table III. Internal consistency and test-retest reliability of IMPACT-S

	Cronbach's alpha T1/T2 (n=275/ n=197)	Mean Kappa (range) (n=197)	ICC T1 and T2 (95% BI) (n=197)
Knowledge	0.74/0.80	0.63 (0.61–0.65)	0.87 (0.83–0.90)
General tasks	0.77/0.75	0.48 (0.45–0.52)	0.72 (0.65–0.78)
Communication	0.78/0.85	0.52 (0.44–0.61)	0.75 (0.68–0.80)
Mobility	0.89/0.91	0.66 (0.57–0.72)	0.92 (0.90–0.94)
Self-care	0.81/0.85	0.56 (0.47–0.63)	0.81 (0.76–0.85)
Domestic life	0.87/0.89	0.59 (0.57–0.62)	0.86 (0.82–0.89)
Interpersonal	0.79/0.80	0.58 (0.54–0.67)	0.86 (0.81–0.89)
Major life areas	0.75/0.80	0.58 (0.54–0.62)	0.81 (0.76–0.86)
Community life	0.76/0.79	0.47 (0.44–0.54)	0.78 (0.72–0.83)
Activities	0.92/0.93	0.59 (0.44–0.72)	0.93 (0.91–0.95)
Participation	0.92/0.93	0.56 (0.44–0.67)	0.90 (0.87–0.92)
IMPACT-S total	0.96/0.96	0.58 (0.44–0.72)	0.94 (0.92–0.95)

IMPACT-S: the screener part of the ICF Measure of Participation and ACTivities; Mean Kappa: mean of Kappa values of all items within the domain; ICC: intra-class correlations; BI: between item-score; T1: measurement at start of the study; T2: after 4-weeks.

Table IV. Agreement between IMPACT-S scores on both measurements (n = 197)

	Difference T1–T2 (SD)	Effect size	SDD
Knowledge	–2.3 (14.4)*	–0.08	28.2
General tasks	–0.5 (22.2)	–0.02	43.5
Communication	–1.6 (17.5)	–0.07	34.3
Mobility	–1.6 (11.8)	–0.05	23.1
Self-care	–2.3 (16.6)	–0.09	32.5
Domestic life	–0.2 (16.5)	–0.01	32.3
Interpersonal	–1.6 (12.1)	–0.07	23.7
Major life areas	0.8 (16.8)	–0.03	32.9
Community life	–2.4 (15.6)*	–0.10	30.6
Activities	–1.8 (8.4)*	–0.08	16.5
Participation	–1.0 (10.2)	–0.04	20.0
IMPACT-S total	–1.4 (7.7)*	–0.06	15.4

* $p < 0.05$.

Effect size = $(T1 - T2) / ((SDT1 + SDT2) / 2)$.

SDD = $1.96 * SD_{diff}$ (=SD of the difference score).

T1: measurement at start of the study; T2: after 4-weeks; IMPACT-S: the screener part of the ICF Measure of Participation and ACTivities.

Agreement

Differences between IMPACT-S scores at both measurements are displayed in Table IV. Mean differences were very small. The SD of the difference scores, however, were relatively large. As a result, the SDD figures showed that large score differences are needed to exceed chance. The Activities score of IMPACT-S, the Participation score of IMPACT-S and the IMPACT-S total score showed smaller SDDs and thereby better agreement than the 9 scale scores.

Construct validity

The correlations between all 9 scales were moderate to strong (0.34–0.75) and all were strongly related to both the Activities and Participation scores (Table V). The correlations between activity scales (mean 0.51) and between participation scales (mean 0.58) were in the same range as correlations between activity and participation scales (mean 0.54). Instead, a weak clustering between the Knowledge, General tasks, Commu-

nication and Relationships scales and between the Mobility, Self-care, Domestic life and Community life scores can be inferred from Table V. The correlation between the Activities and Participation scores (0.86) was very strong.

The principal components analysis of the 9 scale scores resulted in 2 components with an eigenvalue above 1.0. A strong first component had an eigenvalue of 5.6 and explained 63.0% of the variance. A weak second component had an eigenvalue of 1.1 and explained 12.9% of the variance. Communalities were between 0.74 and 0.86, also indicating substantial common variance. After Oblimin rotation, the 2 components did not reflect the activities – participation distinction. One component included Knowledge, General tasks, Communication, Relationships and Major life areas and the other factor included Mobility, Self-care, Domestic life and Community life. A second principal components analysis using all 33 items as variables revealed a 4-factor solution, again with a strong first factor and weak other factors and again not reflecting the activities-participation distinction. A subsequent forced

Table V. Spearman correlations between IMPACT-S domains, sub-total and total scores (n = 275)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Knowledge	–										
2. General tasks	0.68	–									
3. Communication	0.66	0.68	–								
4. Mobility	0.34	0.44	0.38	–							
5. Self-care	0.35	0.47	0.39	0.75	–						
6. Domestic life	0.44	0.52	0.46	0.78	0.73	–					
7. Relationships	0.58	0.66	0.63	0.50	0.52	0.59	–				
8. Major life areas	0.55	0.60	0.50	0.37	0.42	0.49	0.63	–			
9. Community life	0.39	0.49	0.42	0.68	0.56	0.73	0.57	0.47	–		
10. Activities total	0.65	0.72	0.65	0.89	0.80	0.82	0.69	0.56	0.70	–	
11. Participation total	0.57	0.67	0.57	0.74	0.69	0.89	0.80	0.72	0.84	0.86	–
IMPACT-S total	0.64	0.72	0.63	0.86	0.78	0.87	0.76	0.65	0.78	0.97	0.95

All correlations are significant ($p < 0.001$).

IMPACT-S: the screener part of the Impact on Participation and ACTivities questionnaire.

Table VI. Spearman correlations between IMPACT-S and WHODAS-II ($n = 275$)

WHODAS II IMPACT-S	Understanding/ communicating	Getting around	Self-care	Getting along	Life activities	Participation in society	WHODAS total
Knowledge	0.71	0.22	0.34	0.49	0.52	0.55	0.58
General tasks	0.64	0.38	0.43	0.55	0.64	0.62	0.68
Communication	0.64	0.27	0.36	0.51	0.51	0.54	0.58
Mobility	0.31	0.78	0.56	0.50	0.66	0.67	0.72
Self-care	0.32	0.65	0.65	0.50	0.61	0.63	0.67
Domestic life	0.36	0.65	0.59	0.49	0.71	0.67	0.72
Relationships	0.60	0.42	0.48	0.70	0.65	0.68	0.72
Major life areas	0.53	0.36	0.42	0.60	0.61	0.63	0.65
Community life	0.38	0.60	0.47	0.51	0.68	0.69	0.70
Activities total	0.57	0.70	0.62	0.63	0.78	0.79	0.85
Participation total	0.55	0.63	0.59	0.66	0.81	0.81	0.86
IMPACT-S total	0.59	0.70	0.63	0.68	0.82	0.82	0.88

All correlations were negative but the minus-signs were omitted.

All correlations are significant ($p < 0.001$). Expected strong correlations shown in bold.

IMPACT-S: the screener part of the ICF Measure of Participation and ACTivities; WHODAS-II: World Health Organization Disability Assessment Schedule II.

2-factor solution was similar to the 2-factor solution of the scale scores.

Concurrent validity

Correlations between IMPACT-S and WHODAS II scores are displayed in Table VI. Correlations between corresponding scales were all strong (0.64–0.78; bold in Table VI) and stronger than correlations between non-corresponding scales. These results indicate excellent concurrent validity.

DISCUSSION

IMPACT-S was developed as a new self-report measure of functioning and disability that corresponds to the ICF, a classification that has gained worldwide acceptance. This study showed good reliability and validity of IMPACT-S in persons with various disabilities due to road accidents.

Distinction between Activities and Participation

In the development process of IMPACT-S we distinguished between Activities and Participation domains (5, 20). However, a very strong correlation of 0.86 between both components was found. The total IMPACT-S score showed excellent internal consistency and strong correlations with all scale scores. We therefore conclude that the Activity and Participation scores were not supported by the results of this study and that it is preferred to use the total IMPACT-S score in addition to the 9 scale scores. These results deviate from those of Jette et al. (20) who used exploratory factor analyses with orthogonal rotation on 48 physical functioning items out of one questionnaire ($n = 150$) to find 2 activity scales and one participation scale. However, even though orthogonal rotation should result in independent factors, the 2 resulting activity scales were both strongly associated with the participation scale (0.69 and 0.74) (20). The ICF is a theoretical and not an empirical classification, and therefore not all distinctions made might be found in empirical studies. Moreover, it is not possible to group the 9

ICF chapters in activity and participation without any overlap (21), which might also explain the strong correlations found in this study. It appears that, at least in this study group, our proposed differentiation between activities and participation is refuted and the relationship between both concepts remains a topic of investigation (20).

Application of IMPACT-S

IMPACT-S is designed as a generic measure that can be used regardless of the health condition of the person involved. With IMPACT-S, data can be collected on long-term activity limitations and participation restrictions. It is hoped that this will lead to better insight in the personal and social consequences of various health conditions. In care settings, IMPACT-S can lead to information on healthcare needs and evaluation of outcomes of healthcare.

Comparison of IMPACT-S with other measures

The main reason for developing IMPACT-S was the lack of a measure that accurately reflects the ICF classification at the start of the study. Older handicap or participation measures (9–15) were not based on the ICF and only partly reflect the structure of the ICF, as explained in the introduction section. Correlations with corresponding WHODAS-II scales were between 0.65 and 0.78, showing concurrent validity, but also showing that both measures are not identical. In the course of our study, a few interesting ICF-based participation measures were published that were carefully developed and showed good psychometric properties (33–36). Farin et al. (33) developed a questionnaire called MOSES that is based on the ICF chapters mobility, self-care and domestic life. All 3-digit ICF categories from these 3 chapters were represented by a total of 95 items. After Rasch analyses on data from a large patient group, 58 items were retained in 12 uni-dimensional scales. Each scale has a global entry question and if the subjects indicated a problem, he was asked between 3 and 7 subsequent questions. The 12 scales are not combined into chapter scores or a total

score. MOSES covers only 3 of the 9 ICF chapters and its 12 different scores make it less practical for research purposes. The Participation Scale (34) is a generic participation measure. The scale was developed using an exhaustive process in which an item pool of 166 items from observations and interviews was ultimately reduced to 18 items. For each item, restriction severity and problem perception are asked. The instrument reveals one total score reflecting participation restriction. The Participation Scale is a promising brief measure, but it fails the possibility of providing a profile according to the ICF chapters. Two other questionnaires, the Activity Measure for Post-Acute Care (AM-PAC) and the Participation Measure for Post-Acute Care (PM-PAC) were designed to measure activity and participation outcomes of rehabilitation services provided in outpatient or home-care settings (35, 36). AM-PAC is a series of 6 10-item short-forms measuring functioning on 3 domains: physical & movement, personal care & instrumental, and applied cognition, each in 2 situations, inpatient and community (36). AM-PAC loosely corresponds to chapters 1–6 of the ICF. PM-PAC was also developed from a large database of existing and newly written items and consists of 51 items in 9 scales, covering chapters 3, 4 and 6–9 of the ICF (35). ICF chapters 1 and 2 were considered covering only activities and were thereby not included in PM-PAC. Chapter 5, self-care, is not covered because one item in the domestic life domain refers to self-care, namely the item “providing personal care to yourself and others” (35). A combination of AM-PAC and PM-PAC could cover all Activity and Participation chapters of the ICF but as they are now, there is considerable overlap between both measures.

To ensure a close connection to the ICF, IMPACT-S was developed from the ICF instead of from a large item pool, followed by item reduction guided by statistical analyses. The developers of MOSES combined both approaches, whereas PM-PAC and the Participation Scale were developed from large item pools of items from various existing measures and newly written items. MOSES and IMPACT-S thereby are more closely related to the ICF than both other measures. However, because MOSES only covers 3 out of 9 ICF chapters, IMPACT-S provides the best representation of the ICF so far.

Limitations of this study

One limitation of this study was the large non-response, which might have biased the results. Participation in this study implied repeated responding to the same questionnaire, what might have lowered the response. Level of disability in this study group was however only slightly below the figures found in another study of severe trauma patients using the WHODAS- II (25). Secondly, the validity of IMPACT-S is now only demonstrated in a group with various physical disabilities due to road accidents. Studies in other patient groups are recommended to establish the validity of IMPACT-S for use in other diagnostic groups. Thirdly, IMPACT was developed and validated in The Netherlands. An English-language version is available and its close connection to the ICF facilitates the use of other language versions as the ICF is available in many languages. Studies to

examine the usefulness of IMPACT-S in clinical practice are ongoing. Finally, the sample size of this study did not allow for modern scale analyses, based on item response theory. Such analyses will be performed in future studies.

CONCLUSION

In conclusion, IMPACT-S proved a reliable and valid measure of activity limitations and participation restrictions. IMPACT-S appears to be a useful addition to other instruments derived from the ICF, such as the ICF Checklist and the various ICF Core Sets (1, 16, 17). It is the only measure available that accurately reflects the ICF chapters and it appears to be a promising outcome measure in rehabilitation research.

ACKNOWLEDGEMENT

Information about IMPACT[®] is available at TNO Quality of Life: GertJan. Wijlhuizen@tno.nl

REFERENCES

1. Stucki G, Cieza A, Ewert T, Kostanjsek N, Chatterji S, Üstün TB. Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. *Disabil Rehabil* 2002; 24: 281–282.
2. Stucki G. International classification of functioning, disability and health (ICF): A promising framework and classification for rehabilitation medicine. *Am J Phys Med Rehabil* 2005; 84: 733–740.
3. Stucki G, Cieza A, Melvin J. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *J Rehab Med* 2007; 39: 279–285.
4. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health, Geneva: WHO; 2001.
5. Perenboom RJM, Chorus AMJ. Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil* 2003; 25: 577–587.
6. Cieza A, Stucki G. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Qual Life Res* 2005; 14: 1225–1237.
7. Geyh S, Cieza A, Kollerits B, Grimby G. Content comparison of health-related quality of life measures used in stroke based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a review. *Qual Life Res* 2007; 16: 833–851.
8. Schepers VP, Ketelaar M, van de Port IG, Visser-Meily JM, Lindeman E. Comparing contents of functional outcome measures in stroke rehabilitation using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Disabil Rehabil* 2007; 29: 221–230.
9. Whiteneck GG, Charlifue SW, Gerhart KA, Overholser JD, Richardson GN. Quantifying handicap: a new measure of long-term rehabilitation outcomes. *Arch Phys Med Rehabil* 1992; 73: 519–526.
10. Harwood RH, Rogers A, Dickinson E, Ebrahim S. Measuring handicap: the London Handicap Scale; a new outcome measure for chronic disease. *Qual health Care* 1994; 3: 11–16.
11. World Health Organization. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Geneva: World Health Organization; 1980.
12. Cardol M, de Haan RJ, van den Bos GA, De Jong BA, de Groot IJ. The development of a handicap assessment questionnaire: The

- Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clin Rehabil* 1999; 13: 411–419.
13. World Health Organization. World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS), Geneva: World Health Organization; 2001.
 14. World Health Organization. ICDH-2: International Classification of Functioning and Disability: Beta-2 draft full version. Geneva, World Health Organization; 1999.
 15. Fougeyrollas P, Noreau L, Bergeron H, Cloutier R, St-Michel G. Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *Int J Rehabil Res* 1998; 21: 127–141.
 16. Cieza A, Ewert T, Üstün TB, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. Development of ICF core sets for patients with chronic conditions. *J Rehabil Med* 2004; Suppl 44: 9–11.
 17. Biering-Sørensen F, Scheuringer M, Baumberger M, Charlifue S, Post MWM, Monero F, et al. Developing core sets for persons with spinal cord injuries based on the International Classification of Functioning, Disability and Health as a way to specify functioning. *Spinal Cord* 2006; 44: 541–546.
 18. Reichrath E, Verdonschot M, de Witte LP, Post MWM, editors. Kwaliteit en doelmatigheid van zorg voor slachtoffers van verkeersongevallen. Deelproject 1: Beschrijving van gevolgen. Werkpakket 1.3: Validiteit en betrouwbaarheid IMPACT. [Quality and effectiveness of care for road-accident victims. Project 1: description of consequences of road-accidents. Part 1.3: Validity and reliability of IMPACT]. Hoensbroek: iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap; 2005.
 19. Perenboom R, Reichrath E, de Witte LP, Post MWM, Wijnhuizen GJ. Development of IMPACT: an ICF-based instrument to measure activity limitations and participation restrictions. Newsletter on the WHO Family of International Classifications (FIC) 2006; 4: 8.
 20. Jette AM, Haley SM, Kooyoomjian JT. Are the ICF Activity and Participation dimensions distinct? *J Rehabil Med* 2003; 35: 145–149.
 21. Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). ICF Australian User Guide. Version 1.0. Disability Series. AIHW Cat. No. DIS 33. Canberra: 2003.
 22. Van der Hoeven D, Riet-van Hoof K, Hoek HW, editors. Nederlandse WHODAS II: Vragenlijst voor het vaststellen van beperkingen. [Dutch WHO-DAS II: Questionnaire to assess disability]. Den Haag: WHO Collaborating Centre voor de WHO-DAS; 2000.
 23. Epping-Jordan JA, Üstün TB. WHODAS II: Levelling the playing field for all disorders. *WHO Mental Health Bulletin* 2000; 6: 5–6.
 24. Pösl M, Cieza A, Stucki G. Psychometric properties of the WHODAS II in rehabilitation patients. *Qual Life Res* 2007; 9: 1521–1531.
 25. Lundgaard Soberg H, Bautz-Holter E, Roise O, Finset A. Long-term multidimensional functional consequences of severe multiple injuries two years after trauma: a prospective longitudinal cohort study. *J Trauma* 2007; 62: 461–470.
 26. De Vet HC, Terwee CB, Knol DL, Bouter LM. When to use agreement versus reliability measures. *J Clin Epidemiol* 2006; 59: 1033–1039.
 27. Nunnally JC, editor. Psychometric theory. New York: McGraw; 1967.
 28. Fleiss JL. Statistical methods for rates and proportions (2nd edn). New York: John Wiley & Sons; 1981.
 29. Kramer MS, Feinstein AR. Clinical biostatistics LI: The biostatistics of concordance. *Clin Pharmacol Ther* 1981; 29: 111–123.
 30. Cohen J, editor. Statistical power analyses for the behavioural sciences (2nd edn). New York: Lawrence Erlbaum; 1988.
 31. Bland JM, Altman DG. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *Lancet* 1986; 1: 307–310.
 32. Visser-Meily JMA, Post MWM, Riphaven II, Lideman E. Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clin Rehabil* 2004; 18: 601–623.
 33. Farin E, Fleitz A, Frey C. Psychometric properties of an international classification of functioning, disability and health (ICF)-oriented, adaptive questionnaire for the assessment of mobility, self-care and domestic life. *J Rehabil Med* 2007; 39: 537–546.
 34. 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.
 35. Gandek B, Sinclair SJ, Jette AM, Ware JE. Development and initial psychometric evaluation of the Participation Measure for Post-Acute Care (PM-PAC). *Am J Phys Med Rehabil* 2007; 86: 57–71.
 36. Haley SM, Andres PL, Coster WJ, Kosinski M, Pengsheng N, Jette AM. Short-form Activity Measure for Post-Acute Care. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 649–660.

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

Reproducibility and Responsiveness of Three Participation Surveys for Outcome Measurement of Physical Rehabilitation: IMPACT-S, USER-P and P-Scale

Annique 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 tot 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 internet⁴. 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.

⁴ 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, Wijnhuizen 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, Odding 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.

K Verslag focusgroep Wmo



Verslag focusgroep Wmo

TNO organiseerde op 11 december 2008 een focusgroep rondom het thema *'Met IMPACT naar een vraaggerichte Wmo'*. IMPACT is een digitale vragenlijst, gebaseerd op de ICF, die inzicht geeft in beperkingen en mogelijkheden van mensen en die inzetbaar is voor de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo).

Onder leiding van middagvoorzitter Hans van Reeuwijk discussieerden de volgende deelnemers over vraagverheldering in de Wmo:

- Igor Meuwese, Gewest Gooi en Vechtstreek, regisseur wonen, zorg en welzijn
- Suzanne Konijnendijk, VNG, projectleider van VNG project 'De Kanteling'
- Anne-Marie van Bergen, Hulpverlening en activering, Movisie
- Astrid van Leeuwen, gemeente Leiden, beleidsmedewerker
- Sjoerd Langen, technologisch ontwerp bureau BOB Ergo BV, onder meer indicatiesteller voor de Wmo
- Gert Jan Wijlhuizen, TNO, ontwikkelaar van IMPACT
- Ton Rövekamp, TNO, programmaleider patient empowerment
- Janneke van Reeuwijk-Werkhorst, TNO, projectleider Wmo

Introductie van het onderwerp

Vraagverheldering is een actueel thema binnen de Wmo. Het onderwerp van de middag was te ontdekken wat IMPACT kan betekenen voor gemeenten in het kader van vraagverheldering.

In de eerste fase na introductie van de Wmo waren gemeenten vooral gericht op het organiseren van de nieuwe wettelijke taken die met de invoering van de Wmo op hen afkwamen. Dit betrof in eerste instantie het organiseren van hulp bij het huishouden. Inmiddels is het onderdeel rondom de oude Wvg-voorzieningen en hulp bij het huishouden geregeld. Nu is het tijd voor gemeenten om meer integraal Wmo beleid te ontwikkelen. Vraagverheldering is daarin een belangrijk thema. Mensen kunnen bij de gemeente terecht als zij een beperking ondervinden bij het meedoen aan de samenleving. De gemeente heeft de plicht hen hierin te compenseren. Voorwaarde is wel dat de cliënt eerst in zijn eigen omgeving heeft gekeken of er hulp beschikbaar is.

Bij vraagverheldering is het voor gemeenten de uitdaging om aan cliënten een passend aanbod te doen binnen de financiële grenzen, waarbij de behoeften van de cliënt leidend zijn.

Centrale vraagstellingen voor de middag:

1. Kunnen cliënten of hun netwerk zelf een screening uitvoeren op hun behoeften?
2. Kan IMPACT een toegevoegde waarde leveren voor de dagelijkse praktijk in gemeenten? Zo ja, hoe?
3. Welke vragen en behoeften leven er bij gemeenten over vraagverheldering?



IMPACT

IMPACT is als instrument ontwikkeld voor het in kaart brengen van beperkingen en mogelijkheden bij verkeersslachtoffers. Dit beoogt systematiek in de verhalen van de verkeersslachtoffers te brengen. Voorheen werden de ervaringen vooral verhalend genoteerd. TNO denkt dat IMPACT ook toepasbaar is voor de Wmo.

Kader van IMPACT

IMPACT is een vragenlijst die is gebaseerd op de ICF. ICF is een internationale classificatie van de WHO, die alle domeinen van het menselijk functioneren beschrijft, waaronder activiteiten en participatie. IMPACT bevraagt al deze domeinen. De uitkomst van IMPACT geeft een profiel van beperkingen en mogelijkheden wat betreft het functioneren.

De vragen van IMPACT zijn voorgelegd aan grote groepen mensen en er is gekeken in welke richting mensen denken als ze een bepaalde vraag lezen. Dit heeft 'Cognitieve testing'. Ook is gekeken of bepaalde vragen problemen opleveren. Mede aan de hand van deze ervaringen is IMPACT verder ontwikkeld tot wat het nu is. IMPACT is een gevalideerd instrument.

IMPACT kan voor diverse doegroepen worden ingezet, het is een generieke vragenlijst. IMPACT kan ook in de Wmo worden toegepast. Alle levensgebieden komen aan de orde en de cliënt staat centraal. De cliënt kan IMPACT zelf invullen via Internet (beveiligd). De vragenlijst bestaat uit twee niveau's: een screener en vervolgens verdiepingsvragen. Toegang tot de vragenlijst kan worden verkregen via een code. De antwoorden worden geanonimiseerd in een centrale TNO database opgeslagen. Vanuit deze database kunnen rapportages worden gemaakt en kunnen analyses worden uitgevoerd om benchmarking mogelijk te maken.

Bij het invullen van IMPACT bestaat de mogelijkheid om dat tussentijds te onderbreken. Als het invullen wordt vervolgd, dan start na het inloggen de vragenlijst op het punt waar de cliënt is gestopt.

Hoe meer beperkingen iemand heeft, hoe meer vragen hij zal moeten beantwoorden.

Inhoud

Alle domeinen worden met behulp van de screener uitgevraagd en alleen op voor de cliënt relevante vragen wordt verder doorgevraagd.

IMPACT begint met een aantal algemene vragen, zoals 'vult u deze lijst zelfstandig in of zit er iemand naast u die u helpt?', woonsituatie, geslacht, etc.

Aan het eind kan de cliënt een rapportage uitdraaien. Deze rapportage is in beginsel alleen bedoeld voor de cliënt. Deze kan besluiten om de rapportage bijvoorbeeld mee te nemen naar een hulpverlener.

Tijdens de IMPACT demonstratie kwamen de volgende reacties, vragen en overwegingen naar voren in het kader van gebruik van IMPACT in de Wmo. Deels hadden deze betrekking op de randvoorwaarden voor gebruik en deels op de inhoud van de vragenlijst.

Randvoorwaarden voor gebruik

- Hoe ga je om met de codes als gemeentes IMPACT gaan gebruiken? Het werpt een drempel op als een cliënt eerst een code moet aanvragen. Een oplossing kan zijn om een code aan te vragen die een cliënt per ommegaande via de e-mail de code krijgt;



- Het zelf invullen via Internet vereist dat de cliënt digivaardig is;
- Lengte van vragenlijst? Te lang? Als je de lijst invult als cliënt, dan zit je er anders achter dan wanneer je hem invult als gezond persoon, die geen beperkingen ondervindt. De vragen gaan echt over jou. Dat zal met zich meebrengen dat de lengte van de vragenlijst mogelijk voor degene die het betreft niet als hinderlijk wordt ervaren.
- Er zijn ook mensen die een heel specifiek product nodig hebben. Is het dan nodig om de hele vragenlijst door te nemen? Enerzijds is dat wellicht in het kader van de Wmo teveel van het goede. Anderzijds krijg je hierdoor wel een beter beeld van de situatie van de cliënt.
- Je moet je afvragen wat het voor belasting geeft als je een cliënt vraagt deze vragenlijst in te vullen, en wat het je als gemeente aan extra informatie oplevert.
- Wat wil je als gemeente weten en wat kun je als gemeente bieden? Daar moet je goed over nadenken. Als je deze brede vragenlijst afneemt, wek je mogelijk bij de cliënt suggesties die je niet kunt waarmaken. Je kunt als gemeente natuurlijk wel de sociale kaart opnemen en op basis daarvan verwijzen naar andere instanties of maatschappelijke organisaties die de cliënt verder kunnen helpen (bijv. lotgenotencontact).
- Voordeel van IMPACT voor gemeente en cliënt: het eerste gesprek is minder blanco. Er is al iets om over te praten. De basis is gelegd middels het resultaat op IMPACT.
- Hebben mensen wel een goed beeld van hun eigen beperkingen? Krijg je dezelfde eindrapportage als wanneer je iemand anders het laat invullen? Iemand merkte op: "Je bent zelf je grootste blinde vlek" -> is onderzocht of hier verschil in zit. Voorbeeld wordt genoemd van chronisch zieken. Als je hen vraagt hoe gaat het ermee? Dan antwoorden ze vaak 'goed', waarbij zij er automatisch achteraan denken 'naar omstandigheden'. Dit is anders dan wanneer je gezond bent. Voorbeeld van was doen door gehandicapte. Kunt u de was doen? Ja, maar 1x per dag. Dat krijg je er niet uit met deze vragenlijst. De vragenlijst is een hulpmiddel, maar kan geen persoonlijk contact vervangen.
- Op dit moment is er nog geen gemeente die met IMPACT werkt. Het zou wel een aantrekkelijk idee zijn als alle gemeenten gaan werken met dezelfde vragenlijst. Maar gemeenten hebben verschillende beleidsdoelstellingen.
- Hoe verhoudt deze lijst zich tot andere gebruikte lijsten in 'Wmo-land'? Deze lijst is vergeleken met andere lijsten, zoals de Sickness Impact Profile, maar niet met vragenlijsten die door welzijnsinstanties worden gebruikt.
- Tip: vergelijk IMPACT ook met vragenlijsten, die meer op het maatschappelijk functioneren zijn gericht (bijv. vragenlijsten vanuit welzijnssectoren). Wat zijn verschillen en overeenkomsten? Welke andere typen vragen zou je toe willen voegen. De basis van IMPACT is de ICF. Er is behoefte aan standaardisatie. Een kader van waaruit je met elkaar praat. Je moet ermee naar verschillende loketten kunnen.
- Ouderenadviseurs maken gebruik van uitgebreide vragenlijsten die over alle aspecten van het leven gaan. Dit gaat veel verder dan individuele voorzieningen. Dat is het sluitstuk van de vragenlijst. IMPACT nuttig hier? Kan eventueel wel gebruikt worden door ouderenadviseurs, maar het maakt de indicatie waarschijnlijk niet korter of makkelijker. De vragenlijst wordt dan gebruikt omdat de gemeente het als voorwerk vereist, niet omdat de ouderenadviseurs hier zelf behoefte aan hebben.
- Hoe verhoudt IMPACT zich tot het klant-volg-systeem (KVS) in gemeenten? Dit systeem ligt bij een aantal gemeenten 'op de plank'. In 't Gooi wordt van zorgaanbieders gevraagd dat zij met hun systeem kunnen communiceren met het gemeentelijk KVS. Dan zou je IMPACT in kunnen bouwen in KVS of eisen dat dezelfde methodiek wordt gevolgd.



- Combinatie indicatie Awbz en Wmo mogelijk? Als je daar een goede oplossing voor kunt verzinnen, dan heb je een grote slag gemaakt. CIZ is een andere wereld dan het Wmo-loket: het kent andere processen. Het zijn twee verschillende culturen. Het zou wel goed zijn als je van dezelfde informatie gebruik zou kunnen maken.

Inhoud

- Vraag over het zicht als iemand een bril heeft. Heeft u een beperking? Mensen met bril kunnen hierop 'ja' antwoorden. Antwoord: bij het voorbeeld van de bril vraag je naar het kunnen zien met bril. Dit wordt ook beschreven in het instrument.
- De optie 'arbeidsongeschikt' staat niet bij de algemene vragen. Wordt vreemd gevonden. Arbeidsongeschikt zijn is iets anders dan werkloos zijn. Voor de Wmo geldt dat mensen weleens in een 'schimmige' situatie zitten tussen arbeidsongeschiktheid en niet werken. Dit is relevante informatie voor de gemeente en zou bij toepassing binnen de Wmo als antwoordcategorie toegevoegd moeten worden.
- Psychische problemen beperken zich in de lijst tot depressie en angststoornissen. Er zijn er veel meer, waarom dan deze twee noemen? Optie is om geen voorbeelden te noemen.
- Suggestie om bij oorzaak de antwoordmogelijkheid 'ik weet niet' in te vullen.
- Suggestie om bij het begin van de vragenlijst niet te beginnen met het uitgebreid navragen van pijnklachten. Bij gebruik in de Wmo is dit niet aan te raden, want het gaat direct wel erg de diepte in. Is niet opportuun.
- Hoe is de volgorde van de domeinen bepaald? Is volgens ICF-stramien. Voor de Wmo is deze volgorde niet logisch. Je zou eerder als eerste beginnen met de omgang tussen mensen i.p.v. het domein 'leren en toepassen'. Er werd ook geopperd er een aantal vragen uit te halen.
- De tegenstrijdigheid doet zich voor dat juist de groep bij wie het meeste te melden is aan klachten, teveel beperkingen ondervinden om de hele vragenlijst in te vullen. Het voorbeeld werd gegeven van mensen met een niet aangeboren hersenletsel. Mogelijk is de screener dan al genoeg. Of dat je concludeert 'u heeft de nodige beperkingen, wilt u uw situatie verder bespreken in een persoonlijk gesprek' (i.p.v. de vragenlijst verder in te vullen). Als iemand cognitieve beperkingen heeft zal het invullen van bepaalde zaken sowieso niet of moeilijk gaan.
- Bij de categorieën kun je zelf als gemeente afkappunten kiezen. Doe je iets al bij de antwoordcategorie 'enige beperking', of alleen als een cliënt aangeeft dat hij een 'ernstige mate van beperking' ondervindt?
- Aan de vragen zelf moet niet worden gesleuteld, want die zijn gevalideerd. Je kunt wel vragen toevoegen, maar realiseer je dan wel dat die nog niet zijn gevalideerd.
- Hangen de vragen samen, als je vragen eruit haalt, dan mis je wellicht punten. Voorbeeld scootmobiel terwijl iemand slecht ziet. Als je delen uit IMPACT weglaat, dan krijg je geen totaaloverzicht en dat is nu juist de kracht van het instrument.
- IMPACT is goed inzetbaar als tool bij het eerste gesprek.
- IMPACT gaat uit van beperkingen, maar je zou ook naar mogelijkheden willen kijken. Voor de Wmo is het ook interessant te weten wat mensen (nog) wel kunnen. In IMPACT zit impliciet wel wat de mogelijkheden van een cliënt zijn. Lay-out technisch is het mogelijk om dit zichtbaar te maken in de rapportage, bijv. met bolletjes (groene bolletjes bij wat iemand (nog) wel kan).

**Voordelen IMPACT**

- Biedt systematiek
- Bevordert efficiëntie in het indicatieproces
- Verheldert de communicatie over de beperkingen -> men gebruikt een 'gemeenschappelijke taal'
- Biedt de mogelijkheid om profielen samen te stellen op basis van verzamelde ervaringen
- Flexibel instrument, op maat te maken voor gemeenten

Prangende vragen van gemeenten;

- Hoe ga ik vraagverheldering doen? Met welke instrumenten? Welk niveau moeten de medewerkers hebben? Kunnen we de ouderenadviseurs inschakelen? Is altijd hetzelfde instrument bruikbaar?

Wat denken de deelnemers aan de focusgroep over de bruikbaarheid van IMPACT

Overwegingen/ideeën waren:

- Voordeel van IMPACT is dat het gebaseerd is op de ICF.
- Voor welke doelgroepen inzetbaar? Verwacht wordt dat het in ieder geval inzetbaar is bij hoog opgeleide cliënten, die goed met een computer om kunnen gaan, die stevige beperkingen ondervinden, ter voorbereiding op het gesprek. IMPACT lijkt minder geschikt voor inzet bij laag opgeleiden, met als reden dat zij minder zelfinzicht zouden hebben -> deze aannames zouden onderdeel van de pilot moeten zijn. Cognitieve vaardigheden zijn heel bepalend voor het kunnen invullen van IMPACT.
- Heeft IMPACT meerwaarde bij de grote groep? Het blijkt nu al dat 80% van de cliënten met eenzelfde profiel met dezelfde voorziening is geholpen. Misschien zou je IMPACT juist in moeten zetten bij de overige 20%.
- Werkt IMPACT bij bewustwording van cliënten? Het kan mensen aansporen om over hun eigen toekomst na te denken. "Misschien moet ik wel verhuizen".
- Gemeente Leiden is voornemens een pilot te doen over vraagverheldering. Zij willen bij 100 cliënten met een gecombineerde Awbz/Wmo-indicatie vanuit verschillende perspectieven bekijken wat zij die cliënten vanuit de gemeente aan zouden raden. IMPACT zou in deze pilot als instrument ingezet kunnen worden.

Als u belangstelling heeft om IMPACT een keer digitaal door te nemen, dan kunt u een code aanvragen bij Gert Jan Wijlhuizen, Tel. 071 518 16 90; E-mail

gertjan.wijlhuizen@tno.nl

Voor IMPACT kunt u vervolgens met de code inloggen op www.tno.nl/Impactvragenlijst

L Instructies voor het invullen van de IMPACT vragenlijst



Instructie voor het invullen van de IMPACT vragenlijst

Voor het invullen van de IMPACT vragenlijst moet u het volgende doen:

Stap 1

U gaat naar de internetpagina: **www.tno.nl/Impactvragenlijst**
U krijgt een scherm te zien met informatie over IMPACT, daar kunt u toegang krijgen tot de vragenlijst door uw persoonlijke code in te typen.

Stap 2

U typt uw persoonlijke code in, deze is voor u:
klik op: Enter
U komt nu bij het beginscherm van de IMPACT vragenlijst.

Stap 3

Als u naar een volgend scherm wilt, klik op:	Verder
Als u naar het vorige scherm wilt, klik op:	Terug
Als u (tussentijds) wilt stoppen, klik op:	Stop

Stap 4

Als u na het stoppen weer verder wilt, dan kunt u weer via de internetpagina: 'http://tno.nl/Impactvragenlijst' en met uw persoonlijke code naar de vragenlijst gaan. U begint dan automatisch bij de vraag waar u was gebleven.

Stap 5

Als u klaar bent met invullen, dan kunt u een rapport (IMPACT profiel) uitprinten van de door u ervaren beperkingen. Dit kunt u op elk gewenst moment doen. De printmogelijkheid blijft voor u een half jaar beschikbaar via: www.tno.nl/Impactvragenlijst en uw persoonlijke code.

Belangrijk:

- U bent zelf de enige die uw persoonlijke code heeft. Bewaart u daarom dit instructie formulier zorgvuldig.
- De tijd die het kost om de IMPACT vragenlijst in te vullen kan sterk verschillen tussen personen. Dit is afhankelijk van ieders omstandigheden. U kunt het invullen tijdelijk onderbreken door op Stop te klikken. Op een ander moment kunt u dan weer verder gaan.

Voor vragen of opmerkingen kunt u contact opnemen met:

Gert Jan Wijlhuizen

Tel.: 071 5181690 (kantooruren)

Mail: GertJan.Wijlhuizen@tno.nl

www.tno.nl/Impactvragenlijst

Toelichting over antwoordmogelijkheden bij vragen over beperkingen

In de IMPACT vragenlijst wordt gevraagd naar beperkingen die u ervaart in dagelijkse activiteiten

U kunt daarbij steeds kiezen uit de volgende antwoorden, die hieronder worden toegelicht:

Nee, helemaal geen beperkingen

- u voert die activiteit zelfstandig uit zonder moeite en in een normaal tempo
- u ervaart weliswaar beperkingen bij het uitvoeren van een activiteit, maar niet ten gevolge van uw gezondheid of handicap
- u voert die activiteit niet uit, maar u ervaart dit niet als een beperking

Ja, enige beperkingen

- bijvoorbeeld: de activiteit kost u meer tijd, u moet tussendoor uitrusten, u doet de activiteit minder vaak, u doet de activiteit minder lang en dergelijke.

Ja, grote beperkingen

- bijvoorbeeld: u krijgt hulp bij een activiteit, de activiteit kost veel u meer tijd, u moet tussendoor vaak uitrusten, u doet de activiteit veel minder vaak, u doet de activiteit veel minder lang en dergelijke.

Ja, dat kan ik helemaal niet

- u kunt die activiteit helemaal niet uitvoeren.
- u bent vanwege uw behandeling of therapie nog niet aan die activiteit toegekomen.

Belangrijk:

1. Bij iedere vraag staan enkele voorbeelden genoemd van activiteiten. Het is goed mogelijk dat de activiteit die u uitvoert op het bedoelde terrein er niet bij staat. U wordt aangeraden niet uitsluitend uit te gaan van de gegeven voorbeelden.
2. Het kan voorkomen dat u bij het ene voorbeeld bij een bepaalde vraag geen beperkingen ervaart, en bij een ander voorbeeld wel. In dat geval gaat u bij het beantwoorden uit van het voorbeeld waarbij u wel beperkingen ervaart.
3. Het is mogelijk dat u in een bepaalde situatie een hulpmiddel gebruikt, maar dat u zich daarvoor niet beperkt voelt. In dit geval antwoordt u dat u geen beperkingen ervaart.

M Impact vragenlijst: inzicht in beperkingen



IMPACT vragenlijst: inzicht in beperkingen

Wat is een beperking?

Door ziekte, letsel of psychische klachten kunnen mensen activiteiten (thuis, op school, op het werk of in vrije tijd) soms minder goed uitvoeren dan ze zouden willen. Dit noemen we in IMPACT een beperking.

Wat is IMPACT?

IMPACT is een vragenlijst die u zelf via het internet kunt invullen.

Waarom IMPACT?

IMPACT is bedoeld om u een systematisch overzicht te geven van die activiteiten waar u beperkingen bij ervaart.

Dit overzicht kan u helpen bij:

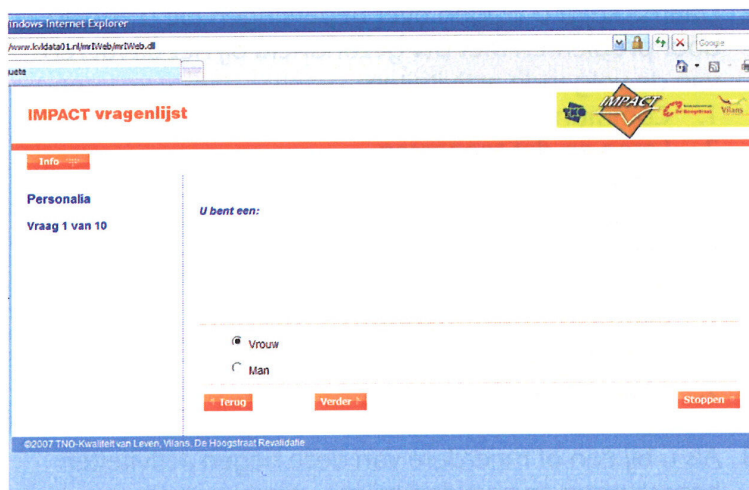
- Het verduidelijken van uw klachten bij zorgverleners (o.a.: huisarts, fysiotherapeut, revalidatie arts) of verzekeraars.
- Gerichter aandacht vragen voor beperkingen die voor u bijzonder hinderlijk zijn.
- IMPACT is gebaseerd op de ICF. Dat is een classificatie voor beperkingen die door de WHO (Wereld Gezondheids Organisatie) is erkend.

Voor zorgverleners of verzekeraars is het belangrijk dat ze weten welke beperkingen u hebt. Ze kunnen daar dan beter rekening mee houden. Het blijkt dat ze die informatie nu niet altijd hebben.

Voor wie is IMPACT?

IMPACT is bedoeld voor iedereen die inzicht wil hebben in zijn of haar beperkingen als gevolg van ziekte, letsel of psychische klachten. Personen jonger dan 16 jaar, en personen die IMPACT niet zelf kunnen invullen wordt aangeraden om dat samen met iemand anders te doen, bijvoorbeeld met ouder(s), gezinslid of vriend(in).

Voorbeeld van een scherm van IMPACT



Vertrouwelijkheid van IMPACT

De antwoorden die u op de vragen geeft worden bij TNO op een speciaal beveiligde computer opgeslagen. U krijgt met een persoonlijke code als enige toegang tot een afgeschermd gedeelte van de computer, waar u IMPACT kunt invullen.

Uw gegevens worden anoniem in een centraal bestand bewaard. Met deze gegevens wordt onderzoek gedaan naar de relatie tussen ziekte, letsel of psychische klachten en beperkingen die personen ervaren.

Het IMPACT gegevens bestand is aangemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens CBPWEB.nl



www.tno.nl/Impactvragenlijst

Hoe gebruikt u IMPACT?

IMPACT is een vragenlijst die u zelf via het internet kunt invullen. www.tno.nl/Impactvragenlijst

Om toegang tot IMPACT te krijgen hebt u een persoonlijke code gekregen. Hiermee kunt u de vragenlijst op internet opstarten vanaf elke PC. Hieronder kunt u lezen hoe IMPACT is opgebouwd.

Waaruit bestaat IMPACT?

IMPACT bestaat uit drie onderdelen:

- 1 IMPACT begint met een aantal vragen over uzelf, zoals leeftijd, geslacht, opleiding, uw leefsituatie en gezondheid. Indien u betrokken bent geweest bij een ongeval dan wordt ook gevraagd naar de toedracht en gevolgen daarvan.
- 2 Daarna krijgt u vragen over beperkingen die u ervaart door problemen met uw gezondheid bij het uitvoeren van de volgende activiteiten:
 1. Communicatie
 2. Leren en dat toepassen
 3. Taken en eisen
 4. Mobiliteit
 5. Zelfverzorging
 6. Huishouden
 7. Omgang tussen mensen
 8. Levensgebieden
 9. Maatschappelijk leven
- 3 Als u bij één of meerdere van deze negen activiteiten beperkingen ervaart dan krijgt u daarover nog een aantal gedetailleerde vragen.
- 4 Na het invullen krijgt u een rapportage van uw beperkingen. U kunt deze uitprinten en/of in een file bewaren.

Bij de ontwikkeling van IMPACT zijn de volgende partijen betrokken:

- TNO Kwaliteit van Leven; Preventie en Zorg (projectleiding)
www.tno.nl/zorg
- Vilans
www.vilans.nl
- De Hoogstraat revalidatie
www.dehoogstraat.nl

De ontwikkeling van IMPACT is financieel mogelijk gemaakt door bijdragen van:

- Ministerie van Verkeer en Waterstaat
- Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving
- Stichting Personenschade Instituut van Verzekeraars
- TNO Kwaliteit van Leven

Contact:

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met:

GertJan Wijlhuizen
T 071 518 16 90

Voorbeeld van rapportage

			IMPACT	TNO	Vilans
Beperkingen	Beperkingen	Beperkingen			
1	Leren en toepassen van kennis	Doelbewust gebruiken van zintuigen			
2	(Opnieuw) aarden van dingen	Geheugen, concentratie, nadenken			
3					
4	Algemene taken en eisen	Activiteiten plannen/ uitvoeren: rustige omgeving zonder druk			
5		Activiteiten plannen/ uitvoeren: onrustige omgeving met druk			
6	Communicatie	Begrijpen van mensen/ afbeeldingen die iets duidelijk willen maken			
7		Anderen duidelijk maken wat u bedoelt			
8		Het voeren van een gesprek			
9	Mobiliteit	Veranderen of volhouden van een lichaamshouding			
10		Tillen of dragen van lichte of zware voorwerpen			
11		Bewegen van voorwerpen met de benen of voeten			
12		Naauwkeurig gebruiken van de hand			
13		Uitvoeren van grotere bewegingen met hand of arm			
14		Lopen, al dan niet met hulpmiddel			
15		Gebruiken van een vervoermiddel			
16	Zelfverzorging	Wassen, douchen, baden, aanuutkleden			
17		Zichzelf verzorgen, gebruiken van toilet			
18		Zorgen voor goede gezondheid			
19	Huishouden	In huis halen van dagelijkse benodigdheden			
20		Doen van huishoudelijke werkzaamheden			
21		Verzorgen van uw planten, dieren, spullen			
22		Helpen van andere personen			
23	Tussamenkomstelijke interacties en relaties	Handelen van gangbare omgangsvormen met mensen			
24		Aangaan en onderhouden van formele relaties			
25		Aangaan, onderhouden van informele relaties of familiebetrekkingen			
26		Aangaan en onderhouden van intieme relaties			
27	Belangrijke levensgebieden	Volgen van opleiding, (zoeken naar) werk			
28		Omgang met geld, andere financiële zaken			
29	Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven	Meedoen met maatschappelijke activiteiten			
30		Meedoen aan recreatie, vrijetijdsbesteding			
31		Meedoen aan religieuze, spirituele activiteiten			
32		Vervullen van rol als burger			