

VRAGENLIJST

‘IMPACT OP PARTICIPATIE EN AUTONOMIE’

(IPA)

HANDLEIDING

M. Cardol
m.cardol@nivel.nl

Laatste update: februari 2005

WOORD VOORAF

Voor u ligt de handleiding van de vragenlijst ‘Impact op Participatie en Autonomie’ (IPA). Met de vragenlijst IPA worden belemmeringen in participatie en autonomie geëvalueerd. Het perspectief van respondenten staat hierbij centraal.

De IPA werd tussen 1996 en 2001 ontwikkeld op de Afdeling Revalidatie van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam. Deze handleiding betreft de vernieuwde vragenlijst (2004) met een extra vraag in het domein sociale relaties.

TOESTEMMINGSPROCEDURE GEBRUIK VRAGENLIJST IPA

De IPA vragenlijst kan kosteloos van deze website worden gedownload. Bij gebruik van de IPA in wetenschappelijke artikelen moet de bron worden vermeld. Daarnaast wordt u verzocht om referentie(s) van artikelen waarin de IPA-vragenlijst werd gebruikt te mailen naar m.cardol@nivel.nl, zodat uw referentie op de website kan worden geplaatst.

DOEL EN DOELGROEP

De IPA vragenlijst is bedoeld voor gebruik in patiëntenbehandeling en wetenschappelijk onderzoek. Aangezien patiëntenbehandeling veelal bestaat uit een multi-dimensionele en multidisciplinaire strategie waarbij interventies op verschillende gebieden worden gebruikt, dient de IPA te worden gezien als een aanvulling op bestaande vragenlijsten.

De IPA vragenlijst is generiek en gevalideerd voor personen vanaf 18 jaar met verschillende chronische gezondheidsproblemen. De IPA is niet geschikt voor het evalueren van participatie en autonomie van kinderen.

ACHTERGROND

‘Participatie’ in de IPA is gebaseerd op de ICF (Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren). In deze classificatie vervangt ‘participatie’ het verouderde begrip ‘handicap’. Participatie verwijst naar deelname aan het maatschappelijk leven.

In de IPA voegt ‘autonomie’ een persoonlijke dimensie toe aan het begrip participatie. Het medisch-ethische principe ‘respect voor autonomie’ is gebaseerd op respect voor de wensen, keuzen en activiteiten van personen. In de IPA is niet de mate van benodigde hulp(middelen) doorslaggevend, maar de mate van autonomie: in hoeverre men zelf kan bepalen waarin men participeert en hoe dit gebeurt. Wanneer een fysieke beperking de uitvoering van activiteiten belemmert, zal behoud van autonomie vooral belangrijk zijn voor die activiteiten die bijdragen aan gevoelens van eigenwaarde en aansluiten bij persoonlijke rollen (bijvoorbeeld rol als partner, ouder, vriendin, werkende).

BESCHRIJVING VAN DE IPA VRAGENLIJST

Met de IPA worden twee verschillende aspecten van participatie en autonomie geëvalueerd. Ten eerste kan men met de IPA *belemmeringen* in participatie en autonomie kwantificeren. Hiertoe bevat de IPA 32 items verdeeld over vijf domeinen. (Tabel 1)

Ten tweede kan men met de IPA mogelijke *ervaren problemen* in de participatie evalueren. Er wordt specifiek naar de mate van probleemervaring gevraagd omdat een belemmering niet per definitie als een probleem ervaren hoeft te worden. Dit hangt onder meer af van sociale steun, persoonlijke houdingen en idealen, maatschappelijke voorzieningen en regelingen. De mate van probleemervaring wordt geëvalueerd met negen items. Deze items beslaan negen

deelgebieden van participatie. Het gaat bij deze items steeds om één aspect van participatie, zoals bijvoorbeeld zelfverzorging, tijdsbesteding of sociale relaties, waarvoor de respondent kan aangeven of hij/zij problemen ervaart ten gevolge van de gezondheidstoestand.

Tabel 1 Vijf domeinen participatie en autonomie en bijbehorende items in de IPA

Vijf domeinen van participatie en autonomie	bijbehorende items
autonomie binnenshuis (7 items)	1a, 1b, 2a, 2b, 2c, 2d, 2e
familierol (7 items)	3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 4a
autonomie buitenshuis (5 items)	1c, 1d, 5a, 6g, 10
sociale relaties (7 items)	6a, 6b, 6c, 6d, 6e, 6f, 7a
werk en opleiding (6 items)	8a, 8b, 8c, 8d, 8e, 9a

Autonomie binnenshuis

Dit domein bestaat uit zeven items: vijf items over de mogelijkheid zichzelf te (laten) verzorgen op de manier zoals men het wil (wassen, kleden, bed, toilet, eten en drinken). Twee items betreffen mobiliteit in huis: de mogelijkheid om te gaan en staan in de eigen woning waar en wanneer men wil.

Familierol

De zeven items in dit domein gaan over de rol, taken en verantwoordelijkheden binnen het gezin, het (laten) doen van huishoudelijke werkzaamheden en onderhoud van huis en tuin, en besteding van inkomen.

Autonomie buitenshuis

De vijf items in dit domein gaan over activiteiten buitenshuis, zoals de frequentie van sociale contacten, de mogelijkheid om naar eigen inzicht (vrije)tijd te besteden en de mogelijkheid om buitenshuis te gaan en staan waar men wil. Het domein bevat tevens een algemene vraag naar de mogelijkheid om het leven te leiden dat men wil.

Sociale relaties

In dit domein staat de kwaliteit van sociale relaties centraal. Het bevat items over gelijkwaardige communicatie, respectvolle bejegening en intimiteit. Aan dit domein werd in 2004 een nieuwe vraag toegevoegd: vraag 7a. De nieuwe vraag betreft een ander aspect van sociale relaties: anderen helpen of steunen.

Werk en opleiding

Dit onderdeel gaat over (vrijwilligers)werk, opleiding en/of cursus. Voorbeelden van items zijn: kan men het werk doen dat men wil, op de manier zoals men het wil, en zijn er mogelijkheden om van functie of werkgever te veranderen.

TOEPASSING VAN DE IPA

Respondenten vullen de IPA zelf in. Het invullen van de IPA vergt over het algemeen geen extra uitleg van onderzoeker of behandelaar. De IPA kan goed per post naar de respondenten worden verstuurd. De IPA is niet geschikt voor telefonische afname.

Het kan voorkomen dat respondenten de vragenlijst niet zelf kunnen invullen ten gevolge van visusproblemen, cognitieve problemen of lichamelijke beperkingen die schrijven of lezen bemoeilijken. Per persoon zal dan de beste manier van inwinnen van informatie moeten worden gezocht. Dit kan betekenen dat de persoon zelf de informatie geeft terwijl een ander het opschrijft, of dat een naaste die goed op de hoogte is van de wensen en situatie van de betrokkene de informatie geeft.

Scoring

De responsopties voor de 32 items over belemmeringen in participatie en autonomie zijn: zeer goed (score=0), goed (1), redelijk (2), matig (3), slecht (4). De responsopties voor de items over probleemervaring zijn: geen probleem (score=0), enigszins een probleem (1), een groot probleem (2).

Per domein worden de scores van de 32 items over belemmeringen in participatie en autonomie (zie Tabel 1) opgeteld. Per domein moet minstens 75% van de items beantwoord zijn om tot een betrouwbare domeinscore te kunnen komen. De gemiddelde domeinscore wordt berekend door de somscore van de ingevulde items te delen door het aantal ingevulde items. De items over probleemervaring worden apart en per stuk beoordeeld.

Een hogere score duidt op meer belemmeringen in participatie en autonomie, of op meer problemen. Een gemiddelde score van nul voor een participatie domein geeft aan dat er geen belemmeringen in de participatie en autonomie worden ervaren, en een score van nul voor de probleemervaring betekent dat iemand geen problemen ervaart in het betreffende gebied. Het is niet ondenkbaar dat in een bepaald domein belemmeringen in participatie en autonomie worden ervaren, terwijl er geen probleem wordt ervaren, bijvoorbeeld omdat anderen naar tevredenheid taken hebben overgenomen.

BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT VAN DE IPA

Betrouwbaarheid: interne consistentie

Interne consistentie of homogeniteit verwijst naar de samenhang van vragen binnen één domein, en wordt uitgedrukt in Cronbach's alfa. De interne consistentie van de items in de verschillende domeinen van de IPA is goed, Cronbach's alfa varieert tussen de 0.81 en 0.91.

Test-hertest betrouwbaarheid

Test-hertest betrouwbaarheid of stabiliteit verwijst naar de mate waarin een instrument dezelfde meetresultaten oplevert, terwijl er geen verandering is opgetreden bij de gemeten personen. De test-hertest betrouwbaarheid van de IPA is geanalyseerd op item niveau en op domein niveau. Op item niveau werd de gewogen Kappa (K_w) gebruikt, op somscore niveau per domein werden IntraClass Correlatie Coëfficiënten (ICC) berekend.

Gewogen Kappa voor de items over belemmeringen in participatie en autonomie varieerde van 0.56 tot 0.90. Gewogen Kappa voor de items over probleemervaring varieerde van 0.59 tot 0.87. De test-hertest betrouwbaarheid was matig voor 2 items uit het domein 'familierol' en voor het item 'probleemervaring zelfverzorging'. Echter op domeinniveau werden geen systematische verschillen in participatiescores gevonden tussen beide metingen. De ICCs varieerden van 0.83 voor familierol tot 0.91 voor autonomie buitenshuis.

(M Cardol, RJ de Haan, BA de Jong, GAM van den Bos, IJM de Groot. Psychometric properties of the questionnaire 'Impact on Participation and Autonomy' (IPA). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2001; 82: 210-216)

VALIDITEIT VAN DE IPA

Inhoudsvaliditeit

Alle aspecten van participatie uit de IPA zijn te vinden in de ICF. Autonomie wordt niet teruggevonden in de ICF, maar wordt door de auteurs van de IPA als een essentieel onderdeel van participatie beschouwd. Theoretische onderbouwing hiervoor vindt men in de medische ethiek, zorgethiek en cliëntgerichte behandelmodellen.

Begripsvaliditeit of constructvaliditeit

Begripsvaliditeit of construct validiteit verwijst naar het theoretisch concept van een vragenlijst. Het theoretisch construct van de IPA werd geanalyseerd met behulp van

factoranalyse, waarbij de samenhang tussen de items bepaalt of de items tot een zelfde aspect of tot verschillende aspecten van het theoretisch construct behoren. Gebaseerd op resultaten van de factoranalyse werden de domeinen ‘autonomie binnenshuis’, ‘familierol’, ‘autonomie buitenshuis’, ‘sociale relaties’, en ‘werk en opleiding’ samengesteld. De vragen over probleemervaring werden niet in de factoranalyse meegenomen, omdat deze vragen tot een ander theoretisch concept behoren dan de vragen over belemmeringen in participatie en autonomie.

Convergente en divergente validiteit

Beide typen validiteit verwijzen naar de onderbouwing van het theoretisch raamwerk in termen van relaties met andere concepten of vragenlijsten. Onderzocht wordt in hoeverre de scores op het meetinstrument volgens vooraf geformuleerde hypothesen correleren met scores op andere vragenlijsten (convergente validiteit), of juist slechts gering correleren met scores op andere vragenlijsten (divergente validiteit).

De convergente en divergente validiteit van de IPA zijn bestudeerd door de scores op de IPA te vergelijken met scores op de LHS (London Handicap Scale), SIP68 (verkorte versie van de 136-item Sickness Impact Profile), en SF-36 (Medical Outcome 36-item Study Short-Form Health Survey). De gevonden correlaties stemden overeen met de vooraf geformuleerde verwachtingen.

(M Cardol, RJ de Haan, BA de Jong, GAM van den Bos, IJM de Groot. Psychometric properties of the questionnaire ‘Impact on Participation and Autonomy’ (IPA). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2001; 82: 210-216)

RESPONSIVITEIT VAN DE IPA VRAGENLIJST

Responsiviteit duidt op de mogelijkheid van een instrument om een verandering te detecteren, indien aanwezig. Bij de evaluatie van de mate van responsiviteit van de IPA is gebruikt gemaakt van transitie indices: één-item vragen gericht op ervaren verbetering of achteruitgang. Scores op de IPA werden vergeleken met de scores op de transitie indices. De studie naar responsiviteit laat zien dat de IPA gevoelig is voor verandering in termen van vooruitgang, maar de responsiviteit in het domein ‘autonomie binnenshuis’ is matig en in het domein ‘sociale relaties’ zwak. De responsiviteit van de vragen over probleemervaring is over het algemeen minder goed dan de responsiviteit van de vragen in de participatiedomeinen. Echter, de studiepoulatie was klein, en de follow-up periode was slechts 3 maanden.

(M Cardol, A Beelen, GAM van den Bos, BA de Jong, IJM de Groot, RJ de Haan. Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2002; 83: 1524-1529)