Communicatievriendelijke vragenlijsten

Een duidelijke vragenlijst voor iedere cliënt!

Tekst: Steffy Stans, Stephanie von Helden-Lenzen, Ruth Dalemans

Mensen die gebruikmaken van zorg komen er veel mee in aanraking: het invullen van vragenlijsten. Vaak vinden mensen dit echter zeer moeilijk. Ergotherapeuten ergeren zich dan ook vaak aan deze vragenlijsten: ze zijn te lang, te moeilijk of onaantrekkelijk. Daardoor worden vragenlijsten weinig gebruikt en hebben ze weinig betekenis in de dagelijkse praktijk. Het project *Zie & Hoor de Cliënt* gaat aan de slag met vragenlijsten om die voor iedereen toegankelijk te maken, ook voor mensen die communicatiekwetsbaar zijn.

Het invullen van vragenlijsten is voor cliënten die communicatiekwetsbaar zijn een extra grote uitdaging.

Vragenlijsten worden veel gebruikt in de zorg, zowel in de inventarisatiefase als in de evaluatieve fase van een behandel- of begeleidingsproces. Uitkomsten kunnen zorgprofessionals ondersteunen bij het stellen van een diagnose, het opstellen en evalueren van een behandeling, of het verbeteren van de communicatie met cliënten. Ze ondersteunen de dialoog tussen zorgprofessionals en hun cliënten en bevorderen het proces van samen beslissen.[1] Ergotherapeuten gebruiken bijvoorbeeld de PREM (Patient Reported Experience Measures)[2] Paramedische zorg of de CoCo-P (Cognitive Complaints Participation).[3] Maar zijn dergelijke vragenlijsten wel toegankelijk voor onze cliënten?

Ergotherapeut: *'Het is ongelofelijk hoeveel vragenlijsten iemand krijgt die net is gediagnosticeerd met dementie. En dan is het grootste deel van die vragenlijsten ook nog veel te lastig, te lang of niet te begrijpen voor de persoon.'*

Het is belangrijk dat vragenlijsten communicatievriendelijk zijn vormgegeven.

Een communicatievriendelijke vragenlijst is betrouwbaar en valide doordat deze is aangepast aan de communicatieve mogelijkheden van de cliënt en de cliënt in staat stelt zonder veel moeite of tijd de vragen te begrijpen en deze adequaat te beantwoorden.[4]

Communicatiekwetsbaar

Mensen die communicatiekwetsbaar zijn, hebben moeite om hun behoeften te uiten of informatie van een ander te begrijpen. Communicatie is complex. Een relatief 'kleine' beperking en/of verandering in de context of gesprekspersoon kan het voor iemand moeilijk maken om te lezen, schrijven, spreken, begrijpen.[5] Voorbeelden van condities/situaties die kunnen leiden tot communicatiekwetsbaarheid zijn: hersenletsel, slechtziendheid/slechthorendheid, verstandelijke beperking, laaggeletterdheid, andere taal/cultuur, ziek zijn.[6] Het invullen van vragenlijsten is voor cliënten die communicatiekwetsbaar zijn een extra grote uitdaging. Het kost hen veel tijd en energie om de vragenlijst in te vullen. Ze vinden de vragen vaak moeilijk en kruisen een antwoord aan zonder

de vraag echt begrepen te hebben. Of ze vullen de vragenlijst slechts gedeeltelijk in. Meer nog, soms schrikt de tekstuele lay-out van de vragenlijst hen zo af dat ze niet eens starten met invullen of dit door iemand anders laten doen.[7] Dit heeft tot gevolg dat vragenlijsten niet de behoeften/meningen/ervaringen van de cliënt zelf meten. De vragenlijst meet dan niet wat ze beoogt te meten; de metingen zijn dan niet valide.[8]

Zie en Hoor de cliënt

In het project *Zie & Hoor de Cliënt* werken onderzoekers, docenten en studenten van de Zuyd opleidingen ergotherapie, logopedie en fysiotherapie nauw samen met cliënten, zorgprofessionals, taalexperts en experts op het gebied van visualisaties. Samen onderzochten ze aan welke eisen vragenlijsten moeten voldoen en hoe ze het best vormgegeven kunnen worden voor cliënten die communicatiekwetsbaar zijn, zodat zorgprofessionals valide en betrouwbare informatie krijgen om samen met cliënten het zorgproces optimaal in te richten.

Uit de literatuur blijkt dat het bij communicatievriendelijke informatie draait om de integratie tussen visualisaties (denk aan afbeeldingen of het gebruik van kleuren), weergave van taal (denk aan lettertype en regelafstand) en inhoud van taal (denk aan gebruik van hoogfrequente woorden en zinslengte).[9-14] Maar er is nog weinig onderzocht hoe het samenspel van deze aspecten vragenlijsten kunnen verbeteren voor de brede doelgroep van communicatiekwetsbare mensen. Bestaand onderzoek is meestal gericht op één specifieke doelgroep (zoals mensen met afasie): een klein deel van de populatie van mensen die communicatiekwetsbaar zijn.

In dit project (bestaande uit 3 werkpakketten) zijn generieke ontwerprichtlijnen ontwikkeld die vervolgens toegepast zijn op 3 bestaande vragenlijsten:

- Apasia Impact Questionnaire-NL (AIQ-NL): brengt de impact van afasie op de communicatie, participatie en welzijn in kaart.[15]
- Swallow Quality of life vragenlijst (NL-versie) (DSWALQOL): inventariseert de impact van slikproblemen op kwaliteit van leven.[16]
- Cliënttevredenheidsonderzoek Stichting Gehandicaptenzorg Limburg (SGL): brengt de tevredenheid van cliënten op de dagbesteding van SGL, een grote organisatie voor mensen met hersenletsel in Limburg, in kaart.

Er is bewust gekozen voor 3 totaal verschillende vragenlijsten qua doel, doelgroep en lay-out, om zoveel mogelijk informatie te verzamelen over ervaringen in de praktijk en ook om de generaliseerbaarheid naar andere vragenlijsten te vergroten.

In het project is iteratief gewerkt: in werkpakket 1 zijn mensen geobserveerd die de vragenlijsten invulden en tijdens interviews bevraagd over waar zij tegenaan liepen. Daarna zijn er door middel van co-creatiemethodieken herontwerpregels opgesteld. Deze zijn in een iteratief proces meerdere keren getoetst bij gebruikers en experts en vervolgens aangepast (werkpakket 2). Momenteel wordt in een derde werkpakket een validiteit- en betrouwbaarheidsonderzoek uitgevoerd.

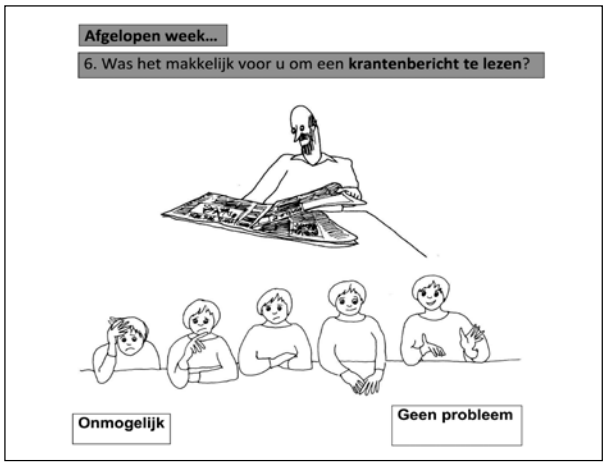
Cliënt met NAH: *'Daar mogen jullie nog veel aan knutselen. Ja te veel, en veel twee of drie vragen en antwoorden.'*

Cliënt met NAH: *'Weet je wat ik vind, er moet wat ruimte tussen de vragen zitten. Dan heb je even een rust moment tussen de vragen door.'*

De eerste resultaten

Een set van herontwerpregels voor communicatievriendelijke vragenlijsten is ontwikkeld en de drie bestaande vragenlijsten zijn communicatievriendelijk herontworpen. Een heel essentieel aspect hierbij is het specifiek kunnen aanpassen van de vragenlijst aan de communicatieve behoeften van de persoon zelf (personaliseren). We hebben er daarom voor gekozen om de vragenlijsten (met behulp van het bedrijf Metrisquare) te digitaliseren. Hierdoor kunnen deze makkelijker gepersonaliseerd worden wat betreft aard en mate van ondersteuning. Denk hierbij aan het kiezen van de achtergrondkleur, het kiezen van je antwoordavatar, het al dan niet auditief laten herhalen van de vraag.

We geven een voorbeeld uit de oude AIQ-vragenlijst, die was ontwikkeld voor mensen met afasie maar toch vaak nog moeilijk te begrijpen bleek.



Deze hebben we als volgt aangepast:



Aanpassingen die je hier ziet:

- het gebruik van een foto die past bij de context en het geslacht van de persoon (per item is er een vrouwelijke en mannelijke versie ontwikkeld);
- een visuele schaal mét kleur (waarbij de deelnemer bij de start van het onderzoek kan aangeven welke kleur van de emoji hij/zij het liefst gebruikt);
- vetgedrukte woorden in de vraag;
- een korte vraag;
- auditieve ondersteuning: de vraag wordt voorgelezen, door op het luidsprekertje te klikken wordt de vraag bovendien opnieuw voorgelezen indien herhaling gewenst is;
- een informatieknop, voor als iemand de vraag niet begrijpt en behoefte heeft aan extra uitleg over het item;
- een pauzeknop, waarbij de persoon kan kiezen om even te stoppen of een volgende keer verder te gaan. De data die tot dan toe verzameld zijn, worden bewaard door het systeem, zodat je een volgende keer verder kan gaan waar je de vorige keer gebleven was;
- een voortgangsbalk.

(Her)ontwerpregels

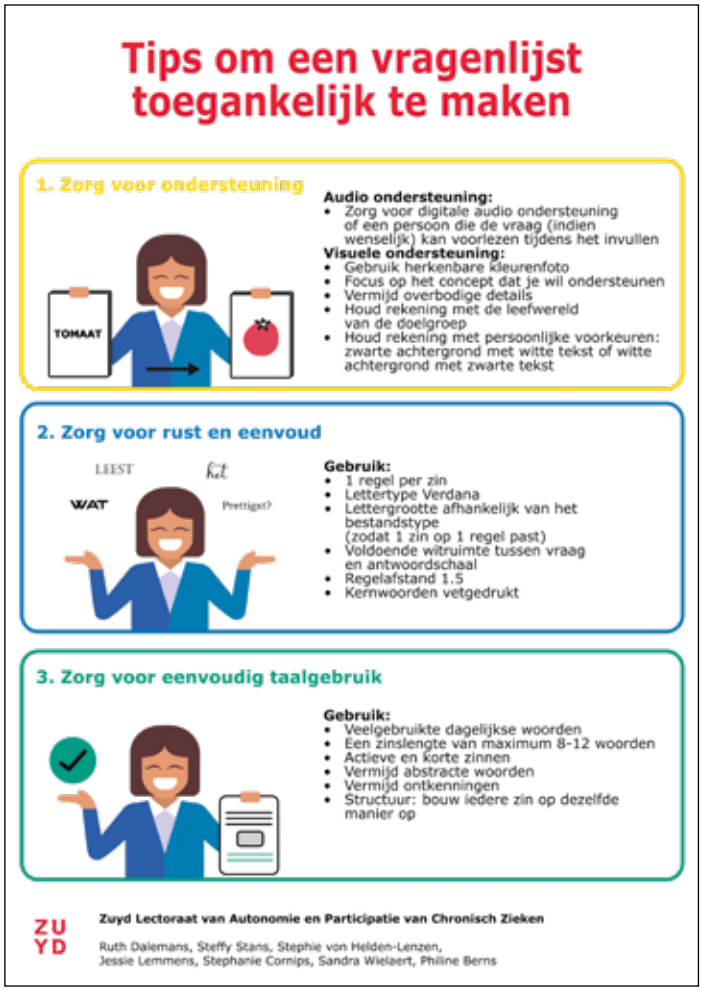
Hoe maak je een vragenlijst nou toegankelijk? In de afbeelding hiernaast staat alvast een aantal tips die je kan gebruiken. Door deze toe te passen kan je met een relatief kleine inspanning al een behoorlijke winst maken in het communicatievriendelijk maken van vragenlijsten.

Het vervolg

In 2021 worden de 3 vragenlijsten onderzocht op validiteit en betrouwbaarheid: meten de vragenlijsten na aanpassing nog steeds wat ze beogen te meten en zijn de metingen nog steeds betrouwbaar? Op basis van deze resultaten wordt de set van herontwerpregels definitief gepubliceerd.

Zelf aan de slag?

Iedere poging om communicatie met mensen die communicatiekwetsbaar zijn te vereenvoudigen is waardevol! Zelf ontwikkelde vragenlijsten kun je dus gerust makkelijker maken door visualisaties toe te voegen en de vragen makkelijker te maken. Wil je aan de slag met een gevalideerde vragenlijst, neem dan contact op met de ontwikkelaar of neem contact op met de onderzoekers van het project *Zie & Hoor de Cliënt*. Samen kan worden nagegaan hoe vragenlijsten communicatievriendelijk aangepast kunnen worden. Want iedereen heeft recht op communicatievriendelijke metingen!



Samenwerking

In het project *Zie & Hoor de Cliënt* werken naast de auteurs de volgende onderzoekers: Jessie Lemmens (Zuyd Hogeschool), Katrien Horions (Zuyd Hogeschool), Stephanie Cornips (Zuyd Hogeschool), Philine Berns (Hogeschool Rotterdam), Sandra Wielaert (Rijndam Revalidatie), Ingeborg Simpelaere (Katholieke Hogeschool Vives). Ergotherapeute Ine van de Schoor is betrokken bij disseminatie onder ergotherapeuten.

Zelf ontwikkelde vragenlijsten kan je gerust makkelijker maken door visualisaties toe te voegen en vragen makkelijker te maken.

Over de auteurs:

Steffy Stans is onderzoeker bij het lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken aan de Zuyd Hogeschool, Stephanie von Helden-Lenzen is docent en onderzoeker bij het lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken aan de Zuyd Hogeschool.

Ruth Dalemans is senior docent en onderzoeker bij het lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken aan de Zuyd Hogeschool.

Wil je meer weten over het project of heb je een vraag? Neem gerust contact op met de projectleider: **ruth.dalemans@zuyd.nl**, of met een van de andere auteurs: **steffy.stans@zuyd.nl, stephanie.lenzen@zuyd.nl**.

Referenties:

1. Valderas, J m, et al. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. Quality of Life research, 2008;17(2):179-93.
2. PREM: Patient Reported Experience Measures. https://www.patientervaringsmetingen.nl/metingen/
3. Kenniscentrum revalidatiekunde Utrecht. Cognitive Complaints Participation CoCo-P. https://info.ergotherapie.nl/#q=cocop
4. Dalemans R. *Anders meten met beelden:Communicatievriendelijk meten*. Heerlen: LIME, Zuyd, 2018.
5. Stans S. Communicatie voor participatie. Waar moeten professionals op letten bij communicatiekwetsbare cliënten? Ergotherapie Magazine 2019;2: 36-41.
6. Stans, S, Dalemans R, de Witte L, Beurskens A. Challenges in the communication between 'communication vulnerable' people and their social environment: an exploratory qualitative study. Patient Education Counseling 2013;92(3):302-12.
7. Wylie K, McAllister L, Davidson B, Marshall J. Changing practice:implications of the World report on disability for responding to communication disability in under-served populations. International Journal of Speech and Language Pathology 2013;15(1):1-13.
8. Dalemans R, Wade DT, van den Heuvel WJ, de Witte LP. Facilitating the participation of people with aphasia in research: a description of strategies., Clinical Rehabilitation 2009;23(10):948-59.
9. Herbert R, Gregory E. and Haw C. Collaborative design of accessible information with people with aphasia. Aphasiology 2018; 33(12): 1504-30.
10. Lemmens J, Bours G, Limburg M, Beurskens A. The feasibility and test-retest reliability of the Dutch Swal-QoI adapted interview version for dysphagic patients with communicative and/or cognitive problems. Quality of Life Research 2013;22(4): 891-5.
11. Thiessen A, Brown J, Beukelman D, Hux K, Meyers A. Effect of Message Type on the Visual Attention of Adults with Traumatic Brain Injury. American Journal of Speech and Language Pathology 2017;26 (2): 428-442.
12. Brown J, Hux K, Knollman-Porter K, Wallace SE. Use of Visual Cues by Adults with Traumatic Brain Injuries to Interpret Explicit and Inferential Information. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 2016;31(3):E32-41.
13. Brown J & Thiessen A. Using Images With Individuals With Aphasia: Current Research and Clinical Trends. American Journal of Speech and Language Pathology, 2018;27(1S):504-515.
14. Beukelman D, Hux K, Dietz A, Mc. Kelvey M, Wiessling K. Using Visual Scene Displays as Communication Support Options for People with Chronic, Severe Aphasia: A Summary. Augmentative and Alternative Communication, 2015;31(3):234-245.
15. *Swinburn*, K. *AIQ-21-Manual*. 2018. Wielaert, S., El Hachioui, H., Meulen, A.C van der & Neijenhuis, C.A.M. *Aphasia Impact Questionnaire, Nederlandse versie (AIQ-NL). 2010*. Rotterdam.
16. Simpelaere, I.S., Van Nuffelen, G., De Bodt, M. et al. Validation of the Dutch version of the Swallowing Quality-of-Life Questionnaire (DSWAL-QoL) and the adjusted DSWAL-QoL (aDSWAL-QoL) using item analysis with the Rasch model: a pilot study. Health Qual Life Outcomes 2017; 15 (66): 1-1.