



Hogeschool PXL
Departement Healthcare
Opleiding Ergotherapie

FINAH in de thuissituatie:
de validatie van het functioneringsinstrument NAH.

Door **Jens Vastmans**

Lore Castermans

Martijn Hoebrechts

Bachelorproef aangeboden tot het bekomen van het diploma van
Bachelor in de Ergotherapie
o.l.v. **Frederik Houben**, promotor

Hasselt, 2017



Hogeschool PXL
Departement Healthcare
Opleiding Ergotherapie

FINAH in de thuissituatie:
de validatie van het functioneringsinstrument NAH.

Door **Jens Vastmans**

Lore Castermans

Martijn Hoebrechts

Bachelorproef aangeboden tot het bekomen van het diploma van
Bachelor in de Ergotherapie
o.l.v. **Frederik Houben**, promotor

Hasselt, 2017

Inhoudsopgave

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Trefwoorden | 1 |
| 2 | Abstract..... | 2 |
| 3 | Inleiding..... | 3 |
| 3.1 | Algemene kadering NAH..... | 3 |
| 3.2 | Gevolgen van een NAH..... | 4 |
| 3.3 | Meetinstrument FINAH..... | 4 |
| 3.4 | Meetinstrument WHODAS 2.0..... | 5 |
| 3.5 | Onderzoeksvragen..... | 6 |
| 4 | Methodologie..... | 7 |
| 4.1 | Het theoretisch luik..... | 7 |
| 4.2 | Het onderzoeksluik..... | 8 |
| 4.2.1 | Protocol afname FINAH-instrument en WHODAS 2.0 | 9 |
| 4.2.2 | Rekrutering en inclusiecriteria proefpersonen..... | 9 |
| 4.2.3 | Bescherming van persoonsgegevens, veiligheid en verzekering..... | 11 |
| 4.3 | Statistiek | 11 |
| 4.3.1 | Data-analyse | 11 |
| 4.3.2 | Onderzoeksvraag 1a: vergelijking inschatting hinder tussen cliënt/mantelzorger versus hulpverlener. | 11 |
| 4.3.3 | Onderzoeksvraag 1b: de test-hertest betrouwbaarheid van het FINAH-instrument | 12 |
| 4.3.4 | Onderzoeksvraag 1c: de (criterium)validiteit van het FINAH-instrument..... | 12 |
| 5 | Resultaten..... | 13 |
| 5.1 | Literatuurstudie | 13 |
| 5.2 | Kwantitatief onderzoek..... | 17 |
| 5.2.1 | Grootte van de hinder (jaren 2015,2016 en 2017) | 17 |
| 5.2.2 | Analyses verbanden tussen antwoorden van cliënt, mantelzorger en hulpverlener | 19 |
| 5.2.3 | Analyses test-retest..... | 22 |
| 5.2.4 | Correlaties FINAH met WHODAS 2.0..... | 29 |
| 6 | Discussie..... | 31 |
| 6.1 | Gevolgen..... | 31 |
| 6.1.1 | Vermoeidheid..... | 31 |
| 6.1.2 | Fysieke gevolgen | 32 |
| 6.1.3 | Cognitieve gevolgen..... | 33 |
| 6.1.4 | Dysexecutieve gevolgen | 34 |
| 6.1.5 | Psycho – emotionele gevolgen..... | 35 |
| 6.1.6 | Sociale gevolgen..... | 36 |
| 6.1.7 | Communicatieve gevolgen | 37 |
| 6.1.8 | Zichtbare en onzichtbare gevolgen..... | 37 |

| | | |
|-------|--|----|
| 6.2 | Situering FINAH | 38 |
| 6.2.1 | WHODAS 2.0 | 39 |
| 6.2.2 | QOLIBRI | 39 |
| 6.2.3 | CIQ | 40 |
| 6.2.4 | DRS | 40 |
| 6.2.5 | SF-36 | 41 |
| 6.2.6 | EBIQ | 41 |
| 6.2.7 | Vergelijking | 42 |
| 6.2.8 | Tabel vergelijking meetinstrumenten | 43 |
| 6.2.9 | Specifieke vergelijking FINAH met WHODAS..... | 45 |
| 6.3 | Interpretatie resultaten | 46 |
| 6.3.1 | Grootte van de hinder..... | 46 |
| 6.3.2 | Verbanden tussen antwoorden van cliënt, mantelzorger en hulpverlener | 47 |
| 6.3.3 | Test-retest..... | 48 |
| 6.3.4 | Correlaties FINAH met WHODAS 2.0..... | 49 |
| 6.4 | Meerwaarde van FINAH | 50 |
| 7 | Conclusie | 51 |
| 8 | Referenties..... | 52 |
| 9 | Bijlagen | 1 |
| 9.1 | Bijlage 1: informed consent | 1 |
| 9.2 | Bijlage 2: informatiebrief | 3 |
| 9.3 | Bijlage 3: vragenlijst FINAH cliënt..... | 4 |
| 9.4 | Bijlage 4: vragenlijst FINAH mantelzorger | 15 |
| 9.5 | Bijlage 5: vragenlijst FINAH hulpverlener | 27 |
| 9.6 | Bijlage 6: WHODAS 2.0 | 38 |

1 Trefwoorden

FINAH, WHODAS 2.0, NAH, validatie, Quality of Life (QoL), thuissetting, chronische fase, activiteiten, participatie

2 Abstract

Titel: FINAH in de thuissituatie: de validatie van het functioneringsinstrument NAH.

Door: Martijn Hoebrechts, Jens Vastmans, Lore Castermans

Promotor: **M. Frederik Houben**

Inleiding: Het FINAH-instrument is ontwikkeld voor personen met een niet-aangeboren hersenaandoening om de hinder bij de persoon met NAH en hun mantelzorger op vlak van activiteiten en participatie in kaart te brengen.

Doel: Het valideren van het functioneringsinstrument NAH bij personen met een NAH in de thuissetting door middel van de validiteit en betrouwbaarheid te onderzoeken.

Methode: Het FINAH-instrument werd in de thuissetting bij personen met NAH, hun mantelzorger en een betrokken hulpverlener afgenomen, met als doel de correlaties en/of discrepantie tussen de antwoorden te vergelijken. Het FINAH-instrument werd twee keer afgenomen om de test-retest betrouwbaarheid te achterhalen. Tenslotte werd er simultaan met het FINAH ook de WHODAS 2.0 afgenomen bij de cliënt om de validiteit te testen.

Resultaten: Uit de resultaten van de analyse die verbanden blootlegt tussen antwoorden van cliënt, mantelzorger en hulpverlener blijkt dat er bij de hulpverlener een correcte inschatting van 65% van de items is, een onderschatting van 18% en een overschatting van 16%. Bij de test-retest betrouwbaarheid is 70% van de antwoorden bij het tweede testmoment overeenkomen met de antwoorden van het eerste testmoment. Bij de vergelijking tussen FINAH en WHODAS is 83% van de overeenkomstige items vergelijkbaar.

Conclusie: Verder onderzoek zal nodig zijn om de validiteit en betrouwbaarheid van het FINAH te bewijzen. Het FINAH kan gebruikt worden door de hulpverlener om beter zicht te krijgen op de hinder van de cliënt en mantelzorger.

3 Inleiding

Het FINAH-instrument voor personen met een niet-aangeboren hersenaandoening om de hinder op vlak van activiteiten en participatie in kaart te brengen. Het FINAH-instrument is in een vorige onderzoeksfase afgenomen bij personen met een NAH in een VAPH-voorziening. In het huidige onderzoek wordt het FINAH onderzocht bij personen met een NAH in de thuissituatie.

3.1 Algemene kadering NAH

Een niet-aangeboren hersenletsel of NAH is een hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot aangewezen zijn op hulpverlening (NAHLiga, z.d.). De oorzaken kunnen onderverdeeld worden in drie grote groepen: een traumatisch hersenletsel, een niet-traumatisch hersenletsel of inwendig hersenletsel en een neurodegeneratieve aandoening.

Bij een traumatisch hersenletsel wordt de oorzaak gezocht buiten het lichaam. Dit kan veroorzaakt worden door bijvoorbeeld een slag op het hoofd, een val van de trap, binnendringende voorwerpen zoals een kogel, een ijzeren voorwerp e.d (Hersenstichting, 2017).

Een inwendig hersenletsel wordt veroorzaakt door een proces in de hersenen. De meest voorkomende oorzaak is een cerebro vasculair accident (CVA), waarbij een verstoring in de bloedcirculatie optreedt. Mogelijke oorzaken zijn een blokkering door een trombose of embolie (80%) en een bloeding (20%). Een andere mogelijke oorzaak van een inwendig hersenletsel is een infectieziekte zoals encefalitis (ontsteking van de hersenen) en meningitis (ontsteking van de hersenvliezen). Een hersentumor of intracraniale tumor is een derde mogelijke oorzaak. Nog andere oorzaken zijn anoxie of zuurstoftekort in de hersenen (bv: door een hartstilstand), metabole stoornissen, epilepsie en intoxicatie (Hersenstichting, 2017).

Bepaalde neurodegeneratieve aandoeningen worden ook tot NAH gerekend. Voorbeelden zijn multiple sclerose (MS), de ziekte van Parkinson en de ziekte van Huntington. Ook dementie (bijvoorbeeld veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer) wordt gecatalogeerd onder NAH (Hersenstichting, 2017).

3.2 Gevolgen van een NAH

Het gevolg van een NAH hangt niet samen met de oorzaken. De gevolgen zijn afhankelijk van de aard, ernst en lokalisatie van het hersenletsel (Lambrecht & Hermans, 2015). Beperkingen die optreden, kunnen onderverdeeld worden in fysieke gevolgen op motorisch en sensorisch vlak, cognitieve gevolgen waaronder ook executieve functies en psycho-emotionele gevolgen. Vaak zijn er ook communicatieve gevolgen. Gevolgen kunnen zowel zichtbaar als onzichtbaar zijn. De meest opvallende zichtbare gevolgen zijn de fysieke gevolgen als een hemiplegie, epilepsie e.d. Hier kunnen echter ook andere soorten gevolgen ondergebracht worden zoals communicatieve gevolgen (bijvoorbeeld afasie), cognitieve gevolgen (bijvoorbeeld dysexecutief syndroom). Onzichtbare gevolgen zijn gevolgen die pas optreden wanneer de persoon weer in het dagelijks leven re-integreert. Dit zijn vooral psycho-emotionele gevolgen zoals een verminderd ziekte-inzicht. Ook hieronder vallen cognitieve gevolgen, en communicatieve gevolgen (NAH, z.d.).

Allereerst zijn er de fysieke gevolgen, die kunnen zowel motorisch als sensorisch zijn. Daarnaast zijn er de cognitieve gevolgen, die beïnvloeden de functies die te maken hebben met het verwerken van informatie en je in staat stellen tot leren, dus intelligent gedrag (Emergis, z.d.). Psycho-emotionele gevolgen hebben voornamelijk te maken met emoties en gedrag. Dit kan zich op verschillende manieren uiten. Ten slotte zijn er communicatieve gevolgen, die samenhangen met de vorige drie vermelde gevolgen, dus fysieke, cognitieve en psycho-emotionele gevolgen (Lambrecht & Hermans, 2015). De mogelijke gevolgen worden specifiek besproken in het gedeelte van de discussie.

De gevolgen van een NAH zorgen voor hinder bij de cliënt. Hinder is persoonsgebonden. Iedere cliënt ervaart dus die hinder op een andere manier. Om zo goed mogelijk in kaart te brengen op welke manier die hinder wordt ondervonden, heeft men het FINAH ontwikkeld.

3.3 Meetinstrument FINAH

Het functioneringsinstrument niet-aangeboren hersenaandoeningen (FINAH) is ontwikkeld door onderzoekers van de Hogeschool PXL op vraag van het werkveld. Er was meer vraag naar diagnostische hulpmiddelen en screeningstools om cliënten met een NAH in kaart te brengen. Het doel van het FINAH is om de hinder en hulpvragen op vlak van activiteiten en participatie

die ervaren wordt door personen met een NAH en hun mantelzorger te inventariseren. Het FINAH-instrument is een zelf-evaluatie en wordt (digitaal) ingevuld door de cliënt en de mantelzorger. Zo krijgt de hulpverlener een beeld van de thuis- of thuisvervangende situatie vanuit de perceptie van de cliënt en de perceptie van de mantelzorger. De mantelzorger kan een aanvullende meerwaarde bieden om de situatie te kaderen. Dit komt doordat de mantelzorger vaak meer tijd doorbrengt met de cliënt dan de hulpverlener, en dus een betere inschatting kan maken. De mantelzorger kent ook de karaktereigenschappen van de cliënt. Ook is de breuk in de levenslijn (verschil voor en na het hersenletsel) voor de mantelzorger het meest zichtbaar. De cliënt en de mantelzorger vullen de vragenlijst afzonderlijk in. De reden hiervoor is dat beide personen elkaars antwoorden niet kunnen beïnvloeden. Zo krijgt de hulpverlener voor elk een afzonderlijk beeld van hoe ze de situatie ervaren (ERNAH, 2017).

De inhoud van de vragenlijst bestaat uit tien thema's die betrekking hebben tot de ICF-domeinen 'activiteiten en participatie'. De thema's zijn: leren toepassen van kennis, algemene taken en activiteiten, communicatie, mobiliteit, zelfzorg, huishouden, omgaan met andere mensen, belangrijke levensgebieden, maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven, emoties en gedrag. Het laatste thema brengt de emoties en gedrag in kaart. De thema's bevatten verschillende items die betrekking hebben op de beperkingen die personen met een NAH kunnen ervaren. De vragenlijst is in het kader van de levenskwaliteit van de cliënt en de mantelzorger. Door middel van het FINAH-instrument af te nemen kan er aan de hand van de resultaten een cliëntgecentreerde aanpak gehanteerd worden. De hulpverleners gaan dus inspelen op de specifieke hulpvragen van de cliënt (en mantelzorger). Bijvoorbeeld: de cliënt wil graag terug zelfstandig naar het toilet gaan. De hulpverlener gaat de cliënt technieken leren om naar het toilet te gaan (ERNAH, 2017).

3.4 Meetinstrument WHODAS 2.0

De World Health Organisation Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) is een meetinstrument dat op verschillende gebieden aansluit bij de items van het FINAH. WHODAS is een gevalideerd meetinstrument en wordt dus gebruikt als gouden standaard bij het FINAH. WHODAS is eveneens gebaseerd op het ICF en wordt gebruikt bij het beoordelen van het functionieniveau van een persoon waarbij de nadruk ligt op activiteiten en participatieniveau (Cornelius, 2015). WHODAS wordt eveneens nog uitgebreid besproken in de discussie.

3.5 Onderzoeksvragen

Vertrekkende vanuit een hoofdonderzoeksvraag (OV 1) zijn er 3 deelonderzoeksvragen opgesteld, die worden getoetst in het praktijkonderzoek.

1. Onderzoeksvraag 1: Is het FINAH valide en betrouwbaar om de hinder bij personen met een NAH in de thuissituatie aan te tonen?
 - a. Onderzoeksvraag 1a: In hoeverre is het FINAH-instrument valide en betrouwbaar om de hinder bij personen met een NAH in de thuissituatie aan te tonen?
 - b. Onderzoeksvraag 1b: In hoeverre zijn de resultaten van het FINAH en de WHODAS vergelijkbaar?
 - c. Onderzoeksvraag 1c: In hoeverre zijn de resultaten van het FINAH en de WHODAS 2.0 vergelijkbaar?
2. Onderzoeksvraag 2: Wat is de meerwaarde van het FINAH bij mensen met een NAH in de thuissituatie?

4 Methodologie

Deze bachelorproef bestaat uit een onderzoeksluik (praktijkonderzoek) en een theoretisch luik. (literatuurstudie).

4.1 Het theoretisch luik

Het hoofddoel van deze literatuurstudie is het onderzoek naar de impact die de gevolgen van een NAH hebben op activiteiten en participatie binnen de thuissituatie.

Omdat het onderzoek zich focust op personen met een NAH werd eerst het begrip ruim geëxploreerd. Boeken van experts uit het werkveld, waaronder ‘Neuropsychologie, over de gevolgen van hersenbeschadiging’ Ben van Cranenburgh en ‘Breinzicht, toegepaste neuropsychologie bij niet-aangeboren hersenletsel’ Wouter Lambrecht, dienden als basis voor de inleiding en hebben een aandeel in de literatuurstudie.

Na de voorstudie die in de inleiding werd toegelicht is er in de literatuurstudie dieper ingegaan op de gevolgen van NAH op het gebied van activiteiten en de impact op participatie, het ‘domein’ waar de ergotherapie zich op focust.

Ook wordt er gekeken naar de situering van het FINAH-instrument binnen het bredere kader van reeds bestaande, soortgelijke meetinstrumenten. Hiervoor werd gebruik gemaakt van het handboek ‘*A compendium of tests, scales and questionnaires: the practitioner’s guide to measuring outcomes after acquired brain impairment*’ van Robyn Tate (2010).

Om literatuur te vinden, werd er gezocht in de databank Pubmed en zoekmachine Google Scholar. Google Scholar werd voornamelijk geraadpleegd om gericht artikels te vinden met behulp van de sneeuwbal methode en als doorverwijzing naar een relevante auteur.

Via Pubmed werd gebruikt gemaakt van Mesh-termen, waardoor medische termen van een synoniem of een andere verwoording worden voorzien.

De meest voorkomende MeSH termen (met of zonder combinaties) in de zoektocht naar literatuur zijn: ‘participation’ AND ‘daily activities’ AND ‘social activities’ AND ‘stroke’ OR ‘post stroke’ AND ‘consequences’ AND ‘effects’ AND ‘impact’ AND ‘Quality of life’ AND ‘QoL’ AND ‘assessment’ AND ‘self-assessment’ AND ‘self-assessed’ AND ‘home’ AND ‘setting’ AND ‘home environment’.

Ook in Pubmed werd gebruik gemaakt van de sneeuwbal methode om soortgelijke publicaties te vinden indien er een relevante studie werd gevonden. Na het vinden van artikels werd het abstract gelezen en indien deze relevant leek werd de volledige publicatie doorgenomen. Als deze de literatuurstudie konden onderbouwen werden ze geïnccludeerd.

Zowel kwantitatieve als kwalitatieve studies werden meegenomen in de literatuurstudie, omdat de laatst vernoemde studies vaak de ervaring van patiënten met een NAH in het licht zetten.

Door middel van verschillende checklists, afhankelijk van het soort artikel, werden de artikels beoordeeld. De LAW-fiche diende als beoordeling bij kwantitatieve studies en de kwalitatieve studies werden beoordeeld volgens de kwalitatieve checklist van Stafleu. Bij een systematische review, een literatuuroverzicht van een bepaald onderwerp, werd de SR-RCT checklist van Stafleu toegepast.

4.2 Het onderzoeksluik

Bij dit onderzoek worden de validiteit én de betrouwbaarheid van het FINAH-instrument onderzocht doormiddel van een kwantitatief onderzoek (statistische analyse van onderzoeksdata) :

Kwantitatief onderzoek:

Het FINAH-instrument wordt op een bepaald moment afgenomen bij de patiënt, de mantelzorger én de hulpverlener, waardoor een vergelijkende cross-sectionele studie zich als methodiek verleent.

In een eerste fase wordt de ervaren hinder bij de cliënt met een NAH in kaart gebracht door middel van het FINAH-instrument. Het FINAH-instrument wordt ook bij de betrokken mantelzorger en hulpverlener afgenomen, zodat zijn/haar visie over de ondervonden beperkingen kan worden geïnccludeerd in het onderzoek.

Om de criteriumvaliditeit van het FINAH-instrument te achterhalen wordt de WHODAS 2.0 gebruikt als gouden standaard. De criteriumvaliditeit wordt in dit geval beslist door de antwoorden op de overeenkomende vragen van het FINAH-instrument en van WHODAS 2.0 statistisch te vergelijken met elkaar.

Het WHODAS 2.0 wordt enkel bij de persoon met NAH afgenomen.

In de laatste fase van het onderzoek zal het FINAH één week na de eerste afname bij de cliënt opnieuw worden afgenomen en worden de antwoorden van de 2 afname-momenten statistisch met elkaar vergeleken om de herhaalbaarheid/reproduceerbaarheid van het meetinstrument na te gaan.

De meting zal daarom bij dezelfde onderzoekseenheden worden afgenomen.

In functie van onderzoeksvraag 2 wordt er een kwalitatieve bevraging onder de deelnemende personen met NAH georganiseerd, parallel met de afname van het meetinstrument.

Deze bevraging wordt in de vorm van citaten verwerkt in de resultaten.

4.2.1 Protocol afname FINAH-instrument en WHODAS 2.0

De deelnemers ontvangen voorafgaand aan de afname van de meetinstrumenten informatie over het onderzoek en de vragenlijst door middel van een informatiebrief.

De proefpersoon verleent op vrijwillige basis zijn medewerking aan het onderzoek en geeft zijn toestemming voor het gebruik van de verzamelde gegevens door middel van een informed consent te ondertekenen.

Praktische informatie over het invullen van de zelfevaluatie wordt door de onderzoeker aan de hand van de handleiding (mondeling) geduid. Zowel de cliënt als de betrokken mantelzorgers vullen het FINAH-instrument individueel en onafhankelijk van elkaar in, zodat er geen sprake is van onzuivere gegevens. Ook de hulpverlener vult het instrument in.

De WHODAS 2.0, die overeenkomstige domeinen vertoont met het FINAH en wordt gebruikt als de gouden standaard, zal eveneens door de cliënt met NAH worden ingevuld. Uiteindelijk worden de antwoorden statistisch vergeleken met de data van het FINAH om de validiteit van het FINAH te bepalen.

Om de test-retest betrouwbaarheid van het FINAH-instrument te achterhalen vult de cliënt het instrument één week na de eerste afname opnieuw in.

In functie van de (kwalitatieve) bevraging over het FINAH geven de proefpersonen hun mening over het instrument.

4.2.2 Rekrutering en inclusiecriteria proefpersonen.

Het onderzoek richt zich op personen met NAH en hun mantelzorgers die thuis verblijven.

De proefpersonen worden gerekruteerd via de diensten van ergotherapie aan huis van het OCMW Genk en CM Limburg.

De proefpersonen ontvangen de informatiebrief van de onderzoekers (actoren bachelorproef). Kandidaten die wensen mee te doen aan het onderzoek ontvangen de nodige informatie over de studie en tekenen een toestemmingsverklaring.

De inclusiecriteria 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 inclusiecriteria voor de deelgroep mantelzorgers:

- Familieleden of naasten van een persoon met NAH, moeten 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. Met andere woorden, de persoon moet in staat zijn om de vragenlijst en onderzoeksinstructies te begrijpen.
- Een voldoende kennis van het Nederlands

De exclusiecriteria voor de deelgroep personen met NAH:

- Een niet-stabiele medische situatie.

4.2.3 Bescherming van persoonsgegevens, veiligheid en verzekering

Alle gegevens en informatie van de studie wordt geanonimiseerd en gecodeerd ter bescherming van de privacy van alle proefpersonen.

4.3 Statistiek

Statistische verwerking door Nuyts, E. verbonden aan de Hogeschool PXL.

4.3.1 Data-analyse

De antwoorden van de proefpersonen (cliënt, mantelzorger) en de hulpverleners op de verschillende items van het FINAH-instrument worden gecodeerd en verzameld in een nominale dataset. Deze wordt doormiddel van beschrijvende statistiek geanalyseerd.

4.3.2 Onderzoeksvraag 1a: vergelijking inschatting hinder tussen cliënt/mantelzorger versus hulpverlener.

De inschatting van hinder wordt door de cliënt en zijn mantelzorger vergeleken met de inschatting van de betrokken hulpverlener. De antwoordmogelijkheden worden aan nominale variabelen gekoppeld. Vervolgens wordt er een indeling gemaakt tussen de betekenis ‘geen hinder’ en ‘wel hinder’.

| Code variabelen | Betekenis |
|------------------------|--------------------------|
| 1 | Verloopt naar wens |
| 2 | Probleem, geen hinder |
| 3 | Hinder voor cliënt |
| 4 | Hinder voor mantelzorger |
| 5 | Hinder voor beiden |

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

| Code variabelen | Betekenis |
|------------------------|------------------|
| 1 of 2 | Geen hinder |

| | |
|-------------|------------|
| 3 of 4 of 5 | Wel hinder |
|-------------|------------|

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

4.3.2.1 Over- en onderschatting van hinder

Als de hulpverlener (1 of 2) zegt, en de mantelzorger en/of cliënt zeggen (3, 4 of 5), dan onderschat de hulpverlener de hinder. Als cliënt én mantelzorger (1 of 2), en hulpverlener zegt (3, 4 of 5), dan overschat de hulpverlener de hinder. In totaal werden 53 items onderzocht.

4.3.3 Onderzoeksvraag 1b: de test-hertest betrouwbaarheid van het FINAH-instrument

Om de reproduceerbaarheid van het FINAH-instrument te testen worden 2 afnames met een tussenperiode van één week geregistreerd. De 53 variabelen worden vergeleken met de andere 53 antwoordmogelijkheden van tweede afname. Door het gebruik van binaire variabelen (tabel 2) wordt de betrouwbaarheid van het FINAH-instrument statistisch geanalyseerd.

4.3.4 Onderzoeksvraag 1c: de (criterium)validiteit van het FINAH-instrument

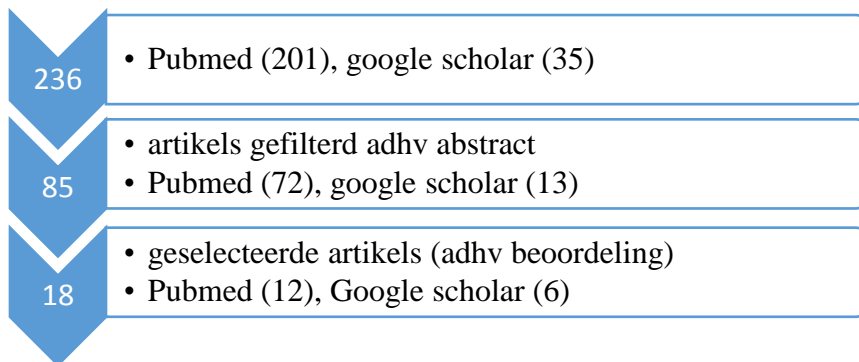
Om de correlatie tussen de gelijkende variabelen van de vragen van het FINAH en de WHODAS 2.0 te vergelijken werd gebruikt gemaakt van de methode volgens Hopkins, visueel voorgesteld in de resultaten.

5 Resultaten

5.1 Literatuurstudie

Dit eerste luik bevat een tabel van de bestudeerde literatuur waarmee de gevolgen van een NAH in kaart zijn gebracht. De interpretatie en bespreking hiervan worden verderop beschreven in de discussie.

De flowchart (figuur 1) toont de zoekstrategie naar het zoeken van relevante artikels om de literatuurstudie te onderbouwen. In de daaropvolgende tabel (tabel 3) zijn de artikels systematisch voorgesteld waaruit de literatuurstudie over de gevolgen van NAH is geschreven.



Figuur 1: flowchart van het zoekproces en de selectie van relevante literatuur

| Referentie | Design | Doelgroep | Conclusie |
|---|--|--|---|
| Away Singam & Charlotte Ytterber, 2011 | Single blind randomised controlled trial | Patiënten met een CVA | Het vergemakkelijken van participatie binnen waardevolle activiteiten kan efficiënt zijn voor verminderde depressieve symptomen na een NAH. |
| Tamara Tse & Jacinta Douglas, 2017 | Observational cohort study | Personen met milde neurologische symptomen na een NAH | De link tussen depressieve symptomen en activiteitsniveau op gebied van participatie |
| Gert Kwakkel & Robbert C Wagenaar, 1996 | Critical Review | Personen met een NAH | Onderzoek naar de mogelijkheid om determinanten van functioneel herstel te voorspellen |
| Emma J Schneider & Natasha A Lannin, 2016 | Systematic review | Personen met een NAH | Verhogen van de hoeveelheid gebruikelijke rehabilitatie gericht op verminderen van beperkingen binnen activiteiten, verhoogt de activiteit bij mensen met NAH |
| Janne M. Veerbeek & Muriel Koolstra, 2011 | Systematic review | Personen met een NAH | Uit de meta-analyse blijkt dat als er meer tijd besteed wordt aan het oefenen van de gang en het uitvoeren van activiteiten waarin lopen een handeling is, dat er dan een kleine tot matige verbetering plaatsvindt in de vaardigheid van het wandelen zelf, de snelheid van het wandelen en dat algemene dagelijkse activiteiten ruim worden verlengd in tijd. |
| Samuel Palm, & Lars Rönneback, 2017 | Cross-sectional study | 613 patiënten met de diagnose van een NAH binnen een Zweeds ziekenhuis | Langdurige mentale vermoeidheid was frequent aanwezig bij personen met een NAH en een hogere score op de MFS werd geassocieerd met een verlaagde tewerkstellingsstatus. |

| | | | |
|----------------------------------|---|--------------------------------|--|
| Douven & Schievink, 2016 | Prospectieve cohort-studie | Personen met CVA | Wanneer de scores van een test worden begrepen, is het makkelijker om interventies te plannen op biologisch en psychologisch niveau. |
| Gary & Gargaro, 2016 | Cohort-studie | Personen met NAH | Hoe kleiner de graag van beperking, hoe hoger de graad van QoL. |
| Doman & Waddell, 2016 | Prospectieve cohort-studie | Personen met BE parese na CVA | Prestatie van bovenste extremiteiten binnen dagelijks leven zijn zeer variabel. |
| Esbjörnsson, Skoglund, 2013 | Longitudinale studie | Personen met TBI | De subjectieve ervaring van personen met een TBI zijn het meest essentieel voor het gedrag van de persoon op de realiteit. |
| Maria L. van Mierlo, et al. 2012 | Prospectieve longitudinale cohortstudie | 500 patiënten met hun partners | De invloed van persoonlijke factoren en omgevingsfactoren moet in rekening worden genomen bij de rehabilitatie en om uiteindelijk nieuwe interventies te ontwikkelen, zowel voor patiënten met een opgelopen beroerte als hun partners. |
| Nancy E. Mayo, PhD, et al. 2002 | Cohort studie | Personen met een CVA | Bijna 50% van de thuiswonende personen die met de gevolgen van een beroerte leefden hadden thuishulp nodig als er geen mantelzorger voltijds kon helpen. Een grote groep gaf aan dat er gebrek was aan zinvolle activiteiten, wat zou kunnen wijzen op de nood aan hulpgroepen voor mensen met een beroerte. Ook kwam naar voor dat verveling zou leiden tot depressie en het verslechteren van functies, QoL, en de gezondheid. |

| | | | |
|-------------------------------------|---------------------------|---|---|
| Larsson J. Björkdahl A, et al. 2013 | exploratieve studie | 129 personen met een TBI | Het is niet makkelijk om enkel voorspellende factoren te vinden, al lijkt er een nauwe interactie te zijn tussen verschillende factoren. Motorische beperkingen lijken minder significant te zijn voor participatie in een later stadium, terwijl emotionele en sociale factoren een grote rol lijken te spelen. |
| Aileen L. Bergström, et al. 2015 | cross-sectionele studie | 105 personen (personen met een beroerte en hun mantelzorgers) | Participatie in alledaagse activiteiten is gerelateerd aan de voldoening van leven voor de mantelzorgers van personen met een beroerte. De resultaten zijn relevant voor een familiegecentreerde aanpak in de revalidatie van patiënten met beroertes. |
| Katherine S. Chelsea H. et al. 2008 | kwalitatieve meta-analyse | 9 studies geïncludeerd | Deze synthese suggereert dat de plotselinge, overweldigende transformatie na een beroerte een achtergrond vormt van verlies, sociale isolatie en onzekerheid. Maar overlevers van een beroerte kunnen verder komen naar herstel door middel van aanpassing. Metasyntheses van kwalitatief onderzoek over wat we weten over de waarden van patiënten in evidence-based practice, zijn nodig. |
| Cawood J. Visagie S. et al. 2016 | beschrijvende studie | 53 personen met een beroerte | Cognitieve en perceptuele stoornissen hebben een even belangrijke invloed op activiteiten en participatie als motorische stoornissen. Het is dus belangrijk dat naast de motorische stoornissen ook de cognitieve en perceptuele stoornissen worden behandeld en gediagnosticeerd. |

Tabel 3: beschrijving literatuurstudie

5.2 Kwantitatief onderzoek

In dit onderdeel worden de resultaten van de testafnames besproken in verschillende onderdelen die via statistische analyse verkregen zijn.

5.2.1 Grootte van de hinder (jaren 2015,2016 en 2017)

In totaal zijn er 80 cliënten en 64 mantelzorgers bevroegd, waarvan 34 cliënten en 24 mantelzorgers in de thuissituatie. Voor de 53 items van FINAH is er gevraagd aan de cliënt en aan de mantelzorger of er hinder is voor de cliënt en/of de mantelzorger.

Hinder voor een item wordt gedefinieerd als er hinder is voor de cliënt, de mantelzorger of voor beiden.

| Item | Hinder volgens cliënt | Hinder volgens mantelzorger | %Hinder volgens cliënt | %Hinder volgens mantelzorger |
|---|------------------------------|------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------|
| Religie en spiritualiteit (A45) | 0 | 1 | 0% | 2% |
| Drinken (A30) | 2 | 8 | 3% | 13% |
| Keuzes maken (A7) | 2 | 10 | 3% | 16% |
| Omgaan met familieleden (A37) | 4 | 5 | 5% | 8% |
| Zich uiten d.m.v. lichaamstaal, handgebaren en gezichtsuitdrukkingen (A16) | 4 | 7 | 5% | 11% |
| Op sociaal gepaste wijze contact maken met bekende en onbekende mensen (A35) | 4 | 12 | 5% | 19% |
| Omgaan met vrienden en kennissen (A38) | 5 | 9 | 6% | 14% |
| Letten op de gezondheid (A31) | 5 | 17 | 6% | 27% |
| Eten (A29) | 6 | 12 | 8% | 19% |
| Onverschilligheid (A51) | 8 | 12 | 10% | 19% |
| Werken of andere zinvolle dagbesteding (A41) | 8 | 22 | 10% | 34% |
| Begrijpen van non-verbale boodschappen (A13) | 9 | 5 | 11% | 8% |
| Formele relaties (A39) | 9 | 6 | 11% | 9% |

| | | | | |
|--|----|----|-----|-----|
| Begrijpen wat iemand verteld of vraagt (A12) | 9 | 13 | 11% | 20% |
| Verzorgen van lichaamsdelen (A26) | 9 | 19 | 11% | 30% |
| Ontspanning en vrije tijd (A44) | 10 | 15 | 13% | 23% |
| Denken (A3) | 11 | 19 | 14% | 30% |
| Gebruiken van communicatieapparatuur en –technieken (A19) | 11 | 21 | 14% | 33% |
| Deelnemen aan het maatschappelijk leven (A43) | 12 | 16 | 15% | 25% |
| Begrijpen van geschreven boodschappen (A14) | 13 | 11 | 16% | 17% |
| Rekenen (A5) | 13 | 12 | 16% | 19% |
| Het volgen van een vorming (A40) | 13 | 17 | 16% | 27% |
| Financiële mogelijkheden voor jezelf en je gezin (A42) | 13 | 20 | 16% | 31% |
| Zelfstandig naar het toilet kunnen gaan (A27) | 14 | 19 | 18% | 30% |
| Onrealistische verwachtingen (A48) | 15 | 17 | 19% | 27% |
| Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen (A8) | 16 | 20 | 20% | 31% |
| Het voeren van een gesprek (A18) | 17 | 16 | 21% | 25% |
| Intieme relaties en seksualiteit (A36) | 17 | 17 | 21% | 27% |
| Ondernemen van een eenvoudige taak op eigen initiatief (A9) | 17 | 19 | 21% | 30% |
| Gaan winkelen (A32) | 17 | 22 | 21% | 34% |
| Ontremming en problemen met controle van gedrag (A52) | 18 | 19 | 23% | 30% |
| Oplossen van problemen (A6) | 18 | 27 | 23% | 42% |
| Angstgevoelens (A47) | 19 | 23 | 24% | 36% |
| Gebruiken van openbaar vervoer (A23) | 20 | 21 | 25% | 33% |
| Lezen (A4) | 21 | 19 | 26% | 30% |
| Somber, neerslachtig, depressief (A46) | 21 | 24 | 26% | 38% |
| Zich aankleden (A28) | 23 | 23 | 29% | 36% |
| Sneller emotioneel (A49) | 24 | 17 | 30% | 27% |

| | | | | |
|---|----|----|-----|-----|
| Zich wassen (A25) | 24 | 20 | 30% | 31% |
| Bereiden van maaltijden (A33) | 25 | 27 | 31% | 42% |
| Ondernemen van complexe taken op eigen initiatief (A10) | 25 | 32 | 31% | 50% |
| Gebruiken van hand en arm (A21) | 25 | 34 | 31% | 53% |
| Spreeken (A15) | 26 | 24 | 33% | 38% |
| Huishouden doen (A34) | 26 | 25 | 33% | 39% |
| Sneller geïrriteerd en prikkelbaar (A50) | 27 | 25 | 34% | 39% |
| Omgaan met stressvolle situaties (A11) | 27 | 32 | 34% | 50% |
| Iets nieuws leren (A1) | 28 | 31 | 35% | 48% |
| Zich kunnen concentreren zonder te worden afgeleid (A2) | 30 | 33 | 38% | 52% |
| Schrijven van berichten (A17) | 31 | 29 | 39% | 45% |
| Zich kunnen bewegen en verplaatsen, met of zonder gebruik van hulpmiddelen (A20) | 31 | 29 | 39% | 45% |
| Nauwkeurig gebruiken van handen (A22) | 33 | 35 | 41% | 55% |
| Besturen van vervoermiddel (A24) | 39 | 34 | 49% | 53% |
| Sneller en vaker moe (A53) | 43 | 33 | 54% | 52% |

Tabel 4: grootte van de hinder

5.2.2 Analyses verbanden tussen antwoorden van cliënt, mantelzorgers en hulpverlener

Er zijn 63 cliënten met bijhorende antwoorden van zowel de mantelzorgers als de hulpverlener. Er werd gevraagd aan de cliënt, de mantelzorgers en de hulpverlener of zij denken/vinden dat er hinder is bij de cliënt en/of de mantelzorgers op basis van de 53 items van het FINAH.

De hulpverlener schat de situatie correct in, als hij denkt dat er geen hinder is, en mantelzorgers en cliënten vinden dat ook of wanneer hij zegt dat er wel hinder is en de cliënt en/of de mantelzorgers vinden dat er hinder is voor minstens één van beide. De hulpverlener onderschat de hinder als hij denkt dat er geen hinder is en de cliënt en/of de mantelzorgers vinden dat er hinder is voor minstens één van beide. De hulpverlener overschat het probleem als hij denkt dat

iemand hinder ondervindt, terwijl cliënt en mantelzorgers beiden vinden dat er geen sprake is van hinder. De globale situatie omvat 53 items, die beantwoord worden door 63 duo's van {cliënt+mantelzorgers} versus hulpverlener. Er zijn in totaal dus $53 \times 63 = 3339$ items-situaties ingeschat. Hiervan werd 65% correct ingeschat door de hulpverlener. In 18% van de items-situaties onderschat de hulpverlener en in 16% overschat de hulpverlener de problematiek.

| | OK | Onder-schatting | Over-schatting | %correct |
|--|-----------|------------------------|-----------------------|-----------------|
| Besturen van vervoermiddel (A24) | 32 | 22 | 9 | 51% |
| Zich wassen (A25) | 32 | 16 | 15 | 51% |
| Gebruiken van openbaar vervoer (A23) | 33 | 16 | 14 | 52% |
| Verzorgen van lichaamsdelen (A26) | 33 | 14 | 16 | 52% |
| Somber, neerslachtig, depressief (A46) | 33 | 17 | 13 | 52% |
| Lezen (A4) | 34 | 15 | 14 | 54% |
| Het volgen van een vorming, training en/of opleiding (A40) | 34 | 12 | 17 | 54% |
| Zich kunnen bewegen en verplaatsen met of zonder gebruik van hulpmiddel (A20) | 35 | 19 | 9 | 56% |
| Bereiden van maaltijden (A33) | 35 | 18 | 10 | 56% |
| Gebruiken van hand en arm (A21) | 37 | 16 | 10 | 59% |
| Sneller geïrriteerd en prikkelbaar (A50) | 37 | 16 | 10 | 59% |
| Iets nieuws leren (A1) | 38 | 12 | 13 | 60% |
| Ondernemen van een eenvoudige taak op eigen initiatief (A9) | 38 | 9 | 16 | 60% |
| Schrijven van berichten (A17) | 38 | 19 | 6 | 60% |
| Zich aankleden (A28) | 38 | 15 | 10 | 60% |
| Deelnemen aan het maatschappelijk leven (A43) | 38 | 14 | 11 | 60% |
| Onrealistische verwachtingen (A48) | 38 | 15 | 10 | 60% |
| Sneller en vaker moe (A53) | 38 | 15 | 10 | 60% |
| Zich kunnen concentreren zonder te worden afgeleid (A2) | 39 | 10 | 14 | 62% |
| Rekenen (A5) | 39 | 9 | 15 | 62% |
| Het voeren van een gesprek (A18) | 39 | 14 | 10 | 62% |
| Nauwkeurig gebruiken van handen (A22) | 39 | 16 | 8 | 62% |
| Gaan winkelen (A32) | 39 | 13 | 11 | 62% |
| Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen (A8) | 40 | 6 | 17 | 63% |
| Omgaan met stressvolle situaties (A11) | 40 | 13 | 10 | 63% |

| | | | | |
|--|----|----|----|-----|
| Gebruiken van communicatieapparatuur en – technieken (A19) | 40 | 12 | 11 | 63% |
| Huishouden doen (A34) | 40 | 13 | 10 | 63% |
| Financiële mogelijkheden voor jezelf en je gezin (A42) | 40 | 13 | 10 | 63% |
| Ontspanning en vrije tijd (A44) | 40 | 13 | 10 | 63% |
| Angstgevoelens (A47) | 40 | 14 | 9 | 63% |
| Sneller emotioneel (A49) | 40 | 18 | 5 | 63% |
| Oplossen van problemen (A6) | 41 | 9 | 13 | 65% |
| Keuzes maken (A7) | 41 | 9 | 13 | 65% |
| Letten op de gezondheid (A31) | 41 | 10 | 12 | 65% |
| Spreken (A15) | 42 | 16 | 5 | 67% |
| Ondernemen van complexe taken op eigen initiatief (A10) | 43 | 5 | 15 | 68% |
| Denken (A3) | 44 | 12 | 7 | 70% |
| Werken of andere zinvolle dagbesteding (A41) | 44 | 6 | 13 | 70% |
| Onverschilligheid (A51) | 45 | 9 | 9 | 71% |
| Ontremming en problemen met controle van gedrag (A52) | 45 | 11 | 7 | 71% |
| Zelfstandig naar het toilet kunnen gaan A27 | 46 | 12 | 5 | 73% |
| Intieme relaties en seksualiteit (A36) | 46 | 8 | 9 | 73% |
| Begrijpen van non-verbale boodschappen (A13) | 47 | 7 | 9 | 75% |
| Begrijpen van geschreven boodschappen (A14) | 47 | 7 | 9 | 75% |
| Op sociaal gepaste wijze contact maken met bekende en onbekende mensen (A35) | 47 | 7 | 9 | 75% |
| Formele relaties (A39) | 47 | 7 | 9 | 75% |
| Begrijpen wat iemand vertelt of vraagt (A12) | 48 | 9 | 6 | 76% |
| Zich kunnen uiten d.m.v. lichaamstaal, handgebaren en gezichtsuitdrukkingen (A16) | 48 | 6 | 9 | 76% |
| Eten (A29) | 49 | 7 | 7 | 78% |
| Omgaan met vrienden en kennissen (A38) | 50 | 7 | 6 | 79% |
| Omgaan met familieleden (A37) | 53 | 4 | 6 | 84% |
| Drinken (A30) | 56 | 3 | 4 | 89% |
| Religie en spiritualiteit (A45) | 57 | 1 | 5 | 90% |

Tabel 5: verbanden tussen antwoorden van cliënt, mantelzorger en hulpverlener

5.2.3 Analyses test-retest

5.2.3.1 Percentage overeenkomst per variabele

Bij 54 van de 63 cliënten werd er een retest afgenomen. Er werd geanalyseerd hoeveel procent er bij de retest hetzelfde werd geantwoord als bij de eerste test. Ook werd er gekeken naar hoeveel procent van de cliënten de hinder groter of kleiner inschat bij de retest. Gemiddeld over alle variabelen is 70% van de antwoorden van de retest na een week identiek aan de antwoorden op de eerste test.

| item | test < retest | test = retest | retest < test | test < retest | test = retest | retest < test |
|--|-------------------------|----------------------|-------------------------|-------------------------|----------------------|-------------------------|
| Huishouden doen (A34) | 11 | 28 | 15 | 20% | 52% | 28% |
| Sneller geïrriteerd en prikkelbaar (A50) | 13 | 29 | 12 | 24% | 54% | 22% |
| Iets nieuws leren (A1) | 8 | 30 | 16 | 15% | 56% | 30% |
| Sneller en vaker moe (A53) | 15 | 30 | 9 | 28% | 56% | 17% |
| Zich kunnen concentreren zonder te worden afgeleid (A2) | 8 | 32 | 14 | 15% | 59% | 26% |
| Oplossen van problemen (A6) | 11 | 32 | 11 | 20% | 59% | 20% |
| Ondernemen van complexe taken op eigen initiatief (A10) | 16 | 32 | 6 | 30% | 59% | 11% |
| Omgaan met stressvolle situaties (A11) | 15 | 32 | 7 | 28% | 59% | 13% |
| Nauwkeurig gebruik maken van handen (A22) | 11 | 32 | 11 | 20% | 59% | 20% |
| Bereiden van maaltijden (A33) | 11 | 32 | 11 | 20% | 59% | 20% |
| Deelnemen aan het maatschappelijk leven (A43) | 13 | 32 | 9 | 24% | 59% | 17% |

| | | | | | | |
|---|----|----|----|-----|-----|-----|
| Somber, neerslachtig, depressief (A46) | 13 | 32 | 9 | 24% | 59% | 17% |
| Het volgen van een vorming, training en/of opleiding (A40) | 9 | 33 | 12 | 17% | 61% | 22% |
| Onverschilligheid (A51) | 14 | 33 | 7 | 26% | 61% | 13% |
| Lezen (A4) | 9 | 35 | 10 | 17% | 65% | 19% |
| Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen (A8) | 9 | 35 | 10 | 17% | 65% | 19% |
| Ondernemen van een eenvoudige taak op eigen initiatief (A9) | 9 | 35 | 10 | 17% | 65% | 19% |
| Zich kunnen bewegen en verplaatsen, met of zonder gebruik van hulpmiddelen (A20) | 9 | 35 | 10 | 17% | 65% | 19% |
| Intieme relaties en seksualiteit (A36) | 8 | 35 | 11 | 15% | 65% | 20% |
| Sneller emotioneel (A49) | 11 | 35 | 8 | 20% | 65% | 15% |
| Schrijven van berichten (A17) | 6 | 36 | 12 | 11% | 67% | 22% |
| Gebruiken van hand en arm (A21) | 12 | 36 | 6 | 22% | 67% | 11% |
| Besturen van vervoermiddel (A24) | 8 | 36 | 10 | 15% | 67% | 19% |
| Begrijpen wat iemand vertelt of vraagt (A12) | 10 | 37 | 7 | 19% | 69% | 13% |
| Verzorgen van lichaamsdelen (A26) | 9 | 37 | 8 | 17% | 69% | 15% |
| Gaan winkelen (A32) | 10 | 37 | 7 | 19% | 69% | 13% |
| Ontremming en problemen met controle van gedrag (A52) | 7 | 37 | 10 | 13% | 69% | 19% |

| | | | | | | |
|---|----|----|----|-----|-----|-----|
| Denken (A3) | 8 | 38 | 8 | 15% | 70% | 15% |
| Gebruiken van communicatie-apparatuur en -technieken (A19) | 6 | 38 | 10 | 11% | 70% | 19% |
| Gebruiken van openbaar vervoer (A23) | 8 | 38 | 8 | 15% | 70% | 15% |
| Zich wassen (A25) | 2 | 38 | 14 | 4% | 70% | 26% |
| Onrealistische verwachtingen (A48) | 12 | 38 | 4 | 22% | 70% | 7% |
| Rekenen (A5) | 6 | 39 | 9 | 11% | 72% | 17% |
| Letten op de gezondheid (A31) | 7 | 39 | 8 | 13% | 72% | 15% |
| Financiële mogelijkheden voor jezelf en je gezin (A42) | 9 | 39 | 6 | 17% | 72% | 11% |
| Eten (A29) | 6 | 40 | 8 | 11% | 74% | 15% |
| Angstgevoelens (A47) | 10 | 40 | 4 | 19% | 74% | 7% |
| Sprekken (A15) | 3 | 41 | 10 | 6% | 76% | 19% |
| Begrijpen van geschreven boodschappen (A14) | 6 | 42 | 6 | 11% | 78% | 11% |
| Het voeren van een gesprek (A18) | 7 | 42 | 5 | 13% | 78% | 9% |
| Zich aankleden (A28) | 6 | 43 | 5 | 11% | 80% | 9% |
| Op sociaal gepaste wijze contact maken met bekende en onbekende mensen (A35) | 3 | 43 | 8 | 6% | 80% | 15% |
| Ontspanning en vrije tijd (A44) | 7 | 43 | 4 | 13% | 80% | 7% |
| Religie en spiritualiteit (A45) | 7 | 43 | 4 | 13% | 80% | 7% |
| Formele relaties (A39) | 4 | 44 | 6 | 7% | 81% | 11% |
| Keuzes maken (A7) | 8 | 45 | 1 | 15% | 83% | 2% |

| | | | | | | |
|--|---|----|---|-----|-----|----|
| Zich uiten d.m.v. lichaamstaal, handgebaren en gezichts-uitdrukkingen (A16) | 5 | 45 | 4 | 9% | 83% | 7% |
| Werken of een andere zinvolle dagbesteding (A41) | 6 | 46 | 2 | 11% | 85% | 4% |
| Omgaan met familieleden (A37) | 6 | 47 | 1 | 11% | 87% | 2% |
| Omgaan met vrienden en kennissen (A38) | 4 | 47 | 3 | 7% | 87% | 6% |
| Begrijpen van non-verbale boodschappen (A13) | 2 | 48 | 4 | 4% | 89% | 7% |
| Drinken (A30) | 4 | 48 | 2 | 7% | 89% | 4% |
| Zelfstandig naar het toilet kunnen gaan (A27) | 1 | 52 | 1 | 2% | 96% | 2% |

Tabel 6: *percentage van overeenkomst per variabele*

5.2.3.2 Verschuivingen per binaire variabele, antwoorden gegroepeerd in 'hinder' versus 'geen hinder'

De variabelen meten "hinder". Een '1' betekent dus hinder, een '0' geen hinder. Hier werd geanalyseerd hoeveel procent van de cliënten de hinder hetzelfde inschat bij de retest als bij de test.

| item | 0 --> 1 | test = retest | 1 --> 0 | 0 --> 1 | test = retest | 1 --> 0 |
|--|-------------------|----------------------|-------------------|-------------------|----------------------|-------------------|
| Iets nieuws leren (A1) | 2 | 40 | 12 | 4% | 74% | 22% |
| Zich kunnen concentreren zonder te worden afgeleid (A2) | 5 | 41 | 8 | 9% | 76% | 15% |
| Denken (A3) | 5 | 46 | 3 | 9% | 85% | 6% |
| Lezen (A4) | 6 | 44 | 4 | 11% | 81% | 7% |
| Rekenen (A5) | 2 | 46 | 6 | 4% | 85% | 11% |
| Oplossen van problemen (A6) | 5 | 40 | 9 | 9% | 74% | 17% |

| | | | | | | |
|--|----|----|----|-----|-----|-----|
| Keuzes maken (A7) | 5 | 49 | 0 | 9% | 91% | 0% |
| Uitvoeren van dagelijkse routine-handelingen (A8) | 6 | 43 | 5 | 11% | 80% | 9% |
| Ondernemen van een eenvoudige taak op eigen initiatief (A9) | 4 | 40 | 10 | 7% | 74% | 19% |
| Ondernemen van een complexe taak op eigen initiatief (A10) | 11 | 41 | 2 | 20% | 76% | 4% |
| Omgaan met stressvolle situaties (A11) | 8 | 41 | 5 | 15% | 76% | 9% |
| Begrijpen wat iemand vertelt of vraagt (A12) | 7 | 44 | 3 | 13% | 81% | 6% |
| Begrijpen van non-verbale boodschappen (A13) | 1 | 50 | 3 | 2% | 93% | 6% |
| Begrijpen van geschreven boodschappen (A14) | 3 | 47 | 4 | 6% | 87% | 7% |
| Spreken (A15) | 2 | 47 | 5 | 4% | 87% | 9% |
| Zich uiten d.m.v. lichaamstaal, handgebaren en gezichts-uitdrukkingen (A16) | 4 | 48 | 2 | 7% | 89% | 4% |
| Schrijven van berichten (A17) | 4 | 44 | 6 | 7% | 81% | 11% |
| Het voeren van een gesprek (A18) | 4 | 47 | 3 | 7% | 87% | 6% |
| Gebruiken van communicatie-apparatuur en – technieken (A19) | 3 | 48 | 3 | 6% | 89% | 6% |
| Zich bewegen en verplaatsen, met of zonder hulpmiddelen (A20) | 7 | 40 | 7 | 13% | 74% | 13% |

| | | | | | | |
|---|---|----|---|-----|-----|-----|
| Gebruiken van hand en arm (A21) | 7 | 44 | 3 | 13% | 81% | 6% |
| Nauwkeurig gebruiken van handen (A22) | 9 | 37 | 8 | 17% | 69% | 15% |
| Gebruiken van openbaar vervoer (A23) | 5 | 46 | 3 | 9% | 85% | 6% |
| Besturen van vervoermiddel (A24) | 6 | 44 | 4 | 11% | 81% | 7% |
| Zich wassen (A25) | 2 | 45 | 7 | 4% | 83% | 13% |
| Verzorgen van lichaamsdelen (A26) | 6 | 43 | 5 | 11% | 80% | 9% |
| Zelfstandig naar het toilet kunnen gaan (A27) | 1 | 52 | 1 | 2% | 96% | 2% |
| Zich aankleden (A28) | 4 | 47 | 3 | 7% | 87% | 6% |
| Eten (A29) | 4 | 46 | 4 | 7% | 85% | 7% |
| Drinken (A30) | 2 | 51 | 1 | 4% | 94% | 2% |
| Letten op de gezondheid (A31) | 2 | 50 | 2 | 4% | 93% | 4% |
| Gaan winkelen (A32) | 6 | 46 | 2 | 11% | 85% | 4% |
| Bereiden van maaltijden (A33) | 3 | 45 | 6 | 6% | 83% | 11% |
| Huishouden doen (A34) | 9 | 36 | 9 | 17% | 67% | 17% |
| Op sociaal gepaste wijze contact maken met bekende en onbekende mensen (A35) | 3 | 49 | 2 | 6% | 91% | 4% |
| Intieme relaties en seksualiteit (A36) | 5 | 43 | 6 | 9% | 80% | 11% |
| Omgaan met familieleden (A37) | 2 | 51 | 1 | 4% | 94% | 2% |
| Omgaan met vrienden en kennissen (A38) | 2 | 51 | 1 | 4% | 94% | 2% |
| Formele relaties (A39) | 3 | 46 | 5 | 6% | 85% | 9% |

| | | | | | | |
|---|----|----|---|-----|-----|-----|
| Het volgen van een vorming, training en/of opleiding (A40) | 5 | 42 | 7 | 9% | 78% | 13% |
| Werken of een andere zinvolle dagbesteding (A41) | 5 | 47 | 2 | 9% | 87% | 4% |
| Financiële mogelijkheden voor jezelf en je gezin (A42) | 14 | 36 | 4 | 26% | 67% | 7% |
| Deelnemen aan het maatschappelijk leven (A43) | 9 | 42 | 3 | 17% | 78% | 6% |
| Ontspanning en vrije tijd (A44) | 4 | 47 | 3 | 7% | 87% | 6% |
| Religie en spiritualiteit (A45) | 6 | 48 | 0 | 11% | 89% | 0% |
| Somber, neerslachtig, depressief (A46) | 5 | 44 | 5 | 9% | 81% | 9% |
| Angstgevoelens (A47) | 7 | 43 | 4 | 13% | 80% | 7% |
| Onrealistische verwachtingen (A48) | 9 | 41 | 4 | 17% | 76% | 7% |
| Sneller emotioneel (A49) | 9 | 42 | 3 | 17% | 78% | 6% |
| Sneller geïrriteerd en prikkelbaar (A50) | 6 | 44 | 4 | 11% | 81% | 7% |
| Onverschilligheid (A51) | 8 | 41 | 5 | 15% | 76% | 9% |
| Ontremming en problemen met controle van gedrag (A52) | 3 | 45 | 6 | 6% | 83% | 11% |
| Sneller en vaker moe (A53) | 11 | 36 | 7 | 20% | 67% | 13% |

Tabel 7: verschuiving per binaire variabele, antwoorden gegroepeerd in 'hinder' versus 'geen hinder'

5.2.4 Correlaties FINAH met WHODAS 2.0

Onderstaande tabel biedt een weergave van de overeenkomsten tussen de vragen van het FINAH en WHODAS 2.0. Er werden 18 overeenkomstige items uit het FINAH en WHODAS 2.0 met elkaar vergeleken om te onderzoeken in welke mate de items overeenkomen.

| FINAH samengevoegd | WHODAS | correlatie | p-waarde | aantal n |
|--|---|-------------------|-----------------|---------------------|
| Intieme relaties en seksualiteit (A36) | Seksuele activiteiten (D4.5) | 0,65 | < 0,001 | 52 |
| Zich kleden (A28) | Uzelf aankleden (D3.2) | 0,64 | < 0,001 | 52 |
| Zich wassen (A25) | Het wassen van het hele lichaam (D3.1) | 0,59 | < 0,001 | 52 |
| Huishouden doen (A34) | Het vervullen van uw huishoudelijke taken (D5.1) | 0,57 | < 0,001 | 52 |
| Oplossen van problemen (A6) | Analyseren en vinden van oplossingen voor moeilijkheden in het dagelijks leven (D1.3) | 0,53 | < 0,001 | 52 |
| Het voeren van een gesprek (A18) | Beginnen met of onderhouden van een gesprek (D1.6) | 0,52 | < 0,001 | 52 |
| Omgaan met vrienden en kennissen (A38) | Onderhouden van een vriendschap (D4.2) | 0,49 | < 0,001 | 52 |
| Iets nieuws leren (A1) | Leren van een nieuwe taak (D1.4) | 0,45 | < 0,001 | 52 |
| Eten (A29) | Eten (D3.3) | 0,45 | 0,001 | 51 |
| Zich kunnen concentreren zonder te worden afgeleid (A2) | Concentreren op iets gedurende tien minuten (D1.1) | 0,38 | 0,005 | 52 |
| Begrijpen wat iemand vertelt of vraagt (A12) | Over het algemeen begrijpen wat mensen zeggen (D1.5) | 0,38 | 0,006 | 52 |
| Zich kunnen bewegen en verplaatsen, met of zonder gebruik van hulpmiddelen (A20) | Zich verplaatsen binnen uw woning (D2.3) | 0,35 | 0,01 | 52 |
| Op sociaal gepaste wijze contact maken met bekende en onbekende mensen (A35) | Omgaan met mensen die u niet kent (D4.1) | 0,34 | 0,01 | 52 |

| | | | | |
|--|---|------|------|----|
| Financiële mogelijkheden voor jezelf en je gezin (A42) | Hoeveel heeft uw gezondheidstoestand de financiële mogelijkheden van u en uw familie aangetast (D6.6) | 0,3 | 0,03 | 52 |
| Deelnemen aan het maatschappelijk leven (A43) | Deelnemen aan gemeenschapsactiviteiten (D6.1) | 0,29 | 0,04 | 52 |
| Werken of een andere zinvolle dagbesteding (A41) | Uw dagelijks werk (D5.5) | 0,16 | 0,34 | 38 |
| Ontspanning en vrije tijd (A44) | In uw eentje doen van dingen voor uw plezier of ontspanning (D6.8) | 0,1 | 0,52 | 42 |
| Omgaan met familieleden (A37) | Het kunnen opschieten met mensen die u nabij zijn (D4.3) | 0,06 | 0,69 | 52 |

Tabel 8: correlatiecoëfficiënten tussen vragen van FINAH en WHODAS 2.0

6 Discussie

Het eerste onderzochte element in de literatuurstudie houdt de gevolgen in die een NAH kan veroorzaken en welke invloed die hebben op activiteitsniveau en op gebied van participatie, zowel binnen de thuissituatie als binnen de maatschappelijke context. Vervolgens is er een korte beschrijving van meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden bij een niet-aangeboren hersenletsel. Op die manier wordt het meetinstrument FINAH gesitueerd binnen het bredere kader van reeds bestaande, soortgelijke meetinstrumenten en wordt er een vergelijking gemaakt tussen het FINAH-instrument en de andere meetinstrumenten. Deze onderdelen van de discussie werden door een literatuurstudie onderbouwd. In het laatste deel interpreteren we de resultaten van de testafnames die we via statistische analyse verkregen hebben.

6.1 Gevolgen

Gevolgen kunnen van fysieke, cognitieve, dysexecutieve, psycho-emotionele, sociale, of communicatieve aard zijn. Vermoeidheid is een algemeen gevolg dat als eerste beschreven wordt.

6.1.1 Vermoeidheid

Vermoeidheid is een vaak voorkomend fenomeen. De term vermoeidheid kan zowel mentale als fysieke vermoeidheid inhouden. Bij een groot aantal personen die te maken kregen met een traumatisch hersenletsel wordt er 6 maanden na datum een ernstige vermoeidheid vastgesteld alsook een daling van fysieke en sociale activiteiten. Een typisch kenmerk van mentale vermoeidheid is dat de mentale uitputting naar boven komt tijdens sensorische stimulatie of wanneer er cognitieve taken moeten uitgevoerd worden voor langere periodes.

Een ander typerend kenmerk is een, in verhouding, langere tijd die nodig is om de mentale energie te herstellen na sterke mentale uitputting. Dit heeft een sterke correlatie met een lagere graad van tewerkstelling. Mentale vermoeidheid stelt limieten voor het volhouden van activiteiten die steeds weer opnieuw moeten herhaald worden op een werkdag en dit heeft een significante impact op de terugkeer naar de werksituatie (Palm, Rönnbäck, & Johansson, 2017). Ook op psycho-emotioneel vlak treedt er vermoeidheid op. Dit is een complex en subjectief fenomeen. Psychologische vermoeidheid wordt gekenmerkt door verminderde motivatie,

gespannen mentale toestand en verveling. Dit komt voor in stresssituaties, situaties die bezorgdheid opwekken en deze kunnen een chronische depressie veroorzaken.

6.1.2 Fysieke gevolgen

Fysieke gevolgen kunnen zowel van sensorische als motorische aard zijn. Zo is het meermaals het geval dat er bij personen met een NAH een stuk motoriek wegvalt, maar er kan evengoed een stuk van de sensoriek verloren gaan. Motorische uitval is steeds zichtbaar voor de personen uit de omgeving, maar sensorische uitval is niet altijd even goed op te merken bij een persoon terwijl dit evenzeer zijn weerslag heeft op alledaagse activiteiten en gedragingen.

Een eerste mogelijk fysiek gevolg bij personen met een NAH is apraxie of het niet doelgericht kunnen uitvoeren van aangeleerde en betekenisvolle handelingen. Zo is ataxie evenzeer een frequent optredend gevolg. Dit zijn ongecoördineerde, ongecontroleerde bewegingen die meestal in de ledematen aanwezig zijn, maar evenzeer ook in andere delen van het lichaam kunnen optreden. Afhankelijk van de plaats van het hersenletsel worden bewegingsstoornissen geuit door houterige bewegingen, krachtvermindering of verminderde snelheid van beweging, bradykinesie genoemd. Bewegingsstoornissen kunnen aan één kant of beide kanten van het lichaam voorkomen. Het is mogelijk dat de persoon met een NAH een halfzijdige verlamming heeft, die kan overgaan naar spasticiteit. Een uitval in de rechterhemisfeer zorgt voor een beperking aan de linkerkant van het lichaam en omgekeerd, waarbij frequent de arm – en handfunctie erg beperkt of zelfs verdwenen zijn. Ook wel een hemisyndroom genoemd. Wat hier onlosmakelijk mee in verband staat, is dan ook een sterk beperkte inschakeling van de hand bij activiteiten in het dagelijks leven. De beperking kan zowel optreden op motorisch vlak als op sensorisch vlak. Zo kan het dat de persoon zijn hand niet meer kan bewegen of dat er geen prikkels meer worden waargenomen. Tremoren komen in arm – en handfunctioneren ook meermaals voor (schudbewegingen of hevige bevingen). Deze kan in rust (rusttremor) of tijdens een beweging (intentietremor) optreden.

De onderste ledematen krijgen eveneens veelvuldig te maken met een functiebeperking ten gevolge van een NAH. Het ontwikkelen van een zelfstandig gangpatroon is een primair doel binnen rehabilitatie. Een groot aantal prospectieve cohort studies hebben wel aangetoond dat ongeveer 60% tot 80% van personen met een NAH terug zelfstandig kunnen wandelen zes maanden na vaststelling van een NAH (Veerbeek, Koolstra, Ket, van Wegen, & Kwakkel, 2011). Niet alleen een verstoord gangpatroon, maar de bovenvermelde fysieke gevolgen van

een NAH kunnen leiden tot beperkingen binnen zowel dagdagelijkse activiteiten, participatie binnen de maatschappelijke context en het opnemen van rollen.

Een groot deel van betekenisvolle activiteiten zullen niet meer op de gekende manier kunnen worden uitgevoerd met als reden dat een groot deel van de activiteiten bilaterale vaardigheden vereisen. Er kunnen problemen worden ervaren binnen de handelingsgebieden wonen, zelfzorg, werken en vrije tijd. Zo kunnen er bijvoorbeeld problemen worden ondervonden bij activiteiten als koken, aankleden, beeldschermwerk, e.d. Binnen de revalidatie ligt de klemtoon dan ook op functionele training.

6.1.3 Cognitieve gevolgen

Cognitieve vaardigheden hebben voornamelijk te maken met denkprocessen en de verwerking en verwerving van kennis. Deze zijn sterk gelinkt aan het executief functioneren. Dit wordt verder besproken in het volgende onderdeel.

Deze worden onder andere geuit door bijvoorbeeld het niet meer herkennen van personen, voorwerpen en ruimtes. Daarnaast kunnen geheugenproblemen of traagheid in het denken voorkomen. De persoon met een NAH kan eveneens problemen krijgen met wiskundige vaardigheden. Voorbeelden zijn: het niet meer herkennen van symbolen en cijfers. Onder cognitieve gevolgen wordt ook een stoornis in executieve functies geplaatst. Het onderdeel executieve functies houdt in dat de persoon onder andere zeer rigide gedrag vertoont, sneller emotioneel is, zijn gedrag niet onder controle (ontremmingsverschijnselen) heeft, het beslissingsvermogen daalt of verdwijnt en dergelijke.

Ook neglect wordt onder de cognitieve stoornissen geplaatst. Neglect is een vorm van een aandachtstoornis, waarbij de persoon een lichaamshelft lijkt te ‘vergeten’. Neglect kan zich op verschillende domeinen uiteten (mentaal, akoestisch, tactiel, motorisch) (Luvizutto et al., 2016). De patiënt is zich vaak ook niet bewust van het neglect, doordat de hersenen de prikkels niet meer opmerken. Hierdoor kunnen moeilijkheden optreden bij het uitvoeren van taken en de omgang met personen in de omgeving. Zo kan het bijvoorbeeld voorkomen dat de persoon geen gesprek kan volgen wegens een gebrek aan volgehouden aandacht.

Door daling of uitval van bovenvermelde cognitieve functies treedt er een soort van kettingreactie op waarbij personen niet meer kunnen handelen zoals voorheen. Hierdoor treedt er een niet te onderschatten reorganisatie van het sociale netwerk op, waarbij depressieve elementen kunnen ontstaan. Personen die te maken krijgen met een depressie, zullen minder

snel rehabiliteren. Factoren die bijdragen aan een mogelijke depressie zijn een klein sociaal netwerk en een verminderde quality of life.

Ook wordt het belang om cognitieve problemen tijdig vast te stellen onderstreept in een studie uit 2016 (Cawood, Visagie, & Mji, 2016). Volgens Cawood bestaat de kans dat daardoor financiële tegemoetkomingen waar de persoon met een beroerte recht op zou kunnen hebben, genegeerd worden. Ook kunnen er, door de beperking, moeilijkheden ondervonden worden bij het verzamelen van informatie en het invullen van de nodige formulieren.

Zoals eerder aangehaald zijn cognitieve gevolgen moeilijk te vatten voor de nabije omgeving. In een prospectieve cohortstudie waarbij personen vier jaar werden opgevolgd kwam naar voor dat cognitieve dysfuncties vaak voor meer problemen zorgden dan fysieke dysfuncties. Voor de omgeving kon de persoon met een hersenletsel overkomen als iemand die weinig interesse toonde, terwijl de oorzaak eerder te wijten was aan de verminderde aandacht waardoor de persoon niet kon volgen wat er in de omgeving gebeurde (Larsson, Björkdahl, Esbjörnsson, & Sunnerhagen, 2013)

6.1.4 Dysexecutieve gevolgen

Evans gebruikt de volgende definitie: “Onder ‘executieve functies’ verstaan we de set van vaardigheden of processen die noodzakelijk is voor adequaat probleem oplossen, planning en organisatie, zelfmonitoring, initiatiefname, foutencorrectie en gedragsregulatie” (Signaal, 2017).

Elk van deze vaardigheden komt terug in het dagelijkse leven van zowat elke persoon. Ze zijn dus erg belangrijk. Een beperking in een aantal van deze vaardigheden brengt de nodige hinder met zich mee binnen het activiteitenkader.

Voorbeelden van dysexecutieve gevolgen zijn ontremming van gedrag, problemen met inhibitie, etc. Omdat de ontwikkeling van een depressie gelinkt wordt aan een fronto-temporaal letsel, kan dit gepaard gaan met een dysexecutief syndroom. Er zijn meerdere definities voor dysexecutief functioneren.

Stoornissen in het frontale en executieve functioneren zijn de meest voorkomende oorzaken van beperkingen na een hersenletsel. Het wordt voornamelijk geassocieerd met frontale schade, maar dit kan ook voorkomen na een reeks van andere voorvallen die in verband staan met hersenfunctioneren. Bijvoorbeeld door veranderingen in axonen of witte stof, zoals

traumatische hersenletsels, MS, CVA, veroudering, dementie en psychische condities. Wanneer de volgehouden aandacht verstoord wordt, gaan gewoonten en omgevingsfactoren primeren boven vooropgestelde doelen. Dit resulteert in cue-afhankelijk of afgeleid gedrag dat een kenmerk is van patiënten met dysexecutief functioneren. Bijvoorbeeld, wanneer iemand moet afwijken van een routineroute om een brief te posten, moet het doel van het posten van de brief actief behouden en aangegeven worden in het werkgeheugen om gewoontes (de routineroute) te voorkomen (Zinn, Bosworth, Hoenig, & Swartzwelder, 2007).

6.1.5 Psycho – emotionele gevolgen

Binnen psycho – emotionele gevolgen kaderen we voornamelijk de veranderingen in gedragingen van de persoon met een NAH.

De persoon met een NAH kan onverschillig staan tegenover bepaalde items, zoals zijn gezondheid. Het tegenovergestelde kan echter ook. Voorbeelden hiervan zijn angsten, overprikkelijkheid, rouwprocessen, hyperemotionaliteit, etc. Het kan voorkomen dat de persoon geen ziekte-inzicht heeft.

Apathisch gedrag treedt eveneens frequent op en is een psychisch verschijnsel dat wordt gekenmerkt door onverschilligheid en gevoelloosheid. De kenmerken worden geassocieerd met beperkte sociale interacties en activiteiten en een gebrek aan emotionele respons (Douven et al., 2016).

Als we kijken naar het gedrag, zijn verstoring van het gedrag en gedragsregulatie eigen aan personen met een traumatisch hersenletsel. Gedrag kan afnemen ('min-gedrag'), bijvoorbeeld apathie, maar kan ook toenemen ('plus-gedrag'), bijvoorbeeld impulsiviteit of woedeaanvallen. In het bijzonder zijn prikkelbaarheid, boosheid en agressie meer eigen aan een eventuele depressie dan droefheid en huilen. Dit laat een duidelijk verband zien tussen humeur en psychosociaal functioneren. Het geeft aan dat waarneembare veranderingen in het dagelijks functioneren een blijvende invloed hebben op het emotionele welzijn na het hersenletsel. Er wordt vanuit gegaan dat een derde van de mensen die een NAH hebben gehad, te kampen krijgen met een PSD (Post-stroke depression) (Tse et al., 2017).

Volgens Glass en Maddox kan een beroerte worden gezien als een psychologische transitie, die plaatsvindt in een korte periode en soms toeslaat zonder enige waarschuwing. De persoon riskeert, buiten het verlies van functionele onafhankelijkheid, een aanpassing van het 'zelf', of de eigen persoon.

6.1.6 Sociale gevolgen

Sociale isolatie vloeit regelmatig voort uit bovenvermelde functiebeperkingen. Waardevolle activiteiten die voordien werden uitgevoerd, kunnen vaak niet meer of alleszins moeizamer beleefd worden. Verschillende factoren spelen binnen dit gegeven een belangrijke rol. Een gebrek aan (aangepast) transport, sociale steun, geld en onbereikbare omgevingen maken het moeilijk om die waardevolle activiteiten weer op te nemen.

Vaak zijn het de huishoudelijke activiteiten die het meest behouden worden, terwijl ontspanning en sociaal educatieve activiteiten minder gemakkelijk behouden worden. Dit heeft een rechtstreeks effect op de levenskwaliteit van de persoon en werken ook hier weer depressieve symptomen in de hand. Dit heeft echter ook effect op het cliëntsysteem. Uit een studie blijkt dat de houding, het gedrag en NAH-gerelateerde kennis van naasten een belangrijke rol spelen binnen die belangrijke herneming van waardevolle activiteiten (Graven et al., 2011).

Ook nog belangrijk te vermelden, is dat mensen die beperkingen ondervinden omwille van een hersenletsel vaak op onbegrip stuiten vanuit de omgeving. Uit de verzamelde literatuur van een kwalitatieve meta-synthese kwam naar voor dat mensen met een hersenletsel zich vaak gedistantieerd voelden van andere mensen omdat het moeilijk was voor hen om ervaringen uit te leggen aan anderen. Ook hadden ze het gevoel dat niemand hen kon begrijpen omdat niemand kan voelen hoe het is om te leven met een hersenletsel. Dit kon dan weer zorgen voor een verhoogde kans op een toegenomen isolatie en een sociale terugtrekking uit relaties met familie en vrienden (Salter, Hellings, Foley, & Teasell, 2008).

Volgens de eerder benoemde studie kan breed aangenomen worden dat een hersenletsel de identiteit, het zelfbeeld én de capaciteit van de rollen uitdaagt. Rollen die worden ingevuld in verschillende activiteiten, zoals bijvoorbeeld het opnemen van een werknemersrol of als klant in de winkel.

De gevolgen die de persoon met een NAH binnen deze context ervaart, hebben ook hun weerslag op het sociale systeem van die persoon. Zo zijn er de mantelzorgers, andere familie, vrienden, collega's, ... die zich ook moeten aanpassen en hun benadering tot de persoon moeten herzien. Er zijn activiteiten die niet meer kunnen uitgevoerd worden of die de persoon niet meer wil uitvoeren. Dit kunnen erg belangrijke activiteiten zijn zoals werk en hobby's. Afhaken van de ene persoon kan ook met zich meedragen dat personen uit de omgeving genoodzaakt zijn

om te stoppen met de activiteit. Binnen het kader van tewerkstelling is het voor collega's soms moeilijk om een samenwerking vol te houden met de persoon na een lange afwezigheid.

6.1.7 Communicatieve gevolgen

Hierbij horen stoornissen bij het lezen, schrijven en taalstoornissen. Mogelijks is er een stoornis in de coördinatie van de stemspieren of verlamming van de spieren in de tong, wang of lip. Hierdoor kunnen spraakproblemen optreden. Personen die geen gebruik maken van intonatie, zinsmelodie, mimiek, gebaren of gelaatsuitdrukkingen, zijn niet in staat om non-verbale communicatie te gebruiken. In sommige gevallen kan het ook zijn dat de persoon geen non-verbale communicatie meer kan begrijpen of zien.

De meest voorkomende taalstoornissen (afasie) zijn de afasie van Broca (het uiten van taal) en de afasie van Wernicke (het begrijpen van taal). Echter komen in de praktijk zeer grote variaties voor, aangezien het taalsysteem lijkt opgebouwd te zijn uit meerdere deelsystemen. Ellis en Young.

6.1.8 Zichtbare en onzichtbare gevolgen

Gevolgen waar personen met een NAH mee te kampen kunnen krijgen zijn vaak onder te verdelen in zichtbare en onzichtbare gevolgen. Het is erg belangrijk om dit onderscheid te maken, aangezien beide soorten van gevolgen minstens even ingrijpend zijn, maar lang niet even duidelijk of even begrepen door de omgeving.

Onder zichtbare gevolgen verstaan we de gevolgen die van buitenaf zichtbaar zijn. Voorbeelden hiervan zijn een verlamming, hemianopsie, epilepsie, incontinentie, ... Deze zijn waarneembaar voor de omgeving en de omgeving gaat hier ook naar handelen. Mensen gaan voorzichtiger zijn en meer begrip tonen voor de situatie wanneer dit met eigen ogen gezien wordt.

Aan de andere kant zijn er dan die onzichtbare gevolgen. Deze worden frequent onderschat of over het hoofd gezien. Dit heeft alles te maken met het feit dat ze niet altijd zichtbaar zijn voor de personen uit de omgeving.

Sommige cognitieve gevolgen vallen onder deze categorie. Zo is het gebeurlijk dat personen met een NAH moeite hebben met aandacht en concentratievermogen. Men kan moeilijker informatie verwerken en het denken loopt ook vertraagd. Overgevoeligheid aan prikkels (hyperacusis) is ook zo'n gevolg dat vaak optreedt en niet meteen zichtbaar is voor de directe

omgeving. Verder zijn er op cognitief vlak vaak nog stoornissen in het geheugen, in de executieve functies en in de vermoeidheid zoals eerder beschreven.

Cognitieve gevolgen zijn lang niet de enige onzichtbare gevolgen die gepaard gaan met een NAH. Zo zijn er ook stoornissen in de communicatie. Afasieën en dysartrieën treden ook erg frequent op en zijn vaak een bron van frustratie voor personen met een NAH. Zo hebben ze moeilijkheden met het lezen van een krant, een etiket, een poster,...

Hier wordt niet altijd begrip voor getoond of op geanticipeerd door personen rondom.

Onzichtbare gevolgen die zeker niet mogen vergeten worden zijn de emotionele en gedragsmatige gevolgen. Door een verminderd ziekte – inzicht kan er vaak riskant of overmoedig gedrag optreden. Ook verlies van zelfredzaamheid en verstoorde controle in het gedrag (impulsiviteit, agressie, rusteloosheid,...) zijn redenen van terugtrekking uit het sociale leven. Zoals ook eerder beschreven zijn depressieve symptomen, verminderd zelfwaardegevoel, onzekerheid,... erg aanwezige begrippen in het leven van een persoon met NAH die vaak niet zichtbaar zijn (Hersenstichting, 2017).

6.2 Situering FINAH

De effecten die een NAH hebben op een persoon en zijn omgeving zijn van zo'n grote impact dat het moeilijk is om dit allemaal in te schatten en in kaart te brengen. Personen worden door alle mogelijke gevolgen sterk beperkt zoals hierboven beschreven. Dit heeft zijn weerslag binnen het activiteiten – en participatiekader. Mensen kunnen handelingen niet meer uitvoeren die nodig zijn binnen het dagelijks leven. Door de beperking in het handelen, ondervinden de personen moeilijkheden op activiteiten- en participatieniveau, wat een negatief effect heeft op de levenskwaliteit. Het kan hier gaan over activiteiten in het huishouden, maar ook over activiteiten die ze uitvoeren buitenshuis, wat hun participatie dan weer belemmerd. Het is erg moeilijk om in kaart te brengen hoe deze belemmeringen de levenskwaliteit beïnvloeden, maar dat is net wat het FINAH probeert te doen. Via het meetinstrument probeert men een zicht te krijgen over hoe de levenskwaliteit van de persoon wordt beïnvloed door de belemmeringen die ze ondervinden. Er zijn reeds bestaande meetinstrumenten die focussen op levenskwaliteit, maar er zijn ook meetinstrumenten die enkel het functionele handelen in kaart willen brengen. Het FINAH probeert beiden te combineren. In het volgende onderdeel proberen we het FINAH te situeren binnen andere soortgelijke meetinstrumenten.

In dit deel worden meetinstrumenten beschreven die dicht aanleunen tegen het FINAH. Dit brengt een duidelijk beeld over waar het FINAH te plaatsen binnen een breder kader van soortgelijke meetinstrumenten. Beurtelings worden WHODAS 2.0, Qolibri, CIQ, DRS, SF-36 en EBIQ besproken. Naderhand worden de instrumenten op basis van verschillen en gelijkenissen besproken, waarbij WHODAS 2.0 en FINAH nog eens een extra vergelijking ondergaan. Dit omdat WHODAS 2.0 wordt gebruikt als gouden standaard.

6.2.1 WHODAS 2.0

Het WHODAS instrument (World Health Organization Disability Assessment Schedule) is een assessment voor gezondheid en beperkingen dat ontwikkeld is vanuit de WHO (World Health Organization). Het is een middel om gestandaardiseerde niveaus van beperkingen en profielen te meten, toepasbaar op elke cultuur en op de volwassen bevolking die direct gelinkt zijn aan het ICF. Dit instrument wordt gebruikt voor alle ziekten met inclusie van mentale, neurologische en verslavingsstoornissen. Het is ook erg gebruiksvriendelijk omdat het kort is en vrij gemakkelijk in te vullen. De totale tijd voor afname bevindt zich tussen de vijf en twintig minuten. Het is te gebruiken in verschillende settings, zowel ambulante als intramuraal (WHO, 2017).

6.2.2 QOLIBRI

De QOLIBRI of ‘Quality of Life after Brain Injury’ is het eerste instrument dat speciaal is ontwikkeld voor het in kaart brengen van de Health Related Quality of Life (HRQoL) bij personen met een traumatisch hersenletsel. Ziekte-specifieke vragenlijsten worden verondersteld gevoeliger te zijn voor specifieke gezondheidscondities en zijn daarom gefocust op meer precieze informatie dan de algemene vragenlijsten.

De QOLIBRI is een uitgebreide vragenlijst met 37 items die onderverdeeld zijn in 6 verschillende thema’s. De vragenlijst maakt een profiel op van de QoL, achteraf heeft men een totaalscore van de vragenlijst. Het is makkelijk in te vullen en het duurt ongeveer 7-10 minuten. De vragenlijst kan gebruikt worden in klinische settings, onderzoekstudies en enquêtes.

Algemene instrumenten (bv: SF-36) worden ook gebruikt om de HRQoL in kaart te brengen, maar zijn niet ontworpen om typische gebieden in kaart te brengen die expliciet worden

veroorzaakt door een hersenletsel. Een TBI-specifieke vragenlijst over HRQoL heeft als potentieel om onverwachte en specifieke gevolgen van een hersenletsel te identificeren. Het kan ook de evolutie van interventies in kaart brengen. QOLIBRI meet fysieke, psychologische, daily life en psychosociale veranderingen specifiek voor een TBI (Qolibri, z.d.).

6.2.3 CIQ

De ‘community integration questionnaire’, verder aangeduid als CIQ, is bedoeld als een korte, betrouwbare meting van het niveau van integratie zowel thuis als in de maatschappij bij personen met een traumatisch hersenletsel. Deze vragenlijst geeft een eindig aantal van indicatoren van maatschappelijke integratie weer. Daarom is het aangeraden om de CIQ te gebruiken samen met gelijkaardige meetinstrumenten (zoals het FINAH) die stoornissen, gebreken, barrières in de omgeving en demografische indicatoren meten. Hoewel de CIQ exclusief ontworpen was voor personen met een traumatische hersenaandoening is het nu ook toepasbaar voor personen met of zonder beperkingen die thuis wonen.

De meeste vragen zijn gericht op hoe de persoon specifieke activiteiten uitvoert in het huishouden of binnen de gemeenschap. Mogelijke antwoorden zijn: voert de persoon de activiteit alleen uit, met een andere persoon of wordt de activiteit volledig door iemand anders uitgevoerd (Wilier, Ottenbacher, & Coad, 1994).

6.2.4 DRS

De Disability Rating Scale (DRS) is oorspronkelijk ontwikkeld om de progressie van herstel in de acute periode tot de gevolgen op lange termijn te meten bij personen met een traumatisch hersenletsel (TBI).

De DRS bestaat uit 4 domeinen die samen 8 items bevatten. Het domein “arousal and awareness” is opgedeeld uit drie items die uit de Glasgow Coma Scale (GCS; eye-opening, motor response and verbal response) komen. Het tweede domein “cognitive capacity for self-care tasks”, bevraagd drie items (feeding, toileting and grooming). Dit domein bevraagd meer hoe men deze activiteiten uitvoert. Het voorlaatste domein “dependency on other people” bevraagd één item, de mate van afhankelijk functioneren, dus in welke mate men hulp nodig

heeft. Het vierde domein “psychosociale adaptability” be vraagt de mate van inzetbaarheid op de werkvloer.

Er zijn verschillende voordelen verbonden aan de DRS. Het is snel en makkelijk af te nemen. Ook blijkt het instrument zowel in de acute fase van de aandoening als in de latere fases effectief te zijn.

Doordat het instrument niet de specificiteit heeft zoals andere vergelijkbare instrumenten is de DSR niet ontwikkeld om de mate van neuropsychologische beperking specifiek te meten over de fases heen (Rappaport, Hall, Hopkings, Belleza & Cope 1982)

6.2.5 SF-36

De 36-Item Short Form Survey ofwel de SF – 36 is ontwikkeld om te gebruiken in klinisch verband en onderzoek, gezondheidsbeleid en algemene bevolkingsenquêtes (RANDcorporation, 2017). De SF – 36 bestaat uit één schaal die acht verschillende onderdelen meet: Beperkingen in fysieke activiteiten omwille van gezondheidsproblemen, beperkingen in sociale activiteiten omwille van fysieke of emotionele problemen, beperkingen in het opnemen van rollen omwille van fysieke gezondheidsproblemen, lichaamspijnen, algemene mentale gezondheid, beperkingen in het opnemen van rollen omwille van emotionele problemen, vitaliteit (energie en vermoeidheid) en algemene gezondheidsopvattingen. Het is een meetinstrument dat wordt afgenomen door middel van zelfevaluatie door personen vanaf veertien jaar en ouder. Dit meetinstrument moet afgenomen worden door een ervaren interviewer in een rechtstreeks gesprek of telefonisch (Ware & Sherbourne, 1992).

6.2.6 EBIQ

De ‘European Brain Injury Questionnaire’ of EBIQ meet net als het FINAH het welzijn of QOL na een hersenletsel. Deze questionnaire is ontwikkeld door Teasdale et al. In 1997 (Sopena, Dewar, Nannery, Teasdale, & Wilson, 2007). Het is een zelf – evaluatie en wordt ook bij mantelzorgers afgenomen. Zo wordt de subjectieve ervaring van cognitieve, emotionele en sociale moeilijkheden gemeten die ervaren wordt bij mensen met een hersenletsel. De EBIQ bestaat uit 63 items die moeten gemeten worden op frequentie. Er zijn per item drie antwoordmogelijkheden, namelijk “not at all”, “a little” en “a lot” (Bateman, Teasdale, & Willmes, 2009).

Momenteel wordt het gebruikt in verschillende rehabilitatiecentra als een uitkomstmaat. Om de betrouwbaarheid te meten is net als bij het FINAH een tweeledig testsysteem gebruikt binnen de tijdspanne van een maand. Hieruit is gebleken dat de EBIQ over een bevredigende test – retest betrouwbaarheid beschikt.

6.2.7 Vergelijking

NAH is een van de grootste oorzaken van langdurige achteruitgang en beperkingen in functionele, fysieke, emotionele, cognitieve en sociale domeinen. Een beperking is een complex gegeven en kan gemeten worden door middel van schalen die het functionele handelen meten of quality of life (QoL) – instrumenten. Deze werden hierboven kort beschreven. Schalen die het functionele handelen meten zijn bruikbaar om functionele problemen in kaart te brengen, maar geven de subjectieve ervaringen van problemen niet weer. Het belangrijkste aspect van quality of life is de perceptie van de cliënt over zijn of haar eigen functioneren.

Drie domeinen waaronder fysiek, mentaal en sociaal functioneren worden regelmatig gemeten zonder de gevolgen op het leven van een persoon te meten, dus zonder de visie van de persoon op het eigen functioneren. Omdat QoL een breed begrip is en kan beïnvloed worden door verschillende factoren is er het begrip “health related quality of life” (HRQoL) ontstaan.

HRQoL geeft de perceptie van een persoon weer van hoe een ziekte en de behandeling ervan de fysieke, mentale en sociale aspecten van zijn of haar leven beïnvloedt.

De QOLIBRI is zo’n instrument dat de HRQoL in kaart brengt. In het algemeen worden HRQoL – instrumenten nog niet veel gebruikt bij personen met een traumatisch hersenletsel en er is daarom ook erg weinig geweten over de HRQoL van personen met een traumatisch hersenletsel.

De SF-36 neemt 8 HRQoL domeinen in zich op: Fysiek functioneren, fysieke beperkingen in het opnemen van rollen, lichaamspijn, algemene gezondheid, vitaliteit, sociaal functioneren, emotionele beperkingen in het opnemen van rollen. De SF-36 is het meest gebruikte HRQoL – instrument om de QoL van personen met een traumatisch hersenletsel in te schatten. De validiteit is het meest geëvalueerd en toonde goede continuïteit en mogelijkheid tot interpretatie (Polinder, Haagsma, van Klaveren, Steyerberg, & Van Beeck, 2015).

6.2.8 Tabel vergelijking meetinstrumenten

Wanneer er wordt gekeken naar het FINAH en de vergelijking wordt gemaakt met de andere meetinstrumenten stuit men op verschillende aspecten die toch een bepaalde discrepantie/correlatie vertonen ten opzichte van elkaar. In onderstaande tabel is een indeling gemaakt op gebied van karakteristieke kenmerken van elk meetinstrument. Hier wordt het FINAH vergeleken op gebied van afnameduur, setting, behandelde domeinen, doelgroep en wat de bepaalde test nu precies meet.

| | FINAH | Qolibri | DRS | CIQ | EBIQ | SF-36 | WHODAS 2.0 |
|------------------|---|--|--|--|---|--|--|
| Duur | 10 – 60 min | 7 – 10 min | 15 – 20 min | 15 – 20 min | 20 min | 10 min | 5 – 20 min |
| Setting | Voornamelijk thuissituatie, maar kan ook in residentiële of klinische settingen | klinische settingen, onderzoek studies en enquêtes | Rehabilitatie setting | Thuissituatie | Rehabilitatie setting | klinisch verband en onderzoek, gezondheidsbeleid en algemene bevolkings-enquêtes | Zowel ambulante als intramuraal |
| Domeinen | 53 items onderverdeeld in 10 domeinen | 37 items onderverdeeld in 6 thema's | 4 domeinen met 8 items | 15 indicatoren van maatschappelijke integratie | 63 items | 36 items verdeeld over 3 domeinen | 36 items |
| Doelgroep | - Personen met NAH in de thuissituatie - Mantelzorger | Personen met traumatisch hersenletsel | Personen met traumatisch hersenletsel | Personen met of zonder beperkingen die thuis wonen | - Personen met een hersenletsel - Mantelzorger | Verschillende doelgroepen | Alle ziektebeelden, inclusief mentale, neurologische - en verslavingsstoornissen |
| Doel | In kaart brengen van hinder die personen ondervinden op participatie – en activiteitsniveau in de thuissituatie | Health related quality of life meten | Progressie van herstel van de acute periode tot de gevolgen op lange termijn meten | Niveau van integratie zowel thuis als in de maatschappij meten | Quality of life meten | In kaart brengen van beperking op verschillende domeinen | Gestandaardiseerde niveaus van beperkingen en profielen meten |

Tabel 9: vergelijking van verschillende meetinstrumenten

Wat meteen in het oog springt is de afnameduur van het FINAH in vergelijking met de andere meetinstrumenten. De gemiddelde afnameduur bij het FINAH varieert tussen de 10 en de 60 minuten, terwijl dit bij de andere meetinstrumenten toch gevoelig lager ligt. Dit heeft te maken met het aantal vragen en de verschillende keuzemogelijkheden die er voorhanden zijn. Bij personen met een NAH kunnen er ook frequent fatische stoornissen opduiken. Dit bemoeilijkt de afname van het meetinstrument, aangezien er geen ja/nee – antwoorden zijn en sommige mensen moeite hebben met het begrijpen van de verschillende antwoordmogelijkheden. Wanneer men het FINAH afneemt bij personen met een NAH komt men regelmatig personen tegen die ontremd zijn. Dit wil zeggen dat personen erg ver over een vraag/onderwerp kunnen uitweiden. Dit kan vaak erg nuttige informatie opleveren, maar daar is geen garantie voor. Dit verhoogt de afnameduur.

Qua setting sluit het FINAH het dichtst aan bij de CIQ, die ook specifiek voor de thuissituatie ontwikkeld is, al kan het FINAH ook in andere settings gebruikt worden. De settings van de andere meetinstrumenten bevinden zich nog eerder op intramuraal niveau of een mix van intramurale met extramurale focus.

De inclusiecriteria die vaak gehanteerd worden bij het samenstellen van de steekproef zijn eenzijdig. Twee meetinstrumenten includeren mensen met een traumatisch hersenletsel. Personen met een ander NAH zoals een CVA worden merkbaar niet geïncludeerd terwijl dit bij het FINAH wel het geval is. Hierbij wordt het begrip NAH in haar gehele context toegepast. Maar langs de andere kant vergelijken we het FINAH ook met meetinstrumenten die erg breed, bruikbaar zijn. Zo zijn er de CIQ, WHODAS en SF-36 die meerdere ziektebeelden of zelfs personen zonder beperkingen includeren. Men kan concluderen dat de EBIQ het dichtst aansluit bij het FINAH op gebied van doelgroep. Zeker omdat de EBIQ ook de visie van de mantelzorgervraagst, net zoals het FINAH.

6.2.9 Specifieke vergelijking FINAH met WHODAS

De WHODAS 2.0 is een assessment dat zowel intramuraal als extramuraal gebruikt kan worden, terwijl het FINAH in de thuissituatie gebruikt wordt. Een verschil in de afname is dat de interpretatie van de antwoordmogelijkheden moeilijker is voor de cliënt bij de WHODAS 2.0 dan bij het FINAH. Bij elk van deze meetinstrumenten zijn er vijf antwoordmogelijkheden. De WHODAS 2.0 kan ook afgenomen worden bij alle ziektebeelden, inclusief personen met

een mentale, neurologische en verslavingsstoornis, terwijl dit bij het FINAH niet zo is. De afnameduur van de WHODAS 2.0 is korter in vergelijking met het FINAH. Ook wordt er bij het FINAH de mantelzorger en de hulpverlener bevraagd, wat bij de WHODAS 2.0 niet het geval is.

Beide vragenlijsten kunnen ingevuld worden door de cliënt zelf. Waar er bij het FINAH 53 items onderverdeeld in 10 domeinen bevraagd worden, worden er bij WHODAS 2.0 36 items verspreid over 6 domeinen bevraagd. Hier komt nog eens bij kijken dat het FINAH een beeld wil schetsen van de huidige situatie, terwijl de WHODAS de situatie over de afgelopen 30 dagen bevraagt.

6.3 Interpretatie resultaten

Binnen dit onderdeel interpreteren we de resultaten van de testafnames die we via statistische analyse verkregen hebben. De tabellen uit de resultatensectie geven de cijfers en percentages overzichtelijk weer.

6.3.1 Grootte van de hinder

Uit de resultaten van de data-analyse in Tabel 4 kwamen de volgende conclusies naar boven: De meeste hinder wordt ervaren op gebied van mobiliteit. Dit heeft vermoedelijk te maken met de lichamelijke gevolgen van een NAH, die eerder al beschreven zijn. Door de lichamelijke gevolgen van een NAH, bestaat de mogelijkheid dat personen afhankelijk worden van hun omgeving. Dit kan zorgen voor negatieve gevolgen wat betreft de mobiliteit. Vermoeidheid is ook een fenomeen dat erg vaak wordt aangegeven als hinderlijk door zowel mantelzorger als cliënten. Dit kan mogelijk te maken hebben met de vertraagde informatieverwerking die ontstaan is als gevolg van een NAH. De persoon met een NAH moet meer moeite doen om gegevens te verwerken, waardoor de vermoeidheid sneller aanwezig zal zijn. Ondernemen van complexe taken wordt opvallend vaker aangeduid door de mantelzorger als hinderlijk dan de cliënten zelf aangeven. Dit heeft vooral te maken met het feit dat personen met een NAH vaak geen gedeelde aandacht meer hebben. Wat niets meer wil zeggen dan dat de persoon maar 1 taak tegelijk kan uitvoeren. Een gegeven dat over het algemeen opvalt is het feit dat de mantelzorger de hinder steeds groter inschat dan de cliënt zelf. Het is onduidelijk of dit komt door overschatting van de mantelzorger of door onderschatting van de cliënt. Personen met een

NAH krijgen in sommige gevallen te maken met een verminderd ziekte-inzicht wat deze cijfers ook deels kan verklaren. De situaties waarbij er meer dan de helft van het percentage hinder wordt gezien vanuit de visie van de mantelzorger dan de cliënt zijn: gebruik van hand/arm, oplossen van problemen, gebruik van communicatieapparatuur en -technieken, verzorgen van lichaamsdelen, werken of andere zinvolle dagbesteding, Op sociaal gepaste wijze contact maken met bekende en onbekende mensen, Letten op de gezondheid, drinken, keuzes maken. Enkel bij de items 'sneller emotioneel' en 'sneller en vaker moe' geeft de cliënt vaker aan er hinder aan te ondervinden dan de mantelzorger.

6.3.2 Verbanden tussen antwoorden van cliënt, mantelzorger en hulpverlener

Uit de analyse van Tabel 5 kan er worden besloten dat 65% van de hulpverleners de situatie correct inschat. 18% van de situaties werd onderschat door de hulpverlener. De overige 16% van de hulpverleners overschat de problematiek. Daarnaast kan er worden geconcludeerd dat er een goede inschatting wordt gemaakt op gebied van het domein 'omgaan met andere mensen'. Wat ook erg opvalt, zijn de lage overeenkomende percentages voor de zelfzorg en de onderdelen 'besturen van een vervoermiddel en gebruik van openbaar vervoer' binnen het domein mobiliteit. Er is sprake van een erg grote onderschatting op gebied van 'besturen van een vervoermiddel'. Vermoedelijk worden de items binnen het onderdeel mobiliteit minder goed ingeschat door de hulpverlener omdat het onderdeel mobiliteit minder aansluit bij de zorg die wordt aangeboden voor een specifiek persoon. Een reden zou kunnen zijn dat de hulpverlener vaak geen duidelijk beeld kan krijgen op de manier waarop een cliënt zich verplaatst buitenshuis, zeker wanneer er zorg wordt verleend binnen de muren van de woning of een praktijkruimte. Om als hulpverlener beter zicht te krijgen op de mogelijkheden binnen de mobiliteit van de cliënt, kan het FINAH afgenomen worden. Bij de andere onderdelen houden overschatting en onderschatting elkaar in evenwicht. Als we kijken naar het domein 'emoties en gedrag' valt het op dat er een grote discrepantie is in de inschatting van de verschillende afzonderlijke deeltitems. Er is telkens een onderschatting op te merken. Emoties blijven natuurlijk een subjectief gegeven, maar uit de cijfers blijkt dat dit nogal onderschat wordt door hulpverleners. De oorzaak ligt hier mogelijk bij het feit dat de hulpverlener slechts op bepaalde momenten in contact komt met de cliënt. Wanneer de cliënt bepaald gedrag vertoont, is dit slechts een momentopname. Ook is het mogelijk dat de cliënt een andere houding aanneemt tegenover de hulpverlener dan tegenover zijn vertrouwde omgeving, wat een vertekend beeld kan geven over de realiteit. Daarnaast worden enkele items rond 'leren' relatief

slecht ingeschat. Dit zou te maken kunnen hebben met de focus van de hulpverlener. Wanneer de hulpverlener instaat voor de zorg van de cliënt, ligt de focus minder op items als ‘leren’ omdat het takenpakket van de hulpverlener de focus ergens anders legt. Over het algemeen kunnen we uit deze tabel afleiden dat de meeste items goed worden ingeschat door de hulpverlener als we 60% correct inschatten als norm nemen. De items die minder dan 60% correct worden ingeschat zijn: Besturen van vervoermiddel (A24), zich wassen (A25), gebruiken van openbaar vervoer (A23), verzorgen van lichaamsdelen (A26), somber, neerslachtig, depressief (A46), lezen (A4), het volgen van een vorming, training en/of opleiding (A40), zich kunnen bewegen en verplaatsen met of zonder gebruik van hulpmiddel (A20), bereiden van maaltijden (A33), gebruiken van hand en arm (A21), sneller geïrriteerd en prikkelbaar (A50). Globaal zou het FINAH-instrument een meerwaarde kunnen geven voor de hulpverlener inzake het inschatten van de ervaren hinder in maximaal 35% van de gevallen.

6.3.3 Test-retest

Gemiddeld is over alle items 70% van de antwoorden van de retest na een week identiek aan de antwoorden op de eerste test.

Hoewel de variabelen niet volledig ordinaal zijn (3=hinder voor cliënt is niet erger/minder erg dan 4=hinder voor mantelzorger), is er toch vaak een vergroting van de problematiek als de codes van de antwoorden stijgen. In evenveel situaties is de code van het antwoord na één week groter (15%) of kleiner (14%) dan het eerste antwoord.

6.3.3.1 Test-retest: percentage per variabele

In tabel 6 zijn maar 54 waarnemingen van de test-retest beschreven, dus de berekeningen moeten voorzichtig geïnterpreteerd worden. Over het algemeen komen de resultaten van de test en de retest gemiddeld in 70% van de gevallen overeen. Bij 37 items is meer dan een kwart van de antwoorden veranderd in één week. Bij enkele items (A34, A50,...) is bijna de helft van de antwoorden veranderd na een week. Dan gaat het respectievelijk over de items ‘het huishouden doen’ en ‘sneller geïrriteerd en prikkelbaar’. Wat hier tussen de verschillende domeinen opvalt, is de discrepantie tussen de antwoorden binnen de domeinen ‘emoties en gedrag’ en ‘leren en toepassen van kennis’. Er is te waarnemen dat hierbij de antwoorden van de test en de retest erg slecht overeenkomen. Psycho-emotionele hinder kan variëren binnen de tijdsperiode van een week. Het is mogelijk dat de cliënt zich op de dag van de retest beter of slechter voelt dan bij de eerste afname, afhankelijk van zijn gemoedstoestand op dat moment. De gemoedstoestand

kan ook worden beïnvloed door de algemene graad van fitheid, waarvan het item A53 een voorbeeld is. Dit kan zorgen voor een vertekend beeld bij de analyse van de resultaten.

6.3.3.2 Verschuivingen per binaire variabele, antwoorden gegroepeerd in ‘hinder’ versus ‘geen hinder’

Bij 13% van de items uit Tabel 7 zijn er evenveel cliënten die verbeterd zijn als verslechterd in een week, bij 28% van de items zijn er meer cliënten verbeterd dan verslechterd. Dit wil zeggen dat er bij het merendeel van de items wordt aangegeven dat er verslechtering merkbaar is. In 58% zijn er meer cliënten met hinder bijgekomen, dan dat er hinder verdwenen is. Dit geeft het totaalbeeld van de bevroegde personen aan waarbij 58% meer hinder aangeeft bij het tweede testmoment dan aangegeven bij het eerste testmoment. Bij het thema ‘omgaan met andere mensen’ merken we dan weer dat er veel gelijkenissen zijn tussen het eerste en het tweede testmoment. Dit is een positief teken.

6.3.4 Correlaties FINAH met WHODAS 2.0

In Tabel 8 worden FINAH en WHODAS 2.0 vergeleken. Er kan worden vastgesteld dat slechts 3 van de 18 overeenkomstige items een p-waarde hebben groter dan $p < 0.05$ en dus niet significant zijn. Dat wil zeggen dat 83% van de overeenkomstige items wel degelijk vergelijkbaar zijn en dus significant zijn. De items die niet significant zijn, zijn mogelijk te verklaren aan de hand van de inhoud van de vragen of de interpretatie van de cliënt. Ofwel is de inhoud van de vragen niet overeenkomstig, ofwel interpreteert de cliënt de vragen op een andere manier dan oorspronkelijk bedoeld is. Zo zijn er bijvoorbeeld de twee vragen ‘ontspanning en vrije tijd’ en ‘in uw eentje doen van dingen voor uw plezier of ontspanning’. In de tweede vraagstelling wordt specifiek benoemd dat de activiteit alleen wordt uitgevoerd, terwijl bij de eerste vraagstelling daar geen sprake van is. Zo komen bij de eerste vraagstelling bijvoorbeeld een cafébezoek of een sportactiviteit in aanmerking als antwoord, maar dit zijn activiteiten die vaak niet alleen kunnen uitgevoerd worden en dus uitgesloten zijn als antwoord op de tweede vraagstelling. Neem daarbij nog het aspect dat er bij WHODAS enkel gekeken wordt naar de laatste 30 dagen, dan kan dit zeker een bepalende invloed hebben op het verschil in antwoorden.

De correlatie tussen de verschillende items loopt tussen 0.65 (moderate/high) en 0.06 (verwaarloosbaar). Slechts 3 items zijn verwaarloosbaar of hebben een zwakke correlatie. De overige items hebben een correlatiecoëfficiënt tussen de 0.3 en 0.65 en behalen dus een

gemiddelde of hoge correlatie. Uiteraard moet er voorzichtig worden omgegaan met de interpretatie van de correlatiecoëfficiënt omdat deze subjectief is.

6.4 Meerwaarde van FINAH

Na bevraging van verschillende hulpverleners die werden gevraagd het FINAH in te vullen, werken enkele voordelen van het FINAH duidelijk. Zo werd er aangehaald door een hulpverlener dat het FINAH multidisciplinair gebruikt kan worden. Dit is ten voordele van de therapie die aan de cliënt wordt geboden. De verschillende items in het FINAH die hinder veroorzaken, kunnen worden mee genomen in de therapie voor de cliënt.

Doordat de cliënt zelf de vragenlijst invult, geeft dit de perceptie van de cliënt weer. Zo weet de hulpverlener specifiek wat de cliënt ervaart. De inschattingen van de mantelzorger of de hulpverlener kunnen differentiëren van de perceptie van de cliënt. De uitkomst van het FINAH kan achteraf gebruikt worden om in dialoog te gaan met de cliënt. Wanneer de hulpverlener aanwezig is bij het invullen van de vragenlijst, kan de hulpverlener onmiddellijk in dialoog gaan. De hulpverlener kan op die manier meteen vragen waarom een cliënt een bepaald antwoord geeft.

Ook werd er door een hulpverlener aangegeven dat de drempel om een hulpvraag te stellen wordt verlaagd. De cliënt vult de vragenlijst in, waardoor de cliënt enkel aangeeft waar er zich hinder bevindt. Wanneer de cliënt moet vertellen aan de hulpverlener welke hinder er wordt ervaren, kan dit moeilijk zijn voor de cliënt om dit te verwoorden. Als de hulpverlener de gegevens van de ervaren hinder ontvangt, kan de hulpverlener zich voorbereiden om professioneel in dialoog te gaan. De hulpverlener kan zich voorbereiden op de situatie door op een voorzichtige manier het gesprek aan te knopen bij de cliënt en de vraagstelling aan te passen aan de cliënt en de problematiek.

Het invullen van het FINAH kan ook een meerwaarde bieden voor de mantelzorger. De mantelzorger geeft aan op welke gebieden er hinder wordt ervaren voor de cliënt en zichzelf. De hulpverlener kan op die manier de draaglast en draagkracht van de mantelzorger in kaart brengen. Daarna kan er gezocht worden naar en manier om de draagkracht en de draaglast in balans te brengen voor de mantelzorger.

7 Conclusie

Uit de analyses van de gegevens van het FINAH kan worden geconcludeerd dat er bij de test-retest 70% van de resultaten overeen komt. Dat wil zeggen dat er toch nog een aantal items zijn die niet voldoen aan de verwachte resultaten van de retest. Hierbij is de oorzaak onbekend, mogelijks kan deze verder onderzocht worden bij een volgend onderzoek.

Na het vergelijken van de overeenkomstige vragen van het FINAH en WHODAS 2.0 kan er worden gesteld dat 3 items van de 18 onvoldoende overeenkomen om met elkaar vergeleken te kunnen worden. De overige 15 items komen overeen. Dat wil zeggen dat de WHODAS 2.0 voor deze 15 items als gouden standaard mag dienen voor het FINAH.

Bij de vergelijking van de resultaten van de cliënt en de mantelzorger naast de resultaten van de hulpverlener, valt er op dat hinder vaker wordt onderschat dan overschat wanneer er sprake is van een verkeerde inschatting. 65% van de inschattingen van de hulpverlener is correct. Om als hulpverlener de cliënt en zijn mantelzorger volledig in kaart te brengen, kan het FINAH gebruikt worden.

Er kan gesteld worden dat het FINAH nog niet volledig valide en betrouwbaar is. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen of het FINAH voldoende valide en betrouwbaar is. Het FINAH kan echter wel gebruikt worden door de hulpverlener om de cliënt in kaart te brengen.

8 Referenties

- Bateman, A., Teasdale, T. W., & Willmes, K. (2009). Assessing construct validity of the self-rating version of the European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) using Rasch analysis. *Neuropsychological rehabilitation, 19*(6), 941-954.
- Cawood, J., Visagie, S., & Mji, G. (2016). Impact of post-stroke impairments on activities and participation as experienced by stroke survivors in a Western Cape setting. *South African Journal of Occupational Therapy, 46*(2), 10-15.
- Cornelius, B. (2015). *Van GAF naar WHODAS 2.0: een andere kijk op functioneren in de DSM-5*. Paper presented at the Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde Groningen
- Douven, E., Schievink, S. H., Verhey, F. R., van Oostenbrugge, R. J., Aalten, P., Staals, J., & Köhler, S. (2016). The Cognition and Affect after Stroke-a Prospective Evaluation of Risks (CASPER) study: rationale and design. *BMC neurology, 16*(1), 65.
- Emergis. (z.d.). Wat is een cognitieve stoornis? Retrieved from <https://www.emergis.nl/>
- ERNAH. (2017). FINAH (functioneringsinstrument). Retrieved from <http://finah.be/>
- Graven, C., Brock, K., Hill, K., Ames, D., Cotton, S., & Joubert, L. (2011). From rehabilitation to recovery: protocol for a randomised controlled trial evaluating a goal-based intervention to reduce depression and facilitate participation post-stroke. *BMC neurology, 11*(1), 73. doi:10.1186/1471-2377-11-73
- Hersenstichting. (2017). Gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel Retrieved from <https://www.hersenstichting.nl/>
- Lambrecht, W., & Hermans, N. (2015). *Breinzicht* Academia Press
- Larsson, J., Björkdahl, A., Esbjörnsson, E., & Sunnerhagen, K. S. (2013). Factors affecting participation after traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine, 45*(8), 765-770.
- Luvizutto, G. J., Rizzati, G. R. S., Fogaroli, M. O., Rodrigues, R. T., Ribeiro, P. W., de Carvalho Nunes, H. R., . . . de Lima Resende, L. A. (2016). Treatment of unilateral spatial neglect after stroke using transcranial direct current stimulation (ELETRON trial): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials, 17*(1), 479.
- NAH, P. i. (z.d.). Wat is NAH? De mogelijke gevolgen Retrieved from <https://www.nah.nl/cva/>
- NAHLiga. (z.d.). Wat is NAH? Retrieved from <http://www.nahliga.be/wat-is-nah/>

- Palm, S., Rönnbäck, L., & Johansson, B. (2017). Long-term mental fatigue after traumatic brain injury and impact on employment status. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 49(3), 228-233.
- Polinder, S., Haagsma, J. A., van Klaveren, D., Steyerberg, E. W., & Van Beeck, E. F. (2015). Health-related quality of life after TBI: a systematic review of study design, instruments, measurement properties, and outcome. *Population health metrics*, 13(1), 4.
- Qolibri. (z.d.). What is the QOLIBRI? Retrieved from <http://qolibrinet.com/>
- RANDcorporation. (2017). 36-item Short Form Survey (SF-36). Retrieved from http://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html
- Salter, K., Hellings, C., Foley, N., & Teasell, R. (2008). The experience of living with stroke: a qualitative meta-synthesis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(8), 595-602.
- Signaal. (2017). behandeling van volwassenen met executieve stoornissen ne aan niet-aangeboren hersenletsel. Retrieved from http://www.sig-net.be/nl/tijdschrift_7.aspx
- Sopena, S., Dewar, B. K., Nannery, R., Teasdale, T. W., & Wilson, B. A. (2007). The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) as a reliable outcome measure for use with people with brain injury. *Brain Inj*, 21(10), 1063-1068.
doi:10.1080/02699050701630342
- Tse, T., Douglas, J., Lentin, P., Lindén, T., Churilov, L., Ma, H., . . . Carey, L. M. (2017). Reduction in retained activity participation is associated with depressive symptoms 3 months after mild stroke: An observational cohort study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 49(2), 120-127.
- Veerbeek, J. M., Koolstra, M., Ket, J. C., van Wegen, E. E., & Kwakkel, G. (2011). Effects of augmented exercise therapy on outcome of gait and gait-related activities in the first 6 months after stroke: a meta-analysis. *Stroke*, 42(11), 3311-3315.
doi:10.1161/strokeaha.111.623819
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- WHO. (2017). WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0). Retrieved from http://www.who.int/classifications/icf/more_whodas/en/
- Wilier, B., Ottenbacher, K. J., & Coad, M. L. (1994). The Community Integration Questionnaire: a comparative examination. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 73(2), 103-111.

- Zinn, S., Bosworth, H. B., Hoenig, H. M., & Swartzwelder, H. S. (2007). Executive function deficits in acute stroke. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 88(2), 173-180.
- Bergstrom, A. L., von Koch, L., Andersson, M., Tham, K., & Eriksson, G. (2015). Participation in everyday life and life satisfaction in persons with stroke and their caregivers 3-6 months after onset. *J Rehabil Med*, 47(6), 508-515.
doi:10.2340/16501977-1964
- Cawood, J., Visagie, S., & Mji, G. (2016). Impact of post-stroke impairments on activities and participation as experienced by stroke survivors in a Western Cape setting. *South African Journal of Occupational Therapy*, 46, 10-15.
- Lambrechts, W., & Hermans, N. (2013). *Breinzicht: Toegepaste neuropsychologie bij niet-aangeboren hersenletsel*.
- Larsson, J., Bjorkdahl, A., Esbjornsson, E., & Sunnerhagen, K. S. (2013). Factors affecting participation after traumatic brain injury. *J Rehabil Med*, 45(8), 765-770.
doi:10.2340/16501977-1184
- Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Cote, R., Durcan, L., & Carlton, J. (2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Arch Phys Med Rehabil*, 83(8), 1035-1042.
- Salter, K., Hellings, C., Foley, N., & Teasell, R. (2008). The experience of living with stroke: a qualitative meta-synthesis. *J Rehabil Med*, 40(8), 595-602. doi:10.2340/16501977-0238
- van Mierlo, M. L., van Heugten, C. M., Post, M. W., Lindeman, E., de Kort, P. L., & Visser-Meily, J. M. (2014). A longitudinal cohort study on quality of life in stroke patients and their partners: Restore4Stroke Cohort. *Int J Stroke*, 9(1), 148-154.
doi:10.1111/j.1747-4949.2012.00882.x

9 Bijlagen

9.1 Bijlage 1: informed consent

TOESTEMMINGSVERKLARING

Toestemmingsformulier voor deelnemers aan het onderzoek met de titel “Het valideren van het functioneringsinstrument voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel (FINAH)”.

Ik heb de informatiebrief voor de proefpersoon gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om niet meer mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens, weliswaar gecodeerd en geanonimiseerd, kunnen zien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief.

Ik vind het goed om aan dit onderzoek mee te doen.

Ik ben tevens op de hoogte van de volgende punten:

- Het onderzoek wordt uitgevoerd via <stageplaats>.
- Ik wordt gevraagd om tweemaal het screeningsinstrument FINAH invullen en eenmaal het WHODAS-instrument
- Deelname aan het onderzoek is vrijwillig. Ik verplicht mij tot niets. Ik mag mijn deelname bespreken met familie en/of bekenden. Terugtrekken uit het onderzoek is altijd mogelijk zonder opgaaf van reden en zonder dat het gevolgen heeft voor mijn (eventuele) verdere behandeling. Mijn gegevens met betrekking tot het onderzoek kunnen vernietigd worden op mijn vraag.
- Ik kan op elke tijdstip voor, tijdens en na het onderzoek vragen stellen ten aanzien van het onderzoek. Aan het einde van het onderzoek zal informatie gegeven worden over mijn resultaten in het onderzoek.
- De resultaten van het onderzoek zullen anoniem en vertrouwelijk behandeld worden.
- De volgende gegevens zullen door de onderzoeker opgevraagd worden:
 - Leeftijd
 - Geslacht
 - Relatie met de mantelzorger (partner, ouder, kind, andere)
 - Diagnose van het hersenletsel en eventuele comorbiditeit
 - Persoongebonden gegevens zoals beroep en opleidingsniveau.

- De anoniem geregistreerde gegevens zijn ter inzage beschikbaar voor Dr. F. Houben (Lector en onderzoeker aan de PXL) en Erik Nuyts (Lector en onderzoeker aan de PXL). Vier jaar na afloop van het onderzoek zullen alle persoonsgebonden gegevens vernietigd worden.
- Ik ben tijdens het onderzoek verzekerd volgens de proefpersonenverzekering van PXL.
- De bij het onderzoek betrokken projectmedewerkers voor Dr. F. Houben zorgen ervoor dat het onderzoek uitgevoerd wordt volgens de verstrekte gegevens met inachtneming van privacy van de deelnemers.

Voor akkoord:

Naam proefpersoon:

Handtekening *:

Datum:...../..... /.....

*Indien de deelnemer niet in staat is om zelf zijn handtekening te schrijven, kan de deelnemer een onpartijdige, meerderjarige getuige laten ondertekenen

Ik verklaar hierbij dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. De participant heeft vrijwillig toegestemd om mee te doen aan dit onderzoek. Ik geef de vrijwilliger de schriftelijke informatie over het onderzoek en een kopie van het volledig ondertekende toestemmingsformulier.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Voor akkoord:

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):.....

Handtekening:.....

Datum:...../..... /.....

NB. Dit formulier is in tweevoud verstrekt. Een exemplaar is voor de projectuitvoerder, het andere is voor de deelnemer bestemd.

9.2 Bijlage 2: informatiebrief

Betreft: Informatiebrief onderzoek betrouwbaarheid en validiteit van het functioneringsinstrument FINAH



Beste heer/mevrouw,

Het Euregionaal project niet-aangeboren hersenletsel (ERNAH) is een samenwerkingsverband tussen 5 organisaties in de Euregio Limburg. In kader van ERNAH werd het functioneringsinstrument FINAH ontwikkeld voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel. Het doel van dit instrument is op overzichtelijke wijze een beeld te kunnen vormen van de aanwezige problematiek en de ervaren hinderen, waarbij specifiek wordt gekeken naar de uitvoering van activiteiten en de sociaal-maatschappelijke participatie.

Zowel de visie van de patiënt/cliënt, de mantelzorger (meestal de partner) en de hulpverlener wordt als relevant geacht. Hieruit voortvloeiend is een drietal versies van de vragenlijst ontworpen. Om de betrouwbaarheid van FINAH te testen en te vergelijken met een bestaand instrument (WHODAS), vindt momenteel een pilot plaats, waarbij patiënten/cliënten en hun mantelzorgers wordt gevraagd het FINAH- en het WHODAS-instrument in te vullen.

Graag vragen wij u en uw partner om de vragenlijst in te vullen en bijbehorende vragen te beantwoorden. Uiteraard zal zorgvuldig met uw gegevens worden omgegaan en is anonimiteit gegarandeerd. Voor de volledigheid vragen wij u een 'informed consent' formulier in te vullen, waarmee u aangeeft vrijwillig deel te nemen en op de hoogte zijn van het doel en werkwijze van het huidige onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Dr. F. Houben
Hoofdonderzoeker ERNAH
Coördinator ERNAH

9.3 Bijlage 3: vragenlijst FINAH cliënt

Functioneringsinstrument NAH (FINAH)

Meetinstrument voor het functioneren van personen met NAH op vlak van activiteiten en participatie vanuit het standpunt van de persoon met NAH en zijn/haar mantelzorg

Versie Client

- Geslacht: Man Vrouw
- Leeftijdscategorie: <20j 20-30j 30-40j 40-50j 50-60j 60-70j 70-80j >80j
- NAH-categorie Traumatisch hersenletsel Hersenletsel met inwendige oorzaak Progressief Hersenletsel
- Datum afname: _____

Een project van ERNAH

Projectpartners:



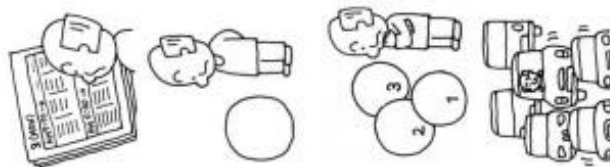
A) Hoofdtijema: Leren en toepassen van kennis

| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor mantelzorger | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| lets 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"/> |

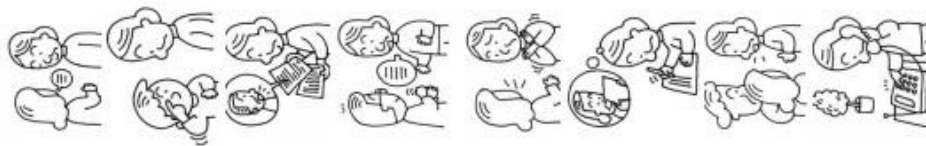


B) Hoofdtthema: Algemene taken en activiteiten

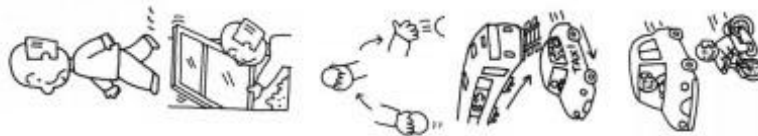
| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor mantelzorger | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen (zoals zich wassen, ontbijten) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ondernemen van een eenvoudige taak op eigen initiatief (zoals een boodschappenlijstje opmaken, de vuilzak buitenzetten, de tafel dekken) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ondernemen van complexe taken op eigen initiatief (zoals autorijden, boodschappen doen, uitgebreid koken) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Omgaan met stressvolle situaties (zoals het autorijden in druk verkeer of het verzorgen van meerdere kinderen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



C) Hoofdthema: Communicatie



| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|---|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Begrijpen wat iemand vertelt of vraagt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Begrijpen van non-verbale (niet gesproken) boodschappen (zoals pictogrammen, afbeeldingen, symbolen, lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Begrijpen van geschreven boodschappen (zoals het lezen van de krant) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Spreken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zich uiten dmv lichaamstaal, handgebaren en gezichtsuitdrukkingen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Schrijven van berichten (bijv. een boodschappenlijstje maken, een e-mail schrijven) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Het voeren van een gesprek | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken (zoals gebruik van telefoon, GSM, computer, hoorapparaat, etc) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



D) Hoofdthema: Mobiliteit

| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| | | | | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zich kunnen bewegen en verplaatsen, met of zonder gebruik van hulpmiddelen zoals rolstoel, wandelstok of rollator (bijv. uit bed komen, wandelen, opstaan uit stoel) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebruiken van hand en arm (grote bewegingen, zoals voorwerpen optillen en meenemen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nauwkeurig gebruiken van handen (kleine bewegingen zoals grijpen en loslaten, schrijven, gebruik van sleutels of GSM, iets snijden met een mes) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebruiken van openbaar vervoer (zoals de bus of de trein nemen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Besturen van vervoermiddel (zoals de auto of de fiets) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

E) Hoofdthema: Zelfverzorging



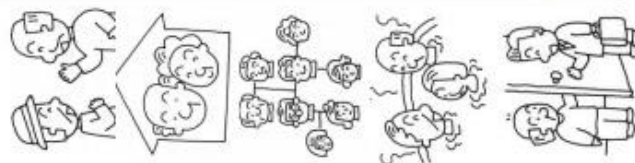
| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Zich wassen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Verzorgen van lichaamsdelen (bijv. tanden poetsen, nagels knippen, make-up gebruiken) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zelfstandig naar het toilet kunnen gaan | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zich aankleden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Eten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Drinken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Letten op de gezondheid (gevarieerd eten, voldoende lichaamsbeweging, gezondheidsrisico's vermijden) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

F) Hoofdthema: Huishouden



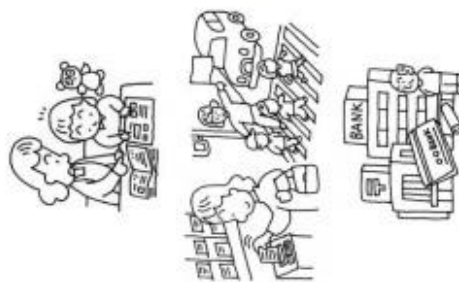
| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Gaan winkelen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Bereiden van maaltijden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Huishouden doen (onderhoud van huis en tuin, schoonmaken, kleren wassen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

G) Hoofdthema: Omgaan met andere mensen



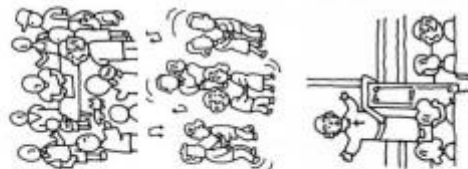
| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Op sociaal gepaste wijze contact maken met bekende en onbekende mensen (respectvol, rekening houden met de situatie, etc.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Intieme relaties en seksualiteit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Omgaan met familieleden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Omgaan met vrienden en kennissen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Formele relaties (zoals omgang met collega's, werkgever, dokters en verzorgenden) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

H) Hoofdtthema: Belangrijke levensgebieden (opleiding, werk of financiële zaken)



| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Het volgen van een vorming, training en/of opleiding | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Werken of andere zinvolle dagbesteding (zoals vrijwilligerswerk, het huishouden) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Financiële mogelijkheden voor jezelf en je gezin | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

j) Hoofdtijema: Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven



| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Deelnemen aan het maatschappelijk leven (zoals gaan stemmen, een huwelijk of begrafenis bijwonen, lid zijn van een vereniging) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ontspanning en vrije tijd (activiteiten gericht op amusement) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Religie en spiritualiteit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

J) Hoofdthema: Emoties en gedrag

Hoe ervaart u de volgende aspecten van emoties en gedrag?

| | Hoe ervaart u uw emoties als gevolg van het hersenletsel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|---|----------------------------|-------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Somber, neerslachtig, depressief | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Angstgevoelens | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onrealistische verwachtingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sneller emotioneel (bijv. huilen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sneller geïrriteerd en prikkelbaar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onverschilligheid | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ontremming en problemen met controle van gedag (zoals het maken van ongepaste opmerkingen, overmatig eten,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sneller en vaker moe | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

9.4 Bijlage 4: vragenlijst FINAH mantelzorg

Functioneringsinstrument NAH (FINAH)

Meetinstrument voor het functioneren van personen met NAH op vlak van activiteiten en participatie vanuit het standpunt van de persoon met NAH en zijn/haar mantelzorg

Versie Mantelzorg



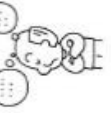




- Geslacht: Man Vrouw
- Leeftijdscategorie: <20j 20-30j 30-40j 40-50j 50-60j 60-70j 70-80j >80j
- NAH-categorie Traumatisch hersenletsel Hersenletsel met inwendige oorzaak Progressief Hersenletsel
- Datum afname: _____

Een project van ERNAH


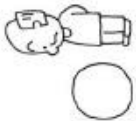

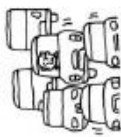
Projectpartners:



A) Hoofdtthema: Leren en toepassen van kennis

| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|---|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor de persoon met NAH | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| | | | | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  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"/> |

B) Hoofdthema: Algemene taken en activiteiten

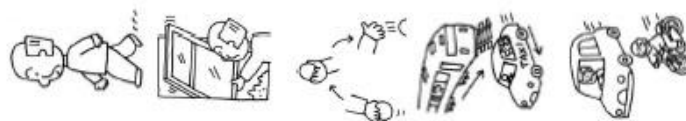
| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | | |
|---|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor de persoon met NAH | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
|  Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen (zoals zich wassen, ontbijten) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  Ondernemen van een eenvoudige taak op eigen initiatief (zoals een boodschappenlijstje opmaken, de vuilzak buitenzetten, de tafel dekken) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  Ondernemen van complexe taken op eigen initiatief (zoals autorijden, boodschappen doen, uitgebreid koken) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  Omgaan met stressvolle situaties (zoals het autorijden in druk verkeer of het verzorgen van meerdere kinderen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

C) Hoofdtthema: Communicatie



| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | | |
|---|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor de persoon met NAH | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Begrijpen wat iemand vertelt of vraagt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Begrijpen van non-verbale (niet gesproken) boodschappen (zoals pictogrammen, afbeeldingen, symbolen, lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Begrijpen van geschreven boodschappen (zoals het lezen van de krant) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Spreeken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zich uiten dmv lichaamstaal, handgebaren en gezichtsuitdrukkingen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Schrijven van berichten (bijv. een boodschappenlijstje maken, een e-mail schrijven) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Het voeren van een gesprek | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken (zoals gebruik van telefoon, GSM, computer, hoorapparaat, etc) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

D) Hoofdthema: Mobiliteit



| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor de persoon met NAH | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Zich kunnen bewegen en verplaatsen, met of zonder gebruik van hulpmiddelen zoals rolstoel, wandelstok of rollator (bijv. uit bed komen, wandelen, opstaan uit stoel) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebruiken van hand en arm (grote bewegingen, zoals voorwerpen optillen en meenemen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nauwkeurig gebruiken van handen (kleine bewegingen zoals grijpen en loslaten, schrijven, gebruik van sleutels of GSM, iets snijden met een mes) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebruiken van openbaar vervoer (zoals de bus of de trein nemen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Besturen van vervoermiddel (zoals de auto of de fiets) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

E) Hoofdthema: Zelfverzorging





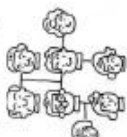


| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor de persoon met NAH | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| | | | | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zich wassen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Verzorgen van lichaamsdelen (bijv. tanden poetsen, nagels knippen, make-up gebruiken) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zelfstandig naar het toilet kunnen gaan | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zich aankleden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Eten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Drinken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Letten op de gezondheid (gevarieerd eten, voldoende lichaamsbeweging, gezondheidsrisico's vermijden) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

F) Hoofdtthema: Huishouden

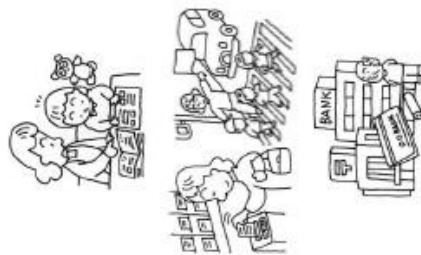


| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor de persoon met NAH | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Gaan winkelen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Bereiden van maaltijden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Huishouden doen (onderhoud van huis en tuin, schoonmaken, kleren wassen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

G) Hoofdthema: Omgaan met andere mensen

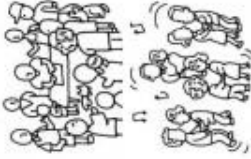
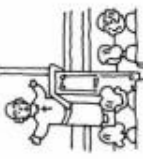

| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor de persoon met NAH | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
|      <p>Op sociaal gepaste wijze contact maken met bekende en onbekende mensen (respectvol, rekening houden met de situatie, etc.)</p> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Intieme relaties en seksualiteit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Omgaan met familieleden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Omgaan met vrienden en kennissen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Formele relaties (zoals omgang met collega's, werkgever, dokters en verzorgenden) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

H) Hoofdthema: Belangrijke levensgebieden (opleiding, werk of financiële zaken)



| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor de persoon met NAH | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Het volgen van een vorming, training en/of opleiding | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Werken of andere zinvolle dagbesteding (zoals vrijwilligerswerk, het huishouden) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Financiële mogelijkheden voor jezelf en je gezin | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

J) Hoofdt thema: Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|---|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor mantelzorger | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
|  <p>Deelnemen aan het maatschappelijk leven (zoals gaan stemmen, een huwelijk of begrafenis bijwonen, lid zijn van een vereniging)</p> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  <p>Ontspanning en vrije tijd (activiteiten gericht op amusement)</p> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  <p>Religie en spiritualiteit</p> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

J) Hoofdthema: Emoties en gedrag

Hoeervaart u de volgende aspecten van emoties en gedrag?

| | Hoeervaart u uw emoties als gevolg van het hersenletsel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|--|----------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor mij | Probleem- hinderlijk voor de persoon met NAH | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Somber, neerslachtig, depressief | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Angstgevoelens | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onrealistische verwachtingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sneller emotioneel (bijv. huilen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sneller geïrriteerd en prikkelbaar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onverschilligheid | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ontremming en problemen met controle van gedag (zoals het maken van ongepaste opmerkingen, overmatig eten,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sneller en vaker moe | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

9.5 Bijlage 5: vragenlijst FINAH hulpverlener

Functioneringsinstrument NAH (FINAH)

Meetinstrument voor het functioneren van personen met NAH op vlak van activiteiten en participatie vanuit het standpunt van de persoon met NAH en zijn/haar mantelzorger

Versie Client

- Geslacht: Man Vrouw
- Leeftijdscategorie: <20j 20-30j 30-40j 40-50j 50-60j 60-70j 70-80j >80j
- NAH-categorie: Traumatisch hersenletsel Hersenletsel met inwendige oorzaak Progressief Hersenletsel
- Datum afname: _____

Een project van ERNAH

Projectpartners:

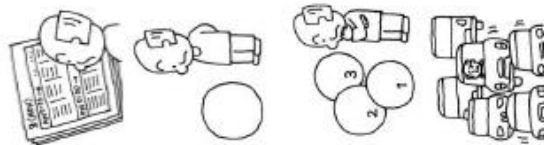


A) Hoofdtthema: Leren en toepassen van kennis



| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor cliënt | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | 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"/> |

B) Hoofdtthema: Algemene taken en activiteiten



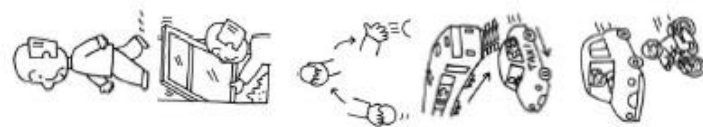
| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor cliënt | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen (zoals zich wassen, ontbijten) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ondernemen van een eenvoudige taak op eigen initiatief (zoals een boodschappenlijstje opmaken, de vuilzak buitenzetten, de tafel dekken) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ondernemen van complexe taken op eigen initiatief (zoals autorijden, boodschappen doen, uitgebreid koken) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Omgaan met stressvolle situaties (zoals het autorijden in druk verkeer of het verzorgen van meerdere kinderen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

C) Hoofdthema: Communicatie



| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|---|--|----------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor cliënt | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| | Begrijpen wat iemand vertelt of vraagt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Begrijpen van non-verbale (niet gesproken) boodschappen (zoals pictogrammen, afbeeldingen, symbolen, lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Begrijpen van geschreven boodschappen (zoals het lezen van de krant) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Spreken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zich uiten dmv lichaamstaal, handgebaren en gezichtsuitdrukkingen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Schrijven van berichten (bijv. een boodschappenlijstje maken, een e-mail schrijven) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Het voeren van een gesprek | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken (zoals gebruik van telefoon, GSM, computer, hoorapparaat, etc) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

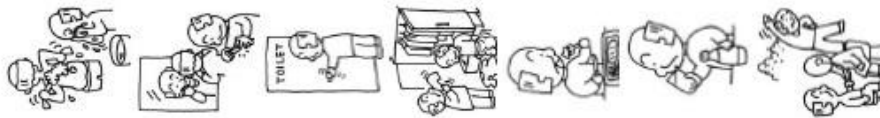
D) Hoofdfthema: Mobiliteit



| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor cliënt | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Zich kunnen bewegen en verplaatsen, met of zonder gebruik van hulpmiddelen zoals rolstoel, wandelstok of rollator (bijv. uit bed komen, wandelen, opstaan uit stoel) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebruiken van hand en arm (grote bewegingen, zoals voorwerpen optillen en meenemen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nauwkeurig gebruiken van handen (kleine bewegingen zoals grijpen en loslaten, schrijven, gebruik van sleutels of GSM, iets snijden met een mes) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebruiken van openbaar vervoer (zoals de bus of de trein nemen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Besturen van vervoermiddel (zoals de auto of de fiets) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

E) Hoofdthema: Zelfverzorging

| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|----------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor cliënt | Probleem- hinderlijk voor mantelzorger | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| | | | | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zich wassen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Verzorgen van lichaamsdelen (bijv. tanden poetsen, nagels knippen, make-up gebruiken) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zelfstandig naar het toilet kunnen gaan | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zich aankleden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Eten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Drinken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Letten op de gezondheid (gevarieerd eten, voldoende lichaamsbeweging, gezondheidsrisico's vermijden) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

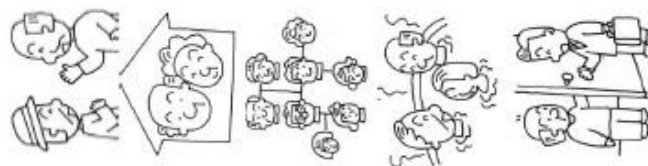


F) Hoofdthema: Huishouden



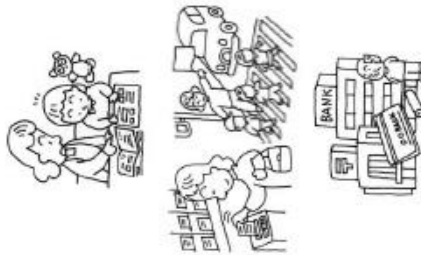
| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor cliënt | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Gaan winkelen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Bereiden van maaltijden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Huishouden doen (onderhoud van huis en tuin, schoonmaken, kleren wassen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

G) Hoofdthema: Omgaan met andere mensen





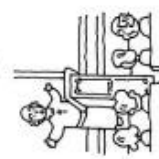
| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor cliënt | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Op sociaal gepaste wijze contact maken met bekende en onbekende mensen (respectvol, rekening houden met de situatie, etc.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Intieme relaties en seksualiteit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Omgaan met familieleden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Omgaan met vrienden en kennissen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Formele relaties (zoals omgang met collega's, werkgever, dokters en verzorgenden) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

H) Hoofdtthema: Belangrijke levensgebieden (opleiding, werk of financiële zaken)



| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|------------------------------|----------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor cliënt | Probleem- hinderlijk voor mantelzorg | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| Het volgen van een vorming, training en/of opleiding | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Werken of andere zinvolle dagbesteding (zoals vrijwilligerswerk, het huishouden) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Financiële mogelijkheden voor jezelf en je gezin | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

1) HoofdtHEMA: Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

| | Hoe ervaart u dit onderdeel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|---|------------------------------|----------------------------|----------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor cliënt | Probleem- hinderlijk voor mantelzorger | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
|  Deelnemen aan het maatschappelijk leven (zoals gaan stemmen, een huwelijk of begrafenis bijwonen, lid zijn van een vereniging) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  Ontspanning en vrije tijd (activiteiten gericht op amusement) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  Religie en spiritualiteit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

J) Hoofdtthema: Emoties en gedrag

Hoe ervaart u de volgende aspecten van emoties en gedrag?

| | Hoe ervaart u uw emoties als gevolg van het hersenletsel? | | | | | Wilt u dat we hieraan werken? | |
|--|---|----------------------------|----------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| | Verloopt naar wens | Probleem - niet hinderlijk | Probleem- hinderlijk voor cliënt | Probleem- hinderlijk voor mantelzorger | Probleem- hinderlijk voor beide | Ja | Nee |
| | Somber, neerslachtig, depressief | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Angstgevoelens | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onrealistische verwachtingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sneller emotioneel (bijv. huilen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sneller geïrriteerd en prikkelbaar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onverschilligheid | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ontremming en problemen met controle van gedag (zoals het maken van ongepaste opmerkingen, overmatig eten,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sneller en vaker moe | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

9.6 Bijlage 6: WHODAS 2.0



WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

36-item versie, zelfbeoordeling

Dit interview gaat over moelijkheden die mensen kunnen hebben als gevolg van hun gezondheidstoestand. Gezondheidstoestanden zijn ziektes of aandoeningen of andere gezondheidsproblemen die kort of lang kunnen duren, letsel, geestelijke of emotionele problemen en problemen met alcohol of drugs.

Denk terug aan de afgelopen 30 dagen als u deze vragen beantwoord, terwijl u in gedachten houdt hoeveel moeilijkheden u ondervond met het uitvoeren van de activiteit. Omcirkel slechts één antwoord per vraag.

| Hoeveel moeite had u gedurende de afgelopen 30 dagen met: | | | | | | |
|---|--|-----------|-----------|-------|------|---------------------------|
| Begrijpen en communiceren | | | | | | |
| D1.1 | <u>Concentreren op iets gedurende tien minuten?</u> | Geen/niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D1.2 | <u>Onthouden om belangrijke dingen te doen?</u> | Geen/niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D1.3 | <u>Analyseren en vinden van oplossingen voor moeilijkheden in het dagelijks leven?</u> | Geen/niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D1.4 | <u>Leren van een nieuwe taak, bijvoorbeeld de weg naar een nieuwe plaats?</u> | Geen/niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D1.5 | <u>Over het algemeen begrijpen wat mensen zeggen?</u> | Geen/niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D1.6 | <u>Beginnen met of onderhouden van een gesprek?</u> | Geen/niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| Bewegen en zich verplaatsen | | | | | | |
| D2.1 | <u>Staan gedurende lange tijd zoals 30 minuten?</u> | Geen/niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D2.2 | <u>Opstaan vanuit zithouding?</u> | Geen/niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D2.3 | Het zich <u>verplaatsen</u> binnen uw woning? | Geen/niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D2.4 | <u>Uit uw huis komen?</u> | Geen/niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D2.5 | <u>Een lange afstand lopen, bijvoorbeeld een kilometer?</u> | Geen/niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |

Ga verder op de volgende pagina...



WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

36

Self

| Hoeveel moeite had u gedurende de afgelopen 30 dagen met: | | | | | | |
|---|--|---------------|-----------|-------|------|---------------------------|
| Zelfverzorging | | | | | | |
| D3.1 | Het <u>wassen</u> van uw <u>hele lichaam</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D3.2 | Het uzelf <u>aankleden</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D3.3 | <u>Eten</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D3.4 | <u>Alleen zijn</u> gedurende <u>enkele dagen</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| Omgaan met mensen | | | | | | |
| D4.1 | Het <u>omgaan</u> met mensen <u>die u niet kent</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D4.2 | <u>Onderhouden</u> van een <u>riendschap</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D4.3 | Het <u>kunnen opschieten</u> met mensen die u nabij zijn? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D4.4 | Het <u>maken</u> van <u>nieuwe vrienden</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D4.5 | <u>Seksuele activiteiten</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| Activiteiten | | | | | | |
| D5.1 | Het <u>vervullen</u> van uw <u>huishoudelijke taken</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D5.2 | Het <u>op goede wijze</u> uitvoeren van uw belangrijkste <u>huishoudelijke taken</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D5.3 | Het <u>afkrijgen</u> van al het huishoudelijke werk wat u moet doen? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D5.4 | Het zo <u>snel</u> als nodig doen van uw huishoudelijke werk? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |

Ga verder op de volgende pagina...



WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

36

Self

Als u werkt (betaald, onbetaald, zelfstandige) of studeert, vul dan vraag D5.5–D5.8 in. Zo niet, sla dan deze vragen over en ga verder met vraag D6.1.

| Hoeveel moeite had u gedurende de afgelopen 30 dagen vanwege uw gezondheidstoestand met: | | | | | | |
|--|---|---------------|-----------|-------|------|---------------------------|
| D5.5 | Uw <u>dagelijkse werk</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D5.6 | Het <u>op goede wijze</u> uitvoeren van uw belangrijke werktaken? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D5.7 | Het <u>afkrijgen</u> van al het werk dat u moest doen? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D5.8 | Uw werk zo <u>snel</u> afkrijgen als nodig is? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |

| Deelname aan de samenleving | | | | | | |
|----------------------------------|--|---------------|-----------|-------|------|---------------------------|
| Gedurende de afgelopen 30 dagen: | | | | | | |
| D6.1 | Hoeveel moeite had u met het net als anderen <u>deelnemen aan gemeenschapsactiviteiten</u> (zoals feestelijkheden, religieuze en andere activiteiten)? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D6.2 | Hoeveel moeite had u als gevolg van <u>hindernissen of belemmeringen</u> in de wereld om u heen? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D6.3 | Hoeveel moeite had u om <u>een waardig leven te leven</u> vanwege de houding of handelingen van anderen? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D6.4 | Hoeveel <u>tijd</u> heeft u aan uw gezondheidstoestand of de gevolgen ervan besteed? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D6.5 | Hoe erg heeft uw <u>stemming</u> onder uw gezondheid <u>geleden</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D6.6 | Hoeveel heeft uw gezondheidstoestand <u>de financiële mogelijkheden</u> van u en uw familie aangetast? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D6.7 | Hoeveel moeite had uw <u>familie</u> vanwege uw gezondheidstoestand? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |
| D6.8 | Hoeveel moeite had u met het <u>in uw vrije tijd</u> doen van dingen voor uw <u>plezier of ontspanning</u> ? | Geen/ niet | Enigszins | Nogal | Veel | Heel veel/ kan ik niet |

Ga verder op de volgende pagina...



WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

36

Self

| | | |
|----|--|----------------------------------|
| H1 | <u>Op hoeveel dagen</u> van de afgelopen 30 dagen had u deze moeilijkheden? | Noteer aantal dagen _____ |
| H2 | <u>Op hoeveel</u> van de afgelopen 30 dagen was het onmogelijk voor u om uw gebruikelijke activiteiten of werk uit te voeren als gevolg van uw gezondheidstoestand? | Noteer aantal dagen _____ |
| H3 | <u>Op hoeveel</u> van de afgelopen 30 dagen, buiten de dagen waarop het onmogelijk was, heeft u uw activiteiten of werk verminderd uitgevoerd als gevolg van uw gezondheidstoestand? | Noteer aantal dagen _____ |

Dit is het einde van de vragenlijst, dank voor het invullen.