



Deliverable 2.1

End User Elicitation Plan and Evaluation Specification

Project Number	AAL-2012-5-249
Project Name	MYLIFEMYWAY
Duration	March 2016 – Feb 2019 (36 Months)
Coordinator	engie
Document ID	D 2.1
Release Number /Date	V2.0/April 2018
Checked and released by	Daniel Bolliger
Document Type	Project Deliverable
Original Due Date	March 2017
Dissemination Level	Public
Main Editor	Sylvia Hoekstra
Contributing Partners	UCLL, HAN, IHL
Reviewed by	Marian Adriaansen



Abstract

This deliverable D2.1 describes how end users are recruited (inclusion/exclusion). Further the instruments for the user surveys are explained, research questions are listed and the research plan is displayed.

D2.1 is base for the work package 5 User testing and the documents therein.

All relevant generated forms, questionnaires ... used for execution, can be found in (the attachment of) D5.2 Trial and Training concept

What's new since MTR in November 2017

After MTR in November 2017 the research and user organisations went over the research process and discussed, how we can acquire more users. Additionally we worked out how we have to adapt the research process in a way to have the relevant output of all actions, in order to understand the user acceptance and their wishes with MLMW. Further, we would like to understand better how the system 'changes' their life. Version 2 of this deliverable now reflects the actual status just before starting field tests in April 2018. All documentation needed for the field-testing can be found in D5.2 Trial and Training concept

© 2016 MyLifeMyWay Project Consortium.

This document contains material, which is copyright of certain AAL MyLifeMyWay project consortium parties and may not be reproduced or copied without permission.

Neither the AAL MyLifeMyWay project consortium as a whole, nor a certain party of the AAL MyLifeMyWay project consortium warrant that the information contained in this document is capable of use, nor that use of the information is free from risk, and accepts no liability for loss or damage suffered by any person using the information.

The MyLifeMyWay project is Co-funded by the European AAL Joint Programme

Version	Date	Changes	Name	Organisation
1.0	2017-10-20	Initial Creation	Daniel Bolliger	iHomeLab
2.0a	2018-04-09	Update for MTR II	Sylvia Hoekstra	HAN
2.0b	2018-03-29	Reviewed	Marian Adriaansen	HAN
2.0	2018-04-09	Released	Daniel Bolliger	IHL

List of Authors

Sylvia Hoekstra (HAN)

Marian Adriaansen (HAN)

Evi Verdonck (UCLL)

Daniel Bolliger (IHL)

Edith Birrer (IHL)



Content:

1	Executive Summary.....	3
2	Definition of the Stake Holder Groups.....	4
2.1	Primary End User.....	4
2.2	Secondary End User.....	5
2.3	Tertiary End User.....	5
2.4	Project Parties.....	5
2.5	Funding Agencies.....	6
3	Aimed Output of the End User Elicitation – The Research Questions.....	7
4	Used Theoretical Measuring Instruments.....	8
5	Evaluation Methodology for the Acquired Data.....	9
5.1	Study population.....	9
5.2	Measurements.....	9
5.3	Statistical analysis.....	10
5.4	Reporting of Focus Groups and 1-1- Interviews.....	10
6	Privacy.....	11
7	Timeline for the End User Elicitation Plan.....	13
8	Composition of the Stake Holder Groups.....	14
9	Required Documents for End User Elicitation Process.....	15
9.1	User selection.....	15
9.2	Initial Survey M0, Focus Group, Interviews, Survey.....	16
9.3	Hardware Installation.....	18
9.4	User Test and Support.....	19
9.5	Succeeding Surveys M1-M3, Focus Group, Interviews, Survey.....	20
9.6	Reporting.....	20
10	Appendix.....	22
10.1	Informed Consent – Switzerland.....	22
10.2	IPA-Description and Questionnaire (German).....	27
10.3	CSI-Description and Questionnaire (German).....	55
10.4	Recruitment Brochure and Deployment Time Table (April 2017).....	57



1 Executive Summary

This document D2.1 is listed in the the new DOW in work package 2 user requirements. There we have the two tasks T2.1 End-user & Stakeholder Requirements Analysis and T2.3 The Trials and Validation Requirements. That are the base for this document. We decided in the new DOW to write one combined document D2.1, in order to avoid duplication of several passages in the deliverable.

In chapter 2 the different stakeholder groups, relevant for the project are described. Especially the inclusion and exclusion criteria for our primary end users are derived. In short they have to be fragile – but not too fragile, the age should be in the range between 60 and 90, to deliver most representing results for the envisioned target group.

Section 3 **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.** develops the research questions, interesting for MLMW. These are the effects of Anne on the degree of user participation and autonomy and the needs of Anne users so as to optimize the functionality of Anne. Based on these targets the suitable measurement instruments are described in Section 4. We rely on the standardized IPA and CSI tools and enrich them by questions about IT literacy, expectations to features and ease of use. In this project we start with (section 7) the zero measurements, consisting of focus group, 1-1 interviews and an electronic questionnaire. After each of the three testing phases a set of electronic questionnaire, focus group and 1-1 interviews is executed with all users. We want to see the development of expectation, motivation, and self determination during the course of the project.

Essential for us is the co creation aspect, to sharpen MLMW from iteration to iteration too the real end user needs.

The evaluation methodology of the acquired measurement data is described in section 5. The quantitative evaluation is done with SPSS. The quantitative results for each country are handled by semi descriptive reports for each country separately.

Privacy and protection of the user data is a central aspect, handled in section 6. Separation of data, needed for setting up individual user devices – and the results of the end user questionnaires is discussed. Further the anonymization and pseudonymization, as well data access rights and storage requirements are defined in accordance with all relevant regulations.

The amount and distribution of end users in the different countries and organizations is depicted in section 8.

Finally in section 9, the requirements to all documents for a proper functioning end user research is listed. A more detailed view on the end user requirements is given in deliverable D2.2 end user requirements.



2 Definition of the Stake Holder Groups

There are four different stakeholder categories relevant for the evolution of the features in the project MLMW. They have different needs and wishes. For the development, all these different views have to be aligned, in order to have a well-balanced overall system. Moreover We use this set of stake holders in order to sharpen the product MyLifeMyWay (MLMW) for maximization of the end user benefit and attractiveness.

2.1 Primary End User

All persons fitting the inclusion criteria. They are the main end users for MLMW, having a windows tablet with running Anne system. They are also registered end users with a 'dashboard account' of Anne with medication, news, product settings etc. For each primary end user there is also a responsible end user organization defined. The end users are our main target group. We like to make their life more easy, by providing them the MLMW product. During the development phase they help us to define the most desired feature set, to give us feedback, to improve usability. Because they take part in interviews and filling out questionnaires they allow us a deep look into the use of the product.

Selection Criteria of the Primary End Users

From the beginning of the project characteristics of the target group for primary end-users are defined.

These criteria were developed based on the target population living in nursing homes or in the neighbourhood. Also elderly people living at home with a high level of independently.

Inclusion criteria

The following inclusion criteria are used to select end-users:

- Age 60-90* year
- living independently at home or in the neighbourhood of a nursing home (not too old/not too young)
- Living together/single
- No cognitive impairments/mild cognitive impairments (must be able to understand instructions/training)
- Mild chronic conditions
- Not receiving extended professional care
- Reasonable understanding of Dutch, Flamish or German language
- Ability to use tablet/computer

*Note: at the beginning of the project, the age for the end users was stated between 65-75 years. Although the end user Organisations considered to have many clients to meet this criterium, it turned out to be difficult to find enough end users this age in combination with the other criteria. After discussion the range is expanded to 60-90 years. Emphasising age is less important for selecting the right end-users and more valuable is the concept of fragile but not too fragile. According to the original proposal this means that a few endusers with somatical problems and the age of 35 years, also are included. (iHomeLab, Zwitserland).

Exclusion criteria



To activate the PA by speech, good pronunciation is important. Therefore are end users with unclear pronunciation of language (due to for instance physical problems like a stroke causing speech impairments) excluded.

2.2 Secondary End User

Persons in direct contact to the primary end-users. It is the nonprofessional ecosystem of a specific end user. This can be children, relatives and friends. They do not have a user account in the 'dashboard' and not a computer provided by the project. This means they have a BYO (Bring Your Own) device with a running app/login to have communication with the primary end users. Further often they get access to the calendar of the end users and enter for him/her different appointments, upon the wish of the primary end users. So they can assist remotely the end user by filling in the agenda.

The MLMW system must be designed in a way, that the ownership of the calendar data is at the primary end user, but if wished from this end user, the access permission can be given selectively to a specific supporting person, as the secondary end user.

2.3 Tertiary End User

Organisations responsible for the primary end user groups – they are the B2B partners who will distribute the product themselves to the primary end user.

In our case all end user organizations, that use MyLifeMyWay with their clients on a professional base, are tertiary end users. In our project this are the organizations: Bonacasa in Switzerland, community of Deventer and Trivium Meulenbelt Zorg (TMZ) in the Netherlands and Senior Living Group (SLG) in Belgium.

They represent stakeholders that want to use/utilise MLMW for and together with their customers. They have their specific (end user *organisational*) requests to the system. The system must be attractive to the primary end users, as well as for the tertiary end users too. The handling of the system itself must make their work easier and bring a benefit to the organization itself, in order to make MLMW sustainable. Therefore, they look with another perspective to the MLMW features, than their primary users. Further, it has to be defined, if they need the same hardware and user account(s) as the primary end user has. It might be necessary to adapt the client side of MLMW especially for their needs. It is important that MLMW allows them to ease their work with their clients (primary end users), and that MLMW gives them new opportunities for their customer relationship.

2.4 Project Parties

All project parties with their interest in the project MyLifeMyWay play also an important role, it is important to know what they want to find out with the end user elicitation for themselves, and where they see the biggest benefit of developing a system as MLMW for their organisation. *All visible features need a backend and supporting processes too.* They have to be developed in parallel or prior to the visible features. Especially this is the case for components, that are system relevant and not only bound to one feature. These components have also to be started early (e.g. home automation), in order to collect information from the project internal parties and not yet from all end users end-customers (develop something that can be shown to focus groups and end user organisations).



Besides the end user organisations, for the business partners it is important, that the envisioned system turn into a sellable and profitable product. There must be developed a sustainable business plan and differentiation to other available systems.

The research partners have their specific interests too. They want to have answered their research questions, and want to develop their knowledge further in their specific area of interest.

2.5 Funding Agencies

The funding agencies have approved the project proposal submitted by the consortium. The promises therein are integral part of the funding scheme. Therefore, we have to stick to the promises as close as possible. If changes of the project target evolve, the reasons have to be stated and discussed proactively to the CMU/NCPs. The consortium is measured in the mid- and final review on the deliverables and presentation against the approved project proposal.



3 Aimed Output of the End User Elicitation – The Research Questions

The objectives and research questions of this project are defined as follows.

The objective is to obtain a better understanding of:

1. the effects of Anne on the degree of user participation and autonomy (independence), measured with the IPAQ
2. the needs of Anne users so as to optimize the functionality of Anne with the ultimate goal of maintaining or improving participation and autonomy among the elderly, including community dwelling elderly.

Research questions:

1. What are the effects of using Anne to increase participation and independence in the (community dwelling) elderly?
2. What are the effects of using Anne to increase feelings of safety and the quality of life?
3. What are the expectations of end-users regarding Anne?
4. What are the needs of end-users regarding Anne?
5. What are the experiences and perceptions of end-users about Anne's usefulness? (perceived usefulness)
6. What are the experiences and perceptions of end-users about the ease of use of Anne? (ease of use)
7. Caregivers (if related with end users) does the use of Anne have an effect on their experienced strain?

Additionally it is of utmost importance for the further development of Anne, to get input from the end users, what features they want and need. We want to co-create with them a really suitable product that is attractive to them. As a result a prioritized feature list would be beneficial.



4 Used Theoretical Measuring Instruments

The research is conducted by the research institutes HAN, iHome Lab and UCLL. In strong collaboration (for instance with regular meetings by skype) the selected measure-instruments were prepared for distribution in an electronic way (attachment Formdesk Questionnaire ANNE- ENDUSER-MO Dutch and German version is available in D5.2 on page XLVI ff). To increase the reliability necessary protocols and procedures how to collect data for interviews and focus groups were developed (available in D5.2 on page XXXVI ff and CLXIII).

Measurement instruments

For the end users the Impact on Participation and Autonomy (IPA) was selected (attachment section 10.2 IPA Dutch/German/English version. and IPA Manual instructions IPA). This validated instrument (Cardol et al, 2001) measures 7 key-concepts: autonomy indoors (7 items), autonomy outdoors (5 items), family role (7 items), social life and relationships (7 items), work and education (6 items). The items are measured with a 5 point scale: very poor, poor, fair, good, very good) or with a 3 point scale: no problems, minor problems, major problems.

For caregivers/related to end user we selected the Caregiver Strain Index (CSI). This CSI is developed and validated by Robinson (1983) (attachment section 10.3 CSI English/German/Dutch version). It consists of 13 items all of them with two answer possibilities: yes or no. It is a selfassessment filled in by the caregiver. The sum of the answers is an indication of the level of burden.

Interviews and Focus groups

The questionnaires with the used measuring instruments are enriched by the use of focus group discussions and 1-1 interviews. The aim of these oral instruments is:

- Better understanding of the root causes of motivation and need of each end user
- Have a stimulated environment, that stresses out the co creation aspect in this research project, and eases the development of common interests of the focus group members
- Build up trust to the research team and foster relationship between the end users and the team.

The interviews are semi-guided. The end user should have freedom to underline most relevant individual scope. The interviewer gets instructions by a detailed guideline for each interview, with proposed key questions, interview procedures and do's and don't. The requirements to these guidelines can be found in section 9.2 and 9.5.



5 Evaluation Methodology for the Acquired Data

5.1 Study population

Persons who agreed to participate in the pilot must be asked to fill in a questionnaire electronic (via Formdesk)¹ or manual. Completed manual questionnaires are returned to the researcher who, which is then entered by the researcher in Formdesk. If (manual) questionnaires are not returned in time, reminders have to be sent to the end-user organisations (and end-users).

The questionnaire must be completed twice in an interval of approximately 6-10 weeks by the active end users. (comment: for the end-users in the Netherlands and Belgium only the base-line measurements are available at the moment of releasing V2.0 of this report).

5.2 Measurements

0-measurement questionnaire

The M0-questionnaire consists of different parts: (1) demographic characteristics, (2) experiences with computer/tablet, (3) expectations of using Anne, ease of use and satisfaction with three features, (4) expectations of the effects of Anne on quality of life and (5) questions about choice and participation in everyday life measured with the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ).

The IPAQ assesses 2 aspects of participation: (1) perceived participation for each item ($n = 31$), and (2) the perceived problem for each subdomain ($n = 8$). The subdomains of the IPAQ cover all topics, also the topics that are combined in one domain. This second rating should reflect the personal burden of a perceived restriction in participation in every day life. Perceived participation is graded on a 5-point rating scale with discrete responses, ranging from 1 (poor) to 5 (very good). The perceived problem score is graded on a 3-point rating scale ranging from 1 (no problem) to 3 (major problem). For each domain the participation score and problem-experience score are calculated by summing the item scores. Lower scores denote more restrictions in participation and/or a higher problem experience on the specific domain.

IPA (Cardol et al, 2001) measures 5 key-concepts or subscales:

- Autonomy indoors (7 items): chances of looking after yourself, the way you want (washing, dressing, going to bed, eating and drinking), getting around the house when and where you want.
- Family role (7 items): the role, tasks, and responsibilities within the family, doing tasks around the house and garden, using your money.
- Autonomy outdoors (5 items): activities outdoors such as the frequency of social contacts, possibilities to spend your leisure time and to get around outdoors when and where you want, leading the life you want.

¹ <https://en.formdesk.com/>



- Social life and relationships (7 items): quality of social life and relationships, communication, respect and intimacy, helping and supporting other people.
- Work and education (6 items): paid and voluntary work, education and training.

Previous literature reveals that the reliability and validity of the IPA are good.

At least 75% of a subscale needs to be completed. If more than 25% of items are unanswered by a person don't calculate a subscale score (Kersten, 2007).

1-measurement questionnaire

This questionnaire is similar to the base-line questionnaire (cf. 0-measurement). Main objective is to identify the experiences, needs and requirements of end-users about Anne. In addition, this survey aims to determine the effects of using Anne to increase participation and independence, and the effect of Anne on feelings of safety and the quality of life.

5.3 Statistical analysis

First, we report the descriptive statistics of the 0-measurement. Then, the mean differences between the two paired observations (0-measurement and 1-measurement) is measured using a paired sample T test to determine effects in feelings of safety and quality of live, and participation and independence.

The objective is to measure change in participation and autonomy of a sample of end-users (N=11) before and after the use of Anne during the testing period. The differences will be analysed using a paired sample t-test. The paired sample t-test or dependent sample t-test is a statistical procedure used to determine whether the mean difference between two sets of observations is zero. In a paired sample t-test, each subject is measured twice, resulting in pairs of observations. The Paired Samples t Test compares two means that are from the same individual. The two means typically represent two different times (e.g., pre-test and post-test with an intervention (ic. Use of Anne) between the two time points). The purpose of the test is to determine whether there is statistical evidence that the mean difference between paired observations on a particular outcome is significantly different from zero.

5.4 Reporting of Focus Groups and 1-1- Interviews

The focus groups and interviews are also an integral part of the interaction with the end users. These interactions are performed, by following the respective guidelines. In these guidelines the structure of the meetings, as well as the most important discussion items are outlined. The results have to be analysed in a qualitative way. The focus groups are audiotaped and the important issues are described. The report is send by e-mail to the focus group for member check. After receiving the comments, the final report is cleared from personal data and anonymised delivered.

The data is collected in the native language of the trial participants. Then the collected material is sorted out and a country report is generated for each system prototype phase. Therein the qualitative output is to be translated into the report language English. The structure of these country report must be the same for all countries, in order to be comparable, and give the possibility for integration in a common project overview.



Main focus is given to the root cause analysis and digging deeper into the motivation behind, to the given answers.

6 Privacy

Privacy is a critical issue, when working with end users. Therefore, we pay strict attention to this subject already in the study design as well as in the data handling during operation of the project and the field tests.

Informed Consent

All persons included in this study, will be informed that participation is voluntary, consent can be refused, withdrawal is possible at any time and, if the research change, the consent will be renegotiated. A copy of the informed consent will be given to the participant and the original signed consent document should be retained in the study records in a protected folder. The research does not require invasive techniques nor collection of biological samples. Researchers will respect and protect the dignity, rights and welfare of research participants.

The informed consent is available in the local language of the end users. An example is available in the attachment (section 10.1)

Security

It is not expected to have security issues during the project, nor 'EU-classified information' as background or results.

Anonymisation, Pseudonymisation

Clear names of the end users are pseudonymised in all stored data. So it is not possible by accessing the data, to see directly the end user.

In the electronic questionnaires there are some identification questions to connect the end user answers to eg. Log-data:

We ask there for:

- Age
- Sex
- Postcode
- House number

On the informed consent we define a unique number (e.g. CHZW-09) for each user. This unique number is the identification number, and not the clear name is used on the

- Intake-form
- Error reporting



- 1-1 Interview and focus group documentation

The user actions on the client devices can also be logged and then stored in the database. Each log entry has an identification hash (e.g. ea75ddb3-e167-460e-9ab9-0a9db1e19e55), and no indication of clear names.

To provide service and link (when) needed the different information sources there is an encrypted table available, for dedicated project members only. The table is stored at a secured server. The encrypted file is also password protected. This data is NOT used for evaluation and measurements M0-M3. It is intended only for setup and maintenance purposes.

With these measures we are able to guarantee, that in all collected data no clear text names is available. The key-file is encrypted and protected, available only for dedicated project members.

Data Protection

Analysis services for research on the data will use only de-identified or anonymized datasets. Consent must be given by the participant (see informed consent). Data collected during the pilots will be pseudonymised, analysed and preserved in compliance with the national laws. Privacy will also be protected when results or data are presented. Again, the general rule will be to restrict all presentation of data to aggregations, or to line listings deprived of personal identifiers so that the identity of the study subject cannot be deduced (no backward identification). After completion of the project, all assembled datasets will be destroyed if the individual will not give an informed consent to maintain the data for further analyses in a succeeding project. This informed consent needs to provide all information about the further usage of the data. This procedure has to comply with each partner's national legal and ethical guidelines for preserving raw data and guidelines for post-analysis (irreversible) data destruction. Organisational procedures will be put in place to protect the data for unauthorized access and for loss and damage in accordance with national laws. The system will allow the chairmen of the pilots to export the de-personalised pilot data for further analysis and for keeping a record of the pilot in compliance with national laws. After the end of the project the data in the production system will be destroyed.

Conformity

The project will conform to relevant EU legislation such as:

- Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (will be replaced by the General Data Protection Regulation)
- Article 29 Data Protection Working Party, Opinion 4/2007 on the concept of personal data
- Regulation 2016/679 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC, applying from 25 May 2018 (General Data Protection Regulation)
- Regulation of the European Parliament and of the Council on medical devices, amending Directive 2001/83/EC (Medical Device Regulation)



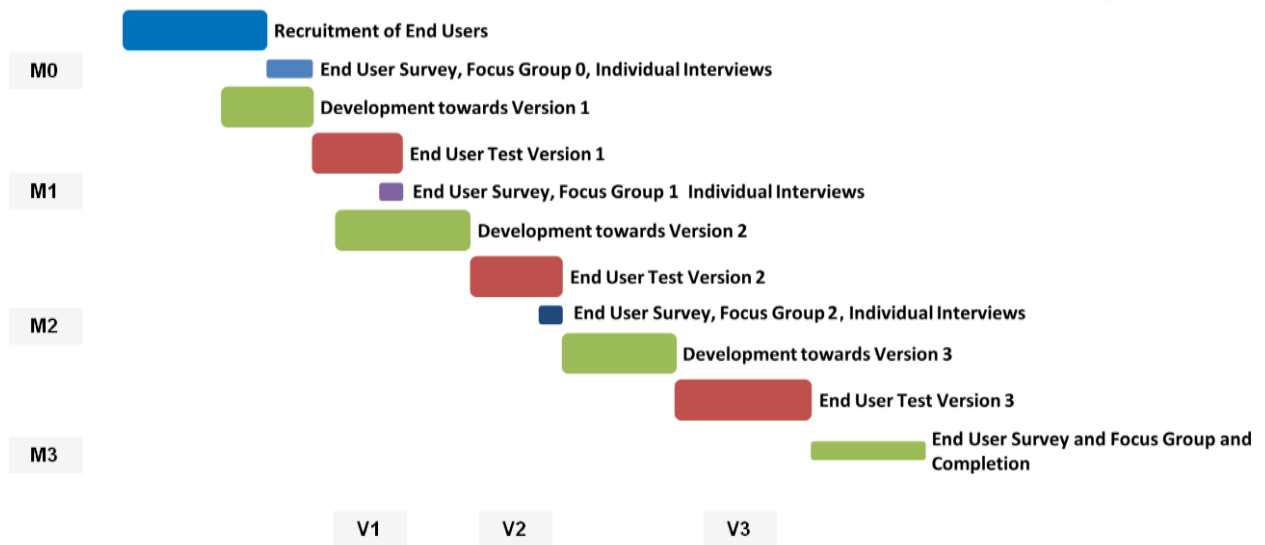
- Art. 3, 7, 8 of the Charter of Fundamental Rights of the European Union
- Art. 8 of the Convention of the Council No. 5 for the protection of human rights and fundamental freedoms
- Convention No. 108 of the Council of Europe for the protection of individuals with regard to automatic processing of personal data
- Council of Europe, Recommendation No. R(97)5 on the protection of medical data adopted of 13 February 1997
- Council of Europe, Recommendation on human rights and biomedicine, concerning biomedical research, Strasbourg 25th of January 2005
- Convention No. 164 of the Council of Europe for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine (Convention on Human Rights and Biomedicine).
- Helsinki Declaration in its latest version for the statement of the ethical principles for medical research involving human subjects, including research on identifiable human material and data;
- The Directive (EU) 2016/680 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data by competent authorities for the purposes of the prevention, investigation, detection or prosecution of criminal offences or the execution of criminal penalties, and on the free movement of such data repeals Council Framework Decision 2008/977/JHA, entered into force on 5 May 2016 and EU Member States have to transpose it into their national law by 6 May 2018.

7 Timeline for the End User Elicitation Plan

Initially the users are informed, recruited and selected. After this start up a focus group meeting is held, followed by a base-line survey M0. Then the target hardware with installed Anne is delivered to the end users.

During the project there are three development and test phases, followed by a focus group or 1-1 interview and an electronic survey. This procedure is repeated three times with adapted electronic surveys and focus group meetings or 1-1 interviews to get a deeper insight to the feedback and needs of the end users, in order to sharpen the product step by step.

The general project timeline looks like this:



Because the recruitment phase in the different end user organisations differ, the general flow is depicted in the graph above. Important is, that the respective end user test duration for one specific phase has the same length (minimum 6 maximum 8 weeks usage of Anne), in order to make the results comparable.

8 Composition of the Stake Holder Groups

As defined in the AAL proposal AAL-CALL-2015-103, from the start of the project (march 2016) four end-user organizations participated active in recruitment and selection of end users. In Belgium the Senior Living Group (SLG) intended to recruit 20 users, Bonacasa (BON) Switzerland 13-15 in the first phase of the pilot and completing the amount of users with 7-5 new end users as soon as the PA is expanded with the feature for domotica (third phase). In the Netherlands the municipality of Deventer (DEV) started recruitment for 20 users. The GGD Hollands Noorden withdraw from the project and another organisation was willing to participate: TriviumMeulenbeltZorg (TMZ). This caused a delay in recruitment of enough end users. Six end users (home dwelling elderly) are now included (September 2017). To obtain enough endusers (20) who meet the criteria, recruitment is started also in nursing homes and service flats for senior citizens.

From the beginning of the project characteristics of the target group for primary end-users are defined.

These criteria were developed based on the target population living in nursing homes or in the neighbourhood. Also elderly people living at home with a high level of independently.

Note: at the beginning of the project, the age for the end users was stated between 65-75 years. Although the end user organisations considered to have many clients to meet this criterium, it turned out to be difficult to find enough end users this age in combination with the other criteria. After discussion the range is expanded to 60-90 years but more important is the concept of fragile but not too fragile end users.



9 Required Documents for End User Elicitation Process

HAN developed a general recruitment brochure and a timetable in close collaboration with Virtask and the end user organisations (attachment section 10.4). Each end user organisation tailored this brochure to their own potential end users. End user organisations also made the approach for recruitment specific for the situation in their country and situation. For instance, in TMZ a project leader is responsible for the duration of the project, nursing staff has been informed about the goals of the project and trained in the use of the PA so they can recruit and inform everybody involved in the project. At the municipality of Deventer, a project leader has a consistent pool of volunteers who have a major role in recruitment of end users and assisting them during the whole project. Several demonstrations of the PA were held in order to inform the potential end users and involved participants. All parties involved worked active together to gather enough end users, to inform and discuss progress and learn from each other's approach by sharing ideas and offering feedback. At the time of the Mid Term Review (MTR) in November 2017, the delay of recruiting enough endusers, in the Netherlands and Belgium, is discussed. Analysed is the selection criteria and the way support by organisation is organised during the first phase. The Bonacasa approach (Switzerland) seemed very successful: support concierges and A new approach is achieved.

The theoretical background and the proposed timeline for the different stages of the user tests are outlined in the previous chapters in detail. In this section the documents, needed for execution of the trials are described. In chronological order the following steps can be distinguished:

- User selection (see 9.1)
- Initial Survey M0 (see 9.2)
- Hardware Installation (see 9.3)
- User Test and Support (see 9.4)
- Survey M1 – M3 for MLMW prototype versions 1, 2 and 3 (see 9.5)
- Reporting (see 9.6)

For each sub – section, the requirements to the main documents are listed below. In deliverable D5.2

9.1 User selection

Information Letter

To acquire suitable end user, they have to be approached in a decent way. There are two possibilities:

- Use personal network to talk directly to potential probands and motivate them to take part in an information meeting.
- Send out an information letter to potential probands. This letter must contain the following items:
 - Explanation of the digital personal virtual assistant (PA)
 - Overview on the AAL-EU research project MLMW
 - Our Research interest
 - What is expected from the potential end users
 - Benefits in participating the project as test user
 - Rough timeline



- Where is additional information available (research and development partner contact details)
- When and where is the next demonstration of the MLMW product taking part
- Where can potential end users address, if they are interested.

Info Meeting for Interested People

One or several information meetings have to be held close to the living space of the potential end users. Goal is to establish personal contact between the potential probands of the tests and the involved staff of the project consortium. It is important, that the interested people see the real persons, they will work with during the project.

It is further advised to make this meeting in an agreeable place and in a relaxed atmosphere. It might be a good idea to have coffee and cake with the interested users during or after the information block.

The meeting itself consists of

- an introduction to the project
- and the project partners on site
- demographic change in Europe
- aim of the project MLMW
- expectation and requirements to the potential participants
- a timeline of the project
- a live demonstration of the available MLMW – Anne prototype
- Q&A session
- Contact address for further information, registration
- Hand out of registration forms

At the end of the meeting, motivated potential end users should be noted, to get in contact with them immediately after the meeting.

It is proposed to keep this meeting short, but give enough time for the participants to make a picture of MLMW, expectations and benefits.

User Selection

When the different info meetings per site are done, from the interested persons, the right ones must be selected. They have to be motivated on one hand and on the other hand they must match the inclusion- and exclusion criteria that are described in this deliverable in section 2.1.

9.2 Initial Survey M0, Focus Group, Interviews, Survey

As soon as the end users for the tests are defined, as described in the preceding section, the first activities with the end users can be invoked. This consists of the following steps:

- Signature of the informed consent
- Perform a zero-measurement, with
 - Participation in either a focus group or an 1-1 interview



- Filling in an electronic survey (IPA Q)

Informed Consent

Prior collecting data, it is important, that an informed consent is explained personally to the end users. Therein the scope of the research project, the rights and duties of the probands must be explained. Further a main part is the data protection and data handling procedures.

The probands must understand and voluntarily accept the conditions of the informed consent. An example is attached in section 10.1. The signed informed consent must be stored in paper form in an access restricted area. A copy must be hand over to the probands.

Focus Group/1-1 interviews

Each user will participate in a focus group interview or a 1-1 interview with a member of the project team. This zero measurement interviews have the aim to understand deeper:

- The motivation to take part in the user trials
- The expectations they have towards MLMW
- How they judge the current available system, just after the live demonstration

To carry out these interviews there must be available a guideline for the project partner, that leads these interviews and discussions. In this guide the ensuing points have to be defined:

- Introduction to the subject of the interview/focus group
- Explanation of the rules (free expression of opinions, ...) for the session
- An opening question to start with
- A list of key questions
 - The emotional impression of MLMW
 - ITC literacy
 - Expectations towards the system
 - Usability
 - Autonomy/quality of life
- Concluding questions and next steps

In this guide must also be defined how the results are reported (audio recording, summarised outcome, transcription...)

Initial Survey

Also prior to the first outrol of the PA the end users get an own device for testing, they have to fill out an electronic survey. This survey must fulfill the following requirements:

- The questions are based on the measuring instruments listed in section 4
- For all involved countries, the electronic questionnaires must be structured exactly the same. This is the precondition, that all answers can be evaluated with SPSS as a whole bunch of input data
- Some introduction to the questionnaire and MLMW



- Some obfuscated identification questions (house number, age, sex...)
- Personal health data (impairment status)
- ITC literacy
- Expectations towards the displayed functions
- Expectations towards the usability of MLMW client device
- Expectations towards the effects on the primary end user after the first testing period
- IPA – questions – see section 10.2

9.3 Hardware Installation

After all actions up to this section are fulfilled, the personalized device for each end user can be prepared and configured. Until the user can start using the device and running the testing period the following points have to be worked off:

Hardware Intake Form

The technical staff has to know how a device has to be setup for a specific user. In order to have all needed inputs in a structured way, a form has to be created, that gives the necessary inputs. Because this information is personal, it must be saved in an encrypted and secured environment with restricted access. Additionally thin information must be separated from the answers of the questionnaires and interviews. It is not allowed to use this data for statistical evaluations too.

The users have to give information about:

- Name, Location (needed for personal start screen, generation of account, connection to caring person)
- Network infrastructure at home (needed to preconfigure auto login and auto connection to the LAN)
- News preferences (needed to setup the appropriate news channel for them)
- Recurring calendar entries (needed to setup initial personal calendar)
- Medication prescription (needed to setup initial personal medication calendar)
- Contact information (needed to give direct support)

Train the Trainer

Every end user will be trained for the proper usage of its device. This is important, in order to keep the frustration level low and give best perspectives for the end users, to utilise the prototypes.

Every person, that trains end users, has to have a good knowledge of the system on one hand. On the other hand the trainers must also be trained, how they can introduce the system in a proper way to the end users.

For this task, a training guideline must be set up, that in detail describes how end users learn best to operate the system. Included in this guideline must be:

- Required materials
- Best practices for training
- How to avoid potential problems
- In details the training lessons



- Required maximal amount of time
- Template for an end user journal

Further a detailed system administrator user manual must be available for them, that they can make the dashboard, news, agenda and medication settings during the tests.

Setup and Install Devices

All devices must be installed and configured with the information available from the user intake form. Best is to install the devices with an automated setup procedure, that guarantees exactly the same base setup of all devices. Further there must be configured a remote service access, as well as a procedure to update the client devices remotely. So we can guarantee, that in case of problems, the support person does not have to go on-site in most cases.

Train the Users

Every user will be trained, that she/he is able to use the MLMW-system from the begin of the testing phase on.

The trainer will visit with the installed device the end user, check whether everything works as expected. Then the trainer will train the end user with the help of the 'train the trainer' documentation. The training has to be adapted to the level of ITC literacy of the end user.

The trainer has to provide to the end user the following set of documentation:

- User manual of the actual device and system in printed form
- A short user manual with a list of all menus, commands and symbols
- A cheat sheet with the most important commands for daily use
- All contact information, needed to get help on the different support levels
- A link to the electronic contact form, to report bugs

9.4 User Test and Support

The support organisation during the field tests is very important, in order to have short response time, and that the user get appropriate solutions timely. Otherwise, there is the risk of losing the end users quite soon due to frustration, if something does not work as expected with MLMW.

As soon as the device is installed at the end user site, an appropriate support organisation has to be set up. It must be organised as follows:

- **First level support:** Any questions about handling, problems etc. can be placed directly to the contact person of the end user organisation. The end users can call, text or mail the contact any time. It is helpful, if the contact person will visit the test person in regular intervals.
- **Second level support:** If issues cannot be solved by the contact person, she escalates to the backend organisation of the end user organisation. In urgent cases, the end users can also directly contact this backend.
- **Third level support:** If the issue cannot be solved in the first two layers, it is escalated to the development partner, who takes care about the issues. In addition to the first two layers, the development



partner has remote access support capability to each running end user device via the tool "team viewer".

- **Fourth level support:** If some issues are not solved by the developers, they can be also escalated to Virtask.
- Additionally each user has on the desktop of its device a link to an error reporting form, that is pushed directly to developer responsible for this end user organization

Even if the rollout of the devices to the different end users of all organizations is spread over the timeline, the testing period for each end user must be kept of the same length for each individual end user. So it is possible to compare motivation, activities etc. during the testing period.

9.5 Succeeding Surveys M1-M3, Focus Group, Interviews, Survey

After each testing phase, that goes hand in hand with the different evolution stages of the MyLifeMyWay-system, the experience, advices, expectations and wishes of the end users are collected with an electronic questionnaire and then with either participation in a focus group or a 1-1 interview.

Survey M1-M3

The electronic questionnaire must have mostly the same structure as the initial survey, described in section 9.2. The same boundary conditions for the different languages apply here too. Some questions of the M-0 IPAQ will be deleted (for instance questions about the expectations of which features the end user will use most/less and will be expanded with the new features for phase II and III).

The questionnaires can leave off the initial question blocks, that do not change during the whole testing phase (e.g. education etc.). Additional questions can be raised, if there is during the evolution of the project need for.

Focus Group and 1-1 interviews M1-M

The focus group and 1-1 interviews undergo the same guideline as the initial focus-group and 1-1 interviews.

The question blocks have to be adapted in a way that the answers given in the electronic survey are better understandable. Moreover it is a chance to investigate the root causes for the given answers.

Further this is also a chance to get feedback and suggestions for improvement of existing features and wishes for extensions or new features. This is a very important source of information in the co-creation process.

9.6 Reporting

The MLMW project is set up with three testing rounds involving end users

The first Evaluation report covers the baseline measurement M0 and the measurement M1 after the first testing phase. Until mid-term review this report is in work.

As soon as the second iteration of the system is tested, it will undergo the measurement M2.

After the final system version has been tested, it will undergo the measurement M3.



The Evaluation report (deliverable D5.4) will be divided in these three main report phases

- M0 and M1
- M2
- M3

Each main section has the same structure:

- Country level report, covering organisational and qualitative reporting of the respective countries.
 - End user organisation and End Users
 - Measurement flow
 - Qualitative Data analysis
 - Discussion
- Overall Reporting, describing the MX, with perspective to all countries:
 - Methods applied
 - Quantitative Data analysis
 - Results
 - Discussion

In the first testing phase M0/M1 the initial measurement steps are reported additionally, whereas in M1, M2, M3 more focus is set to the evolution of the results, measured against development of the MLMW system.

Note:

All evaluation reports are summarised in one deliverable D5.4 Evaluation Report – on the field research on M0 and M1. (After reviewing the DOW at the project startup, we decided to integrate the two deliverables D2.4 and D2.5 into D5.4). The derived end user requirements are shown in Deliverable 2.2 End User Requirements.



10 Appendix

10.1 Informed Consent – Switzerland



Die Einwilligungserklärung Forschungsprojekt AAL Anne MyLifeMyWay

Ich, der/die Unterzeichnete, bestätige, dass (bitte ankreuzen, wie zutreffend):

1.	Ich habe die Informationen über dieses Projekt gelesen und verstanden, welche mir während der Demonstration von Anne in Form eines im Informationsblatt zur Verfügung gestellt wurden.	<input type="checkbox"/>
2.	Ich habe die Möglichkeit gehabt, Fragen über das Projekt und meine Teilnahme zu stellen.	<input type="checkbox"/>
3.	Ich bin freiwillig damit einverstanden an dem Projekt zu teilzunehmen.	<input type="checkbox"/>
4.	Ich verstehe, dass ich jederzeit aufhören kann, ohne Angabe von Gründen und weder für das Aussteigen bestraft werden kann, noch meine Beweggründe erfragt werden.	<input type="checkbox"/>
5.	Ich verstehe, dass ich bei meinem Ausstieg das Recht habe, das Löschen aller meiner persönlichen verschlüsselten Daten anzufordern. Ich weiß, dass anonymisierte und aggregierte Daten nicht gelöscht werden können.	<input type="checkbox"/>
6.	Die Verfahren in Bezug auf Vertraulichkeit wurden mir klar erklärt (z.B. Verwendung von Namen, Pseudonyme, Anonymisierung von Daten, etc.).	<input type="checkbox"/>
7.	Gegebenenfalls gesonderte Bedingungen der Zustimmung für Fokusgruppen, Interviews, Audio, Fragebögen oder andere Formen der Datenerhebung wurden erklärt und mir zur Verfügung gestellt.	<input type="checkbox"/>
8.	Die Verwendung der Daten in der Forschung, Veröffentlichungen, gemeinsame Nutzung und Archivierung wurde mir erklärt.	<input type="checkbox"/>
9.	Ich verstehe, dass andere Forscher nur dann Zugriff auf diese Daten haben, wenn sie die Vertraulichkeit der Daten garantieren, und wenn sie mit den Bedingungen welche in diesem Dokument von mir angegeben sind, einverstanden sind.	<input type="checkbox"/>
10.	Ich, zusammen mit dem Forscher, stimme zu diese Einwilligungserklärung zu datieren und zu unterschreiben.	<input type="checkbox"/>
11.	Ich verstehe, dass das im Projekt verwendete Tablet, erstens, während des Projekts nur für projektrelevante Tätigkeiten genutzt werden darf, zweitens, das Tablet entsprechend gegen Schäden versichert ist und, drittens, ich das Tablet nach erfolgreichem Projektablauf kostenfrei behalten darf.	<input type="checkbox"/>



Teilnehmer:

_____ Oensingen, . Mai 2017
 Name des Teilnehmers Unterschrift Datum

 CHOE-XX-

 Kennzeichnung des Teilnehmers

Projektpartner:

_____ Oensingen, . Mai 2017
 Name des Betreuers Unterschrift Datum

Die Forschungsaktivitäten in diesem AAL-Projekt entsprechen den geltenden Datenschutzbestimmungen und ethische Gesetzen und Vorschriften der EU-Ländern in denen die Forschung durchgeführt wird. In der Schweiz entspricht das Projekt allen schweizerischen Ethik- und Datenschutzbestimmungen.





For the second end user test phase we adapted the informed consent after the inputs we got from an intense GDPR study after MTR in November 2017. Find just below the adapted informed consent of Switzerland for comparison reasons.



Einwilligungserklärung Forschungsprojekt MyLifeMyWay

Ich, der/die Unterzeichnete, bestätige (bitte ankreuzen, wenn zutreffend):

1.	Die Informationen über dieses Projekt wurden mir während der Demonstration von Anne in Form eines Informationsblatts zur Verfügung gestellt. Ich habe sie gelesen und verstanden.	<input type="checkbox"/>
2.	Ich hatte die Möglichkeit, Fragen über das Projekt und meine Teilnahme zu stellen.	<input type="checkbox"/>
3.	Ich bin damit einverstanden, freiwillig an diesem Projekt zu teilzunehmen.	<input type="checkbox"/>
4.	Ich verstehe, dass ich jederzeit mit meiner Teilnahme in diesem Projekt aufhören kann. Ich muss keine Gründe für das Aussteigen angeben. Bei einem vorzeitigen Ausstieg entstehen für mich keine negativen Folgen.	<input type="checkbox"/>
5.	Ich verstehe, dass ich bei meinem Ausstieg das Recht habe, zu verlangen, dass alle meine persönlichen Rohdaten gelöscht werden.	<input type="checkbox"/>
6.	Ich bin informiert, dass mein Benutzerverhalten auf dem Tablet automatisch aufgezeichnet und zur Verbesserung des Systems ausgewertet werden kann.	<input type="checkbox"/>
7.	Ich verstehe, dass alle erhobenen Daten (Ausnahme Punkt 8) geschützt aufbewahrt werden, nicht ausserhalb des Projekts weitergegeben und nach Projektende gelöscht werden.	<input type="checkbox"/>
8.	Ich verstehe, dass meine Kalenderdaten auf einem Google-Konto gespeichert werden. Für diese Kalenderdaten gelten die Datenschutzbestimmungen von Google.	<input type="checkbox"/>
9.	Mir wurden die Verfahren bezüglich Vertraulichkeit der erhobenen Daten erklärt (z.B. Verwendung von Namen, Pseudonymisierung)	<input type="checkbox"/>



10.	Die Verwendung der Daten in der Forschung und in Veröffentlichungen sowie die Nutzung und Archivierung wurde mir erklärt.	<input type="checkbox"/>
11.	Ich verstehe, dass Forscher nur dann Zugriff auf meine Daten haben, wenn sie die Vertraulichkeit der Daten garantieren, und wenn sie mit den Bedingungen, welche in diesem Dokument angegeben sind, einverstanden sind.	<input type="checkbox"/>
12.	Ich verstehe, dass das im Projekt verwendete Tablet während des Projekts nur für projektrelevante Tätigkeiten genutzt werden darf. Das Tablet ist während der Projektdauer gegen Schäden versichert. Nach Beendigung des Projekts darf ich das Tablet kostenfrei behalten.	<input type="checkbox"/>

Teilnehmer:

Name des Teilnehmers

Unterschrift

Datum

CHZW-XX-

Kennzeichnung des Teilnehmers

Betreuer (falls vorhanden):

Name des Betreuers

Unterschrift

Datum

Projektpartner:

Name des Betreuers

Unterschrift

Datum

Die Forschungsaktivitäten in diesem AAL-Projekt entsprechen den geltenden Datenschutzbestimmungen und ethischen Gesetzen und Vorschriften der EU-Länder, in denen die Forschung durchgeführt wird. In der Schweiz entspricht das Projekt allen schweizerischen Ethik- und Datenschutzbestimmungen.



10.2 IPA-Description and Questionnaire (German)

'AUSWIRKUNGEN AUF PARTIZIPATION UND AUTONOMIE' (IPA)

ANLEITUNG UND FRAGEBOGEN, DEUTSCHE VERSION

Übersetzung der Anleitung und des Fragebogens auf Deutsch durch:

Rehaklinik Bellikon
Daniela Senn, Peter Erhart
5454 Bellikon, Schweiz
Juni, 2004

In Anlehnung an die Originalversion auf Holländisch von:

M. Cardol
B.A. de Jong

Rehabilitations-Abteilung
Academisch Medisch Centrum
Amsterdam
August 2001



Auf Deutsch zu bestellen bei:

Peter Erhart
Rehaklinik Bellikon
5454 Bellikon
Schweiz

peter.erhart@rehabellikon.ch

Auf Holländisch zu bestellen bei:

Afdeling Revalidatie
Academisch Medisch Centrum
Meibergdreef 9
1105 AZ Amsterdam
Tel. 020-5662111

Impressum

Initiative: Dr. B.A. de Jong
Ausführender Untersucher: M. Cardol
Begleitgruppe: Prof. R.J. de Haan, Prof. G.A.M. van den Bos,
Dr. A. Beelen, Dr. I.J.M. de Groot (AMC),
Prof. G.J. Lankhorst (VUMC)
Finanzielle Unterstützung: Albert Heijn Fonds

© 2001 Abteilung Rehabilitation, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Alle Rechte vorbehalten. Nichts aus dieser Veröffentlichung darf ohne vorherige Zustimmung der Rehabilitations-Abteilung des Academisch Medisch Centrum in Amsterdam in irgendeiner Form oder auf irgendeine Weise vervielfältigt oder kopiert werden.



VORWORT

Vor Ihnen liegt die Anleitung zum Fragebogen 'Impact op Participatie en Autonomie' / 'Impact auf Partizipation und Autonomie' (IPA).

Mittels des IPA-Fragebogens werden die Einschränkungen evaluiert, welche der Patient im Hinblick auf Partizipation (Teilhabe) und Autonomie (Selbstbestimmung) erfährt.

Diese Anleitung wurde für alle geschrieben, welche den IPA-Fragebogen im Rahmen der individuellen Patientenversorgung oder wissenschaftlicher Untersuchung einsetzen möchten. Mit Hilfe der Anleitung soll der interessierte Leser den IPA-Fragebogen anwenden und sich mit den Ausgangspunkten, die IPA zugrunde liegen, vertraut machen können.

Klientenzentriertheit, bedarfsgerechte Versorgung und Patientenperspektive sind die aktuellen Themen in den heutigen Gesundheitsversorgungsdebatten. Diese Themen suggerieren, dass die Gesundheitsversorgungseinrichtungen die Versorgung so eng wie möglich an die Bedürfnisse, Wünsche und das persönliche Umfeld des Kunden oder Patienten anpassen wollen. Während in medizinischen Behandlungsmodellen der Nachdruck auf den klinischen Gesundheitszustand gelegt wird und die Behandlungsziele durch den Behandler festgelegt werden, wird in kundenorientierten Modellen für eine zentrale Rolle von den Patienten betreffenden Schwerpunkten für Behandlung, Wahlmöglichkeiten und Inhalt der Behandlung plädiert.

Individuelle Erfahrungen und Probleme auf dem Gebiet der gesellschaftlichen und sozialen Partizipation sind vor allem ein wichtiger Ausgangspunkt in der Rehabilitationsbehandlung von Menschen mit einer bleibenden physischen Behinderung oder chronischen Erkrankung. Um relevante Behandlungsziele formulieren zu können, die auf die Bedürfnisse und die persönlichen Umstände des Patienten abgestimmt sind, muss man sich auf zuverlässige Weise einen Überblick über die vom Patienten im Hinblick auf Partizipation und Autonomie erlebten Probleme verschaffen.

Der IPA wurde zu diesem Zweck entwickelt.

Im Gegensatz zu verwandten Fragebögen sind die Fragen des IPA so formuliert, dass persönliche Umstände, Ambitionen und Bedürfnisse eines Patienten die Grundlage für die Beantwortung der Fragen sind. Der IPA-Fragebogen passt folglich hervorragend in eine Rehabilitationsbehandlung, bei der die Patientenperspektive im Mittelpunkt steht.

Wir hoffen, dass die Idee, die hinter IPA steckt, den Leser zu einer klientenzentrierten Vorgehensweise inspirieren wird.

EINLEITUNG UND HINTERGRUND

Die Rehabilitation befasst sich mit den Folgen einer Erkrankung oder Behinderung für das tägliche Funktionieren und die Teilnahme am Zusammenleben.

Von jeher bestimmte man in der Rehabilitation den Bedarf an Versorgung und Behandlung anhand der Schwere der körperlichen Störungen oder Behinderungen eines Patienten. Der Bedarf an Versorgung wird jedoch durch mehr Faktoren als die physischen Einschränkungen alleine bestimmt. Die Evaluation der alleinigen physischen Einschränkungen erhöht die Chance, dass individuelle Versorgungsbedürfnisse nicht richtig interpretiert werden. Denn die Tatsache, dass er eine Aktivität nicht ausführen kann, muss für den Patienten nicht immer ein Problem sein, da zum Beispiel andere diese zur Zufriedenheit übernehmen. Und wenn ein Patient eine Aktivität nicht mehr selbst ausführen kann, wie zum Beispiel sich selbst ankleiden, bedeutet dies nicht, dass er/sie nicht mehr darüber entscheiden kann oder will, wie, wann oder wo beim Anziehen geholfen werden soll.

In den vergangenen Jahrzehnten sind eine Reihe von Fragebögen zur Beurteilung des Gesundheitszustands und der Wirkung von Behandlungsprogrammen entwickelt worden.

Diese Instrumente sind jedoch meistens auf körperliche 'Störungen' oder Einschränkungen ausgerichtet und die Wahrnehmung desjenigen, um den es geht, hat darin im Allgemeinen keinen Platz.

Angesichts des letztendlichen Ziels der Rehabilitation ist ein Fragebogen, der auf die vom Patienten erlebte Partizipation und Autonomie ausgerichtet ist, in der individuellen Patientenversorgung notwendig, um

1. die persönliche Auswirkung einer Krankheit festzulegen (severity assessment)
2. die individuellen Versorgungsbedürfnisse zu quantifizieren (needs assessment)
3. die Wirkung eines Behandlungsprogramms zu messen (outcome assessment)

Literaturrecherchen zeigen, dass es – im Vergleich zu Fragebögen, die auf Einschränkungen oder Lebensqualität ausgerichtet sind – nur wenige Instrumente für die Evaluation der Partizipation gibt. Die generischen Fragebögen, welche die Partizipation zwar messen, scheinen unzureichend geeignet zu sein, um Probleme, welche der Patient auf dem Gebiet von Partizipation und Autonomie erlebt, zu identifizieren.¹

Partizipation

Der IPA-Fragebogen wurde entwickelt, um die *vom Patienten erlebte* Partizipation und Autonomie zu evaluieren. Der Terminus 'Partizipation' ist aus der überarbeiteten Version der ICDH – das heisst der ICDH-2 (International Classification of Functioning, Disability and Health) hergeleitet.² In dieser Klassifikation ersetzt der Terminus 'Partizipation' die veraltete und viel diskutierte Bezeichnung 'Handicap'. Die ICDH-2 besteht aus zwei Komponenten: 'Functioning and Disability' und 'Contextual factors'.¹ Partizipation ist Bestandteil der ersten Komponente und wird als "the involvement in a life situation" ("die Einbeziehung in eine Lebenssituation") definiert. Behinderungen der Partizipation sind "problems an individual may experience in involvement in life situations" ("Probleme, welche eine Person im Hinblick auf die Einbeziehung in Lebenssituationen erleben kann"). Verglichen mit der ICDH von 1980 wird in der ICDH-2 unter anderem mehr Nachdruck auf die Umgebungsfaktoren gelegt,

¹ eine niederländische Übersetzung der ICDH-2 liegt zum Zeitpunkt dieser Niederschrift noch nicht vor.



welche Möglichkeiten und Chancen für Aktivitäten und Partizipation fördern oder behindern können. Die Standard-Norm ist jedoch, genau wie in der ICIDH von 1980, die Partizipation einer Person ohne Erkrankung oder Behinderung.^{2, 3, 13} Partizipation wird auf diese Weise noch immer vom Standpunkt einer sozialen (Gruppen-) Norm aus evaluiert und nicht vom Gesichtspunkt des Patienten aus.

Autonomie

Im IPA-Fragebogen fügt der Begriff Autonomie dem Begriff Partizipation eine persönliche Dimension hinzu.³ Das Prinzip 'Achtung der Autonomie' basiert auf der Respektierung der Meinung, der Wünsche, der Wahl und der Aktivitäten anderer Personen. Wenn man Partizipation mit Hilfe von Fragen evaluiert, die zum Beispiel auf das Vorhandensein/das Nichtvorhandensein eines bezahlten Arbeitsplatzes oder von sozialen Kontakten ausgerichtet sind, vermittelt dies noch keinen Einblick in persönliche Prioritäten, Wahlen oder von der Person erlebte Probleme. Für die individuelle Behandlung ist es wichtig zu wissen, ob jemand beispielsweise die Arbeit, die er/sie verrichten möchte, auf die Weise verrichten kann, wie er/sie sich das wünscht. Ob jemand ausreichende Möglichkeiten hat, die Personen seiner/ihrer Wahl zu sehen und ob der Kontakt noch immer gleichwertig ist. Gerade diese Fragen sind für die individuelle Patientenversorgung wichtig. Menschen treffen ihre eigene spezifische Wahl und haben individuelle Wünsche in Bezug auf das Leben, das sie führen möchten. Daher wird sich der Inhalt einer Rehabilitationsbehandlung von Person zu Person unterscheiden. Persönliche Erfahrungen, Kontext und Bedürfnisse des Patienten bestimmen den Inhalt der Behandlung mit. Wenn eine körperliche Einschränkung die Ausführung von Aktivitäten einschränkt, wird der Erhalt der Autonomie insbesondere für die Aktivitäten wichtig sein, die zum Selbstwertgefühl beitragen und mit persönlichen Rollen verbunden sind (zum Beispiel Rolle als Elternteil, Freundin, Berufstätiger). Autonomie ist eine Voraussetzung für Partizipation und als solche ein Schlüsselbegriff in einer klientenzentrierten Rehabilitationsbehandlung.

Ziel und Zielgruppe

Der IPA-Fragebogen kann als Ausgangspunkt für die Rehabilitationsbehandlung verwendet werden (severity and needs assessment) und um die Wirkung einer angewendeten Behandlung zu evaluieren (outcome assessment). Das Besondere an IPA ist, dass nicht das Mass der benötigten Hilfe (Hilfsmittel) ausschlaggebend ist, sondern dass die Autonomie eine wichtige Rolle spielt: Inwieweit kann man selbst bestimmen, was geschieht und wie dies geschieht. Im Rahmen vom IPA sind die Meinung, die Wünsche und die Wahl der Person die Norm.

Der IPA-Fragebogen ist zum Gebrauch in der individuellen Rehabilitationsbehandlung und der Rehabilitationsuntersuchung bestimmt. Da die Rehabilitationsbehandlung meistens aus einer multidimensionalen und multidisziplinären Strategie besteht, in deren Rahmen Interventionen auf verschiedenen Gebieten zur Anwendung kommen, sollte der IPA-Fragebogen als eine Ergänzung der bestehenden Fragebögen angesehen werden.

Der IPA-Fragebogen ist generisch und kann daher bei Populationen oder Individuen mit unterschiedlichen Diagnosen verwendet werden. Der IPA-Fragebogen ist vor allem für Erwachsene mit einer chronischen Krankheit oder bleibenden Behinderung(en) geeignet. Der IPA-Fragebogen wurde nicht für Kinder entworfen.

Dank seines generischen Charakters kann der IPA-Fragebogen auch auf anderen Gebieten der Versorgung oder wissenschaftlichen Untersuchung einen wertvollen Beitrag leisten. Zu denken ist hierbei an die First-line-Versorgung (zum Beispiel Hauspflege), sozialmedizinische Untersuchungen oder Untersuchungen durch Patientenorganisationen.



BESCHREIBUNG DES IPA-FRAGEBOGENS

Mit dem IPA-Fragebogen werden zwei verschiedene Aspekte von Partizipation und Autonomie evaluiert. Zum ersten kann man mittels des IPA (*Einschränkungen der*) Partizipation und Autonomie quantifizieren. Hierzu umfasst der IPA-Fragebogen 32 Items, die auf Partizipation und Autonomie ausgerichtet sind und sich auf 5 Partizipations-Domänen verteilen.

Zum zweiten kann man mittels des IPA-Fragebogens mögliche erlebte Probleme im Hinblick auf die Partizipation evaluieren. Dies geschieht mit Hilfe von 8 Items. Diese Items betreffen zusammen 8 verschiedene Teil-Domänen der Partizipation (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1	Inhalt des IPA-Fragebogens	
	<i>32 Items in 5 Domänen</i>	<i>9 Items für erlebte Probleme (1 Item pro Gegenstand)</i>
	Autonomie im Haus (7 Items) Familienrolle (7 Items) Autonomie ausser Haus (5 Items) soziale Beziehungen (7 Items) Arbeit und Ausbildung (6 Items)	Mobilität, Selbstversorgung, Familienrolle, Finanzen, Zeitvertreib, anderen Menschen helfen, soziale Beziehungen, (ehrenamtliche) Arbeit, Ausbildung und Kurse
mögliche Antworten (Scoring) ⁱ	sehr gut (0), gut (1), ziemlich gut (2) mässig (3), schlecht (4)	kein Problem (0), ein gewisses Problem (1), ein grosses Problem (2)

Der Inhalt der Domänen ist grossenteils aus dem Domänennamen abzuleiten. Einigen Domänen wurden jedoch verwandte Items hinzugefügt, daher folgt eine kurze Beschreibung pro Domäne.

Fünf Partizipations-Domänen

Autonomie im Haus

Diese Domäne besteht aus 5 Items über die Möglichkeit, sich selbst auf die Weise zu versorgen (versorgen zu lassen), wie man es wünscht (Waschen, Ankleiden, Bett, Toilette, Essen und Trinken). Zwei zusätzliche Items betreffen die Möglichkeit, in der eigenen Wohnung zu gehen und stehen, wo und wann man es will.

Siehe Anhang, Items 1a, 1b, 2a, 2b, 2c, 2d, 2e.ⁱⁱⁱ

Familienrolle

Die 7 Items dieser Domäne betreffen die Rolle, die Aufgaben und Verantwortlichkeiten innerhalb der Familie, das Verrichten (lassen) von Haushaltsarbeiten sowie von Tätigkeiten zum Unterhalt von Haus und Garten und die Verwendung des Einkommens.

Siehe Anhang, Items 3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 4a.

Autonomie ausser Hause

ⁱⁱ Das Scoring für die Partizipations-Items, so wie es in dieser Anleitung mitgeteilt wird, weicht von dem Scoring ab, wie es in den bisher veröffentlichten Artikeln beschrieben wird. Vormalig wurde ein niedrigster Score von '1' pro Partizipations-Item vorgegeben, dieser ist jetzt '0', um die Interpretation der Scores zu vereinfachen.

ⁱⁱⁱ Der vollständige Fragebogen ist im Anhang beigefügt.



Die 5 Items dieser Domäne betreffen Aktivitäten ausser Haus wie die Häufigkeit sozialer Kontakte, die Möglichkeit, seine (freie) Zeit nach eigenem Ermessen zu verbringen und die Möglichkeit, ausser Haus zu gehen und stehen, wo man will. Die Domäne umfasst auch eine allgemeinere Frage nach der Möglichkeit, das Leben zu führen, das man will. Siehe Anhang, Items 1c, 1d, 5a, 6g, 10.

Soziale Beziehungen

In dieser Domäne steht die Qualität der sozialen Beziehungen im Mittelpunkt. Sie umfasst Items über gleichwertige Kommunikation, respektvolle Behandlung und Intimität. Siehe Anhang, Items 6a, 6b, 6c, 6d, 6e, 6f, 7a.

Arbeit und Ausbildung

Diese Rubrik misst mögliche Einschränkungen in Bezug auf (ehrenamtliche) Arbeit und Ausbildung. Beispiele für Items sind: Kann man die Arbeit, die man tun möchte, auf eine Weise verrichten, wie man es will, und gibt es Möglichkeiten, die Tätigkeit oder den Arbeitgeber zu wechseln.

Siehe Anhang, Items 8a, 8b, 8c, 8d, 8e, 9a.

Acht Items in Bezug auf das Erleben von Problemen

Der Inhalt der Items in Bezug auf das Erleben von Problemen lässt sich gut aus dem Namen ableiten (siehe Tabelle 1). Bei diesen Items geht es stets um einen Aspekt der Partizipation wie zum Beispiel Selbstversorgung, Zeiteinteilung oder soziale Beziehungen, für den der Patient angeben kann, ob er/sie infolge des Gesundheitszustands Probleme hat. Siehe Anhang, Items 1e, 2f, 3g, 4b, 5b, 6h, 8f, 9b.

Im IPA-Fragebogen wird spezifisch nach dem Erleben von Problemen gefragt, da eine Einschränkung der Partizipation nicht das Gleiche ist wie das Erleben eines Problems.⁴ Es kann sein, dass jemand Einschränkungen in einer oder mehreren der 5 Domänen des IPA-Fragebogens angibt, diese Einschränkungen aber nicht als ein Problem erlebt, zum Beispiel weil andere die Aufgaben zur Zufriedenheit übernehmen.

Der umgekehrte Fall ist auch möglich: Obwohl jemand zum Beispiel bei der Arbeit, die er/sie tut, (noch) keine Einschränkungen empfindet, kann er/sie die Situation als ein Problem erleben, da er/sie sich Sorgen darüber macht, wie es damit in Zukunft weitergehen wird.



ANWENDUNG DES IPA-FRAGEBOGENS

Der Patient oder Befragte füllt den IPA-Fragebogen selbst aus.

Bei Verwendung des IPA-Fragebogens im Rahmen der individuellen Patientenversorgung kann der Fragebogen dem Patienten zum Beispiel nach der ersten Konsultation vom Rehabilitationsarzt mitgegeben werden, damit er ihn zu Hause ausfüllt. Ein ausgefüllter IPA-Fragebogen im medizinischen Dossier gibt den verschiedenen Behandlern Informationen über den Schweregrad der Auswirkung der Erkrankung auf Partizipation und Autonomie des betreffenden Patienten.

Bei Verwendung des IPA im Rahmen wissenschaftlicher Untersuchungen kann der Fragebogen gut per Post an die Teilnehmer verschickt werden. Für eine telefonische Beantwortung ist der IPA-Fragebogen weniger geeignet, da die Befragten möglicherweise die Begleittexte zwischen den verschiedenen Fragen nochmals lesen möchten. Das Ausfüllen des IPA-Fragebogens erfordert keine zusätzliche Erklärung durch den Untersucher oder Behandler.

Angesichts der Zielgruppe des IPA-Fragebogens kann es vorkommen, dass Befragte den Fragebogen aufgrund von Sehproblemen, kognitiven Problemen oder Einschränkungen, die Schreiben oder Lesen erschweren, nicht selbst ausfüllen können. Je nach Person muss dann nach der besten Möglichkeit zur Einholung von Informationen gesucht werden. Dies kann bedeuten, dass die Person die Informationen selbst gibt, während ein anderer sie aufschreibt, oder dass ein Nahestehender, der gut über die Wünsche und die Situation des Betroffenen Bescheid weiss, die Informationen gibt.

Die im Folgenden beschriebenen Ausführung zum Scoring und den psychometrischen Angaben (Validität, Reliabilität und Responsiveness) des IPA beziehen sich auf Studien, die mit der holländischen Originalversion durchgeführt wurden. Am Ende dieses Kapitels finden sich Ergebnisse einer Validitätstudie der deutschen Version des IPA-G (IPA-G für German Version.)

Scoring

Die Befragten werden gebeten, ihr Urteil auf einer 5-Punkte-Likert-Skala für die Partizipations-Items und auf einer 3-Punkte-Likert-Skala für die Items in Bezug auf das Erleben von Problemen abzugeben.

Pro Partizipations-Domäne werden dann Summen-Scores berechnet, was beinhaltet, dass die Scores aller Items, die zu einer bestimmten Domäne gehören, zusammengezählt werden.

Die Items in Bezug auf Problemerleben werden getrennt beurteilt.

Ein höherer Score deutet auf mehr Einschränkungen in Bezug auf Partizipation und Autonomie oder auf ein grösseres Problemerleben hin. Ein Score von Null für eine Partizipations-Domäne besagt, dass keine Einschränkungen der Partizipation und Autonomie empfunden werden, und ein Score von Null für das Problemerleben bedeutet, dass jemand auf dem betreffenden Gebiet keine Probleme empfindet, auch wenn möglicherweise Einschränkungen im Hinblick auf die Partizipation empfunden werden können.

Da die Anzahl Items pro Partizipations-Domäne unterschiedlich ist (siehe Tabelle 1), wird die Standardisierung des durchschnittlichen Partizipations-Scores empfohlen: standardisierter Mittelwert = durchschnittlicher Domäne-Score / Anzahl Items der Domäne. Dies vereinfacht die Interpretation der Scores und den Vergleich mit den anderen Domänen.



Es kann vorkommen, dass ein Item von einem Befragten nicht beantwortet wurde. Im Fall nicht ausgefüllter Items ('missing values') wird empfohlen, gemittelte Domäne-Scores zu berechnen, wobei der gemittelte Domäne-Score durch die Anzahl der ausgefüllten Items geteilt wird. Wenn die Anzahl nicht ausgefüllter Items mehr als 25% der Anzahl Items der betreffenden Domäne ausmacht, scheint es nicht mehr realistisch, einen Domäne-Score zu berechnen.

Für den Gebrauch des IPA-Fragebogens für wissenschaftliche Untersuchungen können Standardscores für die 5 Partizipations-Domänen wichtig sein, da Standardscores als Referenzpunkt für die Interpretation des Scoring dienen. Für den IPA-Fragebogen stehen derartige Daten jedoch leider noch nicht zur Verfügung.

Für den Gebrauch des IPA-Fragebogens im Rahmen der individuellen Patientenversorgung scheint ein allgemeiner Referenzpunkt weniger wichtig zu sein. In diesem Fall dienen vor allem die Items in Bezug auf die Problemerkennung als Norm, da sie angeben, für welche Partizipations-Aspekte Behandlung gewünscht wird oder für welche Aspekte die Behandlung wirksam gewesen ist.



RELIABILITÄT DES IPA-FRAGEBOGENS

Die Reliabilität des Fragebogens bezieht sich auf die Frage 'messe ich richtig?' Hinsichtlich der Reliabilität einer Fragenliste kann zwischen zwei Aspekten unterschieden werden, das heisst, zwischen der internen Konsistenz oder Homogenität einerseits und der Test-Retest-Reliabilität oder Stabilität andererseits.

Die Reliabilität des IPA-Fragebogens wurde in zwei verschiedenen Studien evaluiert.^{5,6} In dieser Anleitung wird hauptsächlich auf die zweite Studie Bezug genommen, da in dieser zweiten Studie die endgültige Version des IPA-Fragebogens evaluiert wurde. Die zweite Studie bezog sich auf 126 Personen mit einer neuromuskulären Erkrankung bzw. Rheuma, Fibromyalgie, Querschnittsläsion oder einem Schlaganfall (48 Männer, 78 Frauen, Durchschnittsalter 52.6 Jahre [SD 13.4]).⁶ Die Studienteilnehmer wurden auf der Rehabilitationsabteilung einer Universitätsklinik und von zwei Rehabilitationszentren rekrutiert. Zur Zeit der Messung wohnten alle Personen zu Hause.

Interne Konsistenz

Interne Konsistenz oder Homogenität bezieht sich auf den Zusammenhang von Fragen innerhalb einer Domäne und wird meistens als Cronbachs Alpha ausgedrückt.⁷

Die interne Konsistenz der Items der verschiedenen Domänen des IPA-Fragebogens erwies sich als gut: Cronbachs Alpha betrug 0.91 für Autonomie im Haus, 0.90 für Familienrolle, 0.81 für Autonomie ausser Haus, 0.86 für soziale Beziehungen und 0.91 für Arbeit und Ausbildung.⁶

Test-Retest-Reliabilität

Test-Retest-Reliabilität oder Stabilität bezieht sich auf das Ausmass, in dem ein Instrument die gleichen Messergebnisse liefert, während bei den gemessenen Personen keine Veränderung eingetreten ist. Masse, welche die Test-Retest-Reliabilität ausdrücken, sind (gewichtetes) Kappa⁸, IntraClass Correlation Coefficient (ICC)⁹ und die Darstellung als Bland-Altman Plot¹⁰.

Zum Zweck der Ermittlung der Test-Retest-Reliabilität wurde der IPA-Fragebogen zweimal im Abstand von 15 Tagen ausgefüllt (SD: 4 Tage). Die Test-Retest-Reliabilität des IPA-Fragebogens wurde auf Item-Niveau und auf Domäne-Niveau analysiert. Auf Item-Niveau wurde das gewichtete Kappa verwendet, auf Summenscore-Niveau pro Domäne wurden ICCs verwendet.

Das gewichtete Kappa für die Items in Bezug auf erlebte Partizipation variierte zwischen 0.56 und 0.90.⁶ Das gewichtete Kappa für die Items in Bezug auf das Problemerkennen variierte zwischen 0.59 und 0.87 (Tabelle 2).⁶ Die Test-Retest-Reliabilität schien für 2 Items aus der Domäne 'Familienrolle' und für das Item 'Problemerkennen Selbstversorgung' mässig zu sein. Auf Domäne-Niveau wurden jedoch keine systematischen Unterschiede in Bezug auf die Partizipations-Scores zwischen den beiden Messungen gefunden.⁶ Die ICCs variierten zwischen 0.83 für Familienrolle und 0.91 für Autonomie ausser Haus (Tabelle 3). Da beim IPA-Fragebogen vor allem die Domäne-Scores wichtig sind, wurde die Test-Retest-Reliabilität als gut beurteilt.⁶

Tabelle 2 Test-Retest-Reliabilität des IPA-Fragebogens: gewichtetes Kappa (K_w) für die Items in Bezug auf erfahrene Partizipation und für die Items in Bezug auf Problemerleben.

	Bereich K_w	Anzahl Befragte
<i>Items in Partizipations-Domänen</i>		
Autonomie im Haus (7 Items)	0.70-0.84	72
Familienrolle (7)	0.56-0.81	71
Autonomie ausser Haus (5)	0.69-0.84	72
Soziale Beziehungen (6)	0.71-0.77	72
Arbeit und Ausbildung (6)	0.79-0.90	28 (Arbeit) 11 (Ausbildung)
<i>Items für Problemerleben</i>		
Mobilität (1)	K_w 0.76	71
Selbstversorgung (1)	0.59	72
Familienrolle (1)	0.62	71
Finanzen (1)	0.87	72
(freie) Zeiteinteilung (1)	0.63	71
Soziale Beziehungen (1)	0.75	71
(ehrenamtliche) Arbeit (1)	0.79	28
Ausbildung und Kurse (1)	0.78	11

Tabelle 3 Test-Retest-Reliabilität des IPA-Fragebogens: gemittelte Scores pro Partizipations-Domäne, Unterschiede zwischen gemittelten Scores und ICCs ^a

IPA- Domänen BI (Score-Bereich)	Test 1 gemittelter Score	Retest gemittelter Score	Unterschied	Gemittelt gemittelter Unterschied	95% RI ^b	ICC	95% ICC
Autonomie im Haus (7-35) ^{iv}	17.1	17.2	-0.44	-1.19 - 0.31	0.87	0.80 - 0.92	
Familienrolle (7-35)	23.7	23.0	-0.61	-1.35 - 0.13	0.83	0.74 - 0.89	
Autonomie ausser Haus (5-25)	13.3	13.0	-0.15	-0.39 - 0.09	0.91	0.86 - 0.94	
Soziale Bezieh. (6-30)	15.5	15.2	-0.14	-0.61 - 0.33	0.89	0.83 - 0.93	

^a ICC = Intra Class Correlation Coefficient

^b RI = Reliabilitäts-Intervall

^{iv} Die Tabellen in dieser Anleitung stammen aus bereits veröffentlichten / zur Veröffentlichung angebotenen Artikeln, daher ist das Scoring in den Tabellen noch nicht angepasst.



VALIDITÄT DES IPA-FRAGEBOGENS

Die Validität eines Fragebogens bezieht sich auf die Frage 'messe ich, was ich messen will?'

Inhaltsvalidität

Die Inhaltsvalidität wird durch eine qualitative Beurteilung evaluiert.¹¹ Im Fall des IPA bedeutet dies: Misst der IPA-Fragebogen die vom Patienten erlebte Partizipation und Autonomie? Hierauf kann geantwortet werden, dass alle Aspekte der Partizipation im IPA in der Dimension Partizipation der ICDH-2 zu finden sind. Der Aspekt Autonomie, der Teil jedes Items des IPA ist, ist nicht in aller Deutlichkeit in der ICDH-2 zu finden, wird aber von den Verfassern des IPA-Fragebogens als wesentlicher Teil betrachtet.³ Die theoretische Untermauerung hierfür findet man in der Medizinethik, der Pflegeethik und in kundenorientierten Behandlungsmodellen.¹²⁻¹⁷

In der ersten Phase der Entwicklung ist der IPA-Fragebogen bereits mit der oben stehenden Frage Sachverständigen auf dem Gebiet der Rehabilitation (Benutzer und Behandler), der Sozialmedizin, der Epidemiologie sowie einem Vertreter einer Patientenorganisation vorgelegt worden.

Schlussfolgernd kann in Bezug auf die Inhaltsvalidität gesagt werden, dass nahezu alle Aspekte der Dimension Partizipation der ICDH-2 im IPA zu finden sind und dass die Verbindung der Partizipation mit dem Aspekt Autonomie den IPA-Fragebogen zu einem einzigartigen und wertvollen Instrument macht.

Kriteriumsvalidität

Wenn man die Validität eines Fragebogen beurteilt, indem man der Frage nachgeht, inwieweit die Ergebnisse dieses Fragebogens mit den Resultaten übereinstimmen, die man nach Anwendung eines externen Kriteriums erhält, spricht man von Kriteriumsvalidität.¹¹ Für diese Analyse ist ein 'Goldstandard' notwendig. Im Fall von erlebter Partizipation und Autonomie ist jedoch kein Goldstandard verfügbar.

Begriffsvalidität oder Konstruktvalidität

Die Begriffs- oder Konstruktvalidität bezieht sich auf das theoretische Konzept eines Fragebogens.¹⁸ Das theoretische Konstrukt des IPA-Fragebogens wurde mit Hilfe einer Faktorenanalyse untersucht, wobei der Zusammenhang zwischen den Items bestimmt, ob die Items zu einem selben Aspekt oder zu verschiedenen Aspekten des theoretischen Konstrukts gehören. Aufgrund der Ergebnisse der Faktorenanalyse wurde beschlossen, dass die Domänen 'Autonomie im Haus', 'Familienrolle', 'Autonomie ausser Haus', 'soziale Beziehungen' und 'Arbeit und Ausbildung' die 5 Domänen des IPA-Fragebogens bilden.⁶ Die Fragen in Bezug auf die Problemerkennung wurden nicht in die Faktorenanalyse einbezogen, da diese Fragen zu einem anderen theoretischen Konzept gehören als die Fragen über erlebte Partizipation und Autonomie.

Konvergente und divergente Validität

Beide Validitätstypen beziehen sich auf die Untermauerung des theoretischen Rahmenwerks im Sinne von Beziehungen zu anderen Konzepten von Fragebögen.¹⁸ Für eine Evaluation der konvergenten und divergenten Validität werden auf der Grundlage der Theorie Erwartungen in Bezug auf den Zusammenhang mit anderen Fragebögen formuliert. Untersucht wird, inwieweit die Scores auf dem Messinstrument entsprechend der Erwartung mit den Scores auf anderen Fragebögen korrelieren (konvergente Validität) bzw. ob sie nur geringfügig mit den Scores auf anderen Fragebögen korrelieren (divergente Validität).



Die Untersuchung der konvergenten und divergenten Validität des IPA-Fragebogens erfolgte durch den Vergleich der Scores auf dem IPA mit den Scores auf: LHS (London Handicap Scale)^{19,20}, SIP68 (verkürzte Version des 136-item Sickness Impact Profile)^{21,22}, und SF-36 (Medical Outcome 36-item Study Short-Form Health Survey).^{23,24}

Die Struktur des IPA wurde durch bedeutungsvolle Korrelationen zwischen den diversen Partizipations-Domänen des IPA einerseits und 4 Domänen der LHS andererseits untermauert: Mobilität, physische Selbstständigkeit, Tätigkeiten und soziale Integration.⁶

Auch die Korrelationen zwischen den Domänen 'Autonomie im Haus', 'Familienrolle' und 'Autonomie ausser Haus' des IPA und der physischen Dimension des SF-36 entsprachen der Erwartung. Die Korrelation zwischen 'Autonomie im Haus' und der physischen Dimension des SIP68 war geringer als erwartet. Dies kann mit der Tatsache zu tun haben, dass im SIP68 Verhalten und Aktivitäten im Mittelpunkt stehen, während der IPA-Fragebogen auf Autonomie und die erlebte Qualität der Partizipation ausgerichtet ist.⁶

Die divergente Validität wurde durch den geringen Zusammenhang zwischen den Partizipations-Domänen des IPA und den Domänen ('Orientierung' und 'ökonomische Selbstständigkeit' der LHS) untermauert.⁶ Auch die Korrelation zwischen der Domäne 'soziale Beziehungen' des IPA und den physischen Dimensionen sowohl des SIP68 als auch des SF-36 war – wie erwartet – gering.⁶



RESPONSIVITÄT DES IPA-FRAGEBOGENS

Die Responsivität weist auf die Möglichkeit eines Instruments hin, eine Veränderung aufzuspüren, wenn sie denn vorhanden ist.²⁵

Wenn man die Wirkung einer Behandlung evaluieren will, ist die Responsivität eine essentielle Messeigenschaft des zu verwendenden Messinstruments. Responsivität ist jedoch ein komplexes Phänomen; die Methodologie zur Prüfung der Responsivität eines Messinstruments ist nicht eindeutig und aufgrund der Literatur kann die Schlussfolgerung gezogen werden, dass die Diskussion hierüber noch nicht zu Ende ist.

In der Rehabilitation kann die Interpretation der Relevanz des Unterschieds zwischen einer ersten und einer zweiten Messung schwierig sein: Absolute Unterschiede hängen mit der Länge und dem Scoring des Fragebogens zusammen, und was für den einen Patienten einen wichtigen Unterschied ausmacht – und sei der Unterschied noch so klein –, kann für einen anderen unzureichend sein.

Im Fall des IPA-Fragebogens geben vor allem die Fragen in Bezug auf das Problemerkennen eine Vorstellung von der Relevanz der Auswirkung der Behandlung für den einzelnen Patienten. Die Antworten auf die Fragen nach dem Problemerkennen evaluieren, ob die Behandlung der Person tatsächlich geholfen hat, und sie reflektieren eventuelle Coping-Strategien oder Zufriedenheit mit Kompensation oder Anpassung.

Bei der Evaluation des Ausmasses der Responsivität des IPA wurden Transitions-Indizes verwendet: Ein-Item-Fragen, die auf die erlebte Verbesserung oder den Rückschritt ausgerichtet sind. Die Scores des IPA-Fragebogens wurden dann mit den Scores der Transitions-Indizes verglichen. Das Ausmass der Responsivität des IPA wurde mit Hilfe des Standardized Response Mean (SRM)²⁶ und der Fläche unter der ROC-(Receiver Operating Characteristic)-Kurve ausgedrückt.²⁵

Die Responsivität des IPA-Fragebogens wurde an einer Gruppe von 49 Personen (36 Frauen, 13 Männer, Durchschnittsalter 50.0 Jahre \pm 14.6) untersucht, die für eine multidisziplinäre Rehabilitationsbehandlung angemeldet waren.²⁷ Die Diagnosen und Gründe für die Überweisung waren unterschiedlich; im Allgemeinen war bei den Befragten eine chronische Krankheit bekannt wie eine neuromuskuläre Krankheit ($n = 13$), ein Schlaganfall ($n = 8$), chronische Komplikationen nach einer Handverletzung ($n = 15$) oder Rheuma ($n = 7$). Die mediane Erkrankungsdauer betrug 2 Jahre (Bereich 0-60), und die meisten Patienten wurden zu einer physiotherapeutischen und ergotherapeutischen Behandlung überwiesen.

Die erste Messung mit dem IPA-Fragebogen fand in der ersten Woche der Behandlung statt, die zweite Messung nach drei Monaten. Zum Zeitpunkt der zweiten Messung war die Rehabilitationsbehandlung in fast 50% der Fälle bereits abgerundet.

In den Tabellen 4 und 5 sind die SRM und die Flächen unter der ROC-Kurve für die Partizipations-Domänen (Tabelle 4) und für die Items in Bezug auf das Problemerkennen (Tabelle 5) wiedergegeben.²⁷

Beide Tabellen lassen erkennen, dass der IPA-Fragebogen empfindlich ist für Veränderungen im Sinne von Fortschritt, wenn auch angemerkt werden muss, dass die Responsivität in der Domäne 'Autonomie im Haus' mässig und in der Domäne 'soziale Beziehungen' schwach ist. Die Responsivität der Fragen in Bezug auf das Problemerkennen ist im Allgemeinen geringer als die Responsivität der Fragen in den Partizipations-Domänen. Allerdings war die Studienpopulation klein und bestand aus Menschen mit chronischen Krankheiten, für die es vielleicht schwieriger ist, Fortschritte im Sinne von Partizipation und Autonomie zu erreichen.



Die Responsivität für Rückschritt konnte nicht analysiert werden, da nur 2 Personen auf den Transitions-Indizes eine Verschlechterung berichteten. Dieser Rückschritt war bei beiden Personen im Übrigen auch anhand der gemittelten IPA-Scores von Messung 2 im Vergleich zu Messung 1 erkennbar. Schlussfolgernd ist zu sagen, dass die Responsivität des IPA (für Verbesserung und für Rückschritt) an einer grossen Studienpopulation bestätigt werden muss.

Tabelle 4 Veränderungs-Scores für Verbesserung^a und Responsivität für Verbesserung in den IPA-Partizipations-Domänen, ausgedrückt als Standardized Response Mean (SRM)^b und Fläche unter der ROC-Kurve (AUC)^c

IPA-Domäne	Autonomie im Haus	Familienrolle	Autonomie ausser Haus	soziale Beziehungen	Arbeit Ausbildung (n = 5)
Veränderungs-Score ^a	1.4 ± 3.3	3.9 ± 4.9	2.7 ± 2.2	0.2 ± 2.8	2.0 ± 1.5
SRM	0.4	0.8	1.2	0.1	1.3
AUC (%)	62%	80%	89%	50%	92%

^a bezogen auf Verbesserung auf dem allgemeinen Transitions-Index (n = 17), gemittelte Scores ± SD, Score-Bereich

für die Partizipations-Items: 7-35 (Autonomie im Haus, Familienrolle), 5-25 (Autonomie ausser Haus), 6-30 (soziale Beziehungen, Arbeit und Ausbildung);

^b für die gebesserte Gruppe (n = 17);

^c Verbesserung (n = 17) gegenüber keine Verbesserung (n = 32).

Tabelle 5 Veränderungs-Scores für Verbesserung^a und Responsivität für Verbesserung der IPA-Items für Problemerleben, ausgedrückt als Standardized Response Mean (SRM)^b und Fläche unter der ROC-Kurve (AUC)^c

Sub-schalen	Mobilität	Selbstversorgung	Familienrolle	finanzielle Situation	Zeiteinteilung	soziale Bezieh.	Arbeit	Ausbildung und Kurse
Veränderungs-Score ^a	0.3 ± 0.6	0.4 ± 0.5	0.4 ± 0.5	0.2 ± 0.4	0.6 ± 0.5	0.6 ± 0.5	0.8 ± 0.5	-
SRM	0.5	0.7	0.8	0.4	1.2	0.7	1.5	-
AUC (%)	56%	69%	61%	58%	74%	71%	71%	-

^a Bezogen auf die Verbesserung auf dem Objekt-spezifischen Transitions-Index, gemittelte Scores ± SD; Score-Bereich für die Items in Bezug auf das Problemerleben: 0-2;

^b für die verbesserte Gruppe: Mobilität: n=16, Selbstversorgung: n= 13, Familienrolle: n= 12, finanzielle Situation: n=6,

Zeiteinteilung: n=11, soziale Beziehungen: n=5, Arbeit: n=4, Ausbildung und Kurse: niemand hat eine Verbesserung angegeben;

^c Verbesserung vs. keine Verbesserung.



SCHLUSSFOLGERUNG

Der IPA-Fragebogen kann als eine einzigartige und wertvolle Ergänzung der bestehenden Fragebögen betrachtet werden. Bei einer Population von Personen mit verschiedenen Diagnosen erweist sich der IPA als ein zuverlässiger und valider Fragebogen für die Ermittlung des vom Patienten erlebten Masses an Partizipation und Autonomie und des zugehörigen Problemerlebens.

In der individuellen Patientenversorgung wird mit Hilfe des IPA-Fragebogens deutlich, ob Einschränkungen in der Partizipation vom Patienten auch als ein Problem erlebt werden und mögliche Schwerpunkte im Rahmen der Behandlung sein müssen. Auf diese Weise vermittelt der IPA dem Behandler Einblick in mit der Partizipation und Autonomie verbundene Aspekte und Bedürfnisse, welche für den Patienten in seinem Leben essentiell sind (severity and needs assessment). Überdies kann der IPA am Ende der Behandlung zur Evaluation der Wirkung der Behandlung eingesetzt werden (outcome assessment).

In der wissenschaftlichen Untersuchung kann der IPA verwendet werden, um bestehende Kenntnisse über die Diversität der erlebten (Einschränkungen der) Partizipation und Autonomie zu erweitern oder um Auswirkungen der Rehabilitationsbehandlung zu ermitteln. Im Hinblick auf das letztgenannte Ziel ist eine weitere Untersuchung der Responsivität der Items in Bezug auf das Problemerleben wichtig.

GENEHMIGUNG ZUM GEBRAUCH DES IPA-FRAGEBOGENS

Dieser Fragebogen wurde von der Rehabilitations-Abteilung des Academisch Medisch Centrum in Amsterdam entwickelt und ist dort erhältlich.

Bei Verwendung des IPA-Fragebogens muss die Quelle deutlich angegeben werden (die Anleitung oder die veröffentlichten Artikel, je nachdem was am meisten zutrifft).

REFERENTIES

1. M Cardol, JW Brandsma, IJM de Groot, GAM van den Bos, RJ de Haan, BA de Jong. Handicap questionnaires: what do they assess? *Disability and Rehabilitation* 1999; 21: 97-105.
2. *ICIDH-2: International Classification of Functioning, Disability and Health. Final Draft, Full version.* World Health Organization, Geneva, 2000.
3. M Cardol, BA de Jong, CD Ward. On autonomy and participation in rehabilitation. In Press, *Disability and Rehabilitation*.
4. M Cardol, BA de Jong, GAM van den Bos, A Beelen, IJM de Groot, RJ de Haan. Beyond disability: perceived participation in people with a chronic disabling condition. In Press, *Clinical Rehabilitation*.
5. M Cardol, RJ de Haan, GAM van den Bos, BA de Jong, IJM de Groot. The development of a handicap assessment questionnaire: the 'Impact on Participation and Autonomy' (IPA). *Clinical Rehabilitation* 1999; 13: 411-419.
6. M Cardol, RJ de Haan, BA de Jong, GAM van den Bos, IJM de Groot. Psychometric properties of the 'Impact on Participation and Autonomy' (IPA) questionnaire. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2001; 82: 210-216.
7. LJ Cronbach. Coefficient alpha and the internal structure of a test. *Psychometrika* 1951, 16: 297-334.
8. JA Cohen. A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and Psychological Measures* 1960; 20: 37-46.
9. JJ Bartko. The intraclass correlation coefficient as a measure of reliability. *Psychological Reports* 1966; 19: 3-11.
10. G Rankin, M Stokes. Reliability of assessment tools in rehabilitation: an illustration of appropriate statistical analysis. *Clinical rehabilitation* 1998; 12: 187-199.
11. LM Bouter, MCJM van Dongen. *Epidemiologisch onderzoek; opzet en interpretatie.* Bohn Stafleu Van Loghum, Houten / Antwerpen 1991.
12. TL Beauchamps, JF Childress. *Principles of biomedical ethics.* University Press, Oxford 1994.
13. H Manschot, M Verkerk (eds). *Ethiek van de zorg. Een discussie.* Meppel Boom, Amsterdam 1997.
14. JC Tronto. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care.* Routledge, New York/ London 1994.
15. BJ Collopy. Autonomy and long-term care: some crucial distinctions. *Gerontologist* 1988; 28: 10-17.
16. M Law (ed). *Client-centred occupational therapy.* Slack Inc, Thorofare 1998.
17. T Sumsion (ed). *Client-centred practice in occupational therapy. A guide to implementation.* Churchill Livingstone, London 1999.
18. DF Polit, BP Hungler. *Nursing Research. Principles and methods.* Lippincott Williams and Wilkins, Philadelphia 1999.
19. RH Harwood, A Rogers, E Dickinson, S Ebrahim. Measuring handicap: the London Handicap Scale, a new measure for chronic disease. *Quality in Health Care* 1994; 3: 11-16.
20. R Harwood, P Gompertz, Ebrahim S. Handicap one year after stroke: validity of a new scale. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 1994; 57: 825-829.
21. AF De Bruin, JPM Diederiks, LP de Witte, FCJ Stevens, H Philipsen. The development of a short generic version of the Sickness Impact Profile. *Journal of Clinical Epidemiology* 1994; 47: 407-418.
22. MWM Post, AF De Bruin, L De Witte, A Schrijvers. The SIP68: a measure of health-related functional status in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1996; 77: 440-445.
23. KI Van Der Zee, R Sanderman. *Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36: een handleiding.* Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Groningen 1993.
24. JE Ware. *SF-36 physical and mental health summary scales: a user's manual.* The Health Institute, Boston 1994.
25. RA Deyo, P Diehr, DL Patrick. Reproducibility and responsiveness of health status measures. *Controlled Clinical Trials* 1991; 12 (Suppl): 142S-158S.
26. JN Katz, MG Larson, CB Philips, AH Fossel, MH Liang. Comparative measurement sensitivity of short and longer health status instruments. *Medical Care* 1992; 30: 917-925.
27. M Cardol, A Beelen, GAM van den Bos, BA de Jong, IJM de Groot, RJ de Haan. The ability of the 'Impact on Participation and Autonomy' (IPA) questionnaire to detect improvement over time. *Submitted*.



+

+

Impact on Participation and Autonomy Questionnaire- Deutsche Version (IPA-G)

Ein Fragebogen über die Autonomie und Partizipation im täglichen Leben.

Dieser Fragebogen besteht aus Fragen über Ihre Alltagsaktivitäten. Dadurch versuchen wir uns ein Bild zu machen, wie Ihrer Meinung nach Ihr Gesundheitszustand Ihre Fähigkeit, Ihr Leben so zu leben, wie Sie möchten, einschränkt. Wir möchten wissen, inwieweit Sie selbst entscheiden können, wie und ob Sie an Alltagsaktivitäten teilhaben können.

Wenn Sie diese Fragen beantworten, geht es ausschliesslich um Ihre eigene Meinung und Ihre eigenen Erfahrungen. Es gibt keine richtigen und falschen Antworten, es geht darum, dass Sie die Antwort geben, die Ihrer Meinung nach Ihrer Situation am besten entspricht.

Bitte lesen Sie zuerst die Informationen und machen nachher ein Kreuz im entsprechenden Kästchen. Wenn Sie sich beispielsweise in ihrer Wohnung fortbewegen können, wann immer Sie möchten, beantworten Sie die Frage wie folgt:

<p>1a. Meine Möglichkeiten, in meiner Wohnung dahin zu gelangen, wohin ich möchte, sind</p>	<p style="text-align: right;">sehr gut <input type="checkbox"/>₀</p> <p style="text-align: right;">gut <input type="checkbox"/>₁</p> <p style="text-align: right;">ziemlich gut <input type="checkbox"/>₂</p> <p style="text-align: right;">mässig <input type="checkbox"/>₃</p> <p style="text-align: right;">schlecht <input type="checkbox"/>₄</p>
---	--

Wir bitten Sie, jede Frage auszufüllen, auch wenn Sie sie für unwichtig halten oder sie schwierig zu beantworten ist, versuchen Sie die Antwort zu geben, die ihrer Meinung am nächsten kommt.

Wenn Sie möchten, können Sie bei jeder Frage einen Kommentar dazu schreiben.

Alle Ihre Antworten werden streng vertraulich behandelt.

Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa 20 Minuten.

Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Mithilfe und Ihre Zeit.

+

1 von 11

+

IPA-G, Version 1.02, 16. August 2006, © Rehaklinik Bellikon



+

+

Mobilität: sich fortzubewegen wohin und wann Sie wollen (mit oder ohne Hilfsmittel oder Hilfe)

Zuerst möchten wir Ihnen einige Fragen über Ihre Mobilität stellen. Wir möchten vor allem wissen, ob Sie selber entscheiden können, wann und wohin Sie sich fortbewegen möchten.

<p>1a. Meine Möglichkeiten, in meiner Wohnung dahin zu gelangen, <i>wohin</i> ich möchte, sind</p>	<p>sehr gut <input type="checkbox"/>₀ gut <input type="checkbox"/>₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/>₂ mässig <input type="checkbox"/>₃ schlecht <input type="checkbox"/>₄</p>
<p>1b. Meine Möglichkeiten, mich in meiner Wohnung fortzubewegen, <i>wann immer</i> ich möchte, sind</p>	<p>sehr gut <input type="checkbox"/>₀ gut <input type="checkbox"/>₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/>₂ mässig <input type="checkbox"/>₃ schlecht <input type="checkbox"/>₄</p>
<p>1c. Meine Möglichkeiten, Freunde und Bekannte zu besuchen, <i>wann immer</i> ich möchte, sind</p>	<p>sehr gut <input type="checkbox"/>₀ gut <input type="checkbox"/>₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/>₂ mässig <input type="checkbox"/>₃ schlecht <input type="checkbox"/>₄</p>
<p>1d. Meine Möglichkeiten, Ausflüge und Ferien zu machen, wie ich es möchte, sind</p>	<p>sehr gut <input type="checkbox"/>₀ gut <input type="checkbox"/>₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/>₂ mässig <input type="checkbox"/>₃ schlecht <input type="checkbox"/>₄</p>
<p>1e. Falls Ihr Gesundheitszustand Ihre Fortbewegung einschränkt (wie in Frage 1a-1d), ist das für Sie ein Problem?</p>	<p>Kein Problem <input type="checkbox"/>₀ Kleines Problem <input type="checkbox"/>₁ Grosses Problem <input type="checkbox"/>₂</p>

Bemerkungen:

+

+



+

+

Selbstversorgung (mit oder ohne Hilfsmittel oder Unterstützung)

Bei den folgenden Fragen geht es darum, ob Sie selber entscheiden können, wie und wann Sie etwas tun, auch wenn Sie Unterstützung erhalten.

2a. Meine Möglichkeiten, dass ich so gewaschen und angezogen bin, <i>wie</i> ich es möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
2b. Meine Möglichkeiten, dass ich gewaschen und angezogen bin, <i>wann</i> ich es möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
2c. Meine Möglichkeiten, dann aufzustehen und zu Bett zu gehen, <i>wann</i> ich es möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
2d. Meine Möglichkeiten, dann zur Toilette zu gehen, <i>wenn</i> ich muss, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
2e. Meine Möglichkeiten zu essen und trinken, <i>wann</i> ich es möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
2f. Falls Ihr Gesundheitszustand Ihre Selbstversorgung einschränkt, ist das für Sie ein Problem?	Kein Problem <input type="checkbox"/> ₀ Kleines Problem <input type="checkbox"/> ₁ Grosses Problem <input type="checkbox"/> ₂

Bemerkungen:

+

3 von 11

+

IPA-G, Version 1.02, 16. August 2006, © Rehaklinik Bellikon



+

+

Arbeiten in und um das Haus/die Wohnung (mit oder ohne Hilfsmittel oder Unterstützung)

Die nächsten Fragen handeln von ihren Aufgaben und Rollen, die Sie zu Hause haben und wie Sie durch Ihren Gesundheitszustand darin eingeschränkt sind. Es geht wieder darum, ob Sie entscheiden können, wann und wie etwas getan wird.

3a. Meine Möglichkeiten, mich um meine Wohnung zu kümmern, wie ich es möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
3b. Meine Möglichkeiten, leichte Arbeiten in meiner Wohnung (z.B. Tee oder Kaffee zubereiten) durch mich oder andere erledigt zu haben, so wie ich es gerne möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
3c. Meine Möglichkeiten, schwere Arbeiten in meiner Wohnung (z.B. Putzen) durch mich oder andere erledigt zu haben, so wie ich es gerne möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
3d. Meine Möglichkeiten, Haushaltarbeiten dann zu erledigen oder erledigen zu lassen, <i>wann</i> ich es möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
3e. Meine Möglichkeiten, kleine Reparaturen oder Instandhaltungsarbeiten zu Hause und im Garten selbst oder durch andere zu machen, so wie ich es möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
3f. Meine Möglichkeiten, meine Rolle zu Hause zu erfüllen, so wie ich es möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
3g. Falls Ihr Gesundheitszustand Ihre Aktivitäten zu Hause einschränkt, ist das für Sie ein Problem?	Kein Problem <input type="checkbox"/> ₀ Kleines Problem <input type="checkbox"/> ₁ Grosses Problem <input type="checkbox"/> ₂

+

4 von 11

+

IPA-G, Version 1.02, 16. August 2006, © Rehaklinik Bellikon



+

+

Bemerkungen:

Umgang mit Geld

In der nächsten Frage geht es darum, ob Ihr Gesundheitszustand die Kontrolle, die Sie über Ihr Geld haben, beeinflusst.

<p>4a. Meine Möglichkeiten, zu entscheiden, <i>wie</i> ich mein Geld ausgabe, sind</p>	<p>sehr gut <input type="checkbox"/>₀ gut <input type="checkbox"/>₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/>₂ mässig <input type="checkbox"/>₃ schlecht <input type="checkbox"/>₄</p>
<p>4b. Falls Ihr Gesundheitszustand Ihren Umgang mit Geld einschränkt, ist das für Sie ein Problem?</p>	<p>Kein Problem <input type="checkbox"/>₀ Kleines Problem <input type="checkbox"/>₁ Grosses Problem <input type="checkbox"/>₂</p>

Bemerkungen:

+

5 von 11

+

IPA-G, Version 1.02, 16. August 2006, © Rehaklinik Bellikon



+

+

Freizeit

In der nächsten Frage geht es darum, ob Sie entscheiden können, wie Sie Ihre (Frei-) Zeit verbringen.

<p>5a. Meine Möglichkeiten, meine (Frei-) Zeit so zu nutzen, <i>wie</i> ich es möchte, sind</p>	<p>sehr gut <input type="checkbox"/>₀ gut <input type="checkbox"/>₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/>₂ mässig <input type="checkbox"/>₃ schlecht <input type="checkbox"/>₄</p>
<p>5b. Falls Ihr Gesundheitszustand Sie in der Gestaltung Ihrer (Frei-) Zeit einschränkt, ist das für Sie ein Problem?</p>	<p>Kein Problem <input type="checkbox"/>₀ Kleines Problem <input type="checkbox"/>₁ Grosses Problem <input type="checkbox"/>₂</p>

Bemerkungen:

Soziales Leben und Beziehungen

In den nächsten Fragen möchten wir gerne wissen, ob Ihr Gesundheitszustand die Qualität und Häufigkeit Ihrer sozialen Beziehungen beeinflusst.

<p>6a. Meine Möglichkeiten, mit Menschen, die mir nahe stehen, ein gutes und vertrauensvolles Gespräch zu führen, sind</p>	<p>sehr gut <input type="checkbox"/>₀ gut <input type="checkbox"/>₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/>₂ mässig <input type="checkbox"/>₃ schlecht <input type="checkbox"/>₄</p>
<p>6b. Meine Beziehungen zu Menschen, die mir nahe stehen, sind</p>	<p>sehr gut <input type="checkbox"/>₀ gut <input type="checkbox"/>₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/>₂ mässig <input type="checkbox"/>₃ schlecht <input type="checkbox"/>₄</p>

+

6 von 11

+

IPA-G, Version 1.02, 16. August 2006, © Rehaklinik Bellikon



+

+

6c. Der Respekt, den mir Menschen entgegenbringen, die mir nahe stehen, ist	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
6d. Der Umgang mit Leuten, die ich weniger gut kenne, ist	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
6e. Der Respekt, den mir Leute entgegenbringen, die ich weniger gut kenne, ist	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
6f. Meine Möglichkeiten, eine intime Beziehung zu haben, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
6g. Meine Möglichkeiten, Menschen so oft zu treffen, wie ich möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
6h. Falls Ihr Gesundheitszustand Ihre Beziehungen und Ihr soziales Leben einschränkt, ist das für Sie ein Problem?	Kein Problem <input type="checkbox"/> ₀ Kleines Problem <input type="checkbox"/> ₁ Grosses Problem <input type="checkbox"/> ₂

Bemerkungen:

+

7 von 11

+

IPA-G, Version 1.02, 16. August 2006, © Rehaklinik Bellikon



+

+

Anderen Menschen helfen oder sie unterstützen

Diese Fragen handeln davon, wie Sie andere Leute, wie Familie, Nachbarn, Freunde oder Vereinsmitglieder unterstützen können.

7a. Meine Möglichkeiten, andere Leute auf irgendeine Art zu unterstützen, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
7b. Falls Ihr Gesundheitszustand Sie daran hindert, andere Menschen zu unterstützen, ist das für Sie ein Problem?	Kein Problem <input type="checkbox"/> ₀ Kleines Problem <input type="checkbox"/> ₁ Grosses Problem <input type="checkbox"/> ₂

Bemerkungen:

Bezahlte oder freiwillige Arbeit

Wir möchten gerne wissen, wie Ihre Möglichkeiten sind, bezahlte oder freiwillige Arbeit Ihrer Wahl zu finden oder zu behalten, auch wenn das im Moment für Sie nicht wichtig erscheint.

8a. Meine Möglichkeit, die von mir gewünschte bezahlte oder freiwillige Arbeit zu verrichten, ist	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
---	---

+

+



+

+

Bitte beantworten Sie die Fragen 8b bis 8f nur, wenn Sie eine bezahlte oder freiwillige Arbeit haben, auch wenn Sie diese im Moment nicht ausüben können. Andernfalls fahren Sie bitte direkt mit Frage 9 weiter.

8b. Meine Möglichkeiten, die Arbeit so zu machen, wie ich es gerne möchte, ist	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
8c. Meine Kontakte zu Arbeitskollegen sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
8d. Meine Möglichkeiten, die Position zu erreichen oder zu behalten, die ich möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
8e. Meine Möglichkeiten, meine Tätigkeit oder die Arbeitsstelle zu wechseln, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
8f. Falls Ihr Gesundheitszustand Ihre bezahlte oder freiwillige Arbeit beeinträchtigt, ist das für Sie ein Problem?	Kein Problem <input type="checkbox"/> ₀ Kleines Problem <input type="checkbox"/> ₁ Grosses Problem <input type="checkbox"/> ₂

Bemerkungen:

+

+



+

+

Ausbildung und Kurse

Die nächsten Fragen handeln davon, ob Ihr Gesundheitszustand Ihre Möglichkeiten, Ausbildungen oder Kurse Ihrer Wahl zu besuchen, beeinflusst. Wenn Sie keine weitere Ausbildung oder Kurse besuchen möchten, kreuzen Sie das Kästchen „trifft nicht zu“ an.

9a. Meine Möglichkeiten, an Ausbildungen oder Kursen teilzunehmen, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄ trifft nicht zu <input type="checkbox"/> ₀
9b. Falls Ihr Gesundheitszustand Sie bei der Teilnahme an Ausbildungen oder Kurse einschränkt, ist das für Sie ein Problem?	Kein Problem <input type="checkbox"/> ₀ Kleines Problem <input type="checkbox"/> ₁ Grosses Problem <input type="checkbox"/> ₂

Bemerkungen:

Zu diesem Fragebogen

In diesem Fragebogen haben Sie Fragen zum Einfluss, den Ihre Gesundheit auf Ihr persönliches und soziales Leben hat, beantwortet. Wenn Sie all das bedenken, können Sie im Allgemeinen sagen, dass Sie genügend Möglichkeiten zur Selbstbestimmung im Leben haben?

10. Meine Möglichkeiten, so zu leben, wie ich es möchte, sind	sehr gut <input type="checkbox"/> ₀ gut <input type="checkbox"/> ₁ ziemlich gut <input type="checkbox"/> ₂ mässig <input type="checkbox"/> ₃ schlecht <input type="checkbox"/> ₄
---	---

Bemerkungen:

+

+



+

+

11. Welche drei Probleme würden Sie als Hauptprobleme bezeichnen, die durch Ihren Gesundheitszustand verursacht wurden?

(Wir meinen damit die Bereiche aus dem Fragebogen: Mobilität, Selbstversorgung, Arbeiten in und um das Haus/die Wohnung, Umgang mit Geld, Freizeit, soziales Leben und Beziehungen, Unterstützung anderer Leute, bezahlte oder freiwillige Arbeit und Ausbildung und Kurse)

1.
2.
3.

12. In diesem Fragebogen haben wir Sie über den Einfluss Ihres Gesundheitszustandes auf Ihr persönliches und soziales Leben befragt. Möchten Sie noch andere Aspekte ansprechen, zu denen Sie nicht befragt wurden?

Danke, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diese Fragebogen auszufüllen.

+

11 von 11

+

IPA-G, Version 1.02, 16. August 2006, © Rehaklinik Bellikon



10.3 CSI-Description and Questionnaire (German)

Caregiver Strain Index Deutsch (CSI-D)
(Original CSI, developed by Robinson, 1983)

Caregiver Strain Index (CSI)

Die CSI ist entwickelt in 1983 (Robinson)

Die English-sprachige CSI ist ins Deutsche übersetzt (Jahre x) und wieder zurück ins Englische... (Publikation....?)

Alle Items in diese Version sind gleich durch genummert wie in die englische Version. Zur Evaluation der Belastung des Angehörigen durch die Fürsorge um das Erkrankte Familienmitglied wurde der Caregiver Strain Index angewandt, welcher aus insgesamt 13 Items besteht. Sie zeigen verschiedene mögliche Auswirkungen auf das eigene Leben durch pflegerischen Tätigkeiten auf (körperliche Anstrengung, finanzielle Belastung, gestörter Schlaf, geänderte Zukunftspläne usw...) und müssen jeweils mit ja (ein Punkt) oder nein (null Punkte) bewertet werden. Insgesamt ist somit eine Gesamtsumme von null bis 13 Punkte möglich. 7 oder mehr Punkte deuten hierbei auf ein erhöhtes Stresslevel hin (Betsy C, 1983). Der Caregiver Strain Index findet seine Anwendung heutzutage insbesondere als Werkzeug in der Forschung bzw. als Screening-methode (Suchtest).



The Caregiver Strain index-D	JA	NEIN
1. Mein Schlaf ist gestört (z.B. weil --- ins Bett ein- oder aussteigt oder in der Nacht umherwandert)		
2. Das Helfen ist lästig (z.B. weil es zeitraubend ist oder dafür ein längerer Weg in Kauf genommen werden muss)		
3. Es belastet mich körperlich (z.B. wegen Herben des Pat. in oder aus einem Stuhl; wegen körperlicher Anstrengung oder Konzentration)		
4. Es grenzt mich ein (z.B. weil das Helfen meine Freizeit einschränkt oder Besuche dadurch vermieden werden)		
5. Die Familie musste sich anpassen (z.B. weil sich durch die Hilfe der Alltag verändert hat oder die Privatsphäre eingeschränkt wird)		
6. Meine Pläne haben sich geändert (z.B. weil sich Einschränkungen im Berufsleben ergeben haben; Ferienpläne angepasst werden mussten)		
7. Es gibt noch andere Anforderungen an mich (z.B. von anderen Familienmitgliedern)		
8. Ich habe mich emotional angepasst (z.B. wegen schwerer Streitigkeiten)		
9. Manches Verhalten verärgert mich (z.B. Vergesslichkeit, Inkontinenz, Anschuldigungen)		
10. Es macht mich traurig festzustellen wie sehr sich --- verändert hat (z.B. weil --- sich sehr von seiner früheren Persönlichkeit verändert hat, oder --- ist eine andere Person als früher)		
11. Ich musste meine Arbeitszeit anpassen (z.B. durch Notwendigkeit, frei zu nehmen)		
12. Ich fühle mich total überlastet (z.B. wegen Sorgen über --- ; Weiß nicht wie ich alles bewältigen soll)		
13. Es ist eine finanzielle Belastung		
Total Score (Anzahl der mit 'ja' beantworteten Fragen)		



10.4 Recruitment Brochure and Deployment Time Table (April 2017)

Project MyLifeMyWay briefpapier in stelling

zelf invoegen logo organisatie of printen op eigen

Inleiding

Anne is een Persoonlijke Nederlands sprekende Assistent die via een tablet ouderen behulpzaam is bij het zo lang mogelijk onafhankelijk blijven. Anne kan bijvoorbeeld waarschuwen wanneer medicatie moet worden ingenomen, de krant of het nieuws voorlezen, en een agenda bijhouden. Ook kunt u (in de toekomst) beeldbellen met behulp van Anne. Anne is door spraakcommando's aan te sturen en of door een aanraakscherm (touchscreen) te bedienen.

Haar mogelijkheden zullen gedurende het project worden uitgebreid; afhankelijk van en door input van de behoeften van de deelnemers.

Gedurende ruim twee jaar (januari 2017-december 2018) zal Anne worden uitgetest bij 20 ouderen in Deventer en bij 20 ouderen in organisatie TriviumMeulenbeltZorg. Wij zoeken daarom ouderen die aan onderstaande kenmerken voldoen.

Wanneer kunt u als oudere deelnemen aan dit project?

U kunt deelnemen aan het project wanneer u aan de volgende kenmerken voldoet:

- Leeftijd ongeveer 65-75 jaar (met ondergrens 60 en bovengrens 80 jaar)
- Thuiswonend of in een serviceflat/aanleunwoning
- Samenwonend of alleen wonend
- Geen/weinig cognitieve beperkingen
- Lichte/matige gezondheidsbeperkingen
- Geen/weinig professionele verpleegkundige zorg (wel huishoudelijke zorg)
- Voldoende beheersing van de Nederlandse taal
- Goed kunnen articuleren
- Bereidheid om gebruik te maken van tablet

Hoe ziet deelname aan het project eruit?

Indien u als oudere in dit project mee doet moet u in staat zijn om instructies te begrijpen en bereid zijn om gedurende langere tijd (ruim 2 jaar) Anne te gebruiken. Wanneer u ondersteund wordt door een mantelzorger, willen we deze ook graag in het project betrekken. De mogelijkheden van 'Anne' worden gedurende deze periode steeds meer uitgebreid en aangepast aan de individuele behoeften van u als deelnemende oudere. Deze uitbreiding vindt plaats doordat we vanuit de projectgroep u en uw eventuele mantelzorgers bevragen welke behoeften en wensen u heeft.

Wat levert het u op om deel te nemen aan het project?

Gedurende 2 jaar kunt u gebruik maken van de tablet met Anne en een beeld vormen op welke wijze dit gebruik uw mogelijkheden om zelfstandig te blijven wonen vergroot. Ook kunt u door mee te denken aangeven waaraan u, nadat u gewend bent aan het gebruik van Anne, verder nog behoefte heeft en wordt gekeken of en hoe dit te realiseren is.

Voor ondersteuning bij het gebruik van Anne en de tablet kunt u gebruik maken van de helpdesk van de makers van Anne (Virtask).

Hoe ziet deelname aan het onderzoek eruit?

Als u gebruik maakt van Anne wordt u ook gevraagd aan een onderzoek deel te nemen. Dat onderzoek bestaat uit een interview en vervolgens in de loop van 2 jaar in totaal vier maal invullen van een schriftelijke en/of digitale vragenlijst over de mate van zelfredzaamheid en

het gebruikersgemak van Anne. Ook uw mantelzorger krijgt vier maal een vragenlijst over mogelijke belasting. In de loop van het project wordt er een tweede keer een interview afgenomen waarbij u als deelnemer en uw mantelzorger aanvullende informatie kunnen geven. Deze interviews worden bij u (en uw mantelzorger) in overleg thuis gehouden.

Om te inventariseren welke individuele behoeften u als deelnemer heeft, wordt gedurende het onderzoek twee keer een groepsbijeenkomst met deelnemers per regio georganiseerd. Na het actief betrekken van u als gebruiker (en uw mantelzorger) bij het ontwerp van de nieuwe mogelijkheden van Anne, kunnen die vervolgens weer uitgetest worden.

Wanneer zijn er activiteiten in het project?

Planning	Activiteiten
December 2016/januari 2017	Verspreiding wervingsbrief potentiële deelnemers/ Persoonlijke benadering cliënten door medewerkers Informatie bijeenkomst belangstellenden:
23 januari 2017	Na de informatie- en demonstratie bijeenkomst over Anne: definitieve vaststelling gebruikers. Indien mogelijk worden al afspraken gemaakt voor eerste bezoek inventariseren verwachtingen m.b.t. Anne door interview thuis/focusgroep/invullen vragenlijst (1 ^e)
Februari 2017	Uitlevering van de tablets met Anne Persoonlijke instructie (graag met mantelzorger erbij indien mogelijk) Uitproberen Anne 1.0
Februari -mei 2017	Gebruiken en testen Anne 1.0 Focusgroepbijeenkomst (2 ^e) over ervaringen Anne bij gebruikers en mantelzorg
Mei/juni 2017	Invullen vragenlijst (2 ^e) door gebruiker en mantelzorg
Maart-1 juli 2017	Ontwerp nieuwe functionaliteiten/mogelijkheden Anne 2.0
Juli-nov 2017	Testen Anne 2.0 door gebruiker
1 Nov 2017 – 1 jan 2018	Invullen vragenlijst (3 ^e) door gebruiker en mantelzorg
1 Jan. 2018 – 1 april 2018	Ontwerp nieuwe functionaliteiten/mogelijkheden Anne 3.0
1 April 2018 – 1 okt 2018	Testen Anne 3.0
1 Okt 2018 – 1 dec 2018	Invullen vragenlijst (4 ^e) gebruiker en mantelzorg Aanvullende interviews/focusgroepen (3 ^e)

Informatie over Anne

Tijdens de eerste informatie bijeenkomst geeft Virtask uitgebreide informatie over Anne. Om u een goede indruk te geven van wat Anne voor u kan doen geven we een demonstratie. Omdat u met Anne bijvoorbeeld kunt beeldbellen adviseren we u om uw mantelzorger en/of familie ook voor deze bijeenkomst uit te nodigen.

U krijgt gedurende het project apparatuur te leen die bij u thuis zal worden geïnstalleerd. Tijdens de informatie bijeenkomst laten we een profopstelling zien en zullen we uitleg geven wat voor deze installatie nodig is.

U kunt nu al een indruk krijgen over wie Anne is door het volgende internet filmpje te bekijken. <http://www.virtask.nl/wordpress/anne-thuiszorg>



Tijdens de bijeenkomst krijgt u de gelegenheid voor het stellen van vragen. Maar mocht u nu al vragen hebben over Anne neem dan gerust contact op met ons door onderstaand nummer te bellen of een mail te sturen.

Contactpersoon: de heer Herman Slagman
E-mail: support@virtask.nl
Telefoon: 0573 430 878

Voor vragen over het onderzoek vanuit Hogeschool van Arnhem en Nijmegen:
Contactpersoon: mevrouw Sylvia Hoekstra
E-mail: Sylvia.hoekstra@han.nl
Telefoon: 06-422 243 28

Ik ben geïnteresseerd om deel te nemen en Anne te gebruiken: waar kan ik mij opgeven?

Organisatie Trivium MeulenbeltZorg:
Contactpersoon: Lydia Veneberg
E-mail: lveneberg@triviummeulenbeltzorg.nl
Telefoon: 06- 33641523

Waar kan ik een demonstratie van Anne en uitleg over het project krijgen?

Voor alle belangstellenden die zich aangemeld hebben wordt een bijeenkomst gepland waarin een demonstratie van Anne en uitleg over het project en het onderzoek wordt gegeven.

Deze bijeenkomsten vinden plaats op:

Locatie TriviumMeulenbeltZorg: locatie 't Haarhuus Westerhaar

Datum: 23 januari 2017

Tijd: 19.00 uur- 20.00 uur