

Nederlandse samenvatting

Dit proefschrift beschrijft wetenschappelijk onderzoek naar het construct communicatieve participatie, de belangrijkste uitkomst van logopedische behandeling voor mensen met communicatieve problemen.

In 2013 werd de Communicatieve Participatie Item Bank (CPIB¹) gepubliceerd, een patiënt gerapporteerde uitkomstmaat (PROM) die communicatieve participatie beoogt te meten. Aangezien dit instrument niet is ontwikkeld en gevalideerd voor de gehele populatie van volwassenen met communicatieproblemen, was het wenselijk om voor de Nederlandse context een uitgebreider instrument te ontwikkelen dat geschikt is voor alle volwassenen met communicatieproblemen. De wetenschappelijke studies in dit proefschrift beschrijven elk een aspect van de ontwikkeling van dit instrument. Bij de ontwikkeling zijn de richtlijnen voor meetinstrumentontwikkeling gevolgd, zoals beschreven in de COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN^{2,3}).

Hoofdstuk 2 behandelt het theoretische kader van communicatieve participatie, met als doel de operationalisering van dit construct. Het hoofdstuk beschrijft hoe communicatieve participatie de overlap vormt tussen communicatie en participatie, en benadrukt het belang van het combineren van items uit het ICF-domein 'communicatie' met items uit andere ICF-domeinen.

Om items te genereren die mogelijk aan de CPIB toegevoegd konden worden om het meetinstrument breder toepasbaar te maken (d.w.z. toepasbaar bij volwassenen met gehoorproblemen en mensen met ernstige taal- en cognitieve communicatieproblemen), werd er 1) een systematische literatuurstudie naar PROMs uitgevoerd (**Hoofdstuk 3**) en 2) een interview studie bij 18 volwassenen met verschillende communicatieproblemen uitgevoerd (**Hoofdstuk 4**). In de literatuurstudie werden 391 items geselecteerd uit 31 geïdentificeerde PROMs. Op basis van de interviews werden nog eens 103 items ontwikkeld die mogelijk aan de CPIB konden worden toegevoegd. Hoofdstuk 4 beschrijft daarnaast 44 elementen van communicatieve participatiesituaties (concepten) die de deelnemers als moeilijk ervaren vanwege hun communicatieproblemen. Deze concepten konden worden onderverdeeld in zes thema's: persoon, locatie, onderwerp, modus, timing en tempo van communicatie. Deze concepten en thema's vormen de kern van het te ontwikkelen meetinstrument.

Hoewel de CPIB het startpunt vormde voor de ontwikkeling van een generieke PROM voor de Nederlandse setting, leidde de toevoeging en herformulering van items tot de creatie van een nieuw instrument: MijnCommunicatie-Volwassenen. **Hoofdstuk 5** beschrijft de volledige ontwikkeling van dit nieuwe instrument. Na het verwijderen van dubbele items uit de in Hoofdstuk 3 en 4 gegenereerde items, evenals de vertaling van de CPIB, werden er in een focusgroep bijeenkomst met

professionals 242 items geselecteerd voor een pilotstudie. Na de pilotstudie, uitgevoerd binnen een groep volwassenen met communicatieproblemen, en een inhoudsvaliditeitsstudie met zowel een andere groep volwassenen met communicatieproblemen als professionals, bleven er 133 items over in de concept itembank.

Hoofdstuk 6 beschrijft een psychometrische studie naar de structurele validiteit, constructvaliditeit en betrouwbaarheid van MijnCommunicatie-Volwassenen, evenals de ontwikkeling van twee short forms. Met behulp van data van 500 volwassenen met verschillende communicatieproblemen is de concept itembank van 133 items teruggebracht naar een definitieve itembank met 42 items. Deze 42 items bestrijken de ICF-activiteiten en participatiedomeinen 'zelfzorg', 'huishoudelijk leven', 'interpersoonlijke interacties en relaties', 'belangrijke levensgebieden' en 'gemeenschaps-, sociaal en maatschappelijk leven'. Uit de 42 items zijn twee short forms ontwikkeld: een generieke versie met 9 items voor niet-werkenden en een versie met 10 items voor werkenden. Zowel de volledige itembank als de short forms kunnen communicatieve participatie met hoge betrouwbaarheid meten. Deze studie toonde aan dat MijnCommunicatie-Volwassenen zoals verwacht een ander construct meet dan de PROMIS short form 'Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten'⁴ en een vergelijkbaar construct als de CPIB, wat de construct validiteit van het instrument ondersteunt.

Dit proefschrift biedt (de ontwikkeling van) een op validiteit en betrouwbaar getoetst meetinstrument, in de vorm van een item bank en twee short forms, die de praktijk kan gebruiken om communicatieve participatie te meten bij volwassenen met verschillende communicatieve problemen. Het instrument kan de logopedist daarnaast ondersteunen in het opstellen van participatie-gerichte doelen en op deze manier bijdragen aan persoonsgerichte zorg.

Referenties

1. Baylor C, Yorkston K, Eadie T, Kim J, Chung H, Amtmann D. The Communicative Participation Item Bank (CPIB): Item Bank Calibration and Development of a Disorder-Generic Short Form. *J Speech Lang Hear Res.* 2013;56(4):1190-1208. doi:10.1044/1092-4388(2012/12-0140)
2. Mokkink LB, de Vet HCW, Prinsen CAC, et al. COSMIN Risk of Bias checklist for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures. *Qual Life Res.* 2018;27(5):1171-1179. doi:10.1007/s11136-017-1765-4
3. Prinsen CAC, Mokkink LB, Bouter LM, et al. COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Qual Life Res.* 2018;27(5):1147-1157. doi:10.1007/s11136-018-1798-3
4. Terwee CB, Crins MHP, Boers M, de Vet HCW, Roorda LD. Validation of two PROMIS item banks for measuring social participation in the Dutch general population. *Qual Life Res.* 2019;28(1):211-220. doi:10.1007/s11136-018-1995-0