



Chapter 9

Nederlandse samenvatting

(Dutch Summary)

Bijdrage aan de revalidatiezorg: effectiviteit van beeldschermloeptraining bij slechtzienden

Wereldwijd wordt het aantal personen met een visuele beperking geschat op 161 miljoen. Hoewel slechtziendheid en blindheid met name voorkomt in minder ontwikkelde landen (80% van alle visueel beperkte personen lijdt aan een behandelbare oorzaak van visusverlies zoals cataract, trachoom en rivierblindheid), wordt in Westerse landen door de toenemende vergrijzing ook een groei gezien van het aantal personen met een visuele beperking. In Nederland en andere Westerse landen wordt de visuele beperking vooral veroorzaakt door maculadegeneratie, cataract, diabetische retinopathie en glaucoom. Ondanks de groei aan therapeutische mogelijkheden kunnen deze ziekteprocessen soms worden vertraagd maar niet genezen (behalve cataract), daarom zijn veel slechtzienden en blinden aangewezen op revalidatieprogramma's. Het doel van deze programma's is het verbeteren van het functioneren en vergroten van participatie en kwaliteit van leven, onder meer door het voorschrijven van vergrotende hulpmiddelen, het aanleren van (fysieke en mentale) aanpassingstechnieken en het aanpassen van de woonomgeving. Bij revalidatie-instellingen is 'het niet meer kunnen lezen' een veel gehoord probleem. Vergrotende leeshulpmiddelen kunnen dan uitkomst bieden, zoals: loepen, brillen met extra leesadditie, telescoopbrillen, en beeldschermloepen. Een beeldschermloep (CCTV), is een elektronisch vergrotingshulpmiddel voor slechtzienden waarbij de tekst op het leesplankje via een camera vergroot wordt weer gegeven op het beeldscherm. Bij revalidatiecentra in Nederland bestond de indruk dat veel van de (relatief dure) beeldschermloepen niet zouden worden gebruikt, en soms zelfs zouden worden geretourneerd aan de leverancier vanwege de lastige bediening. Bovendien was de training in het gebruik van beeldschermloepen die in deze centra werd gegeven nooit onderzocht en de effectiviteit hiervan onbekend.

Thema's in dit proefschrift waren:

1. Een studie naar voorgeschreven hulpmiddelen aan slechtzienden in Nederland;
2. Onderzoek naar een betrouwbaar instrument om de leesprestatie (leesvisus en leessnelheid) te kunnen meten bij slechtzienden: de Radner leeskaart
3. Het ontwikkelen van een gestandaardiseerd trainingsprotocol in het gebruik van beeldschermloepen
4. Het meten van de effectiviteit van beeldschermloeptraining op de leesprestatie, kwaliteit van leven en taakverrichting in het dagelijks leven.

Introducerende hoofdstukken

Als onderdeel van een niet-gerandomiseerde prospectieve cohort studie naar de korte- en lange termijn uitkomsten van revalidatie van ernstig slechtziende ouderen, werd in *hoofdstuk 2* onderzocht welke hulpmiddelen deze patiënten voorgeschreven kregen. Dossiers van patiënten die waren verwezen naar een low-vision optometrist werden vergeleken met die van patiënten die waren verwezen naar een multidisciplinair revalidatiecentrum. Optometristen schreven meer hulpmiddelen voor per patiënt (verschil 0.7), zij schreven vaker telescoop- en filterbrillen voor. Multidisciplinaire centra schreven vaker speciale verlichting voor. Beide instelling schreven hulpmiddelen met hogere vergrotingen voor wanneer de visus daalde. Aan patiënten met een visus <0.05 werden met name beeldschermloepen voorgeschreven. Beeldschermloepen maakten 16% uit van alle voorgeschreven hulpmiddelen en zijn daarmee verantwoordelijk voor een groot aandeel van de kosten van hulpmiddelen voor slechtzienden. Alleen extra (lees)additie werd nog vaker voorgeschreven, en maakte 19% uit van alle hulpmiddelen.

In voorbereiding op de gerandomiseerde en gecontroleerde studie naar de effectiviteit van beeldschermloeptraining zochten we een betrouwbare en in verschillende talen gevalideerde leeskaart. Deze vonden we in de Radner leeskaart, die als voordeel boven andere nationale en internationale leestesten het gebruik van 'zinoptotypen' heeft. Eerdere studies naar de Nederlandstalige en de oorspronkelijk Duitstalige Radner leeskaarten liet een hoge mate van betrouwbaarheid zien in patiënten met een macula aandoening met een normale tot lage gezichtsscherpte. Patiënten met een andere oogafwijking werden in deze studies buiten beschouwing gelaten. Aangezien de variabiliteit van metingen wellicht groter is door het includeren van slechtziende patiënten met een grote diversiteit aan oogaandoeningen vonden wij het van belang de betrouwbaarheid van dit instrument ook te testen in deze populatie. In *hoofdstuk 3* werd de betrouwbaarheid onderzocht van de Nederlandstalige Radner leeskaarten in 38 visueel beperkte patiënten met verschillende oorzaken van de slechtziendheid. De patiënten lazen de drie kaarten op twee verschillende meetmomenten. Uitkomstmaten waren leesvisus, leesvisus/afstandsvisus ratio, logRAD score (leesvisus gecorrigeerd voor het aantal leesfouten), maximale leessnelheid, gemiddelde leessnelheid en de kritische leessnelheid (lettergrootte waarbij iemand langzamer gaat lezen). De Radner leeskaarten droegen nauwelijks bij aan de variabiliteit (0-0.8%), de variabiliteit werd met name bepaald door het individu (86-89%). Dit betekent dat de kaarten voor de verschillende uitkomstmaten een hoge betrouwbaarheid hadden (behalve voor de kritische lettergrootte, waar de betrouwbaarheid 31-61% was) en dus bruikbaar om de leesprestatie van groepen te vergelijken. Echter om beslissingen te nemen over de individuele patiënt is een betrouwbaarheid van $>90\%$ wenselijk, daartoe kan men de patiënt de kaarten 2 of 3 keer laten lezen (dit verhoogt de betrouwbaarheid respectievelijk met $\sqrt{2}$ en $\sqrt{3}$).

De effectiviteit van beeldschermloep training

In *hoofdstuk 4* werd de ontwikkeling van een gestandaardiseerd trainingsprotocol in het gebruik van de beeldschermloep beschreven. Aan de hand van literatuuronderzoek, bestaande trainingshandleidingen, observatie van beeldschermloeptraining, focus- en discussiegroepen werd een gestandaardiseerd trainingsprotocol geschreven. Het protocol bestaat uit diverse hoofdstukken met oefenopdrachten. Er is aandacht voor de ergonomie, er worden basisinstructies gegeven en geoefend met lezen, schrijven en foto's kijken. Ook specifieke wensen van de patiënt komen aan bod, zoals tekenen, schilderen, knutselen en dergelijke. De trainingsfrequentie werd gesteld op eens per week. Zoals gebruikelijk in de centra werd afgesproken het aantal trainingen te laten afhangen van de vorderingen van het individu, patiënten werden getraind tot dat ze alle oefeningen hadden afgerond of tot dat er geen verbetering meer te verwachten viel, gemiddeld waren hier 2 sessies voor nodig (range 1-7).

In dit hoofdstuk wordt ook de organisatie van de gerandomiseerde gecontroleerde studie naar de effectiviteit van beeldschermloeptraining uiteengezet. Slechtziende patiënten ($n=122$) met een voorschrift voor een beeldschermloep, een goed begrip van de Nederlandse taal en zonder cognitieve beperkingen werden bij de instellingen geworven. Vervolgens werden zij gerandomiseerd in een trainingsgroep en een controlegroep. Beide groepen ontvingen instructies van de leverancier bij aflevering van de beeldschermloep. Na aflevering werd de voormeting verricht, de trainingsgroep ontving training volgens protocol met de eigen beeldschermloep in de thuissituatie, de controlegroep ontving geen training gedurende drie maanden. Na drie maanden werd een nameting verricht. Uitkomstmaten waren leesprestatie, kwaliteit van leven en taakverrichting in het dagelijks leven. Het onderzoek werd gemaskeerd uitgevoerd, patiënten en trainers waren op de hoogte van de onderzoeksarm waarin de patiënt zich bevond; de onderzoekers waren hiervan niet op de hoogte.

Hoofdstuk 5 beschrijft de uitkomsten van beeldschermloeptraining op de leesprestatie. De Radner leeskaart werd gebruikt om de leesvisus, maximale en gemiddelde leessnelheid, en het aantal leesfouten te bepalen. De tijd die nodig was om van het einde van de ene kolom het begin van de volgende te zoeken, alsmede het technisch lezen (techniek nodig om begrijpend te kunnen lezen) werden gemeten met de Toets Technisch Lezen 345678. Video-opnames van de metingen werden beoordeeld door 2 onafhankelijke onderzoekers. Het lezen met een beeldschermloep ging significant beter dan zonder dit apparaat: patiënten konden kleinere letters lezen (verschil 0.93 logRAD), de maximale leessnelheid verbeterde met 15 woorden per minuut, en er werden minder leesfouten gemaakt (verschil 0.33). Na drie maanden de beeldschermloep te hebben gebruikt lieten zowel de patiënten in de trainingsgroep als in de controlegroep verbetering zien van de gemiddelde leessnelheid, het aantal leesfouten en de tijd om een volgende kolom op te zoeken (wanneer werd gecorrigeerd

voor het aantal lettergrepen ging ook het technisch lezen vooruit). Echter er was geen verschil in vooruitgang tussen de getrainde en ongetrainde groep.

In *hoofdstuk 6* werd de effectiviteit van beeldschermloep training op kwaliteit van leven, depressieve klachten en aanpassing aan de slechthoofzichtigheid onderzocht. Daartoe werden respectievelijk de volgende vragenlijsten gebruikt: Low Vision Quality Of Life questionnaire (LVQOL), Center of Epidemiologic Studies Depression scale (CES-D), en Adjustment to age-related Vision Loss scale (AVL). Er is een groeiende interesse vanuit de overheid en verzekeringsmaatschappijen in deze uitkomstmaten als parameters voor kwaliteit van zorg. Deze vragenlijsten werden voorafgaand aan de aflevering van de beeldschermloep en na drie maanden ingevuld. Patiënten in beide groepen hadden met hun beeldschermloep significant minder moeite met twee belangrijke dimensies van de LVQOL: Aanpassing aan slechthoofzichtigheid (verschil -4.67 punten, range 0 'niet moeilijk' tot 100 'onmogelijk door de slechthoofzichtigheid') en Lezen en fijn werk (verschil -28.8 punten, range 0-100). Op de AVL werd geen verschil gevonden in aanpassing aan slechthoofzichtigheid tussen de voor- en nameting. Hoewel patiënten in de trainingsgroep in vergelijking met patiënten in de controle groep minder problemen ervoeren op de verschillende dimensies van de LVQOL, minder depressieve klachten hadden, en meer aangepast waren aan de slechthoofzichtigheid, waren de verschillen tussen beide groepen niet significant.

In *hoofdstuk 7* werd het bewijs geleverd dat patiënten hun beeldschermloep frequent, langdurig en voor een grote verscheidenheid aan taken gebruikten (81% gebruikte de beeldschermloep dagelijks, gemiddelde duur 69 minuten). Met de Nederlandse versie van de Activity Inventory werden het belang en de moeilijkheid van enkele te behalen doelen (bijv. lezen) en onderliggende taken (bijv. het lezen van kleine druk) geïnventariseerd en geëvalueerd. Met de beeldschermloep hadden patiënten in beide groepen minder moeite met lezen, schrijven, administratie, financiën, agenda bijhouden, correspondentie, verzorging (o.a. lezen van medicijnbijsluiters) en creatieve activiteiten. Het nieuws volgen werd niet als moeilijk beschouwd (patiënten keken naar het journaal of luisterden naar de radio). Patiënten in de trainingsgroep hadden minder moeite met taken onder het doel 'schrijven', echter het behalen van het doel 'schrijven' werd in beide groepen als even moeilijk ervaren.

Deze studie draagt bij aan effectieve zorg binnen de revalidatiecentra voor slechthoofzichtigen en blinden. Het proces van voorschrijven en afleveren van beeldschermloepen werd meer inzichtelijk. De resultaten van deze studie hebben tot de conclusie geleid dat het voorschrijven van een beeldschermloep aan slechthoofzichtigen erg effectief is. Zowel de leesprestatie, kwaliteit van leven en taakverrichting in het dagelijks leven verbeterden met het gebruik van de beeldschermloep. Echter, de uitleg van de leveranciers wanneer de beeldschermloep thuis wordt afgeleverd lijkt voldoende om met het apparaat overweg te kunnen, deze wordt door de gebruikers zeer gewaardeerd. Aanvullende training in het gebruik van de beeldschermloep

leidde niet tot een eenduidig verschil tussen de getrainde en de ongetrainde groep, het voordeel van training werd aldus niet bewezen en prestatieverschillen leken eerder het resultaat van het introduceren van een beeldschermloep. Training in het gebruik van dit apparaat lijkt geen aanvullende waarde te hebben boven de afleverinstructies en het zelf oefenen met de beeldschermloep. Kosten gemoeid met deze training zouden de revalidatiecentra kunnen investeren in programma's die in andere revalidatiebehoeften van deze patiëntenpopulatie voorzien en bewezen effectief zijn.