

After the rehabilitation centre : a study into the course of functioning after discharge from rehabilitation

Citation for published version (APA):

de Witte, L. P. (1991). *After the rehabilitation centre : a study into the course of functioning after discharge from rehabilitation*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Swets & Zeitlinger.
<https://doi.org/10.26481/dis.19910906lw>

Document status and date:

Published: 01/01/1991

DOI:

[10.26481/dis.19910906lw](https://doi.org/10.26481/dis.19910906lw)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

CHAPTER 16

Summary

This book is the report of a study into the course of functioning in different patient categories after discharge from clinical rehabilitation in a rehabilitation centre. The purpose of this study was to describe the course of functioning after discharge. We wanted to know to what extent patients, in their own perception, succeed in keeping the functional level they reached in the rehabilitation centre. In addition we sought an explanation of why some people show a more positive course of functioning than others. The study is specifically focused on the role of personal characteristics, social network characteristics and continuity of professional care around and after discharge in explaining the course of functioning. We wanted to gain insight into the relative importance of these factors, in addition to certain social-demographic and disability-related characteristics. A distinction is made between the short term course (the first three months after discharge) and the long term course (until one to one and a half years after discharge). Patient categories included in the study are rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis and patients with a spinal cord injury.

The book is divided into four parts. The first part consists of five chapters, which describe the background of the study, the research questions to be answered and the way the study was planned and carried out. Chapter 1 gives a short introduction. Chapter 2 contains an overview of the literature relevant within the framework of the study. The chapter starts with the description of a focus of measurement of rehabilitation outcome. Reasons are given for the decision to focus on the course of functioning in terms of reported actual behaviour or activities in daily life, in combination with an evaluation of functioning by the patients themselves. In the later paragraphs of chapter 2 the variables to be included in the research model are determined and what is known or can be expected about their relationship to the course of functioning is discussed. On the basis of the results in chapter 2, we formulate some more explicit research questions, a research model and a set of expectations in chapter 3. The variables included as explanatory variables in the research model are: personality traits, health locus of control, self-image, size of the social network, number of friends and other non-relatives in the network, practical and emotional support, continuity of professional care, age, sex, socio-economic status, marital status, objective level of disability, complicating diseases and duration of the disability. Continuity of care is defined as the degree to which professional care is provided as a coordinated and uninterrupted succession of activities, in accordance with (experienced) patient needs.

The way the course of functioning and the explanatory variables mentioned above are operationalised and measured is described in chapter 4. This chapter also gives a description of the design of the study and the methods of data gathering. The study is divided into two phases. The first phase has a retrospective transversal design. The second, much larger and more extensive phase has a longitudinal design. In phase I we included 37 patients with a spinal cord lesion or rheumatoid arthritis, who had been discharged from the rehabilitation centre between a half and one and a half years before. In the second phase we approached every newly admitted patient with a spinal cord lesion, rheumatoid arthritis or ankylosing spondylitis for the study. In the period available for the study there were 109 patients willing to cooperate. These patients were followed for 2 years. In these two years there were four assessments: the first as soon as possible after admission, the second at the time of discharge, the third three months after discharge, and the fourth two years after the first. At each assessment information was gathered not only from the patient, but also from professional helpers and persons from the social network. In addition to the patient, the following persons were approached at each assessment: the rehabilitation specialist or rheumatologist, the rehabilitation nurse who was closest to the patient, the general practitio-

ner, the community nurse and the two people from the social network who were, according to the patient, the most important at the time of assessment. The information needed was mainly gathered by means of prestructured personal interviews and partly by means of self-administered questionnaires.

The last chapter in part I, chapter 5, describes the populations of patients, professional workers and social network members participating in both phases of the study. It also deals with matters of non-response and drop-out during the study. An important conclusion from chapter 5 is that there is a selective drop-out in the longitudinal part of the study. Only 62% of the starting population of patients were available for the longitudinal analysis. This is a positive selection: at least part of the drop-out is explained by illness or other problems of the patient.

Part II of the book gives the results from the first phase of the study. It consists of only 2 chapters. Chapter 6 describes the results regarding the experienced course of functioning after discharge. Almost half of the 37 patients involved in this phase reported some degree of physical deterioration and about 20% some degree of psychosocial deterioration. Health professionals and social network members reported similar figures. In chapter 7 the group of deteriorated patients is compared with the non-deteriorated patients, with respect to all the possible explaining variables in the research model. For this analysis physical and psychosocial functioning are combined into one measure for overall functioning. The results in chapter 7 clearly reveal that patients experiencing a deterioration are in many respects different from those who give a more positive assessment of the course of functioning. Personal characteristics and social network characteristics especially appear to be important predictors of the course of functioning. In the main, the results are in line with the expectations formulated in chapter 3. Another important conclusion from the results in chapter 7 is that there appear to be problems in the continuity of care after discharge. Tuning and coordination of care are far from perfect. A judgement of the importance of these problems for the course of functioning of patients is not possible on the basis of the data from the first phase of the study.

Part III of the book gives the results from the second, longitudinal phase of the study. This part consists of 7 chapters. The first of these, chapter 8, deals with the course of functioning after discharge, measured in different ways. Unlike in chapter 6, we make a distinction between physical and psychosocial functioning in this chapter. Within these two dimensions three different measurement approaches are used: an assessment of the course of functioning by the patients themselves afterwards (at the third and fourth assessment), longitu-

dinal changes in reported activities and behaviour (measured with the Sickness Impact Profile) and longitudinal changes in the self-assessment of functioning.

The results in chapter 8 are largely in line with those in chapter 6. When averaging the results of the three measures of the course of functioning, about 35% of the total group of patients deteriorate during the first three months and a somewhat smaller percentage when looking at the long term. For psychosocial functioning these percentages are lower: at the third as well as at the fourth assessment about 25% of the patients deteriorated in comparison to the time of discharge. Because of the selective drop-out during the study, it is likely that the 'real' percentages of deteriorated patients are higher. The figures differ for the different diagnostic categories, but in each category the number of deteriorating patients is considerable.

Just like in chapter 6, assessments of the patients are to a large extent supported by assessments of people who know the patient well, and to a lesser extent by the professionals involved.

The data show an obvious 'functional dip' three months after discharge: for both dimensions of functioning there is a tendency of deterioration during the first three months, followed by a slight tendency of improvement again. This indicates that the first few months after discharge form a very critical period.

In chapter 9 we create groups of patients to be compared in the analysis of the factors related to the course of functioning in the chapters further on. These groups are created in such a way that the diagnostic categories are about equally represented. This is done because of the differences between these categories found in chapter 8. For each time-period to be studied (short term and long term) and for physical and psychosocial functioning separately, groups of patients with a relatively positive, an average and a relatively negative course of functioning are created: once on the basis of the retrospective assessment of the patients themselves afterwards (this approach is very similar to that in the first phase of the study) and once on the basis of actual changes over time in the self-assessment of functioning and in reported activities and behaviour. The latter two measures are combined into one, in order to reduce the number of different approaches. The result of these operations is that we follow 8 parallel approaches for the analysis of the factors related to the course of functioning: short term and long term, physical and psychosocial functioning, assessment afterwards and changes over time.

Besides the creation of these groups of patients, chapter 9 deals with the phenomenon of regression to the mean in the longitudinal approach. It appears to be rather strongly present with respect to the long term course on the basis of longitudinal change-scores. Here it is likely to influence the results of the analysis.

The remaining 5 chapters in part III (10-14) deal with the explanation of the course of functioning. Chapters 10 to 13 each deal with the relationship of one group of variables with the 8 different measures of the course of functioning distinguished in chapters 8 and 9. In each of these chapters only bivariate relationships are described; the groups of patients created are compared with respect to the variables of interest. Except for chapter 10, each of these chapters starts with a description of the explanatory variables and, if relevant, changes in these variables over time. Then, the differences between the different groups of patients are described. Finally, the results from the 8 parallel approaches are discussed in relation to the expectations formulated in chapter 3. Chapter 10 is about social-demographic and disability-related characteristics. Chapter 11 deals with the personal characteristics studied. In chapter 12 social network characteristics are at issue, while chapter 13 deals with continuity of care. The data presented in these chapters make it possible to make a selection of the variables that are most important in explaining the course of functioning; some of the variables studied appear to have no relationship to any of the measures of the course of functioning distinguished, or in an unclear or unsystematic way.

The selection of the variables that have a more or less consistent relationship with some of the approaches followed is the basis for the final analysis in chapter 14. Here we describe a series of multivariate analyses with this limited selection of the variables studied in the chapters 7 and 10 to 13. The techniques used are discriminant and multiple regression analyses. For these analyses the personal characteristics selected are combined into one overall variable, because they appeared to form one factor in a principal components analysis. This variable is called 'powerlessness'. The variables finally included in the analyses in chapter 14 are: powerlessness, size of the social network, number of people giving practical support, loneliness, age, socio-economic status, duration of the disability and intercurrent diseases after discharge. The analyses presented in chapter 14 lead to the following conclusions:

- Social-demographic variables play an important role in the explanation of the course of functioning. Patients with a low socio-economic status, which is closely related to high age, have a greater chance to develop a more negative course of functioning, especially during the first three months after discharge. This especially applies to physical functioning.
- Disability-related characteristics have a less important and less clear role in the explanation. The occurrence of other diseases after discharge gives a greater chance to develop a relatively negative course of functioning, especially in psychosocial respect, but this is not completely unequivocal. A short disease-duration gives a higher chance to develop a relatively positive course of functioning, but a long disease-duration does not mean a

- negative course; the average groups tend to have the longest disease-duration.
- Powerlessness, which stands for the combination of the personal characteristics studied, plays a major role in the explanation of the course of physical as well as psychosocial functioning during the first three months after discharge. Patients who show a relatively negative course of functioning during this period score relatively high on the variable powerlessness, which means that they tend to have a strong doctor-orientation, a high inadequacy-score, a low self-recognition and a negative self-image, together with a high chance-orientation, a low internal orientation and a high rigidity-score. It is important to notice that this is not only the case when looking transversally, but that a high score on powerlessness at the time of discharge actually predicts the course of functioning. The role of powerlessness in explaining the long-term course of functioning is much less important.
- Of the social network characteristics studied, the experienced amount of practical support and loneliness appear to be important 'predictors' of the long-term course of physical as well as psychosocial functioning. Feelings of loneliness and experiencing little practical support and especially a decline in practical support are strong 'predictors' of a relatively negative course of both physical and psychosocial functioning. Size of the network is not a good predictor.

These conclusions hold for all three diagnostic categories involved in the study.

The results presented in the chapter 11, 12 and 13 do not only contribute to the answer to the question of what factors explain the course of functioning after discharge. In these chapters we also describe the explanatory variables and their development over time. These descriptions lead to some important conclusions of their own. The most important concern the social network characteristics and continuity of care.

In chapter 12 it becomes clear that the social networks changed quite impressively in the two-year period of the study. The size of the network and the number of friends and other non-relatives in the network decrease in each diagnostic category. This decrease is most obvious for patients with a spinal cord lesion: they 'lose' more than half of their friends and other non-relatives.

The results in chapter 13 strongly underline those in chapter 7 with respect to continuity of care around and after discharge. Tuning and coordination of care after discharge is far from perfect. The results show problems regarding all aspects of care distinguished. It is even questionable whether continuity of care as defined for this study exists in practice. This is the most probable

explanation why no relationship of aspects of continuity of care with the course of functioning is found. The most important findings are:

- Written information-exchange between rehabilitation centre and primary health care does not contribute much to a good handing over and coordination of care. Letters or discharge-forms are sometimes late, do not always reach the general practitioner, and often do not reach the community nurse. Insofar as they are received, they are mostly not read.
- Telephone or face-to-face contacts between professionals involved in the care for a patient are rare. As far as contacts take place, they almost always only have the character of information exchange.
- There is very little agreement between professionals about who is primarily responsible for different aspects of care.
- There is only limited agreement between professionals and patients about the situation of the patients.
- Patients and especially their social network members are only moderately satisfied with care after discharge. They mention a considerable number of complaints about care, mostly regarding an experienced lack of counseling and support, the relevant authorities' long and complicated procedures for providing aids and house-adaptations, and a lack of adequate information.

Part IV of the book contains a discussion of the results found in both phases of the study and the formulation of the conclusions. In chapter 15 we first discuss some important problems encountered in this study: the limited number of patients available, selective drop-out, regression to the mean and the fact that several parallel approaches were followed in the analysis. Although we consider these problems not really problematic in the sense that they might have lead to false results, we conclude that it is best to look upon the conclusions as *valid hypotheses to be tested in future research*. After this discussion the final conclusions are formulated, the contents of which have already been described earlier in this summary.

Chapter 15 ends with some recommendations for rehabilitation practice and suggestions for further research. The practical recommendations concern the development of interventions aimed at positively influencing the characteristics combined in the variable powerlessness, especially the health locus of control and self-image, and the development of interventions that enhance the maintenance of support from the social network. The latter could be done in two different ways: training and support of social network members in dealing with the handicapped and training of social skills of patients. The third practical recommendation regards the problems in continuity of care. We suggest the development of a discharge-procedure that ensures clarity and

agreement upon tasks and duties of professionals and non-professionals in the care-process, and the appointing of one of the people involved to coordinate care. We also suggest the promotion of expertise in primary care workers and non-professionals with respect to rehabilitation in general as well as in specific cases. The last suggestion concerns the involvement of 'experienced' patients in the care process. These might play a very important role in supporting patients and especially in providing information about 'living with a disability'.

Samenvatting in het Nederlands

Dit boek vormt het verslag van een onderzoek naar het functioneren van patiënten na ontslag uit klinische revalidatie. Het eerste doel van het onderzoek betreft een beschrijving van het beloop van het functioneren na ontslag. We wilden weten in hoeverre patiënten er, in hun eigen beleving, in slagen het functionele niveau te behouden dat zij tijdens de opname bereikt hebben. Een tweede doel van het onderzoek betreft de verklaring van verschillen in de mate van succes in dit opzicht; welke factoren verklaren dat sommige revalidanten een positiever beloop ervaren dan andere? Het onderzoek is specifiek gericht op de rol van persoonsgebonden kenmerken, kenmerken van het sociaal netwerk en continuïteit van de professionele zorg rond en na ontslag, in de verklaring van het functionele beloop. Met dit onderzoek wilden we inzicht krijgen in het relatieve belang van deze factoren, naast enkele sociaal-demografische variabelen en kenmerken van de aandoening. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen het beloop op korte termijn (de eerste drie maanden na ontslag) en het beloop op lange termijn (tot één à ander half jaar na ontslag). Het onderzoek heeft betrekking op patiënten in drie diagnosegroepen: reumatoïde artritis, spondylitis ankylopoetica en dwarslaesies.

Het boek bestaat uit 4 delen. Het eerste deel bestaat uit 5 hoofdstukken. Deze beschrijven de achtergrond van het onderzoek, de vraagstellingen en de wijze waarop het onderzoek is opgezet, gepland en uitgevoerd. Hoofdstuk 1 betreft de inleiding. In hoofdstuk 2 wordt een overzicht gegeven van binnen het kader van dit onderzoek relevante literatuur. Dit hoofdstuk begint met een discussie over de vraag waar bij de meting van revalidatiesucces de nadruk moet liggen. De nadruk is gelegd op dagelijks functioneren in termen van gerapporteerde activiteiten en gedrag, in combinatie met een subjectief oordeel van de patient over zijn eigen functioneren. In de overige paragrafen van hoofdstuk 2 beschrijven we de keuze van de in het onderzoeksmodel op te nemen variabelen en geven we aan wat er bekend is over de relatie tussen deze variabelen en het beloop van het functioneren. Op basis van dit overzicht worden in hoofdstuk 3 de vraagstellingen specifiekier uitgewerkt, samen met een onderzoeksmodel en een aantal verwachtingen met betrekking tot de te onderzoeken samenhangen. De volgende variabelen zijn als verklarende variabelen in het onderzoeksmodel opgenomen: persoonlijkheidskenmerken, de gezondheidsgerelateerde beheersingsoriëntatie (health locus of control), zelfbeeld, omvang van het sociaal netwerk, aantal vrienden en andere niet-familieleden in het netwerk, praktische en emotionele steun, continuïteit van de professionele zorg, leeftijd, geslacht, sociaal-economische status, burgerlijke staat, het objectieve niveau van de fysieke beperkingen, de aanwezigheid van complicerende ziekten en de duur van de beperkingen. Continuïteit van zorg wordt gedefiniëerd als de mate waarin zorg geboden wordt als een gecoördineerde, ononderbroken opeenvolging van activiteiten, in overeenstemming met de (ervaren) behoeften van de patient.

De manier waarop het functioneren en de genoemde verklarende variabelen geoperationaliseerd en gemeten zijn, wordt beschreven in hoofdstuk 4. Dit hoofdstuk geeft ook een beschrijving van de opzet van het onderzoek en de gebruikte methoden. Het onderzoek is opgezet in twee fasen. De eerste fase is retrospectief en transversaal: het betreft een eenmalige meting waarbij teruggekeken wordt in de tijd. De tweede fase, die veel omvangrijker en uitgebreider is, heeft een longitudinaal design. Fase I betreft 37 patiënten met een dwarslaesie of reumatoïde arthritis, die een half tot anderhalf jaar tevoren uit het revalidatiecentrum ontslagen waren. In de tweede fase werden alle nieuw opgenomen patiënten met een dwarslaesie, reumatoïde arthritis of spondylitis ankylopoetica benaderd voor het onderzoek. In de beschikbare periode bleken 109 patiënten bereid mee te werken. Dit is drie kwart van het aantal opgenomen patiënten. Deze 109 mensen werden gedurende twee jaar gevolgd. In deze twee jaar waren er vier metingen: de eerste zo snel mogelijk na opname, de tweede op het moment van ontslag, de derde drie maanden na ontslag, en de vierde twee jaar na de eerste. Bij elke meting werden gegevens

gevraagd aan de patient, aan betrokken professionele hulpverleners en aan leden van het sociaal netwerk van de patient. Naast de patient werden steeds de volgende personen benaderd: de revalidatie-arts/reumatoloog, de verpleegkundige in het revalidatiecentrum die het meest contact had met de patient, de huisarts, de wijkverpleegkundige, en de twee mensen uit het sociaal netwerk die, volgens de patient, op dat moment het belangrijkste waren. De benodigde informatie werd grotendeels verkregen met behulp van gestructureerde mondelinge interviews en deels met schriftelijke vragenlijsten.

Het laatste hoofdstuk in deel I van het boek is hoofdstuk 5. Hier wordt, voor beide fasen in het onderzoek, de onderzochte patiëntenpopulatie beschreven, samen met de geïnterviewde professionele hulpverleners en netwerkleden. Ook wordt ingegaan op de non-respons en de uitval gedurende het longitudinale deel van het onderzoek. Een belangrijke conclusie in hoofdstuk 5 is dat er in de tweede fase sprake is van selectieve uitval. Slechts 62% van de beginpopulatie is beschikbaar voor de longitudinale analyse. Dit is een positieve selectie: ten minste een deel van de uitval wordt veroorzaakt door ziekte of andere problemen van patiënten.

In deel II van het boek worden de resultaten van de eerste fase van het onderzoek beschreven. Het bestaat uit twee hoofdstukken. Hoofdstuk 6 beschrijft de resultaten met betrekking tot het ervaren beloop van het functioneren na ontslag. Bijna de helft van de 37 patiënten in deze fase rapporteerde een achteruitgang in fysiek functioneren en ongeveer 20% een achteruitgang in psychosociaal functioneren. Professionele hulpverleners en mensen uit het sociaal netwerk rapporteerden vergelijkbare gegevens. In hoofdstuk 7 wordt de groep patiënten die een achteruitgang rapporteerden vergeleken met hen die geen achteruitgang rapporteerden, wat betreft alle verklarende variabelen in het onderzoeksmodel. Voor deze analyse zijn de gegevens over het fysieke en het psychosociale functioneren samengevoegd tot één maat voor 'overall' functioneren. De resultaten in hoofdstuk 7 laten zien dat beide groepen in vele opzichten van elkaar verschillen. Vooral de persoonsgebonden kenmerken en de kenmerken van het sociaal netwerk blijken belangrijke voorspellers te zijn van het ervaren functionele beloop. Globaal gesproken zijn de resultaten in overeenstemming met de in hoofdstuk 3 geformuleerde verwachtingen. Een belangrijke conclusie op basis van de gegevens in hoofdstuk 7 is dat er problemen bestaan op het terrein van continuïteit van de zorg na ontslag. Afstemming en coördinatie van de zorg laten veel te wensen over. Een oordeel over het belang hiervan voor het functioneren van patiënten is op grond van deze gegevens niet mogelijk.

Deel III van het boek beschrijft de resultaten van de tweede, longitudinale fase van het onderzoek. Dit deel bestaat uit 7 hoofdstukken. Hoofdstuk 8 gaat over het functioneren na ontslag, gemeten op verschillende manieren. Anders dan in hoofdstuk 6, wordt hier wel een onderscheid gemaakt tussen fysiek en psychosociaal functioneren. Elk van deze dimensies wordt op drie verschillende manieren gemeten: een beoordeling van het beloop achteraf (bij de derde en vierde meting), longitudinale veranderingen in gerapporteerde activiteiten en gedrag (gemeten met de *Sickness Impact Profile*) en longitudinale veranderingen in het eigen oordeel over het functioneren. De resultaten in hoofdstuk 8 komen in hoofdlijnen overeen met die in hoofdstuk 6. Als de resultaten van de drie meetinstrumenten voor het functionele beloop gemiddeld worden, blijkt ongeveer 35% van de totale patiëntengroep gedurende de eerste drie maanden achteruit te gaan, en iets minder als gekeken wordt op lange termijn. Voor het psychosociale functioneren is dit percentage iets lager: op het moment van zowel de derde als de vierde meting functioneert ongeveer 25% van de patiënten slechter dan op het moment van ontslag. Vanwege de selectieve uitval tijdens het onderzoek, is het waarschijnlijk dat het 'echte' percentage patiënten dat functioneel achteruit gaat hoger is.

De resultaten zijn verschillend voor de verschillende diagnosegroepen, maar in elke groep is er een aanzienlijk aantal patiënten dat achteruit gaat. Globaal gesproken is het beloop bij de dwarslaesiepatiënten het meest positief en dat bij de spondylitispatiënten het minst.

Evenals in hoofdstuk 6, worden de antwoorden van de patiënten in belangrijke mate bevestigd door beoordelingen van de mensen uit het sociaal netwerk, en ook, zij het in iets mindere mate, door beoordelingen van professionele hulpverleners.

De gegevens laten een 'dip' in het functioneren zien drie maanden na ontslag: voor zowel fysiek als psychosociaal functioneren is er een tendens naar achteruitgang gedurende de eerste drie maanden, gevolgd door een lichte tendens naar verbetering. Dit geeft aan dat de eerste paar maanden na ontslag een kritieke periode vormen.

In hoofdstuk 9 worden groepen van patiënten samengesteld die in de latere hoofdstukken vergeleken worden in het kader van de analyse van de factoren die met het functionele beloop samenhangen. Deze groepen zijn zodanig samengesteld dat de drie diagnosegroepen in ongeveer gelijke mate vertegenwoordigd zijn. Dit is nodig vanwege de in hoofdstuk 8 gevonden verschillen in beloop tussen deze groepen. Voor de korte en de lange termijn én voor fysiek en psychosociaal functioneren apart, worden steeds drie groepen patiënten gevormd: een groep met een relatief positief beloop, een groep met een relatief negatief beloop en een 'gemiddelde' groep. Dit gebeurt steeds twee keer: een keer op basis van het retrospectieve oordeel van patiënten

achteraf (dit lijkt erg op de benadering in hoofdstuk 7) en een keer op grond van een combinatie van longitudinale veranderingen in gerapporteerde activiteiten en gedrag (de SIP) en in het eigen oordeel over het functioneren. Het resultaat van al deze bewerkingen is dat bij de analyse van de samenhangen van de verklarende variabelen met het beloop, acht parallelle benaderingen onderscheiden worden: korte en lange termijn, fysiek en psychosociaal functioneren, oordeel achteraf en veranderingen in de tijd.

Naast het samenstellen van deze groepen wordt in hoofdstuk 9 ingegaan op het fenomeen regressie naar het gemiddelde in de longitudinale benadering. Met name bij de veranderingsscores met betrekking tot het beloop op lange termijn blijkt dit fenomeen duidelijk te bestaan. Het is waarschijnlijk dat de desbetreffende analyse erdoor vertekend wordt.

De resterende hoofdstukken in deel III (10 t/m 14) gaan over de verklaring van het beloop van het functioneren. In de hoofdstukken 10 tot en met 13 wordt steeds de relatie van een groep variabelen uit het onderzoeksmodel met de 8 maten voor het functioneren onderzocht. In elk van deze hoofdstukken worden alleen bivariate samenhangen beschreven: de in hoofdstuk 9 gecreëerde groepen worden vergeleken wat betreft de te onderzoeken variabelen. Met uitzondering van hoofdstuk 10 begint elk hoofdstuk met een beschrijving van de scores op de verklarende variabelen en, waar dat relevant is, een beschrijving van longitudinale veranderingen daarin. Daarna worden de verschillen tussen de gecreëerde groepen besproken. Tenslotte worden de resultaten van de 8 parallelle benaderingen besproken in relatie tot de in hoofdstuk 3 geformuleerde verwachtingen. Hoofdstuk 10 gaat over sociaal-demografische variabelen en kenmerken van de aandoening. Hoofdstuk 11 gaat over de persoonsgebonden kenmerken, terwijl in hoofdstuk 12 het sociaal netwerk centraal staat. Hoofdstuk 13 gaat over de continuïteit van de zorg. De gegevens in deze hoofdstukken maken een selectie mogelijk van de variabelen die de belangrijkste rol spelen bij de verklaring van verschillen in beloop; een deel van de variabelen hangt met geen enkele van de onderscheiden maten voor het functioneren samen, of op een onduidelijke of niet systematische wijze. De selectie van die variabelen die een min of meer consistente samenhang vertonen met enkele van de gebruikte maten, vormt de basis voor de analyses in hoofdstuk 14. Hier wordt een serie multivariate analyses beschreven met deze beperkte selectie van variabelen. Het gaat om discriminant analyses en multiple regressie analyses. Voor deze multivariate analyses worden de geselecteerde persoonsgebonden variabelen gecombineerd in één samengestelde variabele 'machteloosheid'. Dit is mogelijk omdat deze variabelen bij een principale componenten analyse één duidelijke factor bleken te vormen. De variabelen die uiteindelijk in de analyses in hoofdstuk 14 betrokken worden zijn: machteloosheid, omvang van het sociaal netwerk,

het aantal mensen waarvan de patient praktische steun krijgt, eenzaamheid, leeftijd, sociaal-economische status, duur van de beperkingen en het ontstaan van andere ziekten na ontslag. De analyses in hoofdstuk 14 leiden tot de volgende conclusies:

- Sociaal-demografische variabelen spelen een belangrijke rol in de verklaring van het beloop van het functioneren. Patiënten met een lage sociaal-economische status, hetgeen nauw gerelateerd is aan een hoge leeftijd, hebben een grotere kans op een relatief negatief beloop, vooral gedurende de eerste drie maanden na ontslag. Dit geldt het duidelijkst voor fysiek functioneren.
- Kenmerken van de beperking spelen een minder belangrijke rol in de verklaring van het beloop. Het optreden van andere ziekten na ontslag geeft een grotere kans op een relatief negatief beloop, vooral in psychosociaal opzicht, maar dit is niet geheel eenduidig. Een korte duur van de aandoening geeft een grotere kans op een relatief positief beloop, maar een lange duur betekent niet dat het beloop negatief zal zijn; de 'gemiddelde' groep heeft de aandoening het langst.
- Machteloosheid, hetgeen staat voor de combinatie van de persoonsgebonden kenmerken, speelt een hoofdrol in de verklaring van het beloop van zowel het fysieke als het psychosociale functioneren gedurende de eerste drie maanden na ontslag. Patiënten met een relatief negatief beloop scoren relatief hoog op de variabele machteloosheid. Dit betekent dat zij neigen in de richting van een sterke arts-oriëntatie, een hoge inadekwatiescore, een lage zelfwaardering en een negatief zelfbeeld, samen met een hoge kans-oriëntatie, een lage interne oriëntatie en een hoge rigiditeitscore. Het is van belang te constateren dat dit niet alleen in een transversale analyse zo is, maar dat een hoge score op machteloosheid op het moment van ontslag het beloop daadwerkelijk voorspelt. De rol van machteloosheid voor de verklaring van het functioneren op lange termijn is veel minder belangrijk.
- Van de onderzochte kenmerken van het sociaal netwerk blijken vooral de ervaren hoeveelheid praktische steun en eenzaamheid belangrijke 'voorspellers' te zijn van het beloop van fysiek en psychosociaal functioneren op lange termijn. Gevoelens van eenzaamheid en het ervaren van weinig steun, en vooral een afname van de hoeveelheid steun zijn sterke 'voorspellers' van een relatief negatief beloop in fysiek en psychosociaal opzicht. Omvang van het netwerk is geen goede voorspeller van het beloop.

Deze conclusies gelden voor elk van de drie diagnosegroepen die in dit onderzoek betrokken zijn.

De resultaten in de hoofdstukken 11, 12 en 13 geven niet alleen een antwoord op de vraag welke factoren van belang zijn voor de verklaring van het functionele beloop na ontslag. De beschrijving van de verklarende variabelen in deze hoofdstukken leidt ook tot enkele belangrijke andere conclusies. De belangrijkste hebben betrekking op het sociaal netwerk en op de continuïteit van de zorg.

In hoofdstuk 12 wordt duidelijk dat sociale netwerken sterk veranderen gedurende de twee jaar dat patiënten gevolgd zijn. De omvang van het netwerk en het aantal vrienden en andere niet-familieleden nemen in elke diagnosegroep af. Dit is het duidelijkst in de dwarslaesiegroep: deze patiënten 'verliezen' gemiddeld meer dan de helft van hun vrienden en andere niet-familieleden.

De resultaten met betrekking tot de continuïteit van de zorg rond en na ontslag in hoofdstuk 13, geven een sterke bevestiging van die in hoofdstuk 7. Afstemming en coördinatie van de zorg blijken verre van optimaal. Er blijken problemen te bestaan op alle onderscheiden aspecten van de zorg. Men kan zich zelfs afvragen of continuïteit van zorg zoals voor dit onderzoek gedefinieerd, in de praktijk bestaat. Dit is de meest waarschijnlijke verklaring voor het feit dat geen enkele relatie gevonden wordt tussen aspecten van continuïteit en het functioneren van patiënten. De belangrijkste bevindingen zijn:

- Schriftelijke informatie-uitwisseling tussen revalidatiecentrum en eerste-lijns gezondheidszorg draagt weinig bij aan een goede overdracht en coördinatie van zorg. Ontslagbrieven en -formulieren zijn soms laat, bereiken de huisarts niet altijd en de wijkverpleegkundige vaak niet. Voorzover ze aankomen, worden ze meestal niet gelezen.
- Telefonische of mondelinge contacten tussen bij de zorg voor een patient betrokken hulpverleners zijn zeldzaam. Voorzover er contacten zijn, gaan die bijna nooit verder dan informatie-uitwisseling.
- Er is zeer weinig overeenstemming tussen hulpverleners over de vraag wie primair verantwoordelijk is voor verschillende aspecten van de zorg.
- Er is slechts in beperkte mate overeenstemming tussen professionele hulpverleners en patiënten over de situatie van de patiënten.
- Patiënten en vooral mensen uit hun sociaal netwerk zijn niet meer dan matig tevreden over de zorg na ontslag. Zij noemen een belangrijk aantal klachten, die vooral betrekking hebben op een gebrek aan begeleiding en ondersteuning, lange en gecompliceerde procedures bij de verstreckende instanties voor hulpmiddelen en woningaanpassingen, en een gebrek aan adequate informatie.

In deel IV van het boek worden de resultaten van beide fasen van het onderzoek besproken en worden de conclusies geformuleerd. In hoofdstuk 15 worden eerst enkele problemen van dit onderzoek besproken: het beperkte aantal patiënten dat voor de analyse beschikbaar was, de selectieve uitval, regressie naar het gemiddelde en het feit dat er verschillende parallelle analyses gedaan werden. Geconcludeerd wordt dat deze problemen waarschijnlijk niet tot foutieve resultaten hebben geleid, maar dat het voorzichtigheidshalve verstandig is de conclusies te beschouwen als valide hypothesen, die in toekomstig onderzoek getoetst moeten worden. Na deze discussie worden de conclusies beschreven. De inhoud hiervan is eerder in deze samenvatting al weergegeven.

Hoofdstuk 15 eindigt met een aantal aanbevelingen voor de revalidatiepraktijk en enkele suggesties voor verder onderzoek. De praktische aanbevelingen hebben betrekking op de ontwikkeling van interventies gericht op het positief beïnvloeden van de persoonsgebonden kenmerken die in de variabele machteloosheid zijn samengevoegd. Het gaat daarbij vooral om de beheersingsoriëntatie en het zelfbeeld. Ook wordt aanbevolen interventies te richten op de instandhouding van sociale steun vanuit het sociaal netwerk. Dit laatste kan in principe op twee manieren: training en ondersteuning van mensen in het netwerk in het omgaan met de revalidant en training van de sociale vaardigheden van de revalidant. De derde aanbeveling betreft de problemen op het gebied van continuïteit van de zorg. Aanbevolen wordt ontslagprocedures te ontwikkelen die meer duidelijkheid en overeenstemming garanderen over taken en verantwoordelijkheden van professionele en niet-professionele hulpverleners in het zorgproces. Een belangrijk element daarvan zou kunnen zijn het expliciet aanwijzen van een van de betrokkenen als zorg-coördinator. De laatste aanbevelingen betreffen het bevorderen van de deskundigheid van professionele hulpverleners en andere betrokkenen, en het betrekken van 'ervaren' patiënten bij de zorg. Ervaren patiënten kunnen een belangrijke rol spelen in de ondersteuning van patiënten, vooral door het geven van informatie over 'het leven met een chronische aandoening'.