

Ontwikkeling van FINAH (functioneringsinstrument NAH) voor het in kaart brengen van de hinder op vlak van activiteiten en participatie die mensen ervaren als gevolg van een niet-aangeboren hersenletsel

Auteurs:

- Frederik Houben (Hogeschool PXL)
- Rudi Ghysels (Hogeschool PXL)
- Danny Mennen (Stichting Adelante)
- Erik Nuyts (Hogeschool PXL, UHasselt)
- Loeka Vanderborcht (Hogeschool PXL)
- Roel Bosmans (Hogeschool PXL)

INDEX

1. Inleiding
 - a. Vraag uit voortraject
 - b. Quality of Life & Patient-centered care
 - c. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)
 - d. Doelstellingen van het FINAH-instrument
2. Ontwikkeling FINAH-instrument
 - a. Netwerk
 - i. Werkgroep
 - ii. Digitaal testpanel
 - b. Methodologie
 - i. Procedure opmaak vragenlijst
 - ii. Digitalisering
 - c. Trial (validering)
 - i. Methodologie
 - ii. Data-analyse
 - iii. Resultaten
 - iv. Discussie & conclusie
3. Valorisatie en continuïteit van FINAH
4. Gekoppelde studentenprojecten
 - a. Ergo
 - b. IT
 - c. CENSTAT

1. Inleiding

a. Vraag uit het voortraject

Uit de voorstudie van het ERNAH-project [1] kwam de vraag vanuit het werkveld voor meer diagnostische hulpmiddelen en screeningstools voor cliënten met NAH. Deze behoefte was afkomstig uit de verschillende bevraagde zorgsectoren. Dit screeningsinstrument diende instelling-overschrijdend en intersectoraal toepasbaar te zijn, zowel in de acute als chronische fase. Het diagnose- en evaluatie-instrument diende te voldoen aan het ICF-raamwerk. Bovendien moest de tool praktisch toepasbaar zijn voor de verschillende subdoelgroepen die binnen de algemene doelgroep 'NAH' vallen. Tot slot was de voorwaarde dat het screeningsinstrument hanteerbaar moest zijn voor tal van disciplines uit de verschillende zorgsectoren.

Op basis van deze vraag werd het transdisciplinair screeningsinstrument FINAH (Functioneringsinstrument NAH) ontwikkeld en geïmplementeerd. Het instrument is ontwikkeld om de hinder die mensen met NAH en hun mantelzorgers ervaren, in kaart te brengen. Hiermee kunnen de verschillende componenten die het functioneren van een persoon met NAH (positief en negatief) beïnvloeden, inzichtelijk gemaakt worden. Het instrument is ontworpen voor de verschillende doelgroepen van NAH (traumatische letsels, inwendige letsels en degeneratieve aandoeningen). Verder is het instrument zo ontworpen dat het kan "meegroeien" met de persoon met NAH, d.w.z. dat het niet enkel bruikbaar is binnen de verschillende fases van de revalidatie afzonderlijk, maar dat het ook voorziet om het functioneren van de persoon met NAH bij de overgang van één fase naar de andere inzichtelijk te maken. Hierdoor is het mogelijk om het instrument te gebruiken als cliëntopvolgsysteem in de verschillende fases van de traject, voor verschillende subgroepen van NAH en voor verschillende disciplines van zorgverleners.

De methodiek van de "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) [2] wordt als leidraad gebruikt om de verschillende functies van de persoon met NAH op fysisch, cognitief, psychisch en emotioneel vlak in kaart te brengen. De ICF is een instrument dat aanbevolen wordt om het functioneren van personen in verschillende sectoren van de zorg in kaart te brengen. Enerzijds geeft dit instrument inzicht in de aspecten van het functioneren van een persoon in relatie tot zijn omgeving, rekening houdend met de persoonlijke eigenschappen; anderzijds biedt dit instrument een gemeenschappelijke taal over de verschillende sectoren van de zorg heen.

b. Quality of Life & Patient-centered care

De gevolgen van NAH zijn zeer uiteenlopend, complex en langdurig. Er kunnen beperkingen optreden op vlak van functionele, fysieke, emotionele, cognitieve en sociale domeinen [3-4]. Dit leidt tot een verminderd functioneren in het alledaagse leven en een verminderde participatie in de maatschappij. NAH kan dan ook niet beschouwd worden als een medische diagnose, omdat medische diagnoses uitgaan van oorzaken en acute verschijnselen en niet van gevolgen die naderhand manifest kunnen worden. De laatste jaren is de mortaliteit bij NAH sterk gedaald (o.a. door een verbeterde acute gezondheidszorg), maar de dysfunctionaliteit en morbiditeit als gevolg van NAH blijft hoog [5]. Dit heeft een grote impact op de levenskwaliteit. Daarom is het belangrijk om een goed inzicht te hebben in het effect van NAH op de levenskwaliteit van personen met NAH en hun mantelzorgers [6]. Levenskwaliteit wordt door de WHO gedefinieerd als "the individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad-ranging concept affected in a complex way by the persons' physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment" [7]. De perceptie van hinder en subjectieve interpretatie van het functioneren door de persoon met NAH zelf is dus een essentieel onderdeel

van de ervaren levenskwaliteit [6]. Dit vormt het uitgangspunt van het FINAH-instrument dat de ervaren hinder op de verschillende relevante levensdomeinen in kaart brengt.

NAH uit zich m.a.w. op verschillende wijzen gezien de verschillende oorzaken, lokalisaties en uitgebreidheid van hersenbeschadigingen maar ook het tijdstip van voorkomen (levensfase). Bij oudere personen met NAH dient rekening gehouden te worden met co-morbiditeit. De cliënt met NAH verschilt doorgaans van de persoon die hij of zij voordien was. Ook de naaste familie, vrienden, kennissen en de werkomgeving zijn betrokken partij. De verscheidenheid in gevolgen is dan ook erg groot, het invaliderend karakter wisselend en de behoefte naar zorg derhalve erg verschillend.

Zorgverlening op maat voor personen met NAH (cliëntgerichte zorg) is daarom geen evidentie, zeker niet wanneer we de grote groep beschouwen die uiteindelijk met vallen en opstaan in de thuis- en/of werksituatie tracht verder te functioneren [8]. De structuur van onze huidige gezondheidszorg biedt geen adequaat antwoord op de complexe, sector overstijgende zorgvraag van patiënten (acute en revalidatiefase) en cliënten (chronische fase) met NAH en heeft een te fragmentarisch karakter, zeker voor wat betreft de thuissituatie van de betrokkenen.

Er is in die zin behoefte aan een instrument dat zich focust enerzijds op het werkelijke functioneren van de persoon met NAH, op datgene wat de persoon in kwestie kan met of zonder hulp van zijn omgeving, maar ook op die aspecten van zijn functioneren die aanleiding geven tot een storend gedrag dat niet door de omgeving kan geplaast worden en waar niet gepast wordt mee omgegaan. Het is daarom van groot belang dat ook de mantelzorger een essentiële plaats heeft.

Stokman e.a. [9] stellen dat als men cliëntgerichte en samenhangende zorg voor de NAH-doelgroep wil ontwikkelen, men rekening dient te houden met:

- Signalering en monitoring (risicocliënten worden eerder gesignaleerd en cliënten worden (een periode) gevolgd bij de overgang van het ziekenhuis naar huis);
- Integrale diagnostiek (niet een klein gedeelte van de cliënten, maar alle NAH-clieënten worden breed onderzocht omdat zij op meerdere gebieden problemen hebben die samenhangen en elkaar beïnvloeden);
- Overdracht van zorg (zorgverleners die elkaar opvolgen in de zorgketen doen een geprotocolleerde overdracht waar ook de cliënt in betrokken wordt);
- Casuscoördinatie (vooral in de chronische fase, als de cliënt weer thuis is, moet er samenhang en onderlinge afstemming zijn tussen de zorgverleners die gelijktijdig en volgtijdelijk zorg verlenen. Wanneer de cliënt en zijn mantelzorger daar hulp bij nodig hebben wordt een casuscoördinator ingezet);
- Voorlichting en communicatie (een goede communicatie met de cliënt en zijn naaste(n) is van groot belang om te zorgen dat de hulp aansluit bij de vraag van de cliënt. Daarnaast is de bereikbaarheid en beschikbaarheid van goede informatie over de aandoening en het hulpaanbod op elk gewenst moment in het zorgproces nodig om te zorgen dat de cliënt zijn weg vindt in de zorg);
- Zelfmanagement en mantelzorg (de verwachting is dat zelfbepaling de zorg sterk verbetert en klachten doet afnemen waardoor de kwaliteit van leven toe zal nemen. Tegelijkertijd is dit een moeilijk punt omdat veel cliënten ten gevolge van het hersenletsel een beperkt reflectievermogen en inzicht hebben in hun functioneren. Vandaar dat zelfbepaling ondersteund moet worden door een professional. De mantelzorger speelt een belangrijke rol: de focus moet dan ook altijd liggen op de cliënt in zijn omgeving.).

c. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

Het instrument maakt gebruik van de ICF-methodiek. De “International Classification of Functioning, Disability and Health” (ICF) [2] wordt door de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) als leidraad en classificatiemodel gebruikt om de verschillende functies van de persoon met NAH op fysisch, cognitief, psychisch en emotioneel vlak in kaart te brengen m.i.v. de persoonlijke en omgevingsfactoren. De ICF biedt een gemeenschappelijke en internationale taal over de verschillende sectoren van de zorg heen. Middels dit model wordt het menselijk functioneren op objectieve, holistische en interactieve wijze bekeken vanuit zowel het lichaam (functies en anatomische eigenschappen), het handelen (uitvoer van activiteiten) en de sociaal-maatschappelijke betrokkenheid (participatie). Om het beeld compleet te maken worden tevens persoonlijke en externe factoren beschreven, welke zowel een belemmerende of faciliterende rol kunnen vervullen.

Een hersenletsel veroorzaakt meestal functiestoornissen, waardoor de uitvoering van activiteiten moeizaam verloopt. Dit leidt op zijn beurt mogelijks tot problemen in de maatschappelijke participatie. Als voorbeeld kan men zich een persoon met NAH voorstellen, waarbij sprake is van een aandachtstoornis (functie), waardoor het voeren van een gesprek moeizaam verloopt (activiteiten) en de persoon zich genoodzaakt ziet om feestjes zoveel mogelijk te mijden (participatie).

Aangezien het ICF-classificatiemodel zeer uitgebreid is, is inmiddels voor diverse ziektebeelden een Core Set ontwikkeld. Deze ICF Core Sets omvatten specifieke ICF-categorieën en –items die relevant zijn voor de specifieke doelgroep. Dit vergemakkelijkt de beschrijving van het functioneren en de beperkingen van de specifieke doelgroep/aandoening. Alle beschikbare ICF Core Sets kunnen geraadpleegd worden via de website <http://www.icf-Core Sets.org>. De methodologie van de ontwikkeling van ICF Core Sets wordt beschreven in de publicatie van Selb et al. [10], en omvat een voorbereidingsfase (met een empirische multicenter studie, een systematische literatuurstudie, een kwalitatieve studie en een expert survey), een internationaal ICF consensus congres (fase 1) en een test- en validatiefase (fase 2).

Met betrekking tot NAH bestaan er Core Sets voor zowel traumatisch hersenletsel, beroerte, alsmede multiple sclerose. Hoewel het ICF-classificatiemodel en de specifieke Core Sets steeds meer worden toegepast binnen de gezondheidszorg, zijn er tot dusverre weinig tot geen diagnostische middelen ontwikkeld die hiervan gebruik maken, althans voor zover het NAH betreft. Dit is opmerkelijk, aangezien het binnen de gezondheidszorg steeds belangrijker wordt om op efficiënte wijze de meest relevante informatie te vergaren. Juist voor een complexe doelgroep als NAH is dit geen eenvoudige opdracht. De specifiek op hersenletsel gerichte ICF-Core Sets bieden echter een bruikbaar kader om de aanwezige problemen adequaat en binnen een relatief kort tijdsbestek in kaart te brengen.

d. Doelstellingen van het FINAH-instrument

Het huidige project focuste zich op de ontwikkeling van een digitaal (webbased) screeningsinstrument specifiek voor personen met NAH. Het instrument heeft als doel het globaal in kaart brengen van de ervaren hinder bij personen met NAH en hun mantelzorgers tijdens het uitvoeren van activiteiten en de mate van participatie in de maatschappij en dit voor de volledige duur van het traject dat doorlopen wordt. Dit omvat de acute fase, de revalidatie, de residentiële opvang, de ambulante begeleiding en eerstelijnszorg en eventueel de psychiatrische begeleiding.

Het beoogde eindresultaat is een gebruiksklaar digitaal transdisciplinair screeningsinstrument (FINAH) dat door de verschillende zorginstellingen gebruikt kan worden om het functioneren van mensen met NAH op te volgen tijdens de verschillende fasen van het traject dat doorlopen wordt.

Het screeningsinstrument leidt tot de identificatie van concrete probleemgebieden op vlak van activiteiten en participatie, wat kan leiden naar een diepgaandere diagnostiek ofwel naar directe behandelinterventies.

Het gebruik van het FINAH-instrument op een grote patiëntenpopulatie tijdens de verschillende fasen van het traject zal op termijn resulteren in een gestandaardiseerde set (geanonimiseerde) data die gebruikt kunnen worden voor verder wetenschappelijk onderzoek en het objectiveren van de resultaten van behandelmethodes.

2. Ontwikkeling FINAH-instrument

a. Netwerk

i. Werkgroep

Een werkgroep met vertegenwoordigers uit het werkveld (VAPH-voorzieningen, psychiatrische en revalidatieziekenhuizen, eerstelijnsdiensten en universitaire onderzoeksinstituten) volgde het FINAH-project op. In totaal kwam de werkgroep 8 keer samen in de loop van het project. De leden van de werkgroep bewaakten de lijn en het doel van het onderzoek en zorgden voor de nodige feedback op vlak van gebruiksvriendelijkheid en meerwaarde voor het werkveld. De gebruikte taal voor de verschillende vragen (+ voorbeelden) werden door hen bijgestuurd. Ook bij de digitalisering speelden de leden van de werkgroep een essentiële rol in de opmaak en bijsturing van het digitale instrument.

Twee organisaties uit de werkgroep (Jessa ziekenhuis en vzw Mané) participeerden actief in de trial van het FINAH-instrument (zie verder) en stonden in voor de rekrutering van de proefpersonen en de afname van het FINAH-instrument.

ii. Digitaal testpanel

Om de gebruiksvriendelijkheid en meerwaarde van het digitale instrument te testen en bij te sturen, werd een digitaal testpanel samengesteld. Deelnemers werden gerekruteerd via een oproep van Steunpunt Expertise Netwerken vzw (SEN vzw) en de stakeholders van het Limburgs Platform NAH. In totaal namen 85 personen deel aan het digitaal testpanel. Alle deelnemers waren actief in de verschillende settings van het NAH-zorglandschap (acute, psychiatrische en revalidatieziekenhuizen, VAPH-voorzieningen, eerstelijnsdiensten en andere betrokken organisaties). Zij werden per mail twee keer bevraagd over de ontwerpversies van het digitale FINAH-instrument. Op basis van hun feedback werd de opmaak en indeling van het instrument en het taalgebruik van de vragen bijgestuurd.

b. Methodologie

i. Procedure opmaak vragenlijst

De vragenlijst van het FINAH-instrument werd gebaseerd op Core Sets van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

Het ERNAH-onderzoeksteam selecteerde de relevante ICF Core Sets (<http://www.icf-Core Sets.org>). Voor de doelgroep NAH werd geopteerd voor de compacte ICF Core Sets voor TBI (traumatic brain injury) en stroke (CVA) [11-12]

Voor het FINAH-instrument werd de keuze gemaakt te starten vanuit het functioneren van de cliënt in zijn verschillende handelingsgebieden (activiteits- en participatieniveau).

Gezien de uitgebreidheid van het bestaande arsenaal aan assessments, vragenlijsten en diagnostische tools op functieniveau was het doel om met het FINAH-instrument aan te sluiten bij de dagelijkse realiteit van cliënt en zorgverlener. Het is immers daar dat de beperkingen voor

hemzelf en de mantelzorgers interfereren. Daarom werd gekozen om de categorieën en items te weerhouden die focussen op de domeinen activiteiten en participatie met uitbreiding van een aantal persoonlijke factoren. Afhankelijk van de cliëntpopulatie kan het noodzakelijk zijn categorieën te clusteren wanneer deze niet geïsoleerd terug te vinden zijn in de ICF- Core Sets. Zo werden voor het FINAH de relevante categorieën uit TBI & Stroke geclusterd. Voor de doelgroep NAH in het bijzonder werden ook onderdelen van de 'Checklist for cognitive and emotional consequences following stroke' (CLCE-24) [13] weerhouden om de eventuele emotionele, cognitieve en gedragsmatige veranderingen in het functioneren te registreren.

Vervolgens werden de geselecteerde items ingedeeld volgens functioneringsniveau in enkel/eenvoudige en complexe/meervoudige activiteiten. Indien bepaalde eenvoudige basisactiviteiten (bijv. stappen) een voorwaarde zijn voor de uitvoering van een meer complexe, maar dagdagelijkse activiteit (bijv. het gebruik van een vervoermiddel zoals de bus of de trein), dan werd enkel de complexe activiteit weerhouden als item voor de vragenlijst. Op deze wijze kon het aantal te bevragen items verder gereduceerd worden.

Op basis van de hogervermelde methodiek werden 9 domeinen geselecteerd uit de ICF-Core Sets met uitbreiding van een bijkomend domein (CLCE-24) voor emotie en gedrag:

1. Leren en toepassen van kennis
2. Algemene taken en activiteiten
3. Communicatie
4. Mobiliteit
5. Zelfverzorging
6. Huishouden
7. Omgaan met andere mensen
8. Belangrijke levensgebieden
9. Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven
10. Emotie en gedrag

Binnen ieder van deze domeinen werden de items geselecteerd uit de domeinen activiteiten en participatie. Voor het domein Leren en toepassen van kennis worden in die zin volgende items weerhouden:

- a. Aanleren van iets nieuws
- b. Zich kunnen concentreren zonder te worden afgeleid
- c. Denken
- d. Lezen
- e. Rekenen
- f. Oplossen van problemen
- g. Keuzes maken

Voor het domein Algemene taken en activiteiten werden de volgende items weerhouden:

- a. Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen
- b. Ondernemen van een eenvoudige taak
- c. Ondernemen van complexe taken
- d. Omgaan met stressvolle situaties

Voor het domein Communicatie werden de volgende items weerhouden:

- a. Begrijpen wat iemand vertelt of vraagt
- b. Begrijpen van non-verbale (niet gesproken) boodschappen
- c. Begrijpen van geschreven boodschappen

- d. Spreken
- e. Zich uiten d.m.v. lichaamstaal, gebaren en gezichtsuitdrukkingen
- f. Schrijven van boodschappen
- g. Het voeren van een gesprek
- h. Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken

Voor het domein Mobiliteit werden de volgende items weerhouden:

- a. Zich kunnen bewegen en verplaatsen, met of zonder gebruik van hulpmiddelen
- b. Gebruiken van hand en arm (grote bewegingen)
- c. Nauwkeurig gebruiken van handen
- d. Gebruiken van vervoermiddel (zoals de bus of de trein nemen)
- e. Besturen van vervoermiddel (zoals de auto of de fiets)

Voor het domein Zelfverzorging werden de volgende items weerhouden:

- a. Zich wassen
- b. Verzorgen van lichaamsdelen
- c. Zelfstandig naar het toilet kunnen gaan
- d. Zich aankleden
- e. Eten
- f. Drinken
- g. Letten op de gezondheid

Voor het domein Huishouden werden de volgende items weerhouden:

- a. Gaan winkelen
- b. Bereiden van maaltijden
- c. Huishouden doen

Voor het domein Omgaan met andere mensen werden de volgende items weerhouden:

- a. Op sociaal gepaste wijze contact maken met (on)bekende mensen
- b. Intieme relaties en seksualiteit
- c. Omgaan met familieleden
- d. Omgaan met vrienden en kennissen
- e. Formele relaties

Voor het domein Belangrijke levensgebieden werden de volgende items weerhouden:

- a. Het volgen van een vorming, training en/of opleiding
- b. Werken of andere zinvolle dagbesteding
- c. Financiële mogelijkheden voor jezelf en je gezin

Voor het domein Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven werden de volgende items weerhouden:

- a. Deelnemen aan het maatschappelijk leven
- b. Ontspanning en vrije tijd
- c. Religie en spiritualiteit

Voor het domein Emotie en gedrag werden de volgende items van de CLCE-24 gebruikt:

- a. Sombor, neerslachtig, depressief
- b. Angstgevoelens
- c. Irreële verwachtingen
- d. Sneller emotioneel (bijv. huilen)
- e. Sneller geïrriteerd en prikkelbaar
- f. Onverschilligheid

- g. Ontremming en problemen met controle van gedag
- h. Sneller en vaker moe

De 52 geselecteerde items werden gebruikt voor de opmaak van de vragenlijst die de basis vormt van het FINAH instrument. De gebruikte taal en jargon in de beschrijving van de verschillende items werd kritisch bekeken. Vervolgens werden de items ontdaan van het vakspecifieke jargon, hertaald naar een meer dagdagelijks taalgebruik (gericht op de doorsnee burger) en aangevuld met voorbeelden van herkenbare dagdagelijkse situaties. Deze stap is essentieel voor de gebruiksvriendelijkheid en bruikbaarheid van het instrument. Het is immers de doelstelling dat cliënten en mantelzorgers het instrument zelfstandig kunnen invullen. Hiervoor is eenvoudig taalgebruik noodzakelijk.

Een vragenlijst wordt bepaald door de kwaliteit van de vragen. Studies zoals Escorpizo et al. [14] geven aan dat respondenten vier stappen doorlopen wanneer ze moeten antwoorden op een vraag.

- a. Begrijpen en interpreteren van de vraag;
- b. Zoeken naar relevante info m.b.t. de vraag;
- c. Integreren van deze informatie;
- d. Vertalen van deze informatie (eigen ervaring / beleving) in een antwoord door de juiste antwoordkeuze aan te duiden die gekoppeld is aan de vraag.

Het is m.a.w. essentieel om te komen tot een eenvoudige, begrijpbare en duidelijke vraagstelling. Dit proces vraagt tijd en een toegankelijk taalgebruik.

Om de duidelijkheid en begrijpbaarheid van de vragen verder te optimaliseren werd geopteerd om de figuren van de ICF-illustration library (http://www.icfillustration.com/top_e.html) toe te voegen bij elk geselecteerd item.

De vragenlijst werd dusdanig opgesteld dat voor ieder van de geselecteerde items binnen de domeinen zowel de cliënt als de mantelzorger bevroegd werden omtrent het eventuele probleem en daaruit volgende hinder op vlak van het betreffende item. Er werden 5 antwoordopties geselecteerd.

- a. Verloopt naar wens (indien het desbetreffende item niet van toepassing is, moet ook deze antwoordoptie geselecteerd worden);
- b. Een probleem vormt dat niet hinderlijk is;
- c. Een probleem vormt dat hinderlijk is voor de cliënt;
- d. Een probleem vormt dat hinderlijk is voor de mantelzorger;
- e. Een probleem vormt voor beiden.

Indien er hinder werd gerapporteerd (antwoordmogelijkheid c, d of e), werd in een bijkomende vraag gevraagd of de betrokken persoon een hulpvraag had voor dit item ('Wilt u dat we hieraan werken?').

Voor de bijkomende hulpvraag werd gekozen voor een binaire bevraging ('ja/nee') in plaats van een ordinale bevraging (bijv. door middel van een Likert-schaal), om de bevraging eenvoudig te houden en de afnametijd te beperken.

A) Hoofdthema: Leren en toepassen van kennis








	Hoe ervaart u dit onderdeel?					Willen cliënt/mantelzorgers dat hieraan gewerkt wordt?	
	Verloopt naar wens	Probleem - niet hinderlijk	Probleem- hinderlijk voor cliënt	Probleem- hinderlijk voor mantelzorgers	Probleem- hinderlijk voor beide	Ja	Nee
 Iets nieuws leren (zoals het leren omgaan met bijv. een nieuwe GSM, vaatwasmachine of afstandsbediening; leren ikv een hobby)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Zich kunnen concentreren zonder te worden afgeleid (zoals het volgen van een gesprek in een drukke omgeving, of het volgen van een Tv-programma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Denken (zoals fantaseren, een mening vormen, met ideeën spelen, of nadenken)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Lezen (zoals boeken, instructies, kranten, in tekst of in braille)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Rekenen (zoals gepast betalen bij een winkel)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Oplossen van problemen (zoals een afspraak bij de dokter verzetten, of weten wat je moet doen als er iets stuk gaat in huis)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Keuzes maken (zoals kiezen wat je wil eten, welk TV-programma je wil zien)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fig. 1: Voorbeeld van de opmaak en vraagstelling van het FINAH-instrument (papier versie)

De vragenlijst is zo opgesteld dat de cliënt en mantelzorgers de vragen op een korte tijd (10-15 minuten) zelfstandig kunnen invullen, zonder ondersteuning van een professional. Indien de cliënt en/of mantelzorgers door de mate van ernst van de beperking (bijv. fysieke of cognitieve problemen) dit niet zelfstandig kunnen, is ondersteuning door een professional of begeleider toegelaten. Deze (optionele) begeleiding houdt enkel het voorlezen van de vragen en antwoordmogelijkheden en het registreren van de antwoorden in. Er is geen bijsturing of interpretatie door de begeleider of hulpverlener toegestaan.

De antwoorden van de cliënt en de mantelzorgers worden gecombineerd in het rapport voor de hulpverlener. Dit gebeurt enkel in de digitale toepassing van FINAH (zie verder). Enkel de items waarbij hinder wordt gerapporteerd en waarvoor een hulpvraag wordt gesteld, worden opgenomen in het rapport. Door de dubbele bevraging (beide partijen worden bevraagd over de hinder voor zichzelf en de andere) wordt een meer gedifferentieerd beeld zichtbaar over de werkelijke hinder voor zowel de cliënt als de mantelzorgers. De eenzijdige en subjectieve benadering (indien men slechts 1 partij bevraagt) wordt zo gecombineerd tot een diepgaandere analyse van de ervaren hinder en de hulpvragen. Bijvoorbeeld, indien een cliënt met NAH weinig of geen hinder aangeeft als gevolg van een gebrekkig ziekte-inzicht kan de werkelijke hinder toch boven water komen door de bevraging van de mantelzorgers. De rol van de mantelzorgers is dus essentieel, hij of zij brengt (meestal) meer tijd door met de cliënt dan de hulpverleners, en kan dus een meer genuanceerde inschatting maken van de hinder die de beperkingen als gevolg van NAH met zich meebrengen. Daarenboven kan de mantelzorgers de huidige toestand vergelijken met de toestand van de cliënt voor het ontstaan van het hersenletsel. Dit is belangrijk voor de inschatting van de gevolgen van het hersenletsel versus de normale capaciteiten en gemoedstoestand van de cliënt. Het is ook belangrijk om de hinder voor de mantelzorgers te

bevragen. Onderzoek wijst immers uit [15-16] dat instaan voor de zorg voor naasten met een hersenletsel een zware impact heeft op de draaglast en draagkracht van de desbetreffende mantelzorger. Hulpverleners zijn vaak onvoldoende bewust van deze verhoogde draaglast en spelen als gevolg daarvan onvoldoende in op de specifieke noden van de mantelzorgen.

De hulpverlener kan op basis van het rapport inschatten welke items hinder veroorzaken voor de cliënt en/of de mantelzorger, en kan tijdens een opvolggesprek de resultaten bespreken, behandelopties voorstellen en bijkomende diagnostisch onderzoek doen. Op deze manier kan de hulpverlener gericht inspelen op de specifieke noden van de cliënt en mantelzorger, ongeacht de onderliggende beperkingen. Dit leidt tot meer cliëntgerichte zorg [17].

ii. Digitalisering

Het projectteam, in samenspraak met de werkgroep, besliste om de vragenlijst en de rapportering in te bouwen in een digitale, web-based applicatie. Er werd geopteerd om geen papieren versie van FINAH aan te bieden aan het werkveld. Deze keuze is vooral gebaseerd op de volgende argumenten:

- De verwerking van de antwoorden bij een papieren versie van het instrument in een overzichtelijk rapport zou een grote tijdsinvestering vragen van de hulpverlener die de test afneemt. In een digitale module gebeurt de verwerking van de antwoorden in een rapport automatisch.
- De afname via een digitale module geeft extra mogelijkheden, o.a. cliënten en mantelzorgers die het instrument op voorhand of op een andere locatie, zoals de thuisomgeving kunnen invullen.

Het digitale instrument werd gebouwd als een web-based applicatie door medewerkers van de PXL-IT onderzoeksgroep. De toepassing is terug te vinden op www.ernah.be/finah. Het systeem omvat een centrale database met alle geregistreerde hulpverleners en de gegevens van alle ingevulde vragenlijsten. Enkel de administrator van FINAH heeft toegang tot deze gegevens.

Een hulpverlener kan zich registreren door middel van een gebruikersnaam en wachtwoord. Ook het emailadres wordt geregistreerd, voor het versturen van de mails met de hyperlinks naar de vragenlijsten en algemene communicatie vanuit het projectteam FINAH.

Na registratie en goedkeuring van zijn account door de administrator kan de hulpverlener het FINAH-instrument gebruiken. Indien de hulpverlener het FINAH-instrument wenst af te nemen bij een nieuwe cliënt en mantelzorger, klikt hij op het tabblad 'nieuwe aanvraag'. Vervolgens dient hij een aantal basisgegevens in te geven:

- Achternaam van cliënt en mantelzorger
- Leeftijd van cliënt en mantelzorger
- Oorzaak van het hersenletsel (3 antwoordmogelijkheden: traumatisch hersenletsel, inwendig hersenletsel, progressief/degeneratief hersenletsel)
- Relatie tussen de cliënt en de mantelzorger (5 antwoordmogelijkheden: partner, ouder (met NAH) en kind, ouder en kind (met NAH), andere familieband en andere; bij deze laatste optie kan de hulpverlener bijkomende informatie over de relatie tussen de cliënt en mantelzorger ingeven door middel van een open veld).

Er is bewust gekozen om geen verdere persoonsgebonden informatie (bijv. volledige naam, rijksregisternummer, geboortedatum, ...) of contactgegevens (emailadres, postadres,

telefoonnummer) te bevragen, in kader van de wet op de privacy en de bescherming van de medische gegevens (Privacywet van 8 december 1992).


Vervolgens ontvangt de hulpverlener een email met hyperlinks naar de specifieke vragenlijsten voor de cliënt, de mantelzorg en het uiteindelijke rapport. Deze hyperlinks kunnen op meerdere manieren bezorgd worden aan de cliënt en mantelzorg. De hulpverlener kan bijvoorbeeld de hyperlinks voorafgaand aan het geplande consult doormailen naar de cliënt en mantelzorg met de vraag om ze tegen het tijdstip van het consult in te vullen. Een andere mogelijkheid is om (door middel van een tablet of ander toestel) de vragenlijst te laten invullen door de cliënt en mantelzorg terwijl zij in de wachtzaal zitten. De hulpverlener heeft de vrije keuze om dit op nog andere manieren aan te pakken. Zoals reeds eerder vermeld, is de vragenlijst dermate opgesteld dat de cliënt en mantelzorg deze zelfstandig of met slechts een minimale begeleiding kunnen invullen.

De digitale vragenlijst volgt hetzelfde stramien van vraagstelling (volgorde bevroegde items en antwoordmogelijkheden) als de oorspronkelijke (papieren) vragenlijst. Ook de overeenkomstige ICF-illustraties werden geïncorporeerd.

Bij de ontwikkeling van de lay-out werd rekening gehouden met de problematiek van sensorische verwerking van prikkels en executieve functies bij NAH. Zo ervaren mensen met NAH vaak een overprikkeling bij een blootstelling aan (teveel) sensorische prikkels. Om die reden werd het kleurenpalet en de vormgeving van de knoppen sober en eenvoudig gehouden (zie fig. 2). Dit gebeurde in overleg met onderzoeker Ann Bessemans van de MAD-Faculty (Hogeschool PXL). Om eventuele taal(herkennings)problemen op te vangen, werd het taalgebruik van de vragen sterk vereenvoudigd en werden eenvoudige en veelvoudig in de praktijk voorkomende voorbeelden toegevoegd (om eventuele interpretatieproblemen op te vangen). Ook het toevoegen van ICF-illustraties pas in dit kader

Om de problemen met executieve functies op te vangen, werd het doorlopen van de vragenlijst sterk vereenvoudigd en geautomatiseerd. Een vooruitgangsbalk geeft aan hoe ver men reeds gevorderd is. Een automatische save-functie slaat alle antwoorden tussentijds op. Hierdoor kan men de vragenlijst afsluiten (bijv. bij concentratieverlies of vermoeidheid) en op een ander tijdstip de vragenlijst afwerken vanaf het punt waarop men gestopt was.

LEREN EN TOEPASSEN VAN KENNIS



Tets nieuws leren (zoals het leren omgaan met bijv. een nieuwe GSM, vaatwasmachine of afstandsbediening; leren ikv een hobby)

HOF ERVAAR IK DIT ONDERDEEL?

Verloopt naar wens	Probleem - niet hinderlijk	Probleem - hinderlijk voor mij	Probleem - hinderlijk voor mantelzorger	Probleem - hinderlijk voor mij en mantelzorger
--------------------	----------------------------	--------------------------------	---	--

WILT U DAT WE HIERAAN WERKEN?

JA	NEE
VORIGE	VOLGENDE

Fig. 2: Voorbeeld van de opmaak en vraagstelling van het FINAH-instrument (digitale versie)

Op de overzichtspagina kan de hulpverlener alle aanvragen en vragenlijsten voor zijn eigen cliënten terugvinden (met inbegrip van het tijdstip van aanvraag en de gegevens van cliënt en hulpverlener). De hyperlinks naar de specifieke vragenlijsten, evenals naar het desbetreffende FINAH-rapport zijn hier beschikbaar. De hulpverlener kan eveneens zien welke vragenlijsten al volledig afgewerkt zijn en welke nog niet (het rapport is enkel beschikbaar indien beide gekoppelde vragenlijsten volledig ingevuld zijn en indien de hulpverlener de gegevens gevalideerd heeft). De validatiestap is nodig om aan te geven of de data werkelijk afkomstig zijn van de desbetreffende cliënt en mantelzorger.

Als beide vragenlijsten ingevuld zijn, kan de hulpverlener via de overzichtspagina het rapport voor de desbetreffende cliënt en mantelzorger raadplegen. Het rapport wordt opgemaakt volgens de reeds eerder besproken criteria en biedt de hulpverlener snel een overzicht van alle bevraagde items waarvoor de cliënt en/of de mantelzorger aangeven dat ze hinder ondervinden én er een hulpvraag is. Door de opbouw in kolommen (zie fig. 3) kan de hulpverlener ook zien wie de hinder ondervindt (en wie dit aangeeft, de persoon die de hinder ondervindt of de andere persoon) en wie de hulpvraag stelt. Het rapport wordt gegenereerd als een pdf-bestand. De hulpverlener kan het pdf-bestand opslaan, koppelen aan zijn (elektronisch) patiëntendossier of (mits toestemming van de cliënt en mantelzorger) doorsturen naar andere betrokken hulpverleners.

RAPPORT FINAH (29/06/2015)

Naam Cliënt-Mantelzorger Janssen-Janssen
Categorie hersenletsel Traumatisch hersenletsel
Relatie Cliënt-Mantelzorger Kind (met NAH) & ouder -
Leeftijdscategorie Cliënt 20j
Leeftijdscategorie Mantelzorger 50-60j

	<u>HINDER VOOR CLIËNT</u> <u>GERAPPORTEERD DOOR</u>		<u>HINDER VOOR MANTELZORGER</u> <u>GERAPPORTEERD DOOR</u>		<u>HULPVRAAG GESTELD</u> <u>DOOR</u>
	Client	Mantelzorger	Client	Mantelzorger	
<i>THEMA: Emotie en gedrag</i>					
Onrealistische verwachtingen	■		■		Cliënt
Sneller emotioneel	■		■		Cliënt
Ontremming en problemen met controle van gedrag	■				Cliënt
Sneller en vaker moe	■				Cliënt
Ontremming en problemen met controle van gedrag					Cliënt
<i>THEMA: Belangrijke levensgebieden</i>					
Financiële mogelijkheden voor jezelf en je gezin		■			Mantelzorger
<i>THEMA: Zelfverzorging</i>					
Zich aankleden	■				Cliënt

Fig. 3: Voorbeeld van een rapport van FINAH-instrument (digitale versie)

c. Trial

i. Methodologie

Om het instrument te valideren, werd een trial opgezet. In deze trial werd de meerwaarde van het instrument bepaald door de via FINAH geregistreerde hinder te vergelijken met de interpretatie van de hinder door de betrokken hulpverlener.

De trial bestond uit een kwalitatief en een kwantitatief luik.

- Kwalitatieve luik (beschrijvend onderzoek):

In een eerste fase werd het inhoudelijke gedeelte van het screeningsinstrument getest, met als doel het finetunen en verder ontwikkelen van de vragenlijst. Hiervoor werden 8 proefpersonen (4 duo's met telkens 1 mantelzorger en 1 cliënt) bevroegd over de helderheid en begrijpbaarheid van de gestelde vragen en de volledigheid van de bevroegde thema's.

In een tweede fase werd de gebruiksvriendelijkheid van de digitale module van het screeningsinstrument getest vanuit het standpunt van de cliënten en mantelzorgers. Hiervoor werden 8 proefpersonen (4 duo's met telkens 1 mantelzorg en 1 cliënt) bevroegd. De 85 leden van het digitaal testpanel werden in totaal 2 keer bevroegd over de gebruiksvriendelijkheid van het digitale instrument vanuit het standpunt van de zorgverleners. De feedback van zowel de cliënten, mantelzorgers en zorgverleners werd gebruikt om de vorm en inhoud van het FINAH-instrument bij te sturen.

- Kwantitatieve luik (validatieonderzoek):

In dit luik van het onderzoek werd de eventuele correlatie of discrepantie tussen de antwoorden van beide bevroegde partijen (persoon met NAH en mantelzorgers) en de betrokken hulpverlener bij een simultane bevroeging bestudeerd. De antwoorden van 44 proefpersonen (22 duo's met

telkens 1 mantelzorg en persoon met NAH) en van de betrokken hulpverleners werden hiervoor statistisch geanalyseerd.

Het onderzoeksprotocol werd uitgewerkt en besproken met de participerende organisaties (vzw Mané en Jessa Ziekenhuis). De Ethische Toetsingscommissie van het Jessa Ziekenhuis gaf goedkeuring voor het onderzoek.

Het gehele proces werd begeleid door de werkgroep met vertegenwoordigers uit het NAH-zorglandschap, Hogeschool PXL en UHasselt.

- Proefpersonen

Het onderzoek richtte zich op personen met NAH en hun mantelzorgers. De proefpersonen bevonden zich in de stabiele/chronische fase van het traject, zijnde de thuis(ervangende) omgeving. De proefpersonen werden gerekruteerd in het Jessa Ziekenhuis (Campus Sint-Ursula) en VAPH-instelling vzw Mané. Potentiële proefpersonen ontvingen de informatiebrief van de onderzoeker. Kandidaten die wensten te participeren, ontvingen verdere informatie over de studie en tekenden een toestemmingsverklaring.

De volgende inclusiecriteria werden gebruikt voor de deelgroep personen met NAH:

- Personen met een beperking als gevolg van een niet-aangeboren hersenletsel (als gevolg van een traumatische of interne oorzaak).
- Betrokken mantelzorger moet eveneens proefpersoon zijn.
- Minimaal 18 jaar oud.
- Een voldoende hoog cognitief niveau, met andere woorden de persoon moet in staat zijn om de vragenlijst en onderzoeksinstructies te begrijpen en schriftelijk en mondeling te communiceren.
- Een voldoende kennis van het Nederlands.

De volgende inclusiecriteria werden gebruikt voor de deelgroep mantelzorgers:

- Familieleden of naasten van een persoon met NAH, moet instaan voor/betrokken zijn met de zorg voor de persoon met NAH.
- Betrokken persoon met NAH moet eveneens proefpersoon zijn.
- Minimaal 18 jaar oud
- Een voldoende hoog cognitief niveau, maw de persoon moet in staat zijn om de vragenlijst en onderzoeksinstructies te begrijpen.
- Een voldoende kennis van het Nederlands.

De volgende exclusiecriteria werden gebruikt voor de deelgroep personen met NAH:

- Een niet-stabiele medische situatie

- Uitvoering van het kwalitatief onderzoek

Het doel van het instrument en van het onderzoek werd toegelicht door middel van een informatiebrief. De proefpersoon verleende op vrijwillige basis zijn medewerking aan het onderzoek en gaf zijn toestemming voor het gebruik van de verzamelde gegevens (zowel de minimale persoonsgegevens, de resultaten van het instrument en de antwoorden op de bevroegde items) door middel van een toestemmingsverklaring.

De proefpersoon kreeg eerst een mondelinge duiding over het invullen van de vragenlijst en werd vervolgens gevraagd om het instrument individueel in te vullen zonder hulp van de onderzoeker.

Tijdens fase 1 werd het instrument in een papieren versie aangeboden, tijdens fase 2 ging het om de digitale web-based versie van het instrument. Achteraf werd de kwaliteit van het instrument door middel van een interview besproken. Hiervoor werd een vaste vragenlijst gebruikt.

Voor fase 1 (kwaliteit en begrijpbaarheid van het instrument) werd de volgende vragenlijst gebruikt (antwoorden via een visueel-analoge schaal (VAS)):

- Wat vindt u van de lengte van de vragenlijst?

- Vindt u het gebruik van de tekeningen per vraag een meerwaarde? Stoort u zich aan de tekeningen?
- Ontbreken er volgens u thema's/problemen in de vragenlijst?
- Hebt u in het algemeen nog opmerkingen op de vragenlijst?
- Zijn alle vragen duidelijk en helder? Begreep u alle vragen? Zo niet, wat begreep u niet? Wat moet veranderd worden op gebied van taalgebruik?
- Vindt u de thema's relevant voor u als cliënt/mantelzorger?

Voor fase 2 (gebruiksvriendelijkheid van het digitale instrument) werd de volgende vragenlijst gebruikt (antwoorden via een visueel-analoge schaal (VAS)):

- Wat vindt u van de tijd die u nodig had om de lijst in te vullen?
- Is het instrument gebruiksvriendelijk?
- Hebt u bij het invullen van de vragenlijst hulp nodig gehad van een zorgverlener?
- Hebt u in het algemeen nog opmerkingen op de vragenlijst?

- **Uitvoering van het kwantitatief onderzoek**

Het doel van het instrument en van het onderzoek werd toegelicht door middel van een informatiebrief. De proefpersoon verleende op vrijwillige basis zijn medewerking aan het onderzoek en gaf zijn toestemming voor het gebruik van de verzamelde gegevens (zowel de minimale persoonsgegevens, de resultaten van het instrument en de antwoorden op de bevroegde items) door middel van een toestemmingsverklaring.

De proefpersoon kreeg eerst een mondelinge duiding over het invullen van de vragenlijst en werd vervolgens gevraagd om het instrument individueel in te vullen zonder hulp van de onderzoeker. De betrokken zorgverlener vulde eveneens het instrument in. Indien de persoon met NAH begeleid werd door een multidisciplinair team vulde 1 zorgverlener van dit team (in overleg met het team) het instrument in.

Bij proefpersonen gerekruteerd door Jessa Ziekenhuis campus Sint-Ursula werd de bevraging uitgevoerd tijdens het 1ste consult na ontslag uit het revalidatieziekenhuis.

Bij proefpersonen gerekruteerd door vzw Mané werd de bevraging uitgevoerd tijdens hun aanwezigheid in de instelling.

De afname van de bevraging werd begeleid door de betrokken onderzoekers van de instellingen (Marc Michielsen, Jessa Ziekenhuis; Maarten Boonen, vzw Mané) en een laatstejaarsstudent Ergotherapie van de Hogeschool PXL, in kader van zijn bachelorproef (Dries Neyens).

ii. Data-analyse

Voor het kwantitatieve onderzoek werden de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Bij welke items wordt door cliënt en/of mantelzorger het meeste aangegeven dat er een probleem is. Bij welke items is er zo goed als nooit hinder?
2. Zijn er correlaties/discrepanties zichtbaar tussen de antwoorden van personen met NAH, mantelzorgers en betrokken zorgverleners, met andere woorden schatten zij de beperkingen als gevolg van NAH en de hinder die dit met zich meebrengt op een eenduidige manier in?
3. Zijn er correlaties tussen de verschillende bevroegde ICF-items? (m.a.w., items waarbij stelselmatig hetzelfde antwoord gegeven wordt door cliënt OF mantelzorger OF hulpverlener)
4. Zijn er verschillen tussen de bevraging in de ambulante setting (dataset Jessa) en in de chronische setting (dataset Mané)?
5. Beantwoordt de vragenlijst aan het gestelde doel, nl. een (subjectieve) bevraging van de beperkingen als gevolg van NAH en de hinder die dit met zich meebrengt voor de persoon met NAH en zijn omgeving?

Onderzoeksvragen 1 tem 4 werden beantwoord door middel van de statistische analyse van de onderzoeksdata. Onderzoeksvraag 5 is een kwalitatieve inschatting van de relevantie van het FINAH-instrument, op basis van de antwoorden op onderzoeksvraag 1 tem 4.

- Voor onderzoeksvraag 1 werd het percentage hinder voor de cliënt en mantelzorgers berekend per ICF-item (percentage van het totaal aantal proefpersonen dat hinder aangaf voor zichzelf of de andere). In totaal zijn er 22 cliënten bevestigd, evenals de bijbehorende mantelzorgers en hulpverlener. Voor 53 items is er gevraagd aan de cliënt, aan de mantelzorgers, en aan de hulpverlener of zij denken/vinden dat er hinder is bij de cliënt en/of de mantelzorgers. We definiëren hinder voor een item als er hinder is voor de cliënt, de mantelzorgers of voor beiden
- Voor onderzoeksvraag 2 (verbanden tussen antwoorden van cliënt, mantelzorgers en hulpverlener) werd er gewerkt met binaire variabelen. De 53 variabelen (tabel 1) werden aangepast tot binaire variabelen (tabel 2). In totaal zijn er 22 cliënten bevestigd, evenals de bijbehorende mantelzorgers en hulpverlener. Voor 53 items is er gevraagd aan de cliënt, aan de mantelzorgers, en aan de hulpverlener of zij denken/vinden dat er hinder is bij de cliënt en/of de mantelzorgers. De hulpverlener schat de situatie correct in, als hij denkt dat er geen probleem is, en mantelzorgers en cliënt vinden dat ook, of als hij zegt dat er wel een probleem is, en de cliënt en/of de mantelzorgers vinden dat er een probleem is voor minstens één van beide. De hulpverlener onderschat het probleem als hij denkt dat er geen probleem is, en cliënt en/of de mantelzorgers vinden dat er een probleem is voor minstens één van beide. De hulpverlener overschat het probleem als hij denkt dat iemand een probleem heeft, terwijl cliënt en mantelzorgers beiden vinden dat er niemand een probleem heeft.

Tabel 1: Nominale antwoordmogelijkheden bij de 53 ICF-items (variabelen)

Code variabelen	Betekenis
1	Geen probleem
2	Probleem, geen hinder
3	Hinder voor cliënt
4	Hinder voor mantelzorgers
5	Hinder voor beiden

Tabel 2: Binaire antwoordmogelijkheden bij de 53 ICF-items (variabelen)

Code variabelen	Betekenis
1 of 2	Geen hinder
3 of 4 of 5	wel hinder

Als de hulpverlener {1 of 2} zegt, en de mantelzorgers en/of cliënt zeggen {3, 4 of 5}, dan onderschat de hulpverlener de hinder. Als cliënt én mantelzorgers {1 of 2} zeggen, en hulpverlener zegt {3, 4 of 5}, dan overschat de hulpverlener de hinder. De onderzoeksvraag is of één van beide fenomenen zich (systematisch) voordoet. Om hier zicht op te krijgen, volstaat beschrijvende statistiek.

- Voor onderzoeksvraag 3 werden meerdere statistische opties bekeken. Een mogelijke aanpak is het berekenen van rangcorrelaties tussen de individuele items. Door het hoge aantal testen (1378 correlatieanalyses) is echter te verwachten (uitgaande dat er geen enkel significant verband was tussen de items) dat er als gevolg van toeval ($P < 0.05$) 69 correlaties (5% van 1378) significant lijken. Dit is op te vangen door gebruik te

maken van een Holm-Bonferroni-correctie [18]. Hierdoor wordt de minimale p-waarde echter te klein ($< 0,00001$) voor de beschikbare software. Uitgaande van een p-waarde van 0,0001 of minder (uiterste grens van de gebruikte software) waren er 132 correlaties. Gezien het verschil is de gebruikte p-waarde (0,0001) en de volgens de Holm-Bonferroni methode te gebruiken p-waarde ($0,00001$) is het dus te verwachten dat een aantal van de schijnbaar significante resultaten nog steeds zuiver toeval zullen zijn.

Verder werden de ICF-items opgedeeld in categorieën. Een manier om de items te groeperen, is de ordinale variabelen optellen tot een 'schaal'. Het optellen van de verschillende items per groep is enkel indicatief bedoeld om te zien of bepaalde items correleren met een groep van andere items. Daarna werden de rangcorrelaties tussen de verschillende items en de verschillende 'schalen' berekend. Dit resulteerde in een correlatie-analyse tussen de individuele items en de verschillende categorieën.

- Voor onderzoeksvraag 4 werd de verschillen in aangegeven hinder (door cliënt en mantelzorger) en de correcte inschatting door de hulpverlener getest op mogelijke verschillen tussen Jessa Ziekenhuis en vzw Mané. Hiervoor werd een Fisher exact test gebruikt. Gezien het grote aantal variabelen moet opnieuw de Holm-Bonferroni correctie toegepast worden om toevallige significante variabelen uit te sluiten. Dit komt er op neer dat, als je a priori een significantieniveau van 5% vooropstelt, je met een scherpere p-waarde werkt. Bij 53 variabelen wordt een $\alpha=0.05$ voor één enkele test een afkapgrens $p=0.001$ voor 53 testen. Bij het testen van de inschatting van de hinder door de hulpverlener (tabel 4) moesten de over- en onderschattingen samengenomen worden omwille van een te kleine dataset.

iii. Resultaten

- Onderzoeksvraag 1

In kader van onderzoeksvraag 1 werd de relatieve grootte van de hinder per bevraagd item weergegeven (uitgedrukt in het percentage van cliënten en/of mantelzorgers dat hinder ervaart). Uit de resultaten (tabel 3) bleek dat de items van de verschillende categorieën een sterke spreiding van ervaren hinder tonen (tussen 0 en 73%).

De items waarbij meer dan 50% van de cliënten hinder aangaven per categorie zijn: vermoeidheid en prikkelbaarheid (emoties en gedrag), zich kunnen bewegen, het nauwkeurig en algemeen gebruik van de hand en de arm en het besturen van een vervoersmiddel (mobiliteit) en het schrijven van boodschappen (communicatie).

De items waarbij meer dan 50% van de mantelzorgers hinder aangaven per categorie zijn: depressie en vermoeidheid (emoties en gedrag), nauwkeurig en algemeen gebruik van de hand en de arm en het besturen van een vervoersmiddel (mobiliteit).

De items waarbij minder dan 10% van de cliënten hinder aangaven per categorie zijn: keuzes maken (leren en toepassen van kennis), het uitvoeren van een eenvoudige taak of routinehandelingen (algemene taken en activiteiten), zich uiten d.m.v. lichaamstaal, gebaren en gezichtsuitdrukkingen, het begrijpen van verbale en non-verbale en geschreven boodschappen en het gebruik van communicatieapparatuur (communicatie), eten, drinken en letten op de gezondheid (zelfverzorging), formele en intieme relaties, omgaan met familieleden en vrienden en het maken van sociaal aangepast contact (omgaan met andere mensen), het volgen van opleiding (belangrijke levensgebieden), religie en spiritualiteit (maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven) en onverschilligheid (emoties en gedrag).

De items waarbij minder dan 10% van de mantelzorgers hinder aangaven per categorie zijn: rekenen en keuzes maken (leren en toepassen van kennis), zich uiten d.m.v. lichaamstaal, gebaren en gezichtsuitdrukkingen, het begrijpen van verbale en non-verbale en geschreven boodschappen (communicatie), formele relaties, omgaan met familieleden en vrienden en het maken van sociaal aangepast contact (omgaan met andere mensen), religie en spiritualiteit (maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven), ontremming en onverschilligheid (emoties en gedrag).

De volledige statistische analyse wordt weergegeven in tabel 3.

Tabel 3: Per item het percentage van cliënten/mantelzorgers die hinder ondervinden (n = 22)

Code	Item	% Hinder volgens cliënt	% Hinder volgens mantelzorger
C5	Zich uiten d.m.v lichaamstaal, gebaren, gezichtsuitdrukkingen	0%	0%
I3	Religie en spiritualiteit	0%	0%
G5	Formele relaties	0%	5%
B1	Uitvoeren dagelijkse routinehandelingen	0%	14%
E6	Drinken	0%	18%
E7	Letten op gezondheid	0%	18%
C2	Begrijpen van non-verbale boodschappen	5%	0%
A10	Keuzes maken	5%	5%
G4	Omgaan met vrienden/kennissen	5%	5%
G1	Sociaal aangepast contact maken	5%	9%
G2	intieme relaties	5%	14%
H1	Volgen van vorming en opleiding	5%	18%
E5	Eten	5%	27%
C1	Begrijpen wat iemand zegt	9%	0%
G3	Omgaan met familieleden	9%	0%
C3	Begrijpen geschreven boodschappen	9%	9%
J6	Onverschilligheid	9%	9%
B2	Ondernemen eenvoudige taak	9%	23%
C8	Gebruik van communicatieapparatuur	9%	23%
A8	Rekenen	14%	9%
J7	Ontremming/problemen controle gedrag	14%	9%
I1	Deelnemen maatschappelijk leven	14%	14%
E2	Verzorgen van lichaamsdelen	14%	23%
H3	Financiële mogelijkheden	14%	23%
H2	Werken/zinvolle dagbesteding	14%	32%
A6	Lezen	18%	14%
J3	Irreële verwachtingen	18%	18%
E3	Zelfstandig naar toilet gaan	18%	23%
F1	Gaan winkelen	18%	23%
F3	Huishouden doen	18%	27%
I2	Ontspanning en vrije tijd	23%	14%
A3	Iets nieuws leren	23%	27%

A5	Denken	23%	27%
E1	Zich wassen	23%	27%
E4	Zich aankleden	23%	27%
A9	Oplossen van problemen	23%	32%
F2	Bereiden van maaltijden	23%	32%
J2	Angstgevoelens	23%	41%
C7	Voeren van gesprek	27%	14%
D4	Gebruik vervoermiddel (trein/bus)	32%	14%
A4	Zich concentreren	32%	36%
B3	Ondernemen complexe taak	32%	41%
J4	Sneller emotioneel	36%	23%
J1	Somber/neerslachtig/depressief	36%	55%
B4	Omgaan met stressvolle situaties	41%	41%
C4	Spreken	45%	23%
J5	Sneller geïrriteerd/prikkelbaar	50%	36%
D1	Zich kunnen bewegen/verplaatsen	50%	45%
C6	Schrijven van boodschappen	55%	32%
D3	Nauwkeurig gebruik hand	55%	68%
D2	Gebruik van hand en arm	55%	73%
D5	Besturen vervoersmiddel (auto/fiets)	64%	59%
J8	Sneller/vaker moe	68%	59%

- Onderzoeksvraag 2

Er zijn 53 items, die beantwoord werden door 22 trio's van cliënt + mantelzorg + hulpverlener. Er zijn in totaal dus $53 \times 22 = 1166$ items-situaties ingeschat. Hiervan werd 67% correct ingeschat door de hulpverlener. In 21% van de item-situaties onderschatte de hulpverlener en in 12% overschatte de hulpverlener de hinder aangegeven door cliënt en mantelzorg.

Niet alle items zijn even moeilijk in te schatten. Van de 53 items zijn er 49 die door de helft of meer van de hulpverleners correct ingeschat worden. Maar er zijn dus ook 4 items (schrijven van boodschappen, besturen van een vervoersmiddel, bereiden van maaltijden en neerslachtigheid) waar meer dan de helft van de hulpverleners de situatie verkeerd inschatte.

Als we 60% correct inschatten als arbitraire norm nemen, dan vinden we dat slechts 37 van de 53 items voldoen aan deze norm. Voor 15 items schatten de hulpverleners de hulpvraag slechter dan de norm in.

De hulpverleners onderschatten eerder de problematiek dan dat ze die overschatten. Voor 10 van de 53 items zijn er evenveel overschattingen als onderschattingen, voor 12 items zijn er meer overschattingen, en voor 31 items zijn er meer onderschattingen.

Als we voor de onderschatting een norm van 30% hanteren, zijn er 16 items die slechter scoren (> 30% onderschatting). Deze items (per categorie) zijn denken (leren en toepassen van kennis), omgaan met stressvolle situaties (algemene taken en activiteiten), spreken en schrijven van boodschappen (communicatie), alle items van het thema (mobiliteit), zich wassen (zelfverzorging), het bereiden van maaltijden (huishouden), depressieve en angstgevoelens, irreële verwachtingen, verhoogde emotionaliteit, prikkelbaarheid en vermoeidheid (emoties en gedrag).

Tabel 4: Per item het percentage van onderschatting/overschatting/correcte inschatting van de hinder door hulpverleners (n = 22). Items die minder dan 50% correct werden ingeschat zijn in het rood weergegeven, items die minder dan 60% correct werden ingeschat zijn in het geel weergegeven.

Code	Item	% onderschatting	% overschatting	% correct
A3	Iets nieuws leren	18%	18%	64%
A4	Zich concentreren	9%	18%	73%
A5	Denken	32%	5%	64%
A6	Lezen	18%	27%	55%
A8	Rekenen	5%	23%	73%
A9	Oplossen van problemen	18%	14%	68%
A10	Keuzes maken	9%	18%	73%
B1	Uitvoeren dagelijkse routinehandelingen	9%	27%	64%
B2	Ondernemen eenvoudige taak	14%	18%	68%
B3	Ondernemen complexe taak	14%	18%	68%
B4	Omgaan met stressvolle situaties	36%	5%	59%
C1	Begrijpen wat iemand zegt	9%	9%	82%
C2	Begrijpen van non-verbale boodschappen	5%	5%	91%
C3	Begrijpen geschreven boodschappen	9%	14%	77%
C4	Spreken	36%	5%	59%
C5	Zich uiten d.m.v. lichaamstaal, gebaren, gezichtsuitdrukkingen	0%	5%	95%
C6	Schrijven van boodschappen	55%	9%	36%
C7	Voeren van gesprek	27%	9%	64%
C8	Gebruik van communicatieapparatuur	18%	18%	64%
D1	Zich kunnen bewegen/verplaatsen	41%	5%	55%
D2	Gebruik van hand en arm	36%	0%	64%
D3	Nauwkeurig gebruik hand	32%	0%	68%
D4	Gebruik vervoermiddel (trein/bus)	32%	9%	59%
D5	Besturen vervoersmiddel (auto/fiets)	59%	14%	27%
E1	Zich wassen	32%	18%	50%
E2	Verzorgen van lichaamsdelen	18%	18%	64%
E3	Zelfstandig naar toilet gaan	9%	5%	86%
E4	Zich aankleden	27%	18%	55%
E5	Eten	23%	14%	64%
E6	Drinken	9%	9%	82%
E7	Letten op gezondheid	9%	5%	86%
F1	Gaan winkelen	18%	9%	73%
F2	Bereiden van maaltijden	32%	23%	45%
F3	Huishouden doen	23%	14%	64%
G1	Sociaal aangepast contact maken	9%	9%	82%
G2	Intieme relaties	14%	9%	77%
G3	Omgaan met familieleden	9%	5%	86%
G4	Omgaan met vrienden/kennissen	5%	5%	91%
G5	Formele relaties	5%	9%	86%

H1	Volgen van vorming en opleiding	14%	9%	77%
H2	Werken/zinnvolle dagbesteding	14%	14%	73%
H3	Financiële mogelijkheden	23%	9%	68%
I1	Deelnemen maatschappelijk leven	18%	9%	73%
I2	Ontspanning en vrije tijd	23%	5%	73%
I3	Religie en spiritualiteit	0%	14%	86%
J1	Somber/neerslachtig/depressief	45%	14%	41%
J2	Angstgevoelens	32%	9%	59%
J3	Irreële verwachtingen	18%	32%	50%
J4	Sneller emotioneel	32%	5%	64%
J5	Sneller geïrriteerd/prikkelbaar	36%	14%	50%
J6	Onverschilligheid	14%	14%	73%
J7	Ontremming/problemen controle gedrag	14%	18%	68%
J8	Sneller/vaker moe	41%	5%	55%

De items zijn gegroepeerd in categorieën. De gemiddelde inschatting per categorie wordt weergegeven in tabel 5. Twee categorieën (mobiliteit, emotie en gedrag) scoorden onder de gestelde norm van 60%.

Tabel 5: Per categorie het percentage dat hulpverleners dat de problemen correct inschat. Categorieën die minder dan 60% correct werden ingeschat zijn in het geel weergegeven.

Groep	% correct
Mobiliteit	55%
Emotie en gedrag	57%
Huishouden	61%
Algemene taken en activiteiten	65%
Leren en toepassen van kennis	67%
Zelfverzorging	69%
Communicatie	71%
Belangrijke levensgebieden	73%
Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven	77%
Omgaan met andere mensen	85%

- Onderzoeksvraag 3

De rangcorrelaties tussen de verschillende items worden weergegeven in tabel 6. De rangcorrelaties met de verschillende categorieën worden weergegeven in tabel 7. Gezien het verschil in de gebruikte P-waarde en de aanbevolen P-waarde (zie data-analyse voor meer duiding over dit probleem) is te verwachten dat een aantal van de aangetoonde correlaties gebaseerd zijn op toeval en niet significant zijn. In de discussie wordt hier verder op ingegaan.

Tabel 6: Correlaties tussen individuele items

		A3	A5	A9	A10	A8			
	Leren en toepassen van kennis								
A3	iets nieuws leren								
A4	Zich concentreren zonder te worden afgeleid								
A5	Denken	A9	A10						
A6	Lezen	A8							

A8	Rekenen	A6							
A9	Oplossen van problemen	A5	A10	B3					
A10	Keuzes maken	E7	H1	A5	A9				
	Algemene taken en activiteiten	B3	B4	B1	E1	E2	A9	A5	A10
B1	Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen	E1	E2	E4	E5				
B3	Ondernemen van complexe taken op eigen initiatief	A9							
	Communicatie	C4	C8						
C1	Begrijpen wat iemand vertelt of vraagt	C7							
C4	Spreken	D3							
C6	Schrijven van berichten	C8							
C7	Het voeren van een gesprek	C1							
C8	Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken	C6	E2	E1					
	Mobiliteit	D2							
D2	Gebruiken van hand en arm (grote bewegingen)	D3							
D3	Nauwkeurig gebruiken van handen	D2	C4						
D4	Gebruiken van openbaar vervoer (bus of trein)	I1							
	Zelfverzorging	E4	E1	E2	E3	B1	E5		
E1	Zich wassen	E4	C8	B1	E2				
E2	Verzorgen van lichaamsdelen	E4	C8	B1	E1				
E3	Zelfstandig naar het toilet kunnen gaan	E4							
E4	Zich aankleden	E1	E2	B1	E3				
E5	Eten	G1	E6	B1					
E6	Drinken	E5							
E7	Letten op de gezondheid	A10	H1						
	Huishouden	F1	F3	F2					
F1	Gaan winkelen	F3	F2						
F2	Bereiden van maaltijden	F3	F1						
F3	Huishouden doen	F1	F2	F1					
	Omgaan met andere mensen	G1	G2	G3	G5	G4			
G1	Op sociaal gepaste wijze contact maken met (on)bekenden	E5	G3	G4	G5	I1	I2		
G2	Intieme relaties en seksualiteit	I1							
G3	Omgaan met familieleden	G1	G4	G5	C2				
G4	Omgaan met vrienden en kennissen	G1	G5	G3					
G5	Formele relaties	G1	G4	G3	I1	I2	J6		
	Belangrijke levensgebieden	H3	H2						
H1	Het volgen van een vorming, training en/of opleiding	E7	A10	H2	H3				
H2	Werken of andere zinvolle dagbesteding	I2	H1	H3					
H3	Financiële mogelijkheden voor jezelf en je gezin	H1	H2						
	Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven	H2	I1	I2	D4	G5	G2		
I1	Deelnemen aan het maatschappelijk leven	D4	G1	G3	G4	H1	G5	G2	J6
I2	Ontspanning en vrije tijd	H2	G1	G5					
	Emoties en gedrag	J1	J5	J2	J3	J7			
J1	Somber, neerslachtig, depressief	J2	J4						
J2	Angstgevoelens	J1	J5						
J4	Sneller emotioneel (bijv. huilen)	J1							
J5	Sneller geïrriteerd en prikkelbaar	J2	J7						

J6	Onverschilligheid	G5	I2						
J7	Ontremming en problemen met controle van gedag	J5							

Legenda:

Clïënt
Mantelzorger
Hulpverlener
Clïënt & Mantelzorger
Clïënt & Hulpverlener
Mantelzorger & Hulpverlener
C&M&H

Tabel 7: Correlaties met thema's en individuele items

	Leren en toepassen van kennis		
A3	Iets nieuws leren	Thema A	
A5	Denken	Thema A	Thema B
A8	Rekenen	Thema A	
A9	Oplossen van problemen	Thema A	Thema B
A10	Keuzes maken	Thema A	Thema B
	Algemene taken en activiteiten	Thema E	
B1	Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen	Thema B	Thema E
B2	Ondernemen van een eenvoudige taak op eigen initiatief		
B3	Ondernemen van complexe taken op eigen initiatief	Thema B	
B4	Omgaan met stressvolle situaties	Thema B	
	Communicatie		
C4	Spreken	Thema C	
C8	Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken	Thema C	
	Mobiliteit		
D2	Gebruiken van hand en arm (grote bewegingen)	Thema D	
D4	Gebruiken van openbaar vervoer (bus of trein)	Thema I	
	Zelfverzorging	Thema B	
E1	Zich wassen	Thema E	Thema B
E2	Verzorgen van lichaamsdelen	Thema E	Thema B
E3	Zelfstandig naar het toilet kunnen gaan	Thema E	
E4	Zich aankleden	Thema E	
E5	Eten	Thema E	
	Huishouden		
F1	Gaan winkelen	Thema F	
F2	Bereiden van maaltijden	Thema F	
F3	Huishouden doen	Thema F	
	Omgaan met andere mensen	Thema I	
G1	Op sociaal gepaste wijze contact maken met (on)bekenden	Thema G	
G2	Intieme relaties en seksualiteit	Thema G	Thema I
G3	Omgaan met familieleden	Thema G	
G4	Omgaan met vrienden en kennissen	Thema G	
G5	Formele relaties	Thema G	Thema I
	Belangrijke levensgebieden		

H2	Werken of andere zinvolle dagbesteding	Thema I	Thema H
H3	Financiële mogelijkheden voor jezelf en je gezin	Thema H	
	Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven	Thema G	
I1	Deelnemen aan het maatschappelijk leven	Thema I	Thema G
I2	Ontspanning en vrije tijd	Thema I	Thema G
	Emoties en gedrag		
J1	Somber, neerslachtig, depressief	Thema J	
J2	Angstgevoelens	Thema J	
J3	Onrealistische verwachtingen	Thema J	
J5	Sneller geïrriteerd en prikkelbaar	Thema J	
J7	Ontremming en problemen met controle van gedag	Thema J	

Legenda:

Cliënt
Mantelzorger
Hulpverlener
Cliënt & Mantelzorger
Cliënt & Hulpverlener
Mantelzorger & Hulpverlener
C&M&H

Eén opvallend resultaat is het beperkte verband tussen de ‘schalen’ bekomen door items binnen één ICF-groep op te tellen, en de eigen items van dergelijke schaal. Het gebrek aan verband tussen een schaal en zijn eigen items duidt er op dat de groep eigenlijk helemaal geen schaal oplevert, maar dat de items binnen één groep (vanuit het standpunt van het bepalen of ze hinder opleveren of niet) geen verband hebben. Hetzelfde resultaat wordt teruggevonden door de rechtstreekse correlaties te bekijken. Items binnen één groep correleren eigenlijk nauwelijks vaker dan items uit twee verschillende groepen.

- Onderzoeksvraag 4

Eerst werden alle items getest om de ervaren hinder door cliënten en mantelzorgers te vergelijken tussen de 2 instellingen.

Van de 106 testen (53 voor cliënt en 53 voor de mantelzorger) was er slechts één item waarbij er een significant verschil op te merken was tussen Jessa Ziekenhuis en vzw Mané: cliënten van Jessa Ziekenhuis zouden meer dan cliënten van vzw Mané vinden dat er hinder is op vlak van angstgevoelens (J2) (Fisher exact-test, $p=0.04$). Met de Holm-Bonferroni-correctie is dit resultaat niet significant.

Uit de Fisher exact test over de verschillen tussen Jessa Ziekenhuis en vzw Mané op vlak van de inschatting van de hinder door de hulpverlener bleek er geen enkel significant verschil te zijn (ook zonder de Holm-Bonferroni correctie).

iv. **Discussie & conclusie**

De dataset heeft twee grote beperkingen om er goed onderbouwde, veralgemeenbare conclusies uit te trekken. Ten eerste het kleine steekproefaantal: 22 personen met NAH, en de bijbehorende mantelzorgers en hulpverleners. Daarnaast is de steekproef ook niet representatief. Het 4^e inclusiecriteria ‘Een voldoende hoog cognitief niveau, met andere woorden de persoon moet in

staat zijn om de vragenlijst en onderzoeksinstructies te begrijpen en schriftelijk en mondeling te communiceren', maakt dat deze patiënten waarschijnlijk beter dan gemiddeld zullen scoren op Communicatie, en misschien ook op sociale aspecten. Maar het doel van dit pilootonderzoek is niet om grote veralgemeenbare conclusies te trekken. Enkel om aan te tonen dat het instrument FINAH toelaat om een gedifferentieerd en genuanceerd beeld te bekomen op de hinder die aangegeven wordt door de personen met NAH, de mantelzorgers en de hulpverleners. De discussie hieronder bespreekt dus, bij wijze van voorbeeld, genuanceerde resultaten, zonder dat er gepretendeerd wordt dat deze ook veralgemeenbaar zijn voor de volledige groep van personen met NAH.

Voor onderzoeksvraag 1 werd gekeken voor welke items procentueel het meeste hinder wordt aangegeven door de testpersonen. Uit de resultaten bleek vooral dat categorieën zoals emoties en gedrag en mobiliteit veel hinder opleverden voor de betrokken proefpersonen. Dit geeft aan dat het waardevol is voor hulpverleners om extra aandacht te schenken aan deze 2 categorieën. Categorieën waarbij zelden tot nooit hinder aangegeven werd, waren maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven en het omgaan met andere mensen. Dit zijn thema's die vooral focussen op de rol van de persoon met NAH in het uitgebreide cliëntsysteem en de maatschappij.

Voor de meeste categorieën was er geen duidelijke tendens; items uit categorieën zoals communicatie, algemene taken en activiteiten en huishouden gaven zowel hoge als lage scores op vlak van hinder. Een verhoogde waakzaamheid van hulpverleners voor deze thema's is dus aangewezen.

Slechts 2 items (religie & spiritualiteit, zich uiten d.m.v. lichaamstaal, gebaren en gezichtsuitdrukkingen) werden door niemand van de proefpersonen als hinderlijk ervaren.

De analyse in kader van onderzoeksvraag 2 (correlaties tussen de aangegeven hinder door cliënt en mantelzorgers enerzijds en de hulpverlener anderzijds) gaf aan dat in ongeveer 2/3 van de gevallen de hinder correct wordt ingeschat. Er is dus nog een ruime marge voor verbetering van de inschatting van de hinder door de hulpverlener, zowel op vlak van het over- als het onderschatten van hinder (samen goed voor 1/3 van de gevallen). Voor de niet-correcte inschatting per item is een geen specifieke tendens te zien op vlak van de verschillende categorieën. Uitgaande van de norm van 60% correcte inschatting zijn er een beperkt aantal items uit ieder thema die niet aan deze norm voldoende. Enkel voor de thema's mobiliteit en emoties en gedrag zijn er meerdere items die vaak niet correct ingeschat worden (mobiliteit: 2 items tussen 50 en 60%, 1 item minder dan 50%; emoties en gedrag: 4 items tussen 50 en 60%, 1 item minder dan 50%).

Vier items scoorden zeer slecht (< 50%); schrijven van boodschappen, besturen van een vervoersmiddel, bereiden van maaltijden en neerslachtigheid. Dit zijn thema's die extra onder de aandacht dienen gebracht te worden van hulpverleners.

Bij het niet-correct inschatten van de hinder moet er een duidelijk onderscheid gemaakt worden tussen over- en onderschatting. Een onderschatting heeft een zwaardere impact voor de persoon met NAH en de mantelzorgers omdat het thema dan minder of niet aan bod komt tijdens de behandeling of begeleiding. Dit kan leiden tot grote frustraties bij de betrokkenen.

De 16 items waarbij er in 30% of meer van de gevallen een onderschatting is door de hulpverlener zijn verspreid over meerdere categorieën. Twee thema's springen er bovenuit, namelijk mobiliteit (5/5) en emoties en gedrag (4/8). Dit zijn dezelfde thema's die ook in het algemeen < 50% correct ingeschat worden. Aansluitend bij de resultaten van de 1^{ste} onderzoeksvraag geven deze analyses

aan dat er meer aandacht van de hulpverlener moet zijn voor de hinder die mensen met NAH en hun mantelzorgers ervaren op vlak van mobiliteit en emoties en gedrag.

Voor onderzoeksvraag 3 werden de rangcorrelaties tussen de verschillende items en categorieën berekend (tabel 6 en 7). Deze correlaties werden onder de loep genomen om de inhoudelijke relevantie van de statistische correlatie te onderzoeken. De correlaties met de items religie & spiritualiteit en het begrijpen van non-verbale boodschappen werd geschrapt, wegens het niet melden van hinder door de bevroegde proefpersonen (enkel bij de hulpverleners).

De volgende correlaties werden na afweging door het onderzoeksteam als mogelijk inhoudelijk valide gequoteerd:

- Denken – oplossen van problemen – keuzes maken (deze items bevinden zich in hetzelfde domein van de executieve functies);
- Oplossen van problemen – complexe taken op eigen initiatief (deze items bevinden zich in hetzelfde domein van de executieve functies);
- Lezen – rekenen (de handeling lezen is noodzakelijk voor de handeling rekenen);
- Dagelijkse routinehandelingen – zich wassen – verzorgen van lichaamsdelen – zich aankleden (deze items bevinden zich in hetzelfde domein van ADL);
- Dagelijkse routinehandelingen – eten (deze items bevinden zich in hetzelfde domein van ADL);
- Eten – drinken (deze items bevinden zich in hetzelfde domein van ADL);
- Begrijpen wat iemand zegt – voeren van gesprek (deze items bevinden zich in hetzelfde domein van communicatie);
- Schrijven van berichten – gebruik van communicatieapparatuur (deze items bevinden zich in hetzelfde domein van communicatie);
- Gebruik van hand en arm – nauwkeurig gebruik van hand (het algemeen en nauwkeurig gebruik van hand en arm sluit op elkaar aan);
- Gebruik openbaar vervoer – deelname maatschappelijk leven (een mogelijke voorwaarde voor deelname aan het maatschappelijk leven is mobiliteit van de persoon met NAH);
- Gaan winkelen – huishouden doen – bereiden van maaltijden (deze items bevinden zich in hetzelfde domein van huishouden);
- Op gepaste wijze contact maken met mensen – omgaan met familieleden – omgaan met vrienden en kennissen – formele relaties (deze items bevinden zich in hetzelfde domein van het omgaan met mensen);
- Op gepaste wijze contact maken met mensen – formele relaties – deelname maatschappelijk leven (een mogelijke voorwaarde voor deelname aan het maatschappelijk leven is de mogelijkheid van de persoon met NAH om gepast sociaal contact te maken);
- Op gepaste wijze contact maken met mensen – ontspanning & vrije tijd (een mogelijke voorwaarde voor een actieve beleving van ontspanning & vrije tijd is de mogelijkheid van de persoon met NAH om gepast sociaal contact te maken);
- Vorming & opleiding – werken & zinvolle dagbesteding – financiële mogelijkheden (vorming & opleiding kan de mogelijkheden op vlak van werken vergroten, werken leidt op zijn beurt tot een verbetering van de financiële toestand van de cliënt en zijn omgeving);
- Werken & zinvolle dagbesteding – ontspanning en vrije tijd (deze items vormen samen een belangrijk onderdeel van de participatie in de maatschappij);

- Sombor, neerslachtig & depressief – angstgevoelens – sneller emotioneel - sneller geïrriteerd & prikkelbaar - Ontremming & gedragsproblemen (deze items bevinden zich in hetzelfde domein van emoties & gedrag).

Voor onderzoeksvraag 4 werd de inschatting van de hinder door de hulpverleners in de 2 settings vergeleken. Er bleken geen verschillen te zijn op vlak van de inschatting van hinder tussen de 2 settings. Gezien de verschillen in de grootte en samenstelling van het team en de contactgeschiedenis (Jessa Ziekenhuis is een revalidatieziekenhuis, met een groot team en een relatief korte doorlooptijd van de cliënten in vergelijking met de andere setting; vzw Mané is een VAPH-voorziening met een kleiner team dat instaat voor een veel langere periode van zorg en begeleiding) zou een verschil in inschatting van de hinder te verklaren zijn geweest. Het feit dat er geen verschil werd waargenomen, kan een gevolg zijn van de kleine steekproef, maar ook op gelijkenissen in de graad van professionele omkadering en aanpak bij beide organisaties.

Uit de verschillende statistische analyses (in kader van onderzoeksvraag 1 tem 4) kan besloten worden dat het FINAH-instrument beantwoordt aan het gestelde doel, zoals opgenomen in onderzoeksvraag 5. Het instrument registreert op een snelle en cliëntgecentreerde manier de beperkingen op vlak van activiteit en participatie als gevolg van NAH en de hinder die deze beperkingen met zich meebrengen voor de persoon met NAH en zijn omgeving (mantelzorg). Het instrument biedt een meerwaarde voor de hulpverlener. In dit pilootonderzoek was er een foute inschatting van de hinder door de hulpverlener bij 33% van de bevroegde items. Dit betekent dat bij een klassieke benadering (interpretatie door de hulpverlener van de beperkingen en de hinder die daaruit volgt op basis van de standaard diagnostiek, de gesprekken tussen cliënt, mantelzorg en hulpverlener afgetoetst aan de ervaring en expertise van de hulpverlener) 1/3 van de hinder niet goed ingeschat zou worden. Hierbij wordt er vanuit gegaan dat de cliënt en de mantelzorg (samen) het best geplaatst zijn om de hinder voor zichzelf in te schatten. Het instrument voorziet de hulpverlener van deze informatie, aangeleverd door de cliënt en de mantelzorg, en biedt hiermee bijkomende informatie en handvaten voor een meer gericht, meer cliëntgecentreerde benadering.

Verder onderzoek met een hoger aantal proefpersonen in meerdere settings is nodig naar de validatie en betrouwbaarheid van het FINAH-instrument.

3. Valorisatie en continuïteit van FINAH

Het digitale FINAH-instrument werd op 1 april 2015 beschikbaar gesteld aan het Vlaams en Nederlands NAH-zorglandschap. Op de hoofdpagina van het instrument (www.ernah.be/finah) werd een handboek (in pdf-formaat) ter beschikking gesteld (zie bijlage).

In kader van de lancering van het FINAH-instrument werden 2 opleidingsmoment georganiseerd (in Hasselt en Buggenhout). Aan deze twee opleidingen namen in totaal 72 deelnemers vanuit het NAH-zorglandschap deel.

Op 20 september 2015 werd een update van het FINAH-instrument geïmplementeerd. Deze update omvatte een aanpassing van het overzichtsscherm (ter verbetering van de gebruiksvriendelijkheid), de toevoeging van een herhaalfunctie en de mogelijkheid om niet-gevalideerde data te verwijderen. De herhaalfunctie werd specifiek toegevoegd om de hulpverlener op een meer eenvoudige manier toe te laten de vragenlijst meerdere keren af te

nemen bij dezelfde cliënt, en een betere vergelijking tussen de ervaren hinder op ieder tijdstip mogelijk te maken.

Om de beschikbaarheid van het FINAH-instrument voor het NAH-zorglandschap te kunnen verzekeren na afloop van het project werden meerdere pistes onderzocht met interne en externe partners. Er werd beslist om het FINAH-instrument te koppelen aan het HOPP (Hasselt Occupational Performance Profile) van de opleiding PXL-Ergotherapie. Ook werden de nodige voorbereidingen getroffen om de methodiek van FINAH toe te passen op andere doelgroepen van mensen met een chronische beperking.

4. Gekoppelde studentenprojecten

a. Evaluatie van ICF illustraties voor het gebruik in meetinstrumenten in de gezondheidszorg (PXL-Ergotherapie)

Student Dries Neyens deed onderzoek naar de evaluatie van ICF-illustraties voor het gebruik in meetinstrumenten in de gezondheidszorg, als bachelor proef voor het behalen van het diploma van professionele bachelor in de ergotherapie (Hogeschool PXL).

Zijn werk omvatte een literatuurstudie naar het algemeen gebruik van illustraties en afbeeldingen in meetinstrumenten in de gezondheidszorg (met focus op mensen met niet-aangeboren hersenletsels). De conclusies waren dat afbeeldingen een meerwaarde kunnen zijn voor mensen met niet-aangeboren hersenletsels (vooral indien er sprake is van afasie), maar dat de afbeeldingen wel aan een aantal voorwaarden dienden te voldoen, namelijk dat de afbeelding concreet, eenvoudig en eenduidig dient te zijn. De visualisatievorm moet aansluiten bij de kennis van de cliënt met NAH en moet duidelijk aangeven waarop de aandacht gericht dient te worden [19].

De rest van zijn onderzoek focuste op het gebruik en de herkenbaarheid van ICF-illustraties. Deze werden ontworpen door Tai Takahashi voor alle ICF-items ter verduidelijking van de geschreven boodschap. Deze illustraties zijn gratis te raadplegen op de website www.icfillustration.com. Takahashi en collega's [20] geven aan dat binnen de medische sector het gebruik van illustraties sterk is toegenomen. Het is een hulpmiddel om te communiceren met personen die te kampen hebben met een functionele beperking.

De student organiseerde een bevraging omtrent de herkenbaarheid van ICF-illustraties die gebruikt worden in het FINAH-instrument. Hiervoor werd een testgroep en 2 controlegroepen bevraged. De testgroep bestond uit 15 personen met NAH. De eerste controlegroep bestond uit 15 zorgprofessionals. De tweede controlegroep bestond uit 15 personen die niet tewerkgesteld zijn in de medische sector. De herkenbaarheid van 45 ICF-afbeeldingen werden bevraged en afgetoetst via de ISO-norm 3864 (een pictogram wordt als standaard beschouwd als $\geq 67\%$ van de participanten het pictogram juist interpreteert [21]).

De resultaten van de test- en controlegroepen samen gaven aan dat 22 van de 45 afbeeldingen voldeden aan de norm. Bij de testgroep werden slechts 14 van de 45 afbeeldingen herkend, bij de 2 controlegroepen werden elk 27 van de 45 afbeeldingen herkend.

Deze resultaten zijn ten dele te verklaren door de tekenstijl (zwart-witte tekening met afwisselend een mannelijke en een vrouwelijke figuur; hierdoor was het niet altijd duidelijk naar welke figuur (en de daaraan gekoppelde handeling) de aandacht moest gaan). Verder scoorden vooral de afbeeldingen van meer abstracte begrippen (bijv. het ondernemen van eenvoudige of complexe taken) veel lager dan afbeeldingen van concrete begrippen en handelingen (bijv. eten of drinken).

De conclusie van dit onderzoek is dat slechts een beperkt aantal ICF-illustraties herkend werden door zowel de controle- als de testgroep. Dit was het gevolg van het feit dat ICF-illustraties niet altijd duidelijk maken waar de aandacht op gericht moet worden (bijv. 2 figuren in de illustratie die allebei een andere handeling uitvoeren). Ook werden de meer abstracte begrippen (bijv. het aanpakken van een eenvoudige/complexere taak) minder goed herkend dan de meer concrete begrippen (eten, drinken).

De testgroep (mensen met NAH) scoorden lager als gevolg van cognitieve, verbale en visuele stoornissen bij de participanten. Bijkomende oplossingen moeten gezocht worden om de ICF-illustraties voor deze doelgroep duidelijker te maken.

b. AppDev Project (PXL-IT)

De tweedejaarsstudenten van de opleiding IT (Hogeschool PXL) werkten in kader van het AppDev project gedurende 12 weken aan de optimalisatie van het FINAH-instrument. De vooropgestelde doelstellingen van het project waren het ontwerpen van een nieuwe lay-out voor het instrument en het ontwikkelen van een stand-alone versie van FINAH, in aanvulling op de bestaande web-based versie. Daarnaast kregen zij de vrije hand om zelf aanpassingen te bedenken die de gebruiksvriendelijkheid van het instrument zouden verhogen.

De verschillende projecten werden voorgesteld aan de docenten van PXL-IT en de projectmedewerker van ERNAH. Enkele voorstellen en ideeën van de studenten werden geïmplementeerd in de 2^{de} versie van het FINAH-instrument.

c. Statistical challenges in measuring hindrance in activities and participation of clients with acquired brain injury (U Hasselt-CENSTAT)

Student Peter Jouck deed onderzoek naar de statistische analyses van de data van de trial van FINAH als masterproef voor het behalen van het diploma van Master in Statistics (Universiteit Hasselt). Dit resulteerde in de masterthesis 'Statistical challenges in measuring hindrance in activities and participation of clients with acquired brain injury'.

Referenties

1. Van Limbergen P., Eindrapport LSM-project Voortraject ERNAH. 2011.
2. <http://www.who.int/classifications/icf/en/> (geraadpleegd op 10/01/2013)
3. Rosenfeld J. et al, Early management of severe traumatic brain injury. *Lancet*, 2012. 22(9847): p1088–98.
4. Arango-Lasprilla JC., Traumatic brain injury in Spanish-speaking individuals: research findings and clinical implications. *Brain Inj.* 2012. 26(6): p801–4.
5. Shukla D. et al, Outcome measures for traumatic brain injury. *Clin Neurol Neurosurg.*, 2011. 113(6): p435–41.
6. Polinder S. et al, Health-related quality of life after TBI: a systematic review of study design, instruments, measurement properties, and outcome. *Popul Health Metr.*, 2015. 13:4.
7. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.*, 1995. 41: p1403–9.
8. Epstein RM. & Street RL., The values and value of patient-centered care. *Ann Fam Med.*, 2011. 9(2): p100-3.
9. Stokman M. et al, Navigeren naar Herstel: Bouwstenen voor clientgerichte en samenhangende zorg ten behoeve van mensen met een hersenletsel. Hersenstichting, 2011.

10. Selb M. et al, A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. *Eur J Phys Rehabil Med.*, 2015. 51(1): p105-17
11. Aiachini B. et al, Developing ICF core set for subjects with traumatic brain injury: an Italian clinical perspective. *Eur J Phys Rehabil Med*, 2010. 46(1): p27-36.
12. Geyh S. et al, ICF Core Sets for stroke. *J Rehabil Med.*, 2004. 44 (Suppl): p135-41.
13. van Heugten C. et al, Checklist for cognitive and emotional consequences following stroke (CLCE-24): development, usability and quality of the self-report version. *Clin Neurol Neurosurg*, 2007. 109(3): p257-62.
14. Escorpizo R. et al, *Handbook of Vocational Rehabilitation and Disability Evaluation – Application and Implementation of the ICF*, Springer, 2015.
15. Chambers M. et al, Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2001. 8: p99-106.
16. Chumbler N. et al, The sense of coherence, burden, and depressive symptoms in informal caregivers during the first month after stroke. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2004. 19: p944-953.
17. Epstein RM. & Street R., The values and value of patient-centered care. *Ann Fam Med.*, 2011. 9(2): p100-3.
18. Holm S.; A simple sequentially rejective multiple test procedure. *Scandinavian Journal of Statistics*, 1979. 6: p65–70.
19. De Rijdt C., *Werken met visualisaties*. Garant, 2007.
20. Takahashi T. et al, Development of ICF Illustration library. WHO-Family of International Classifications Network Meeting, 2005.
21. Mansoor L.E. & Dowse R., Design and evaluation of a new pharmaceutical pictogram sequence to convey medicine usage. *Ergonomics SA*, 2004. 2: p29-41.

Bijlagen

1. Vragenlijst client
2. Vragenlijst mantelzorger
3. Vragenlijst hulpverlener
4. Handboek FINAH