



Universiteit Twente
de ondernemende universiteit

Bachelor These

Kwaliteit van leven bij patiënten met
verschillende reumatische aandoeningen

Digna Hoogenboom
Enschede, Juni 2008



Kwaliteit van leven bij patiënten met verschillende reumatische aandoeningen

**Universiteit Twente
Faculteit: Gedragwetenschappen
Afdeling: Psychologie**

**Bachelor these:
Kwaliteit van leven bij patiënten met
verschillende reumatische aandoeningen**

**1^e Begeleider: Dr. E. Taal
2^e Begeleider: Dr. C. Bode**

**Student:
D. Hoogenboom
s0124850**

Inhoudsopgave

Summary

Samenvatting

1. Inleiding	5
1.1. Kwaliteit van leven	5
1.2. Soorten reuma	6
1.2.1. Ontstekingsreuma	6
1.2.2. Artrose	7
1.2.3. Weken-delen reuma	7
1.3. Kwaliteit van leven bij reumapatiënten	7
1.4. Dit onderzoek	8
2. Methoden	10
2.1. Respondenten	10
2.2. Meetinstrumenten	10
2.2.1. SF-36	10
2.2.2. Verdere vragenlijsten	11
2.2.3. Meerdere aandoeningen	11
2.3. Onderzoeksprocedure	12
2.4. Analyseplan	12
3. Resultaten	15
4. Conclusies en aanbevelingen	24
Dankwoord	26
Referenties	

Summary

In many researches is found that patients with rheumatic diseases experience a reduced health related quality of life. However, there are so many kinds of rheumatic diseases that it is interesting to take a look at the differences in quality of life between these different diseases. This was the main question of this research. The sub-question of the research was if background variables (sex, age, pain, disease duration and marital status) could give an explanation for eventually found differences between diseases.

In the waiting-room of the outpatient clinic rheumatology of the “Medisch Spectrum Twente” in Enschede, Netherlands, are, with the use of touch screens, questionnaires administered by patients waiting on an appointment with their specialist. For this research, the data of the SF-36 questionnaire, which measures quality of life, were used. This questionnaire is divided in eight domains, namely “physical functioning”, “role physical”, “bodily pain”, “general health”, “vitality”, “social functioning”, “role emotional” and “mental health”. There could also be used data obtained from earlier research. Next to the SF-36, data was needed about gender, age, disease duration and marital status, which the patients could fill in themselves, just as a pain scale.

Finally an analysis could be done with 1743 filled in questionnaires. 1115 women and 628 men participated in this study.

To look at the differences within quality of life between people with different rheumatic diseases, a Wilks’ Lambda multivariate analysis was used. At first, there was measured with two dependent variables, namely the physical and mental part of the SF-36, which this questionnaire also can be divided in. After this, there is continually measured with the domains of the SF-36 as eight separate dependent variables. By analyzing with two dependent variables, there is found that patients with osteoarthritis scored significant lower on the physical part than patients with arthritis psoriasis and people with gout.

By measuring with eight dependent variables however, there were found some more significant differences.

Patients with fibromyalgia scored lower on many domains. Also people with osteoarthritis tended to score pretty low on many domains. However, within the domain “general health”, it was people with S.L.E. that scored significantly lower.

To find an answer on the sub-question, five covariates where included in the analysis, namely sex, age, disease duration, pain and marital status. In only three domains (physical functioning, role physical and general health) of the eight, significant differences were found.

Gender differences were found to have great impact on the results, so an analysis was done for men and women separately. For men were found different significant differences than for women. Another finding was that women had lower scores on all the domains than men.

Samenvatting

Uit vele onderzoeken blijkt dat patiënten met reumatische aandoeningen over het algemeen een verminderde kwaliteit van leven ervaren. Er zijn echter zo veel verschillende soorten reumatische aandoeningen dat het interessant is om te kijken of er verschillen bestaan in kwaliteit van leven tussen deze aandoeningen. Dit werd de hoofdvraag van dit onderzoek. De subvraag was of achtergrondvariabelen (geslacht, leeftijd, pijn, ziekteduur en burgerlijke staat) een verklaring zouden kunnen geven voor eventueel gevonden verschillen.

In de wachtkamer van de polikliniek reumatologie in het medisch spectrum Twente, te Enschede, zijn met behulp van touchscreens vragenlijsten afgenomen bij reumapatiënten. Voor dit onderzoek werden de data van de SF-36 vragenlijst gebruikt, die kwaliteit van leven meet. Deze vragenlijst bestaat uit acht domeinen, namelijk “fysiek functioneren”, “rol fysiek”, “lichamelijke pijn”, “algemene gezondheid”, “vitaliteit”, “sociaal functioneren”, “rol emotioneel” en “mentale gezondheid”. Er kon tevens gebruik gemaakt worden van al eerder ingevulde lijsten. Naast de SF-36 werden mensen gevraagd voor dit onderzoek hun geslacht, leeftijd, ziekteduur en burgerlijke staat in te vullen. Tenslotte werd gevraagd de mate van pijn aan te geven op een pijnschaal lopende van 0 tot 10.

Voor het bekijken van de verschillen in de kwaliteit van leven bij mensen met verschillende reumatische aandoeningen werd een Wilks’Lambda multivariate variantie analyse uitgevoerd. Allereerst werd er gemeten met twee afhankelijke variabelen, namelijk het fysieke en het mentale deel van de SF-36, waarin deze vragenlijst ook op te splitsen is. Vervolgens werd er telkens gemeten met de acht domeinen van de vragenlijst als aparte afhankelijke variabelen. Bij het meten met twee afhankelijke variabelen scoorden patiënten met artrose significant lager op het fysieke vlak dan patiënten met artritis psoriatica en significant lager dan patiënten met jicht.

Ook patiënten met fibromyalgie scoorden significant lager dan patiënten met artritis psoriatica en dan patiënten met jicht.

Bij het meten met acht afhankelijke variabelen kwamen iets meer verschillen naar boven. Vooral mensen met fibromyalgie scoorden op vele domeinen lager dan mensen met andere aandoeningen. Ook mensen met artrose scoorden vaak lager. Bij het domein “algemene gezondheid” waren het echter de patiënten met S.L.E. die lager scoorden dan de rest.

Vervolgens werden voor het beantwoorden van de subvraag vijf covariaten meegenomen in de analyse, namelijk geslacht, leeftijd, ziekteduur, pijn en burgerlijke staat. Nog in drie van de acht domeinen, namelijk “fysiek functioneren”, “rol fysiek” en “algemene gezondheid”, werden significante verschillen gevonden bij het meenemen van deze vijf covariaten.

Geslacht bleek erg van belang en daarom is er een analyse uitgevoerd voor mannen en vrouwen apart. Voor mannen werden heel andere significante verschillen gevonden dan voor vrouwen. Ook kwam er uit dat vrouwen over het algemeen lager scoorden dan mannen.

1. Inleiding

Reumatische aandoeningen worden vaak geassocieerd met pijn, functionele beperkingen, vermoeidheid, psychologische aandoeningen, moeilijkheden met dagelijkse bezigheden e.d. Ze zijn dus geassocieerd met een verminderde kwaliteit van leven (Walker & Littlejohn, 2006, p.671). Er zal nu eerst een uitleg worden gegeven van het begrip kwaliteit van leven. Daarna wordt er in gegaan op verschillende reumatische aandoeningen en vervolgens worden deze gecombineerd door te kijken naar de kwaliteit van leven bij mensen met verschillende reumatische aandoeningen. Tot slot van deze inleiding wordt de onderzoeksvraag geformuleerd en de daarbij horende subvraag.

1.1. Kwaliteit van leven

De globale kwaliteit van leven wordt gezien als de evaluatie van een bepaalde persoon van de gehele beleving van het leven van deze persoon op een bepaald moment (Morrison & Bennett, 2006).

Volgens de World Health Organization Quality of Life werk groep, is kwaliteit van leven een perceptie van een persoon van zijn of haar positie in het leven in relatie tot de culturele context en de waarden systemen van deze context in relatie tot hun eigen doelen, standaarden en verwachtingen. Het is een breed concept dat wordt beïnvloed door de fysieke en mentale gezondheid, de mate van onafhankelijkheid, de kwaliteit van sociale relaties, sociale integratie en het persoonlijke, religieuze of spirituele geloof van een individu (Morrison & Bennett, 2006).

Deze globale kwaliteit van leven is echter op te delen in minder omvangrijke begrippen. In dit onderzoek zal de aandacht uitgaan naar de aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. Dit is een evaluatie over ervaringen met ziekten, ongelukken of behandelingen en de invloed hiervan op de kwaliteit van leven. De aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven wordt geassocieerd met mentaal, fysiek, rol (bv. werk, ouder, verzorger) en sociaal functioneren en welzijn. Ook gaat het om de mate van behandeling, status van gezondheid en toekomstbeelden (Morrison & Bennett, 2006).

Er zijn vele factoren die de kwaliteit van leven beïnvloeden. Allereerst zijn dat demografische factoren zoals leeftijd en geslacht.

Ten tweede is dat uiteraard de conditie zelf. Een aandoening kan gerelateerd zijn aan pijn, functionele invaliditeit of neurologische schade die gepaard gaat met emotionele of cognitieve beperkingen.

Vervolgens is de behandeling van invloed. Bij de ene aandoening is behandeling beter mogelijk dan bij de andere aandoening. Of de behandeling is minder zwaar om te ondergaan, of de bijwerkingen van de behandeling zijn minder. Dit kan van invloed zijn op kwaliteit van leven.

Als laatste zijn psychosociale factoren van invloed op de kwaliteit van leven. Hierbij worden emoties, coping, sociale context, doelen en steun bedoeld (Morrison & Bennett, 2006). Het kan bijvoorbeeld erg uitmaken hoe iemand met de aandoening omgaat, hoe deze persoon zijn/haar kwaliteit van leven ervaart. Een persoon die gunstige copingstijlen gebruikt zal zijn/haar kwaliteit van leven positiever ervaren dan iemand die een ongunstige/negatieve copingstijl toepast. Ook iemand die veel support krijgt van dierbaren zal zijn/haar kwaliteit van leven positiever ervaren dan iemand die bijna geen support krijgt.

In het volgende deel wordt ingegaan op de verschillende reumatische aandoeningen en wordt alvast aangegeven wat voor invloed de aandoening zelf heeft op de kwaliteit van leven.

1.2. Soorten reuma

Er zijn meer dan honderd verschillende reumatische aandoeningen. Deze aandoeningen zijn ingedeeld in drie categorieën.

1.2.1. Ontstekingsreuma

De eerste categorie bestaat uit de ontstekingsreuma. Een van de meest voorkomende vormen hiervan is reumatoïde artritis, waarbij het afweersysteem ontregeld is en daardoor ontstekingen in de gewrichten ontstaan. Het is een chronische, multi-systemische, auto-immuun stoornis (Sangha, 2000), en gaat gepaard met misvormingen en schade aan de gewrichten (Husted, Gladman, Farewell & Cook, 2001). Een consequentie hiervan is dat deze aandoening impact heeft op de aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. Chronische pijn, vermoeidheid, verminderde werk mogelijkheden en een gelimiteerd fysiek functioneren zijn hier voorbeelden van (Husted et al., 2001). Echter, heeft deze aandoening ook impact op de psychologische, aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. Depressies en angststoornissen bijvoorbeeld, zijn aanwezig bij ongeveer een derde van de mensen met ontstekingsreuma. Pijn, functie, hevigheid van de ziekte en invaliditeit worden door deze stoornissen dan ook als heviger beoordeeld (Löwe, Willand, Eich, Zippel, Ho, Herzog & Fiehn, 2004).

Een andere, veel voorkomende vorm van ontstekingsreuma is jicht. Jicht wordt wel gezien als de meest pijnlijke vorm van acute artritis (Roddy, Zhang & Doherty, 2007). Jicht gaat gepaard met een verminderde algemene kwaliteit van leven, verminderde tevredenheid met de gezondheid en een verminderde, aan gezondheid gerelateerde, kwaliteit van leven. Psychologische factoren spelen hierbij minder een rol, evenals sociale en omgevingsfactoren. (Roddy et al., 2007). Wat echter naar voren komt in het onderzoek van Roddy et al.(2007) is dat de verslechterde kwaliteit van leven bij jicht vooral toe te schrijven is aan de comorbiditeit die deze aandoening met zich meebrengt. Primaire jicht is deel van het metabolische syndroom dus co-morbiditeit geassocieerd met obesitas, hypertensie, hyperlipidemie en insuline weerstand is niet uitzonderlijk (Roddy et al., 2007). De identificatie en behandeling van deze bijverschijnselen heeft dus implicaties voor de kwaliteit van leven. Verder wordt jicht vaak onvoldoende behandeld. Slechts 28% van de deelnemers in het onderzoek van Roddy et al. (2007) gebruikte uraat verlagende therapieën. Optimaliseren van de behandeling van jicht zal dus ook de kwaliteit van leven kunnen verbeteren (Roddy et al., 2007).

Wat ook wordt gerekend onder de ontstekingsreuma zijn systeemziekten. Hierbij komen de ontstekingen niet alleen voor in de gewrichten, maar ook in bijvoorbeeld de nieren, huid en slijmvliezen, longen en hart. Een bekende vorm hiervan is Systemic Lupus Erythematosus. Bij deze vorm van reuma veroorzaken antistoffen in het lichaam ontstekingen in huid en gewrichten, en soms ook in andere organen zoals de nieren, het hart en de longen. De aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven bij mensen met S.L.E. is significant lager dan bij mensen met andere chronische aandoeningen en beïnvloedt alle gezondheidsdomeinen

(Kuriya, Gladman, Ibanez & Urowitz, 2008). Er is gebleken dat psychosociale variabelen (sociale steun), en variabelen van gedrag (hulpeloosheid en- copingstijlen) geassocieerd zijn met de kwaliteit van leven bij mensen met S.L.E. (Kuriya et al., 2008).

1.2.2. Artrose

De tweede categorie reumatische aandoeningen is artrose. Artrose is de meest voorkomende vorm van reuma in Nederland. Ruim 1,2 miljoen Nederlanders hebben artrose.

Bij Artrose gaat het gewrichtskraakbeen in kwaliteit achteruit en op den duur kan het zelfs verdwijnen. Ook artrose zorgt voor een verminderde kwaliteit van leven. In een artikel van Brooks (2002) wordt een onderzoek beschreven waarin deelnemers aan dit onderzoek zeer beperkt waren in hun dagelijkse bezigheden. Een groot deel van de deelnemers waren beperkt in het zichzelf wassen, aankleden en toiletgewoonten. Alle deelnemers hadden grote moeilijkheden met lopen, fysieke verzorging, slapen, en huishouden.

In ditzelfde artikel van Brooks (2002) wordt de invloed van verschillende copingstijlen die van invloed zouden kunnen zijn op pijn en invaliditeit beschreven. Verschillende onderzoeken hadden aangetoond dat patiënten die negatieve copingstijlen gebruiken, zoals catastroferen, zorgen maken en rusten meer pijn en invaliditeit ervaren (Brooks, 2002). In ander onderzoek kwam echter naar voren dat mensen met een passieve copingstijl wel minder valide zijn, maar mensen met een actieve copingstijl hogere niveaus van pijn ervaren (Brooks, 2002).

1.2.3. Weken-delen reuma

De laatste categorie reumatische aandoeningen is de categorie weken-delen reuma.

Bij weke-delen reuma geven niet de gewrichten, maar de omliggende weefsels als kapsels, spieren, banden, slijmbeurzen, tussenwervelschijven en pezen klachten. Ze zijn niet ontstoken maar overbelast. Een bekende vorm van weken-delen reuma is fibromyalgie. Dit is een diffuus, chronische, pijn syndroom dat wordt gekarakteriseerd door een lage pijndrempel bij een aantal drukpunten van het lichaam (Birtane, Uzunca, Tastekin & Tuna, 2007). Er is een verslechtering in de kwaliteit van leven bij mensen met fibromyalgie, zowel fysiek als psychologisch. Patiënten zijn vaak bezorgd over de symptomen. Ze hebben een lage zelfwaardering, hebben klachten over slaaponderbreking, vermoeidheid, depressies, inactiviteit, uitgeputheid en chronische hoofdpijn (Birtane et al., 2007).

1.3. Kwaliteit van leven bij reumapatiënten

Er kan geconcludeerd worden dat alle vormen van reuma impact hebben op de aan gezondheid gerelateerde fysieke kwaliteit van leven. Zoals eerder beschreven, speelt bij sommige aandoeningen ook de psychologische kwaliteit van leven een grote rol zoals depressies en angststoornissen bij mensen met ontstekingsreuma. Ook bij fibromyalgie zijn de psychologische factoren van belang. In het onderzoek van Roddy et al.(2007) blijkt dit voor jicht niet het geval.

Niet alleen de aandoening zelf zegt iets over de kwaliteit van leven. Het verloop van de aandoening is bijvoorbeeld van belang. In een relatief oud onderzoek van Mäkisara & Mäkisara (1982) kwam naar voren dat patiënten die vijf jaar reumatoïde artritis hadden een slechter functioneel vermogen hadden dan patiënten die al tien jaar met deze aandoening te maken hadden. Wanneer deze patiënten vijftien jaar met de aandoening kampten dan

verslechterde het functioneel vermogen weer. Dit komt omdat de eerste vijf jaar het meest pijnlijk zijn, het dan tijdelijk afneemt en vervolgens komen misvormingen en stijfheid van de gewrichten het meest voor met als consequentie een verminderd functioneel vermogen (Mäkisara & Mäkisara, 1982). In recentere onderzoeken kwam dit niet zo duidelijk naar voren. In een artikel van Scott en Steer (2007) bijvoorbeeld, wordt beschreven dat het beloop van de ziekte varieert over tijd en dat er een verschil in impact en progressie bestaat tussen individuen. Er bestaan verschillende patronen. De meeste patiënten vertonen blijvende ontstekingen die gepaard gaan met een stijgende invaliditeit maar dit kan variëren van maand tot maand en van jaar tot jaar (Scott & Steer, 2007). In elke fase van de ziekte komen bij sommige patiënten perioden voor waarbij de ontsteking niet zo hevig is. Het lijkt dan of het weg is, maar het kan altijd weer terugkomen (Scott & Steer, 2007). Tevens wordt in het artikel van Riel & Franssen (2007) een beloop beschreven dat sterk variërend is. Dit komt door de ziekte op zichzelf maar ook deels door het effect van behandeling (Riel & Franssen, 2007). Het effect van goede, nieuwe behandeling doet ontstekingen verminderen en kan zo de kwaliteit van leven sterk doen laten toenemen (Scott & Steer, 2007).

Van belang is dus ook de mate van behandelbaarheid. Voor de ene aandoening is er betere medicatie beschikbaar dan voor de andere. Een voorbeeld hiervan zijn patiënten met reumatoïde artritis en artritis psoriatica die behandeld zijn met inflixmab. Inflixmab is een TNF(eiwit)-remmer en zorgt ervoor dat gewrichten op lange termijn minder schade oplopen (Sint Maartenskliniek, 2007). Mensen die behandeld zijn met inflixmab laten een verbeterde kwaliteit van leven zien op zowel fysiek als mentaal gebied (Han, Smolen, Kavanaugh, Heijde van der, Braun, Westhoven, Zhao, Rahman, Baker & Bala, 2007). Niet iedereen heeft toegang tot deze medicatie en het werkt niet voor iedereen even goed. Verschillen die weer van invloed zijn op het verschil in kwaliteit van leven. Een verschil in medicatie met vroeger kan ook het eerder genoemde verschil in beloop verklaren met het beloop van vroeger.

Naast verschillende behandelingen zijn ook de eerder genoemde, verschillende copingstijlen van invloed. Mensen met dezelfde aandoening, maar een andere copingstijl kunnen een groot verschil ervaren in kwaliteit van leven. Daaraan gerelateerd is ook de mate van acceptatie van belang. In een onderzoek van Mason, Mathias & Skevington (2008) komt naar voren dat mensen met hoge acceptatie van lage rugpijn een betere kwaliteit van leven hebben.

Waar ook nog aan gedacht kan worden is het verschil in gebruik van hulpmiddelen. Iemand die een wandelstok gebruikt kan daar erg van profiteren en dit kan dus de kwaliteit van leven positief veranderen. Tot slot zou het nog kunnen dat een aandoening die zeer zeldzaam is en waar weinig over bekend is veel machtelozer of angstiger aan kan voelen dan een aandoening die heel veel mensen hebben. Dit zou ook van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven van patiënten.

1.4. Dit onderzoek

Naar voren is gekomen dat er veel verschillen in kwaliteit van leven bestaan bij mensen met verschillende reumatische aandoeningen. In dit onderzoek wordt gekeken naar deze verschillen. Niet alles wat van invloed is op de kwaliteit van leven wordt hierbij meegenomen. Dit zou te ver reiken. Eerdere onderzoeken zijn reeds gedaan om verschillen te bekijken tussen reumatische aandoeningen. De slechtste patronen van kwaliteit van leven zijn gevonden bij mensen met artrose in de heup of de knie, osteoporose, reumatoïde artritis en fibromyalgie (Picavet & Hoeymans, 2004). Wat verder interessant is is dat fibromyalgie vaker

gepaard gaat met verslechterde mentale gezondheid dan bijvoorbeeld reumatoïde artritis patiënten (Birtane et al., 2007). De vraag is dan of dit komt door de fibromyalgie zelf of door achtergrondvariabelen die hierbij een rol spelen.

De hoofdvraag in dit onderzoek is:

-Zijn er verschillen in kwaliteit van leven bij mensen met verschillende reumatische aandoeningen?

Daarnaast zijn achtergrondvariabelen interessant omdat er zoveel dingen van invloed zijn op de kwaliteit van leven. De achtergrondvariabelen die worden meegenomen in dit onderzoek zijn:

Ziekte duur, burgerlijke staat, leeftijd, geslacht en pijn.

De subvraag in het onderzoek is vervolgens:

-Kunnen eventuele verschillen in kwaliteit van leven worden verklaard door de meegenomen achtergrondvariabelen?

2. Methoden

2.1. Respondenten

In totaal werden 621 patiënten gevraagd mee te doen aan het onderzoek. Van deze patiënten wilden 356 niet deelnemen. 265 Mensen deden wel mee.

Patiënten die niet wilde deelnemen aan het onderzoek hadden uiteenlopende redenen hiervoor. De meeste hadden al mee gedaan aan dit onderzoek, of naar hun zin te vaak aan ander onderzoek. Geen tijd en geen zin waren twee andere veel genoemde redenen om niet mee te doen. Verder gaven mensen aan geen reumapatiënt te zijn, geen Nederlands te kunnen, niet met computers overweg te kunnen, slechtiende te zijn of ze konden geen reden aangeven waarom ze niet mee wilden doen. Enkeligen gaven nog andere redenen, maar omdat dit maar zo weinig voorkwam is het niet bednoemenswaardig al die redenen te vermelden.

2.2. Meetinstrumenten

2.2.1. Kwaliteit van leven: SF-36

De SF-36 geeft een breed beeld van de kwaliteit van leven aangezien er wordt gekeken naar de functionele status, het welzijn, en algemene percepties van gezondheid. De SF-36 bestaat uit acht subschalen: fysiek functioneren ($\alpha = .92$), lichamelijke pijn ($\alpha = .87$), vitaliteit of energie niveau ($\alpha = .78$), sociaal functioneren ($\alpha = .79$), mentale gezondheid ($\alpha = .84$), algemene percepties van gezondheid ($\alpha = .77$), rol beperkingen door fysieke problemen ($\alpha = .94$) en rol beperkingen door mentale problemen ($\alpha = .95$). In tabel 2.1. is een overzicht te zien van de acht subschalen met de bijbehorende beschrijving van elke subschaal. De betrouwbaarheid van elke schaal is redelijk hoog en werd niet beduidend hoger wanneer er een item uitgehaald werd.

Patiënten werden gevraagd aan te geven wat het niveau van functioneren en welzijn is geweest de afgelopen week met betrekking tot de verschillende items. Er is een item die een mogelijke verandering beschrijft in de gezondheid van de respondent over het afgelopen jaar. De scores van de subschalen werden berekend door de individuele scores binnen een schaal op te tellen en ze dan om te zetten tot een 0-100 schaal (Husted et al., 2001).

Na het omzetten van de scores tot een 0-100 schaal werden er z-scores berekend door het gemiddelde van populatie van 1998 in de U.S. van de acht somscores af te trekken en te delen door de bijbehorende standaarddeviatie van de verschillende schalen. Vervolgens werden met deze z-scores de op een norm gebaseerde scores (50,10) berekend (Ware, Kosinski & Dewey, 2002). Hogere scores duiden op een beter functioneren en een beter welzijn (Husted et al., 2001).

Het voordeel op een norm gebaseerde scores is dat je een schaal heel gemakkelijk met een andere schaal kan vergelijken. Daarnaast is er een directe interpretatie mogelijk in relatie tot de verdeling van de scores in de populatie van de U.S. in 1998 (Ware, Kosinski & Dewey, 2002). Alle scores lager of hoger dan 50, zijn lager of hoger dan het gemiddelde van de gevonden norm vanuit de U.S. populatie.

Op basis van factoranalyse en z-scores werd ook een somscore berekend voor het fysieke, en voor het mentale deel van de SF-36. Deze fysiek en mentale score werden gebruikt als afhankelijke variabelen tijdens het analyseren van de gegevens.

Daarnaast werden de acht subschalen als acht afhankelijke variabelen gebruikt.

Tabel 2.1. De subschalen van de SF-36 (Khanna & Tsevat, 2007)

Domeinen SF-36	Beschrijving
Fysiek functioneren	Beoordeling van de impact van de gezondheid in het uitvoeren van fysieke activiteiten
Rol fysiek	Beoordeling van de impact van de fysieke gezondheid op beroeps- en niet beroeps- activiteiten.
Lichamelijke pijn	Beoordeling van de mate en het voorkomen van pijn en hoe het de dagelijkse bezigheden beïnvloed.
Algemene gezondheid	Beoordeling van de huidige algemene staat van gezondheid, de mate van gevoeligheid voor de ziekte en het toekomstbeeld.
Vitaliteit	Beoordeling van de mate van energie en vermoeidheid
Sociaal functioneren	Beoordeling van de impact van fysieke of mentale gezondheid op normale/veel voorkomende sociale activiteiten
Rol emotioneel	Beoordeling van de impact van de mentale gezondheid op beroeps- en niet beroeps- activiteiten.
Mentale gezondheid	Beoordeling van de mate van voorkomen van vier mentale gezondheid dimensies: angst, depressie, verlies van gedrags/emotionele controle, psychologisch welzijn

2.2.2. Verdere vragenlijsten

Naast de afname van de SF-36 werd nog gevraagd een aantal andere vragen in te vullen waarvan de data van een aantal van deze vragen werden gebruikt voor dit onderzoek.

Allereerst de achtergrondvariabelen geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en ziekteduur. Hierbij konden de respondenten bij geslacht aankruisen een man of een vrouw te zijn. Leeftijd werd bepaald door patiënten hun geboortedatum in te laten vullen. Daarnaast vulden ze een jaartal in vanaf wanneer ze dachten last te hebben van de aandoening, voor het bepalen van de ziekteduur, en tenslotte konden ze kiezen uit ongehuwd/niet samenwonend, ongehuwd/samenwonend, gehuwd, weduwe/weduwnaar of gescheiden.

Naast deze basis achtergrondvariabelen werd een pijnschaal meegenomen waar patiënten werden gevraagd het cijfer te selecteren tussen 0 en 10 dat het best van toepassing was, waarbij 0 stond voor "helemaal geen pijn" en 10 voor "ondraaglijke pijn".

Tenslotte werd nog gevraagd welke aandoening de patiënten hadden. Ze konden een keuze maken uit een lijst met aandoeningen, invullen het niet te weten, of een aandoening te hebben die niet in de lijst vermeld stond.

Al deze data werden dus op basis van zelfrapportage verkregen.

2.2.3. Meerdere aandoeningen

Sommige mensen vulden in meer dan een aandoening te hebben. Voor deze mensen is bekeken welke aandoening het belangrijkste leek te zijn, waarna ze bij die bepaalde groep zijn toegevoegd.

2.3. Onderzoeksprocedure

De data die gebruikt werden voor dit onderzoek werden verkregen via de polikliniek van het Medisch Spectrum Twente, te Enschede. Zes studenten van de universiteit Twente, te Enschede, hebben, in tweetallen, data verzameld. In de wachtkamer werden mensen gevraagd deel te nemen aan het onderzoek door de vragenlijsten in te vullen. Deze vragenlijsten waren allemaal digitaal beschikbaar en werden ingevuld door middel van het gebruik van een touchscreen. Er was in de computer ingesteld dat er geen vraag kon worden overgeslagen. Dit was goed voor het voorkomen van missende data.

De data kwamen terecht in een database zodat het direct te gebruiken was voor het analyseren ervan.

Daarnaast werd in dit onderzoek gebruik gemaakt van al eerder verkregen data die gebruikt zijn voor eerder onderzoek. Deze data werden deels met behulp van dezelfde touchscreens afgenomen, maar deels nog op papier en bevatten dus soms wel missende data.

2.4. Analyseplan

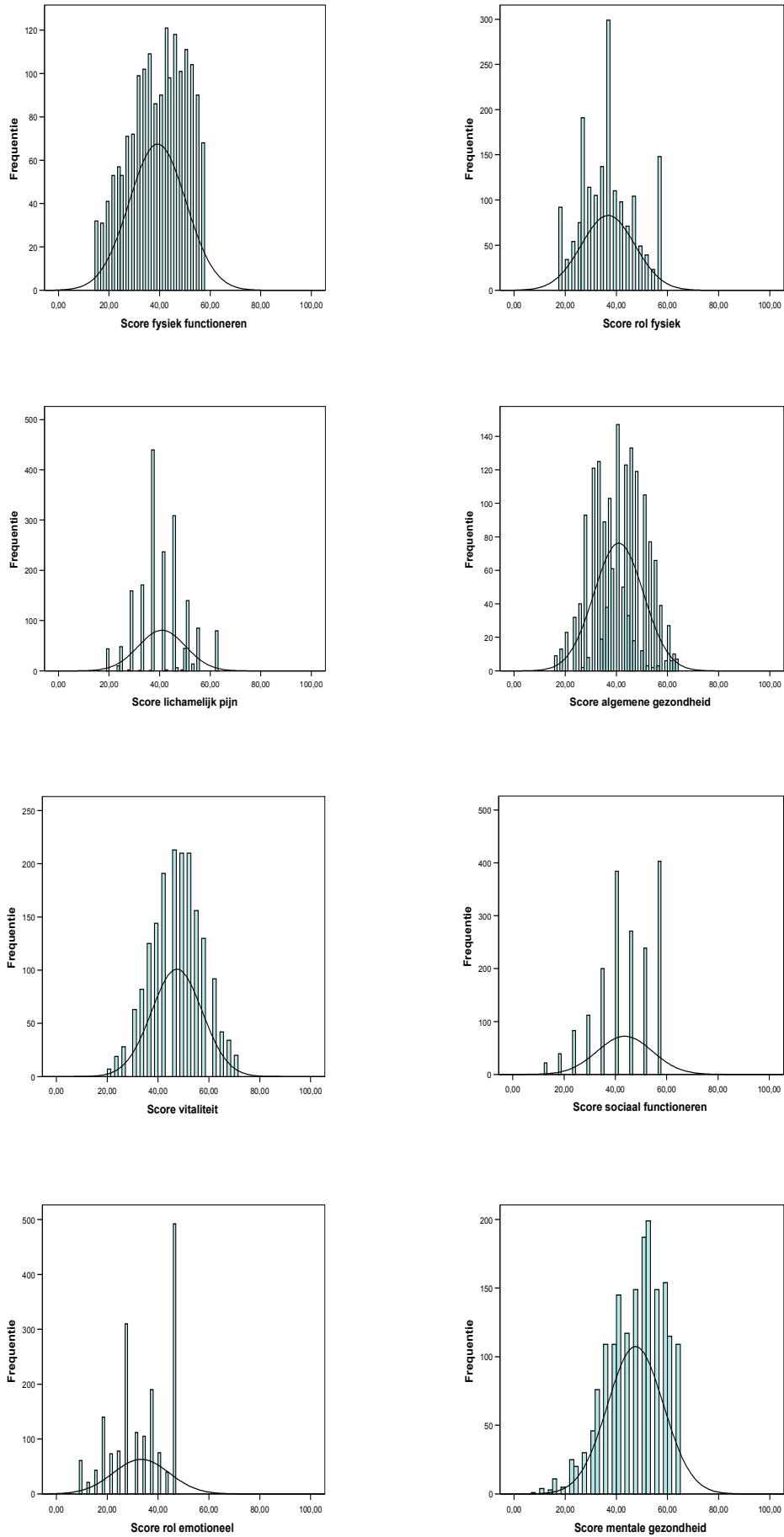
Om de data te analyseren werd er een multivariate variantieanalyse uitgevoerd. Allereerst werden als afhankelijke variabelen de somscores op mentaal functioneren en fysiek functioneren gekozen vanuit de SF-36 vragenlijst. De onafhankelijke variabele was hier de reumatische aandoening. Deze is gebaseerd op de, door de patient zelf aangegeven, aandoeningen.

Als covariaten werden ziekte duur, leeftijd, geslacht en burgerlijke staat meegenomen. Ook werd de pijnschaal meegenomen als covariaat. Mensen die veel pijn beleven zouden een vermindering in kwaliteit van leven kunnen ervaren.

Een tweede meervoudige variantie analyse werd nog uitgevoerd met als afhankelijke variabelen de acht sub-schalen van de SF-36. Als onafhankelijke variabele en covariaten werden dezelfde gebruikt als bij de eerste analyse. In deze tweede analyse werd verwacht duidelijkere en/of meer verschillen te vinden dan bij de analyse met maar twee afhankelijke variabelen.

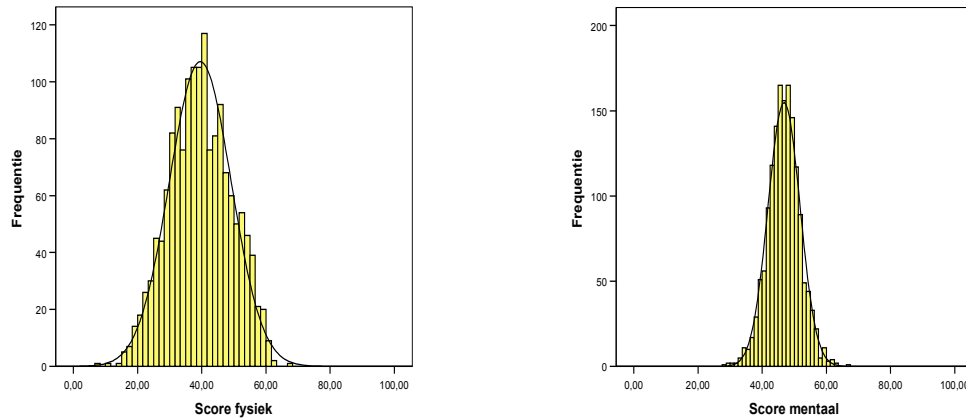
Om een multivariate variantieanalyse uit te voeren moeten de scores op de afhankelijke variabelen normaal verdeeld zijn. Om dit te kunnen controleren zijn er histogrammen gemaakt voor elke te gebruiken afhankelijke variabele. In figuur 1 staan allereerst de histogrammen voor de scores op de acht subschalen van de SF-36.

De scores op de acht domeinen zijn niet allen even normaal verdeeld. Er zijn enkele uitschieters. Een goed voorbeeld hiervan is het “plafond effect” bij “rol emotioneel”. Heel veel mensen scoorden hier gemiddeld in vergelijking met de U.S. populatie. Omdat er heel veel patiënten de lijsten hebben ingevuld werd er toch gewerkt met de multivariate variantie analyse methode. Er werden geen problemen verwacht met zoveel proefpersonen.



Figuur 2.1. Histogrammen voor de normale verdeling van de scores op de acht subschalen van de SF-36

Ook voor het analyseren met twee afhankelijke variabelen werd gekeken of de scores op het fysieke deel van de SF-36 en op het mentale deel normaal verdeeld waren. De histogrammen voor deze twee afhankelijke variabelen staan in figuur 2.2.



Figuur 2.2. Histogrammen voor de normale verdeling van de scores op fysiek en mentaal.

Te zien is, dat deze scores wel heel sterk normaal verdeeld zijn. Met deze scores was het uitvoeren van multivariate variantie analyse dus in ieder geval geen probleem.

3. Resultaten

Van de 265 patiënten die hebben deelgenomen, in het voorjaar van 2008, hebben 244 de volledige SF-36 ingevuld. Bovendien zijn voor dit onderzoek data van 1606 extra mensen gebruikt die al waren verkregen vanaf januari 2005 tot april 2008. In tabel 3.1. zijn het aantal mannen, vrouwen en totaal aantal patiënten per aandoening, te vinden. Wat opviel is dat bij sommige aandoeningen het aantal vrouwen een stuk hoger is dan het aantal mannen. Bij jicht is dit echter andersom. Het eventueel gevonden verschil tussen aandoeningen zou kunnen liggen aan het feit dat vrouwen eerder aangeven last te hebben, of juist veel minder snel. In het geval van jicht kon het zijn dat het er aan lag dat het vooral mannen waren die de lijsten hebben ingevuld.

Tabel 3.1. Hoeveelheid patiënten per aandoening en per geslacht.

Aandoening	Mannen	Vrouwen	Totaal	Percentage
Rheumatoïde artritis	199	466	665	38,2%
Artrose	51	166	217	12,4%
S.L.E.	5	32	37	2,1%
Fibromyalgie	10	54	64	3,7%
Artritis psoriatica	47	30	77	4,4%
Jicht	78	14	92	5,3%
Ziekte van Bechterew	45	38	83	4,8%
Overige aandoeningen	101	165	266	15,3%
Onbekend	92	150	242	13,9%
Totaal	628 (36%)	1115 (64%)	1743 (100%)	100%

Voor de patiënten die aangegeven hebben meerdere aandoeningen te hebben is bekeken welke aandoening het belangrijkste is. Sommige groepen van patiënten met een bepaalde aandoening waren erg klein. Deze groepen werden samen de groep "overige aandoeningen". De groep bestond uit patiënten met lage rugpijn, tendinitis/bursitis, osteoporose, het syndroom van Reiter of geen van de te kiezen aandoeningen.

Ook bestond er een groep van mensen waarbij onbekend is om welke aandoening het gaat. Deze zijn terug te vinden onder de groep "onbekend".

De vragenlijsten van patiënten die niks hebben ingevuld konden helaas niet gebruikt worden.

De hoofdvraag in dit onderzoek was of er verschillen bestaan in kwaliteit van leven bij mensen met verschillende reumatische aandoeningen.

Voor het bekijken van deze verschillen tussen de reumatische aandoeningen is een Wilks'Lambda meervoudige variantie analyse uitgevoerd. Er werd significantie gemeten met een significantieniveau van 0,05. Allereerst is dit gedaan met twee afhankelijke variabelen. Namelijk de score op het fysieke, en de score op het mentale deel van de SF-36. De onafhankelijke variabele was hier de reumatische aandoening. Er werden nu nog geen covariaten meegenomen. Gemiddelden en standaard deviaties van de scores op het fysieke en het mentale deel zijn te vinden in tabel 3.2. en tabel 3.3.

Tabel 3.2. Gemiddelde scores en standaarddeviatie per aandoening voor het fysieke deel van de SF-36.

Fysiek		
Aandoening	Gemiddelde	St.deviatie
Rheumatoïde artritis	38,96	9,42
Artrose	36,99	8,84
S.L.E.	37,53	10,01
Fibromyalgie	35,58	9,22
Artritis psoriatica	42,04	9,28
Jicht	42,85	11,08
Ziekte van Bechterew	40,24	9,38
Overige aandoeningen	39,97	10,18
Onbekend	40,66	9,21
Totaal	39.36	9.62

Tabel 3.3. Gemiddelde scores en standaarddeviatie per aandoening voor het mentale deel van de SF-36.

Mentaal		
Aandoening	Gemiddelde	St.deviatie
Rheumatoïde artritis	46,93	5,03
Artrose	47,23	5,03
S.L.E.	45,94	4,42
Fibromyalgie	46,23	5,57
Artritis psoriatica	46,26	4,12
Jicht	47,04	4,82
Ziekte van Bechterew	45,75	4,46
Overige aandoeningen	46,58	5,33
Onbekend	46,85	5,19
Totaal	46,77	5,03

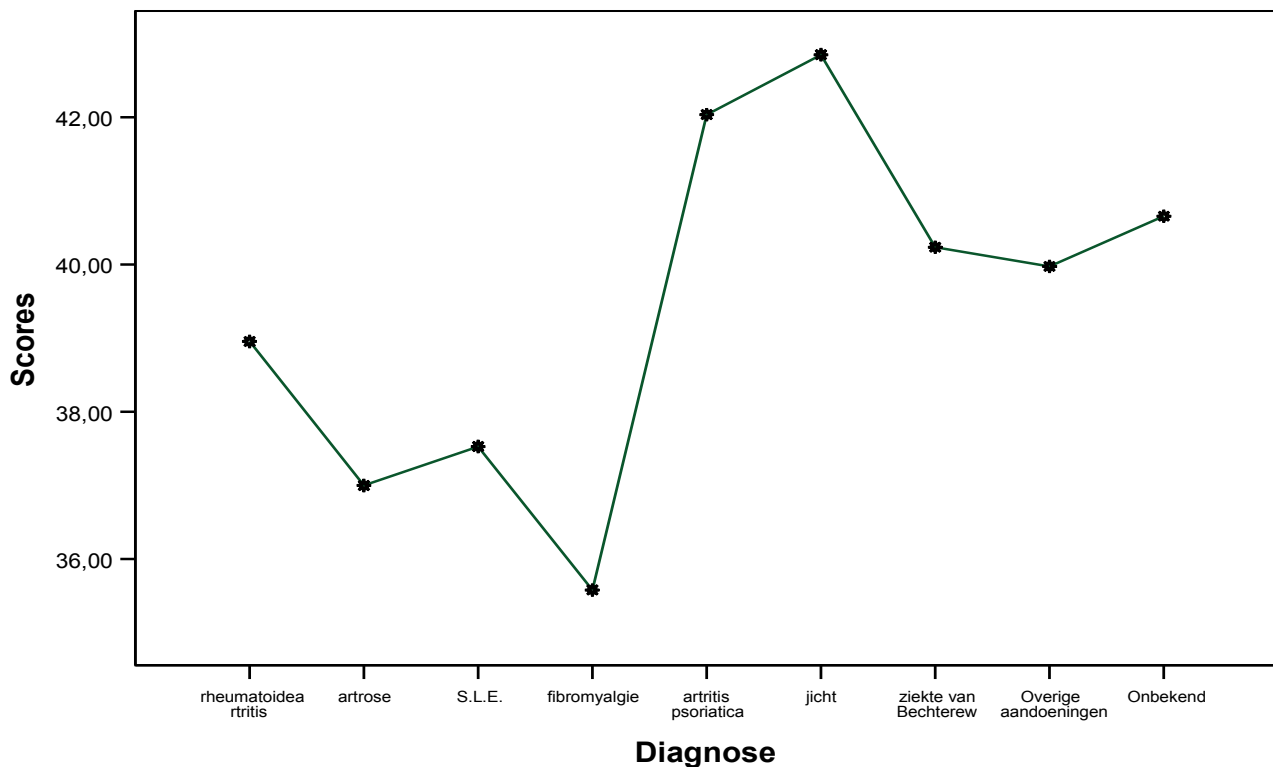
Bij de multivariate variantie analyse werd een significant verschil gevonden tussen de bepaalde aandoeningen, $F(16,2866) = 2.98$ $p = 0.000$.

Hierna is bekeken, met twee univariate variantie analyses, hoe dit verschil naar voren kwam bij de twee afhankelijke variabelen apart.

Er is een significant verschil gevonden tussen de reumatische aandoeningen bij het fysieke gedeelte van de SF-36, $F(8,1434) = 5.07$ $p = 0.000$. Het verschil tussen de reumatische aandoeningen bij het mentale gedeelte van de SF-36 bleek echter niet significant te zijn, $F(8,1434) = .94$ $p = .49$.

Om de significante verschillen bij het fysieke gedeelte verder te bekijken is een grafiek gemaakt waarin het verschil duidelijk zichtbaar is (Zie figuur 3.1.).

Voor het verder bekijken van de verschillen tussen de aandoeningen is ook de methode van Bonferroni gebruikt. Deze methode berekend simultane betrouwbaarheidsintervallen en significantieniveaus voor alle aandoeningen vergeleken met elkaar. Uit de simultane betrouwbaarheidsintervallen voor de verschillen tussen gemiddelden van de verschillende aandoeningen bleek dat patiënten met artrose significant lagere scoorden op het fysieke vlak dan patiënten met artritis psoriatica, en ook significant lager dan patiënten met jicht. Patiënten met fibromyalgie scoorden eveneens significant lager dan patiënten met artritis psoriatica en dan patiënten met jicht. Andere verschillen waren niet significant.



Figuur 3.1. Verschillen tussen aandoeningen bij het fysieke gedeelte van de SF-36

De tweede Wilks' Lambda multivariate variantie analyse die uitgevoerd werd, werd gedaan met gebruik van acht afhankelijke variabelen. Namelijk de acht domeinen van de SF-36. De onafhankelijke variabele was eveneens de reumatische aandoening en er werden ook hier nog geen covariaten meegenomen in de analyse.

Bij deze multivariate variantie analyse werd een significant verschil gevonden tussen de bepaalde aandoeningen, $F(64,8237.24) = 3.17$ $p = .000$.

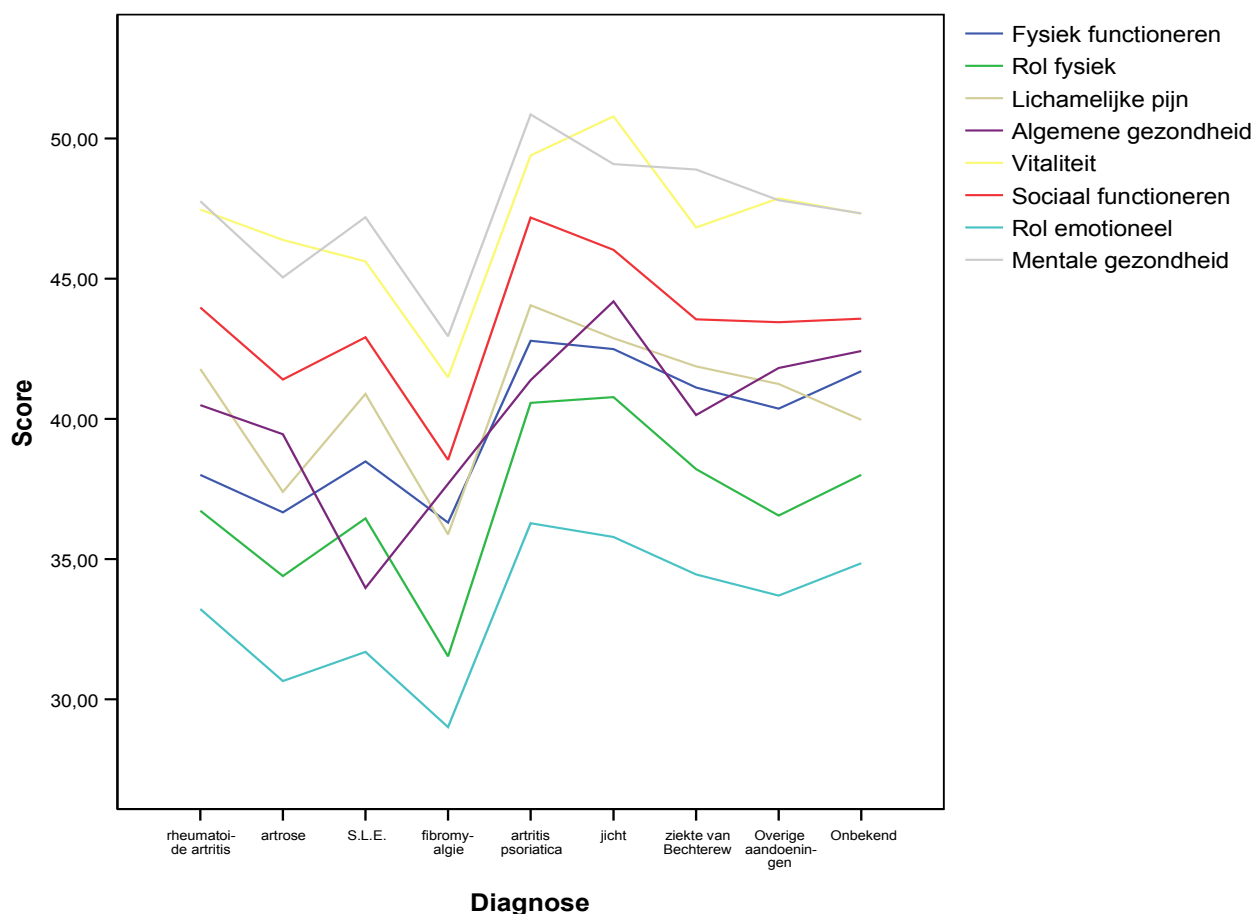
Hierna werden acht univariate variantie analyses uitgevoerd om te bekijken hoe dit verschil naar voren kwam bij de acht afhankelijke variabelen apart. De waarden van F en de bijbehorende significantieniveaus zijn te vinden in tabel 3.4.

Tabel 3.4. F-waarden en significantieniveau van de variantieanalyse met acht afhankelijke variabelen

Afhankelijk variabele	F	Sig.
Fysiek functioneren	6,13	,000
Rol fysiek	5,76	,000
Lichamelijke pijn	7,55	,000
Algemene gezondheid	5,12	,000
Vitaliteit	4,16	,000
Sociaal functioneren	3,86	,000
Rol emotioneel	4,09	,000
Mentale gezondheid	3,49	,001

Om de gevonden verschillen beter te bekijken is een grafiek gemaakt zodat het verschil tussen de aandoeningen gemakkelijk te zien is. Deze grafiek is te vinden in figuur 3.2.

Opgelet moet worden dat de scores niet van 0 tot 100 lopen maar van 27,5 tot 53. Het op de norm gebaseerde gemiddelde is 50 in de "normale" populatie van de U.S. Gemiddeld wordt er lager gescoord dan het populatiegemiddelde, bij elke aandoening, op twee kleine uitzonderingen na. Deze uitzonderingen zijn patiënten met artritis psoriatica die gemiddeld boven het op de norm gebaseerde gemiddelde scores op het domein "mentale gezondheid", en patiënten met jicht die ook gemiddeld boven het op de norm gebaseerde gemiddelde scores, maar dan op het domein "vitaliteit".



Figuur 3.2. Verschillen tussen reumatische aandoeningen op de acht factoren van de SF-36

Wederom is de methode van Bonferroni gebruikt om de verschillen tussen aandoeningen op de verschillende domeinen te bekijken. Uit de simultane betrouwbaarheidsintervallen voor de verschillen tussen gemiddelden van de verschillende aandoeningen bleek dat bij het fysiek functioneren, patiënten met reumatoïde artritis significant lager scoorden dan patiënten met artritis psoriatica. Artrose patiënten scoorden ook significant lager dan mensen met artritis psoriatica, en tevens significant lager dan mensen met jicht, en mensen met overige aandoeningen. Tenslotte scoorde patiënten met fibromyalgie significant lager dan patiënten met artritis psoriatica.

Bij het domein "rol fysiek" scoorden patiënten met artrose significant lager dan patiënten met artritis psoriatica en patiënten met jicht. Mensen met fibromyalgie scoorden significant lager dan mensen met reumatoïde artritis, artritis psoriatica, jicht en de ziekte van Bechterew.

Bij de afhankelijke variabele "lichamelijke pijn" scoren mensen met artrose significant lager dan patiënten met reumatoïde artritis, artritis psoriatica, jicht, de ziekte van Bechterew en patiënten met overige aandoeningen. Hetzelfde geldt hierbij voor mensen met fibromyalgie.

Het volgende domein is algemene gezondheid. Mensen met S.L.E. scoren op dit domein significant lager dan patiënten met reumatoïde artritis, artritis psoriatica, jicht en patiënten met overige aandoeningen. Patiënten met artrose of fibromyalgie scoren significant lager dan mensen met jicht.

Op het domein "vitaliteit" scoren fibromyalgie patiënten significant lager dan mensen met reumatoïde artritis, artritis psoriatica, jicht en de groep met overige aandoeningen.

In het sociaal functioneren scoren mensen met fibromyalgie wederom significant lager dan mensen met reumatoïde artritis, artritis psoriatica en mensen met jicht. Patiënten met artrose scoren significant lager dan patiënten met artritis psoriatica.

Het op een na laatste domein is "rol emotioneel". Hierop scoren mensen met artrose of fibromyalgie significant lager dan patiënten met artritis psoriatica of jicht.

Tenslotte dan nog het domein "mentale gezondheid". Het enige significante verschil dat hier binnen gevonden is, is dat mensen met fibromyalgie significant lager scoorden dan mensen met artritis psoriatica.

De subvraag in dit onderzoek is of eventuele verschillen in kwaliteit van leven kunnen worden verklaard door de meegenomen achtergrondvariabelen. Om te toetsen of er tussen de verschillende reumatische aandoeningen ook verschillen bestaan in geslacht en burgerlijke staat, werd een Chi-kwadraat toets uitgevoerd. De resultaten zijn te vinden in tabel 3.5. Voor het controleren van verschillen in pijn, ziekte duur en leeftijd tussen de verschillende reumatische aandoeningen werd een één factor variantie analyse uitgevoerd. Deze resultaten zijn te vinden in tabel 3.6.

Tabel 3.5. Chi-kwadraat en significantieniveau van toetsen op verschil binnen achtergrondvariabelen.

Achtergrond variabele	Chi-kwadraat	Sig.
Geslacht	135,14	,00
Burgerlijke staat	435,75	,00

Tabel 3.6 . F-waarden en significantieniveau van een factor variantie analyse

Achtergrond variabele	F	Sig.
Leeftijd	20,03	,00
Ziekte duur	19,14	,00
Pijn	10,95	,00

Om een variabele mee te nemen als covariaat mag deze geen interactie hebben met de onafhankelijke variabele. Hiernaar is gekeken en dit bleek in geen van de gevallen zo te zijn dus konden de vijf variabelen worden meegenomen als covariaat.

Bij het meenemen van de covariaten met twee afhankelijke variabelen, het fysieke en het mentale deel van de SF-36, bleek het verschil tussen de aandoeningen op zowel het fysieke als het mentale deel niet meer significant: $F_{fysiek}(8,1264) = 1,72$ $p = ,09$, $F_{mentaal}(8,1264) = ,56$ $p = ,81$.

De hoofdeffecten van de covariaten zijn te vinden in tabel 3.7. De verschillen die zonder covariaten werden gevonden bij het fysieke deel kunnen dus worden verklaard door leeftijd, geslacht, pijn en/of ziekte duur. Een hoofdeffect van burgerlijke staat werd in dit geval niet gevonden.

Tabel 3.7. Hoofdeffecten van de meegenomen achtergrondvariabelen als covariaten met twee afhankelijke variabelen

Achtergrond variabele	F	Sig.
Leeftijd	9,07	,00
Geslacht	7,71	,00
Burgerlijke staat	.78	,46
Pijn	263,58	,00
Ziekte duur	19,43	,00

Bij het toetsen met acht afhankelijke variabelen bleken nog wel significante verschillen tussen de aandoeningen te bestaan, $F(64,7274.004) = 1.64$, $p = .001$. Er kon verder worden gekeken met behulp van univariate toetsen voor elke van de acht afhankelijke variabelen apart. De resultaten hiervan staan in tabel 3.8. De gevonden hoofdeffecten van de meegenomen covariaten zijn te vinden in tabel 3.9. In dit geval werd er ook een hoofdeffect gevonden voor burgerlijke staat. Verschillen die eerst significant waren kunnen dus worden verklaard door leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, pijn en/of ziekte duur.

Tabel 3.8. F-waarden en significantieniveau van de variantie analyse met acht afhankelijke variabelen

Afhankelijk variabele	F	Sig.
Fysiek functioneren	2,681	,006
Rol fysiek	2,559	,009
Lichamelijke pijn	1,202	,294
Algemene gezondheid	2,662	,007
Vitaliteit	1,466	,165
Sociaal functioneren	1,005	,430
Rol emotioneel	1,645	,108
Mentale gezondheid	1,254	,264

Tabel 3.9. Hoofdeffecten van de meegenomen achtergrondvariabelen als covariaten met acht afhankelijke variabelen

Achtergrond variabele	F	Sig.
Leeftijd	9,24	,00
Geslacht	6,61	,00
Burgerlijke staat	3,71	,00
Pijn	133,64	,00
Ziekte duur	7,88	,00

Hieruit bleek dat er maar op 3 van de 8 domeinen, namelijk “fysiek functioneren”, “rol fysiek” en “algemene gezondheid” nog een significant verschil bestond tussen de aandoeningen, wanneer alle vijf de covariaten werden meegenomen. Wanneer vervolgens verder werd gekeken, met behulp van simultane betrouwbaarheidsintervallen met de methode van Bonferroni, naar waar de verschillen zich binnen deze drie domeinen bevonden, werd er ontdekt dat de enige significante verschillen te vinden waren met de groep “onbekend”.

Dat er veel verschil bestaat in geslacht tussen de verschillende aandoeningen kwam in tabel 3.1. al naar voren. Na toetsing met de Chi-kwadraat toets bleek dit verschil ook significant. Wat interessant was om te bekijken was een analyse voor mannen en vrouwen apart.

Er werd een Wilk's Lambda multivariate variantie analyse uitgevoerd. Allereerst voor de mannen met acht afhankelijke variabelen (de acht domeinen op de SF-36) en zonder covariaten. Er bleek een verschil te zijn tussen de aandoeningen, $F(64,2988.479) = 1.59$ $p = 0.002$. Hierna werden univariate testen uitgevoerd voor alle afhankelijke variabelen apart. De uitkomsten hiervan zijn te vinden in tabel 3.10.

Tabel 3.10. F-waarden en significantieniveau van de variantie analyse met alleen mannen

Afhankelijk variabele	F	Sig.
Fysiek functioneren	2,268	,022
Rol fysiek	2,527	,011
Lichamelijke pijn	1,381	,202
Algemene gezondheid	2,459	,013
Vitaliteit	1,208	,292
Sociaal functioneren	2,621	,008
Rol emotioneel	2,811	,005
Mentale gezondheid	1,591	,125

Wanneer er verder werd gekeken met de methode van Bonferroni is gevonden dat mannelijke patiënten met artrose op het domein “rol fysiek” significant lager scoorden dan mensen met artritis psoriatica. Op het domein “rol emotioneel” werd door mensen met artrose eveneens lager gescoord dan mensen met artritis psoriatica en binnen dit domein ook significant lager dan mensen met jicht.

Voor de vrouwen bleek er ook verschil te zijn tussen de aandoeningen, $F(64,5162.964) = 2.25$ $p = .000$. Ook hiervoor werden univariate variantie analyses uitgevoerd voor elk van de acht afhankelijke variabelen apart. (Zie tabel 3.11)

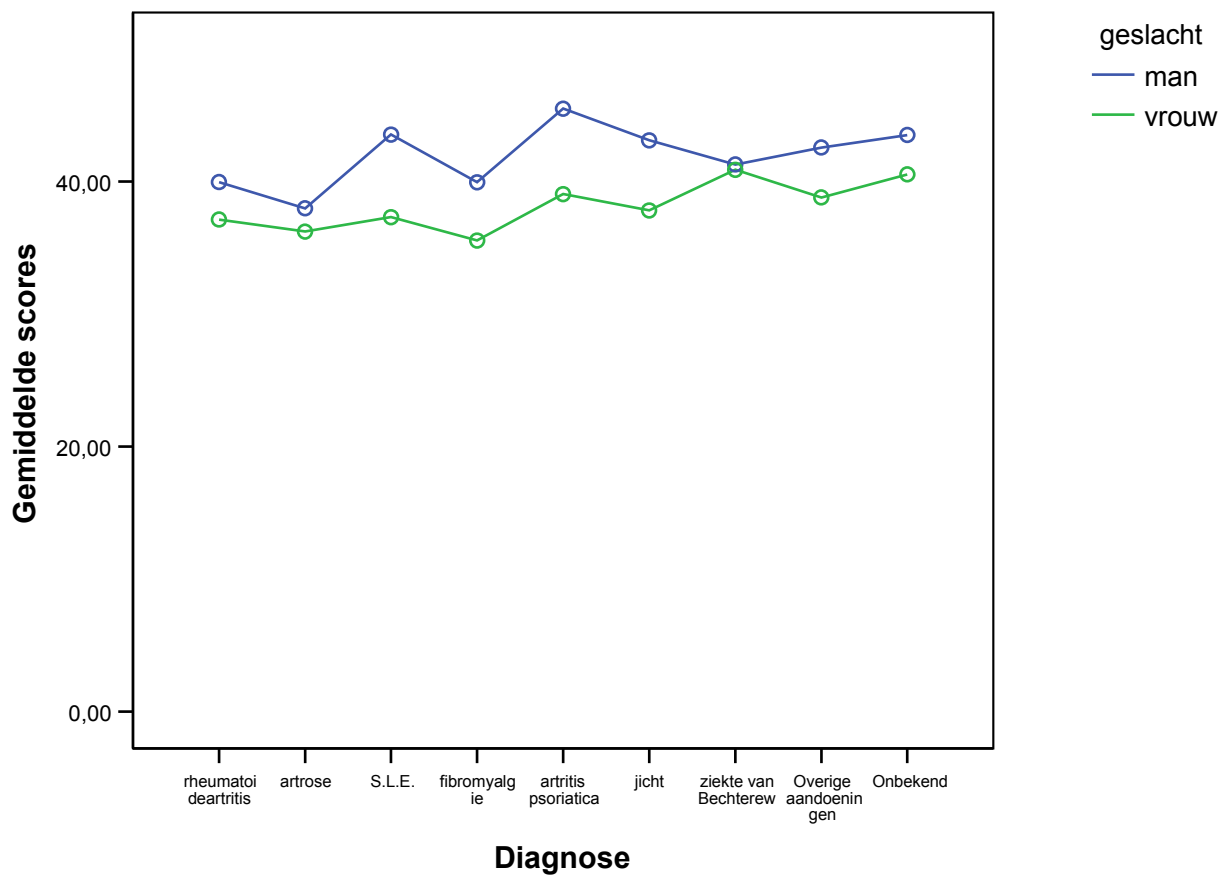
Tabel 3.11. F-waarden en significantieniveau van de variantie analyse met alleen vrouwen.

Afhankelijke variabelen	F	Sig.
Fysiek functioneren	2,382	,015
Rol fysiek	2,262	,021
Lichamelijke pijn	5,975	,000
Algemene gezondheid	2,412	,014
Vitaliteit	2,878	,004
Sociaal functioneren	1,728	,088
Rol emotioneel	2,273	,021
Mentale gezondheid	2,192	,026

Ook voor de vrouwen werd er verder gekeken naar de simultane betrouwbaarheidsintervallen. De verschillen voor vrouwen bleken zich tussen andere aandoeningen te bevinden. Er bleek dat in “rol fysiek” vrouwen met fibromyalgie significant lager scoorden dan vrouwen met reumatoïde artritis. Bij het domein “lichamelijke pijn” werd door vrouwen met fibromyalgie significant lager gescoord dan patiënten met reumatoïde artritis en met overige aandoeningen. Ook vrouwen met artrose scoorden significant lager dan mensen met reumatoïde artritis. Op vitaliteit werd door vrouwen met fibromyalgie significant lager gescoord dan vrouwen met reumatoïde artritis, artrose en overige aandoeningen. Ook op het domein “sociaal functioneren” werd door vrouwen met fibromyalgie significant lager gescoord dan patiënten met reumatoïde artritis.

Tenslotte werd nog het verschil bekeken tussen hoe vrouwen over het algemeen scoren ten opzichte van mannen. (Zie figuur 3.3.) De grafieken voor de andere domeinen van de SF-36 zagen er over het algemeen hetzelfde uit, vandaar dat alleen de grafiek is afgebeeld van het domein “fysiek functioneren”. Wederom loopt de schaal van 0 tot 50 maar lopen de scores normaal van 0 tot 100. Dit om het verschil beter te kunnen zien en omdat er gemiddeld onder het U.S. populatie gemiddelde van 50 werd scoort.

Te zien was dat vrouwen over het algemeen op elk domein iets lager scoren dan mannen.



Figuur 3.3. Verschil in gemiddelde score tussen mannen en vrouwen op “fysiek functioneren”

4. Conclusies en aanbevelingen

Uit de resultaten van dit onderzoek kunnen verschillende conclusies getrokken worden. Ook zijn er dingen die nog verder onderzocht moeten worden of die schorten aan dit onderzoek.

Allereerst kan er antwoord gegeven worden op de hoofdvraag van dit onderzoek. Deze vraag luidde of er verschillen bestaan in kwaliteit van leven bij mensen met verschillende reumatische aandoeningen. Er kan geconcludeerd worden dat dit wel degelijk het geval is. In eerder onderzoek, bijvoorbeeld in dat van Picavet & Hoeymans (2004) en dat van Birtane et al. (2007), kwam dit ook al naar voren dus erg verrassend is deze conclusie niet.

Bij het opsplitsen van de SF-36 in het fysieke en mentale domein kwam dit verschil alleen naar voren in het fysieke deel. Wanneer echter de acht domeinen van de SF-36 als afhankelijke variabelen werden gebruikt, werden er op elk domein significante verschillen gevonden.

Net als in het onderzoek van Birtane et al. (2007) scoorden patiënten met fibromyalgie op vele domeinen lager dan gemiddeld. Ook mensen met artrose scoren over het algemeen vrij laag. Wanneer er werd gekeken naar een artikel van Brooks (2002) en een artikel van Picavet & Hoeymans (2004) scoorden patiënten met artrose ook laag, dus ook dit was niet tegen de verwachtingen in.

Alleen bij het domein "algemene gezondheid" is dit beeld niet hetzelfde. Hierbij werd juist door mensen met S.L.E. zeer laag gescoord en door patiënten met fibromyalgie en artrose weer iets hoger. Overigens werden patiënten met S.L.E. ook in ander onderzoek genoemd als laag scorend. Bijvoorbeeld in het onderzoek van Kuriya et al. (2008).

Een antwoord op de subvraag, of gevonden verschillen in kwaliteit van leven (deels) worden verklaard door de meegenomen achtergrondvariabelen, kan ook bevestigend worden beantwoord.

De variabelen leeftijd, geslacht, ziekteduur, pijn en burgerlijke staat bleken veel van de significante verschillen tussen de aandoeningen te verklaren. Bij het toetsen met twee afhankelijke variabelen, het fysieke en het mentale deel van de SF-36, bleek er niets meer significant te verschillen tussen de aandoeningen zelf. Wanneer analyses werden uitgevoerd met de acht domeinen als afhankelijke variabelen bleken er nog wel enkele significante verschillen te zijn, maar ook hier een stuk minder. Bij drie van de acht domeinen, namelijk "fysiek functioneren", "rol fysiek" en "algemene gezondheid", waren nog significante verschillen te vinden.

Geslacht is een van de variabelen die een grote rol speelt. De analyse die is uitgevoerd voor vrouwen en mannen apart toont dit nog extra aan. Wat opvalt is dat bij vrouwen hele andere significante verschillen werden gevonden, op de lage scores van mensen met artrose na, die weer zouden kunnen komen doordat mensen met artrose vaak ouder zijn. Verder is het duidelijk dat vrouwen op alle domeinen iets lager scoorden dan mannen. In een onderzoek van Unruh (1996) werd aangetoond dat dit niet alleen het geval is bij mensen met reumatische aandoeningen. Onderliggende biologische factoren verklaren het feit dat vrouwen bijvoorbeeld vaak heftigere pijn, langdurigere pijn en meer pijn beleven dan mannen. Ook psychologische en sociale factoren spelen hierbij een rol (Unruh, 1996).

In een meer recentelijk artikel van Munce & Stewart (2007) kwam ditzelfde beeld naar boven. Vrouwen hadden vaker en heviger chronische pijn, en tevens vaker depressies of andere mentale problemen (Munce & Stewart, 2007).

Leeftijd vervolgens, is ook een belangrijke variabele. Mensen met artrose zijn over het algemeen ouder en zullen waarschijnlijk lager scoren dan jongere mensen. Het is namelijk zo dat, ook wanneer er geen aandoening wordt geconstateerd, mensen naarmate ze ouder worden fysiek achteruitgaan en minder persoonlijke en sociale mogelijkheden hebben (Corner, Brittain & Bond, 2007).

Wanneer naar de scores op de pijnschaal werd gekeken was te zien dat mensen met artrose en fibromyalgie relatief meer pijn beleven dan patiënten met andere aandoeningen. Het zou daarom logisch zijn dat deze mensen daardoor op vele domeinen lager scoren dan patiënten met een andere aandoening.

Burgerlijke staat en ziekteduur zijn de laatste twee achtergrondvariabelen waar af en toe significante verschillen door werden verklaard. Mensen die alleen thuis wonen (gescheiden, weduwe/weduwenaar of ongehuwd/niet samenwonend) zouden minder sociale steun hebben of afleiding waardoor een verminderde kwaliteit van leven ervaren kan worden.

Patiënten die de aandoening al heel lang hebben zouden hier steeds beter mee om kunnen gaan waardoor de kwaliteit van leven verbeterd, maar het zou ook goed kunnen dat de aandoening verslechterd waardoor de kwaliteit van leven achteruit gaat.

De eerste aanmerking op dit onderzoek is dat in de histogrammen te zien is dat de scores op de acht domeinen niet geheel normaal verdeeld zijn. Toch is er een multivariate variantie analyse uitgevoerd. Dit door het grote aantal proefpersonen dat heeft deelgenomen.

Een tweede is dat er is gewerkt met diagnoses en andere data die mensen zelf gerapporteerd hebben. Zelfrapportage is een lastig te gebruiken methode. Dingen als “de wil om eerlijk te zijn”, “antwoord neigingen”, “lage betrouwbaarheid” en dergelijke zijn allemaal van invloed op zelfrapportage technieken (Kaplan & Saccuzzo, 2005). Geslacht en leeftijd zal niet veel problemen opleveren maar een diagnose die door iemand zelf is ingevuld zou niet helemaal waar kunnen zijn omdat degene niet wil overdrijven of het juist erger wil maken dan het is. Beter zou zijn als er een diagnose van de arts beschikbaar was geweest.

Ook de pijnschaal zal door mensen zeer verschillend worden ingevuld. Sommige mensen geven niet graag toe pijn te hebben en anderen juist wel.

Een punt waar nog over gedebatteerd kan worden is of het zin heeft ook te analyseren met alleen het fysieke en mentale deel. Bij het mentale deel werd geen significant verschil gevonden. Als men echter kijkt naar het mentale deel bij de acht domeinen, is er wel degelijk een significant verschil. De vraag is dus hoe bruikbaar deze verdeling tussen fysiek en mentaal is. Op basis van factor analyse is deze verdeling gemaakt, maar dit houdt in dat er geen correlatie tussen de beide delen is. Er is dus geen fysiek deel in het mentale deel terug te vinden, en niet andersom. Bij de verdeling van de SF-36 in acht domeinen is dit echter nog wel het geval en in de praktijk is het ook logischer dat het iets met elkaar te maken heeft. Mensen met depressies hebben bijvoorbeeld ook vaak fysieke problemen, ervaren invaliditeit of andersom (Alschuler, Theisen-Goodvich, Haig & Geisser, 2007).

Interessant is of er andere dingen zijn die een rol spelen zoals het gebruik van hulpmiddelen of het gebruik van verschillende medicatie. Mensen die een wandelstok gebruiken en daardoor goed kunnen lopen hebben een verbeterde kwaliteit van leven, puur door de wandelstok en niet omdat de kwaliteit van leven bij die aandoening beter is. Ook patiënten met aandoeningen waar goede medicatie voor beschikbaar is zullen een betere kwaliteit van leven ervaren dan mensen waarbij geen of slechte medicatie beschikbaar is, terwijl dit geen

verschil is dat komt door de aandoening zelf.

Wat tenslotte een interessant onderzoek zou kunnen zijn is het bekijken van de verschillende aandoeningen zonder de mensen mee te nemen die hebben ingevuld niet te weten welke aandoening ze hebben. De groep “onbekend” in dit onderzoek is een behoorlijk storende factor. Vooral wanneer de covariaten werden meegenomen bleven er vooral significante verschillen over met de groep “onbekend”. Hier valt niets uit te concluderen. Wat daarbij wel van belang is, is dat er meer data verzameld zullen moeten worden. De groep “onbekend” is redelijk groot en ook de groep “overige aandoeningen” is behoorlijk groot.

Deze groep bevatte meerdere groepen met zeer weinig proefpersonen. Het zou mooi zijn nog meer mensen te vinden zodat er geen enorme groep “overige aandoeningen” nodig is en er duidelijkere of betere verschillen gevonden kunnen worden.

Dankwoord

Mijn dank voor dit onderzoek gaat uit, allereerst naar mijn begeleiders, Dr. E. Taal en Dr. C. Bode van de universiteit Twente voor het bekijken van mijn werk en het geven van feedback. Daarnaast zou ik graag Prof. Dr. M. van der Laar bedanken. Vervolgens wilde ik graag Dr. Vonkeman en de heer A. Brands van het medisch spectrum Twente bedanken voor de mogelijkheid van het verkrijgen van data via de touchscreens in de wachtkamer van de polikliniek reumatologie, en voor het begeleiden van het verkrijgen van deze data. Tenslotte gaat mijn dank uit naar alle patiënten die de moeite hebben genomen om deel te nemen aan het onderzoek.

Referenties

Alschuler, K.N., Theisen-Goodvich, M.E., Haig, A.J., Geisser, M.E. (2008) A comparison of the relationship between depression, perceived disability, and physical performance in persons with chronic pain. *Pain 12*: 757–764

Birtane, M., Uzunca, K., Tastekin, N., Tuna, H. (2007) The evaluation of quality of life in fibromyalgia syndrome: a comparison with rheumatoid arthritis by using SF-36 Health Survey. *Clinical Rheumatology 26*: 679-684

Brooks, P.M. (2002) Impact of osteoarthritis on individuals and society: how much disability? Social consequences and health economic implications. *Current opinion in rheumatology 14*: 573-577

Corner, L., Brittain, K., Bond, J. (2007) Social aspects of ageing. *Psychiatry 6/12*: 480-483

Han, C., Smolen, J.S., Kavanaugh, A., Heijde van der, D., Braun, J., Westhoven, R., Zhao, N., Rahman, M.U., Baker, D., Bala, M. (2007) The impact of infliximab treatment on quality of life in patients with inflammatory rheumatic diseases. *Arthritis Research & Therapy 9*: 1-6

Husted, J.A., Gladman, D.D., Farewell, V.T., Cook, R.J. (2001) Health-Related quality of life of patients with psoriatic arthritis: A comparison with patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis care & Research 45*: 151-15

- Kaplan, R.M., Saccuzzo, D.P. (2005) *Psychological testing, principles applications and issues* Thomson Wadsworth, Belmont
- Khanna, D., Tsevat, J. (2007) Health-related Quality of Life—An Introduction. *Am J Manag Care* 13: S218-S223
- Kuriya, B., Gladman, D.D., Ibanez, D., Urowitz, M.B. (2008) Quality of life over time in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism* 59/2: 181-185
- Löwe, B., Willand, L., Eich, W., Zippel, S., Ho, A.D., Herzog, W., Fiehn, C. (2004) Psychiatric comorbidity and work disability in patients with inflammatory rheumatic diseases. *Psychosomatic Medicine* 66: 395-402
- Mäkisara, G.L., Mäkisara, P. (1982) Prognosis of functional capacity and work capacity in rheumatoid arthritis. *Clinical rheumatology* 1/2: 117-125
- Mason, V.L., Mathias, B., Skevington, S.M. (2008) Accepting Low Back Pain: Is It Related to a good Quality of Life? *Clin J Pain* 24/1: 22–29
- Morrison, V., Bennett, P. (2006) *An introduction to health psychology*. Harlow: Pearson Education Limited
- Munce, S.E.P., Stewart, D.E. (2007) Gender differences in depression and chronic pain conditions in a national epidemiologic survey. *Psychosomatics* 48/5: 394-399
- Picavet, H.S.J., Hoeymans, N. (2004) Health related quality of life in multiple musculoskeletal diseases: SF-36 and EQ-5D in the DMC3 study. *Ann Rheum Dis* 63: 723-729
- Riel, P.L.C.M. van, Fransen, J. (2007) Established rheumatoid arthritis:clinical assessments. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 21/5: 807-825
- Roddy, E., Zhang, W., Doherty, M. (2007) Is gout associated with reduced quality of life? A case-control study. *Rheumatology* 46: 1441-1444
- Sangha, O. (2000) Epidemiology of rheumatic diseases. *Rheumatology* 39/2: 3-12
- Scott, D.L., Steer, S. (2007) The course of established rheumatoid arthritis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 21/5: 943-967
- Sint Maartenskliniek (2007) TNF Remmers <http://www.maartenskliniek.nl/praktische-info/maartensapotheek/overzicht-geneesmiddelen/2007239/>
- Unruh, A.M. (1996) Gender variations in clinical pain experience. *Pain* 65: 123-167
- Walker, J.G., Littlejohn, O.G. (2006) Measuring quality of life in rheumatic conditions. *Clinical Rheumatology* 26: 671-673
- Ware, J.E., Kosinski, M. and Dewey, J.E.(2002). How to score version 2 of the SF-36 health survey. Lincoln, RI: QualitMetric Incorporated