



De effectieve zorgconsument

Een kwalitatief en kwantitatief
onderzoek naar de EC-17

Etelka Harmsen

Enschede, februari 2011

De effectieve **zorgconsument**

Een kwalitatief en kwantitatief
onderzoek naar de EC-17

Opdrachtgevers: Universiteit Twente
Ziekenhuisgroep Twente

Faculteit: Gedragwetenschappen

Opleiding: Psychologie

Master: Veiligheid en Gezondheid

Begeleiders: Dr. Peter ten Klooster
Dr. Erik Taal

Auteur: Etelka Harmsen

Studentnummer: S0169706

Datum: Februari 2011

De effectieve zorgconsument

Voorwoord

Deze scriptie is geschreven ter afsluiting van de master Psychologie, richting Veiligheid en Gezondheid. Het tot stand komen van de scriptie was voor mij een zeer leerzaam proces. In dit proces heb ik veel ervaring opgedaan met het uitvoeren van kwalitatief en kwantitatief onderzoek, waarbij het onderdeel statistiek met het programma SPSS natuurlijk niet mocht ontbreken.

Middels dit voorwoord wil ik de mensen bedanken die er mede voor hebben gezorgd dat ik mijn master thesis heb kunnen afronden. Ten eerste zijn dit mijn begeleiders van de Universiteit Twente, Peter ten Klooster en Erik Taal. Hun kritische manier van meedenken en begeleiden heeft mij erg geholpen bij het praktische gedeelte van mijn onderzoek en bij het schrijven van mijn thesis. Ook wil ik de reumatologen, de secretaresses van de reumapoli van de Ziekenhuisgroep Twente en in het bijzonder Dr. Ans Oostveen, reumatoloog Ziekenhuisgroep Twente, bedanken voor hun medewerking bij mijn onderzoek. Daarnaast wil ik mijn familie, vrienden/vriendinnen, collega's bedanken voor hun steun en interesse. Een speciaal woord van dank wil ik wijden aan Hester, Ellen en mijn vriend Patrick voor het kritisch nalezen van mijn thesis en voor hun ondersteunende woorden.

Ik ben heel trots dat dit onderzoek mede leidt tot een publicatie en hopelijk draagt mijn onderzoek bij aan het verder ontwikkelen en beoordelen van zelfmanagementcursussen voor reumapatiënten.

Etelka Harmsen

Enschede, februari 2011

De effectieve zorgconsument

Samenvatting

De “Effective Musculoskeletal Consumer Scale (EC-17)” is in 2007 ontwikkeld voor het evalueren van zelfmanagementcursussen. Het doel van dit onderzoek was de validiteit en betrouwbaarheid van de Nederlandse versie van de EC-17 bij twee verschillende type reumapatiënten, fibromyalgie- en artrosepatiënten, te onderzoeken. Tegelijkertijd is onderzocht of er unieke voorspellers waren voor effectieve zorgconsumptie. De Nederlandse versie van de EC-17 is eerst bij vijf mensen afgenomen om te onderzoeken of de vragen geïnterpreteerd werden zoals ze bedoeld waren en of er eventuele verbeteringen aan de initiële vragenlijst noodzakelijk waren. Vervolgens is de EC-17 afgenomen bij een steekproef van 241 patiënten met fibromyalgie of artrose waarbij de validiteit en de betrouwbaarheid en mogelijke voorspellende variabelen werden onderzocht. Uit de analyses bleek dat de vragenlijst voldoende unidimensioneel en intern consistent was (Cronbach’s alpha = 0.94). Er was geen vloer- of plafondeffect aanwezig. Daarnaast had de EC-17 een voldoende hoge test-hertest betrouwbaarheid over een periode van ongeveer drie weken (ICC = 0.71). De externe constructvaliditeit van de EC-17 werd bevestigd doordat de EC-17 scores een significant zwakke correlatie vertoonde met fysieke gezondheid ($r = 0.15$) en pijn ($r = -0.17$), een significant matige correlatie met mentale gezondheid ($r = 0.40$) en sociale steun ($r = 0.39$) en een significant sterke correlatie met situatie-specifieke zelfeffectiviteit ($r = 0.53$). De onderzochte variabelen leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, soort reuma, pijn, algemene zelfeffectiviteit, fysieke gezondheid, mentale gezondheid en sociale steun bleken een correlatie met significantie $p < 0.20$ te hebben met effectieve zorgconsumptie. Uit de regressieanalyse kwam naar voren dat mentale gezondheid ($\beta = 0.24$) en sociale steun ($\beta = 0.26$) significante voorspellers waren voor effectieve zorgconsumptie. De totaal verklaarde variantie van het uiteindelijke model was 27.4%, waarbij psychosociale factoren de meeste variantie verklaarden. Geconcludeerd kan worden dat de Nederlandse versie van de EC-17 een goede interne consistentie, test-hertest betrouwbaarheid en externe constructvaliditeit had. En dat mentale gezondheid en sociale steun voorspellers waren voor effectieve zorgconsumptie.

De effectieve zorgconsument

Abstract

The Effective Musculoskeletal Consumer Scale (EC-17) was developed in 2007 for evaluating self-management interventions. The aim of this study was to evaluate the validity and reliability of the Dutch version of the EC-17 in patients with two various types of rheumatism, fibromyalgia (FM) and osteoarthritis (OA). Additionally unique predictors for effective consumer behavior were investigated. The Dutch version of the EC-17 was pre-tested in five patients to evaluate if the questions were interpreted as they were intended or if adjustments were needed. After this, the EC-17 was completed by a cross-sectional sample of 241 patients with FM or OA where the validity and the reliability and potential predictive variables were examined. Results showed that the questionnaire was unidimensional and internal consistent (Cronbach's alpha = 0.94). There was no floor or ceiling effect. In addition, the EC-17 had a sufficient high test-retest reliability in a period of approximately three weeks (ICC = 0.71). The external construct validity of the EC-17 was confirmed because the EC-17 had significant low correlation with physical health ($r = 0.15$) and pain ($r = -0.17$), significant moderate correlation with mental health ($r = 0.40$) and social support ($r = 0.39$) and a significant strong correlation with situation specific self-efficacy ($r = 0.53$). The variables age, marital status, education, rheumatic type, pain, general self-efficacy, physical health, mental health and social support were significant $p < 0.20$ correlated to effective health consumption. Subsequent regression analyses showed that mental health ($\beta = 0.24$) and social support ($\beta = 0.26$) were significant predictors of effective health consumer behavior. The total variance accounted for the eventual model was 27.4%, by which psychosocial factors accounted for the most variance. From this is was concluded that the Dutch version of the EC-17 evidence had for good internal consistency, test-retest reliability and external construct validity. And that mental health and social support predictors were for effective health consumer behavior.

De effectieve zorgconsument

Verklarende woordenlijst

<u>Chi-kwadraattoets:</u>	Een statistische toets die gebruikt wordt om te toetsen of het verschil tussen twee categorische variabelen significant is.
<u>Constructvaliditeit:</u>	Is de mate waarin de vragenlijst meet wat hij zou moeten meten.
<u>Correlatieanalyse:</u>	Geeft een indruk van de samenhang tussen twee variabelen en welke richting dit verband heeft (positief of negatief).
<u>Cronbach's alpha:</u>	Is een indicatie voor interne consistentie.
<u>Ecologische validiteit:</u>	De mate waarin de onderzoeksresultaten uit een onderzoek overeenkomen met de alledaagse praktijk.
<u>Factoranalyse:</u>	Een statistische analyse techniek om voor een groot aantal geobserveerde variabelen een kleiner aantal achterliggende variabelen (factoren) te identificeren.
<u>Interne consistentie:</u>	Geeft aan in hoeverre verschillende items van een vragenlijst die eenzelfde kenmerk beogen te meten, dat ook daadwerkelijk doen.
<u>Intraclass correlatiecoëfficiënt:</u>	Wordt gebruikt voor het kwantificeren van de mate van overeenstemming tussen twee of meer herhaaldelijk gemeten waarden.
<u>Item-totaal correlatie:</u>	Geeft aan hoe goed het item afzonderlijk hetzelfde meet als de vragenlijst in het geheel.
<u>Multicollineariteit:</u>	Treedt op wanneer de onafhankelijke variabelen in een regressieanalyse onderling te sterk correleren.
<u>Principale componenten analyse:</u>	Is een specifieke vorm van factoranalyse.

De effectieve zorgconsument

<u>Regressieanalyse:</u>	Een statistische toets die gebruikt wordt om de mate van samenhang van onafhankelijke variabelen met de afhankelijke variabele aan te tonen.
<u>Responsiviteit:</u>	De mate waarin een verandering van een uitkomstmaat gedetecteerd kan worden.
<u>T-toets:</u>	Een statistische toets die gebruikt wordt om het verschil tussen twee gemiddelden aan te tonen.
<u>Test-herstest betrouwbaarheid:</u>	Als bij herhaalde metingen in een stabiele populatie dezelfde resultaten verkregen worden, is er sprake van een hoge test-herstest betrouwbaarheid.
<u>Unidimensioneel:</u>	Als de items van een vragenlijst één construct verklaren en dat scores op de vragenlijst dus opgeteld mogen worden.
<u>Vloer- en plafondeffect:</u>	Effect wordt aanwezig beschouwd zodra er meer dan 15% van de respondenten de hoogst of de laagst mogelijke score hebben behaald. Dit betekent mogelijk dat de vragen te makkelijk of te moeilijk zijn.

De effectieve zorgconsument

Inhoudsopgave

1. Inleiding	10
2. Theoretisch kader	11
2.1 Reumatische aandoeningen	11
2.2 Het belang van effectieve zorgconsumptie.....	12
2.3 Effectieve zorgconsumptie in relatie met andere variabelen.....	13
2.4 Het ontstaan van de EC-17	15
2.5 Studies naar de EC-17	16
2.6 Het huidige onderzoek naar de EC-17	18
3. De vertaling van de EC-17 naar het Nederlands	20
3.1 Cross-cultureel vertalingsproces	20
3.2 Pretest	20
3.2.1 Patiënten.....	21
3.2.2 Methode	21
3.2.3 Resultaten en aanpassingen.....	22
4. Psychometrische evaluatie van de EC-17 en voorspellers van effectieve zorgconsumptie..	25
4.1 Patiënten	25
4.2 Instrumenten	25
4.3 Statistische analyses	27
4.3.1 Validiteit en betrouwbaarheid	28
4.3.1.1 Constructvaliditeit.....	28
4.3.1.1.1 Interne constructvaliditeit	28
4.3.1.1.2 Externe constructvaliditeit	29
4.3.1.2 Test-hertest betrouwbaarheid	30
4.3.1.3 Vloer- en plafondeffect	30
4.3.2 Voorspellers van effectieve zorgconsumptie	30
4.3.2.1 Bivariate correlatieanalyse	30
4.3.2.2 Multivariate regressieanalyse	31
4.4 Resultaten	31
4.4.1 Patiëntkarakteristieken.....	31
4.4.2 Validiteit en betrouwbaarheid	33
4.4.2.1. Interne constructvaliditeit.....	35
4.4.2.2. Externe constructvaliditeit.....	36

De effectieve zorgconsument

4.4.2.3 Test-hertest betrouwbaarheid	36
4.4.2.4 Vloer- en plafondeffect	37
4.4.3 Voorspellers van effectieve zorgconsumptie	37
5. Discussie	41
Referenties	45

De effectieve zorgconsument

1. Inleiding

Mensen met een chronische ziekte, zoals bijvoorbeeld reuma, komen veelvuldig in contact met de gezondheidszorg en nemen regelmatig beslissingen die met hun gezondheid te maken hebben. Wereldwijd zijn er diverse zelfmanagementprogramma's ontwikkeld die tot doel hebben om kennis en vaardigheden over te brengen op patiënten (Newman, Steed & Mulligan, 2004). Op deze manier wordt getracht patiënten in staat te stellen hun ziekte zelf beter te beheersen en mede door middel van het juiste gebruik van (medische) hulpbronnen hun gezondheid te verbeteren. Deze initiatieven veronderstellen dat patiënten vaardigheden en eigenschappen kunnen aanleren om hun aandoening effectief te kunnen managen. Bovendien veronderstellen deze initiatieven dat deze karakteristieken gedefinieerd kunnen worden.

Zonder identificatie van deze vaardigheden, dan wel eigenschappen van een effectieve zorgconsument en zonder kennis hoe dit te meten, is het echter moeilijk om zelfmanagementprogramma's te evalueren en te verbeteren (Tugwell et al., 2005). Daarom is in het project de "effectieve musculoskeletal (MSK) consument" de Effective Musculoskeletal Consumer Scale (EC-17) ontwikkeld. Dit is tijdens de OMERACT (Outcome Measures in Rheumatology) 7 bijeenkomst in mei 2005 besproken (Tugwell et al., 2005; Kristjansson et al., 2007).

Tot op heden was de EC-17 nog niet eerder in Nederland gebruikt voor onderzoek. In dit huidige onderzoek zijn twee onderzoeksvragen onderzocht. In de eerste plaats is er onderzocht of de Nederlandse EC-17 een valide en betrouwbare vragenlijst is en daarnaast is onderzocht welke variabelen effectieve zorgconsumptie zouden kunnen voorspellen. Dit onderzoek heeft plaats gevonden bij reumapatiënten en wel specifiek bij fibromyalgie- en artrosepatiënten.

2. Theoretisch kader

2.1 Reumatische aandoeningen

Reumatische aandoeningen omvatten een breed scala van meer dan 200 vormen van ziekten en aandoeningen met als algemeen kenmerk pijn en stijfheid in het houding- en bewegingsapparaat. Deze klachten kunnen leiden tot ernstige functionele beperkingen in het dagelijks leven en vermoeidheidsklachten. Er zijn grote individuele variaties bij reumatische aandoeningen wat betreft de ernst van de klachten en de gevolgen voor het dagelijks functioneren (Koulil, Kraaijmaat, van Riel & Evers, 2007). Eén op de vijf mensen boven de twintig jaar in Nederland heeft last van reumatische klachten (TNO, 2010). Dit zijn ruim 2.3 miljoen Nederlanders. Veel voorkomende vormen van reuma zijn artrose en fibromyalgie (Dekker, Kraaijmaat & Geenen, 2006).

Artrose is de meest voorkomende reumatische aandoening. Ongeveer 1.2 miljoen mensen in Nederland hebben artrose (Reumafonds, 2010). Bij artrose is er sprake van een progressieve aantasting van het gewrichtskraakbeen en een verhoogde activiteit van het onderliggende bot, wat klachten als pijn, stijfheid en een verminderde mobiliteit veroorzaakt in het aangetaste gewricht. Ook rapporteren patiënten met artrose vaak instabiliteit van de gewrichten (Altman, et al., 1991; Koulil et al., 2007).

Fibromyalgie (FM) is een bekende vorm van wekedelenreuma. Circa 460.000 mensen lijden aan wekedelenreuma (Reumafonds, 2010). FM wordt gekenmerkt door chronische pijn in het hele lichaam waarbij geen sprake is van ontsteking of schade aan gewrichten of pezen. Voor FM is vooralsnog geen eenduidige biomedische oorzaak aan te wijzen. De diagnostische criteria voor FM zijn de aanwezigheid van wijdverspreide pijn die langer dan drie maanden bestaat samen met een pijngevoeligheid bij minstens 11 van de 18 ‘tender points’ (Wolfe et al., 1990). Deze zogenaamde ‘tender points’ zijn specifiek omschreven punten op het lichaam die bij uitoefening van een bepaalde druk pijnlijk zijn. Kenmerkend voor FM is dat naast pijn allerlei andere klachten worden gerapporteerd zoals vermoeidheid, slaapproblemen, stijfheid, darmklachten, angst en depressieve gevoelens. Patiënten met FM hebben vaak een verslechterde lichamelijke conditie en geven aan beperkt te worden door hun klachten in allerlei facetten van het dagelijks leven (Wolfe, Ross, Anderson, Russell & Hebert, 1995; Koulil et al., 2007).

De effectieve zorgconsument

2.2 Het belang van effectieve zorgconsumptie

Tot aan het midden van de vorige eeuw waren acute ziekten het grootste gezondheidsprobleem in Nederland. Door een gezondere levensstijl en verbeterde gezondheidszorg werden chronische ziekten echter een steeds groter probleem in de gezondheidszorg. Deze situatie creëerde nieuwe verantwoordelijkheden voor de patiënt en de professionele zorgverlener. Bij acute ziekten is de patiënt relatief onervaren en de gezondheidsprofessional ervaren, waarbij de kennis wordt overgedragen naar de “passieve” patiënt. Bij een chronische ziekte is deze rolverdeling niet langer juist. De patiënt zou een actieve partner moeten worden die zijn/haar opgedane ervaringen en kennis continu in het zorgproces integreert. Maar de patiënt is veelal onervaren in zijn/haar nieuwe rol en zal moeten leren om een zogenaamd “effectieve zorgconsument” te worden die zelfstandig zaken oppakt en zo een stevig aandeel heeft in de behandeling van zijn/haar ziekte (Holman & Lorig, 2004).

Daarnaast heeft gedurende de afgelopen twee decennia in de gezondheidszorg een verschuiving plaatsgevonden. Patiënten worden steeds meer aangemoedigd om te participeren in het algemene gezondheidszorgsysteem en in hun eigen gezondheidszorg in het bijzonder. Het is aangetoond dat deze betrokkenheid leidt tot verbetering van patiënttevredenheid, gezondheidsuitkomsten en het beheersen van de ziekte (Tugwell et al., 2005).

Een chronische ziekte kan niet genezen worden en daarom is ziektemanagement met de inbreng van de patiënt zelf essentieel. Er is dan ook een groot aantal interventies ontwikkeld voor patiënten om hun chronische ziekte beter te managen. Ze worden gekarakteriseerd door een aanzienlijke zelfverantwoordelijkheid voor de patiënten en worden benoemd als zelfmanagementcursussen (Newman et al., 2004). Traditionele modellen nemen aan dat voorlichting voldoende zou zijn om mensen in staat te stellen om hun gezondheidsgedrag te veranderen. Verschillende reviews bij reuma en andere chronische ziekten laten echter zien dat kennis, hoewel nodig, niet voldoende is om gedrag te veranderen (Gibson, Powel & Coughlan, 2002; Taal, Rasker & Wiegman, 1997; Coates & Boore, 1996). Bij huidige zelfmanagementcursussen worden de patiënten gestimuleerd bij het nemen van verantwoordelijkheden, bij het actief deelnemen aan hun eigen gezondheidszorg met o.a. als doel het vergroten van zelfeffectiviteit, bij het omgaan met stress en bij het bevorderen van de interactie met gezondheidsprofessionals (Newman, Steed & Mulligan, 2001).

De effectieve zorgconsument

Patiënten met een chronische ziekte moeten vaak complexe behandelingskuren volgen, hun conditie monitoren, hun levensstijl veranderen en beslissen wanneer ze professionele hulp nodig hebben of dat ze het zelf op kunnen lossen. Effectief functioneren in de rol van zelfmanager, in het bijzonder wanneer er meerdere chronische ziekten mee spelen, vereist dan ook een hoog niveau van kennis, vaardigheden en zelfvertrouwen.

2.3 Effectieve zorgconsumptie in relatie met andere variabelen

Een reumatische aandoening heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven. Het heeft niet alleen invloed op de fysieke gezondheid maar ook op psychologische en sociale aspecten (Anderson, Bradley, Young, McDaniel & Wise, 1985). Maar zowel gedrag als ook psychologische en sociale variabelen kunnen determinanten zijn, die invloed kunnen hebben op de ontwikkeling van de ziekte en de mogelijkheid van de patiënt om zich aan zijn/haar ziekte aan te kunnen passen (Taal, Seydel, Rasker & Wiegman, 1993b). In dit huidige onderzoek is naast het bepalen van de validiteit en betrouwbaarheid van de EC-17 ook onderzoek gedaan naar variabelen die effectieve zorgconsumptie zouden kunnen voorspellen. De volgende variabelen werden hierbij nader onderzocht: leeftijd, opleidingsniveau, ziekteduur, pijn, fysieke en mentale gezondheid, sociale steun en zelfeffectiviteit.

Uit onderzoek van Haug (1979) kwam naar voren dat oudere patiënten minder geneigd zijn om artsen uit te dagen dan jongere patiënten. Ze stellen doorgaans minder vragen (Butow, Dunn, Tattersall & Jones, 1994). Ze zijn minder geneigd om een participerende rol of controlerende rol op zich te nemen tijdens het gezondheidszorgproces. Tevens is er de verwachting dat mensen die hoogopgeleid zijn, beter in staat zijn om zaken die te maken hebben met effectieve zorgconsumptie te begrijpen. De patiënt krijgt met complexe factoren te maken en moet veel informatie verwerken en vervolgens hiernaar handelen. Onderzoek van Hamnes, Garratt, Kjekken, Kristjansson & Hagen (2010) ontkracht deze hypothesen, er bleek geen significante correlatie te bestaan tussen de EC-17 en opleidingsniveau of leeftijd. Vanwege deze tegenstrijdigheid zijn leeftijd en opleidingsniveau meegenomen als mogelijke voorspellers voor effectieve zorgconsumptie.

Doordat reuma een degeneratieve aandoening is, gaat het leven van reumapatiënten gepaard met veel beperkingen naarmate de ziekteduur langer is. Uit onderzoek van Treharne & Kitas (2005) blijkt dat bij recent gediagnosticeerde patiënten (<6 maanden) de invloed van de ziekte groter is dan bij patiënten met een langere ziekteduur. De patiënten met een korte ziekteduur lijken meer fysieke en psychische klachten te hebben. Een mogelijke verklaring

De effectieve zorgconsument

hiervoor is dat patiënten die langer gediagnosticeerd zijn zich aan hun aandoening hebben aangepast en er daardoor beter mee om kunnen gaan. Hierdoor zouden patiënten die recent gediagnosticeerd zijn mogelijk lager scoren op effectieve zorgconsumptie.

Uit onderzoek blijkt dat pijn één van de belangrijkste problemen is bij reumapatiënten. Tevens blijkt dat pijn zelf niet het grootste probleem is, maar de beperkingen in het dagelijks functioneren en het gebrek aan onafhankelijkheid door de pijn (Taal, Rasker, Seydel & Wiegman, 1993a). Uit onderzoek van Bosscher, Smit & Kempen (1997) blijkt dat reumapatiënten in toenemende mate te maken krijgen met fysieke beperkingen en daaruit voortvloeiend met een afname van zelfredzaamheid en autonomie. Verwacht wordt dat de mate waarin fysieke vaardigheden behouden blijven of veranderen, ook tot uitdrukking zal komen in de manier waarop de respondent met zijn/haar gezondheidszorg omgaat. Dus te verwachten was dat patiënten die laag scoorden op fysieke gezondheid ook laag zouden scoren op effectieve zorgconsumptie.

McFarlane & Brooks (1988) hebben onderzocht hoe belangrijk de psychische factoren zijn voor het functioneren van de patiënt. Ze zijn tot de conclusie gekomen dat de psychologische factoren de mate van beperkingen en invaliditeit beter voorspellen dan de ernst van de aandoening. Dit geeft aan dat de psychologische factoren belangrijker voor het functioneren van de patiënt kunnen zijn dan de ernst van de fysieke toestand. De onderzochte psychosociale factoren in dit huidige onderzoek waren sociale steun, mentale gezondheid en zelfeffectiviteit. Effectieve zorgconsumptie is niet één construct. Het gaat hierbij om meerdere gedragingen en eigenschappen waarvan verondersteld wordt dat die samen de mate van effectieve zorgconsumptie van een persoon bepalen. Effectieve zorgconsumptie is dus een soort overkoepelend construct waarbij de losse factoren vooral psychosociaal van aard zijn. Daarom werd verwacht dat psychosociale factoren meer invloed op effectieve zorgconsumptie hebben dan de andere variabelen.

Sociale steun van familie en vrienden kan een significante rol spelen bij het aanpassen aan de ziekte. Uit onderzoek is gebleken dat sociale steun belangrijk is voor reumatoïde artritispatiënten om zich te houden aan de gezondheidsaanbevelingen die zij krijgen (Taal et al, 1993a). Omdat ze zich beter aan hun gezondheidsaanbevelingen houden, gaan ze beter met hun ziekte om en zouden daarom mogelijk hoger scoren op effectieve zorgconsumptie dan mensen die minder sociale steun ervaren. Mentale gezondheid is van belang om te bepalen hoe mensen zich voelen. Mensen die een goede mentale gezondheid ervaren, scoren

De effectieve zorgconsument

waarschijnlijk hoger op de EC-17. Immers hoe beter de mentale gezondheid hoe meer een patiënt aan kan, waardoor ze beter hun ziekte kunnen managen. Uit onderzoek van Lorig, Chastain, Ung, Shoor & Holman (1989) blijkt dat er een verband bestaat tussen zelfeffectiviteit en gezondheidstatus bij reumapatiënten. Zelfeffectiviteit is gedefinieerd als het geloof van een persoon in zijn/haar mogelijkheden om bepaald gedrag te organiseren en uit te voeren dat nodig is om zijn/haar doelen te bereiken. Volgens Bandura (1977) zijn verwachtingen van zelfeffectiviteit de meest krachtige determinanten van gedragsverandering. Omdat verwachtingen van zelfeffectiviteit een rol spelen bij de hoeveelheid moeite die mensen nemen om bepaald gedrag te vertonen en hoelang ze dat gedrag volhouden bij tegenslagen. Dus te verwachten was dat mensen die hoog scoorden op zelfeffectiviteit ook hoog zouden scoren op effectieve zorgconsumptie.

2.4 Het ontstaan van de EC-17

In 2003 hebben de Universiteit van Ottawa, Canada en de Universiteit van Queensland, Australië in een samenwerkingsproject onderzocht welke eigenschappen en kenmerken een effectieve reumatische gezondheidszorgconsument bezit en hoe dat gemeten kan worden. De drie belangrijkste doelen voor dit project waren: 1) het ontwikkelen van een operationele definitie van een effectieve gezondheidsconsument in termen van kernvaardigheden, eigenschappen, overtuigingen en normen, 2) het identificeren en definiëren van generaliseerbare indicatoren die gebruikt kunnen worden om vaardigheden, eigenschappen, overtuigingen en normen te meten en 3) het ontwikkelen van een set gevalideerde en betrouwbare items voor het meten van deze indicatoren (Tugwell et al., 2005).

Uit het onderzoek kwamen vier hoofdbekwaamheden voor een definitie van de effectieve consument naar voren: 1) de bekwaamheid om informatie over zorg of behandeling te vinden en te begrijpen, 2) de bekwaamheid om te onderhandelen in de gekozen rol binnen de eigen gezondheidszorg, 3) de bekwaamheid om persoonlijke waarden te verhelderen in relatie tot de eigen gezondheid en 4) de bekwaamheid om te onderhandelen en het verkrijgen van de gewenste opties. Bovendien werd verondersteld dat persoonlijke, financiële, maatschappelijke en sociale invloeden de effectiviteit van een consument zouden kunnen beperken of verhogen (Tugwell et al., 2005).

Vanuit deze definitie werd een vragenlijst bestaande uit 64 items ontwikkeld om de vaardigheden en de eigenschappen van een effectieve zorgconsument te kunnen meten. Deze items werden onderverdeeld in vijf categorieën vanuit de vier originele categorieën. De vijf

De effectieve zorgconsument

categorieën waren: 1) het zoeken van informatie, 2) het wegen van waarden en prioriteiten, 3) de communicatie met zorgverleners, 4) het nemen en implementeren van beslissingen en 5) persoonlijke eigenschappen. De 16 persoonlijkheidsitems werden verwijderd, omdat persoonlijkheid een stabiele factor is en dus niet ontvankelijk voor interventie. Na deze reductie waren er nog 48 items over.

Deze 48 items bevattende vragenlijst is onderzocht onder 335 respondenten waarvan 49% boven de 60 jaar was en 79% vrouw. 57% van de respondenten was gediagnosticeerd met artrose, 36% met reumatoïde artritis en 10% met fibromyalgie. Uit een verkennende factoranalyse bleek dat de 48-item vragenlijst unidimensioneel was. Cronbach's alpha bleek 0.96 en de item-totaal correlatie had een bereik van 0.11 tot 0.79. Gebaseerd op de item response theorie werd de vragenlijst teruggebracht naar 35 items. Deze 35 items werden geclassificeerd in vijf categorieën: 1) het gebruik maken van informatie over gezondheid, 2) de verduidelijking van persoonlijke prioriteiten, 3) communiceren met anderen, 4) onderhandelen over de rol en het nemen van controle en 5) de besluitvorming en het nemen van maatregelen (Kristjansson et al., 2007).

De gereduceerde en verbeterde 35-item schaal werd gepresenteerd in mei 2006 tijdens de OMERACT 8 bijeenkomst. Ter voorbereiding op de kwantitatieve validatie werd de schaal gereviseerd aan de hand van de feedback verkregen tijdens de bijeenkomst. De schaal werd verder ingekort tot 17 items om de druk op de respondent tijdens een validatiestudie met meerdere schalen te vermijden (Tugwell et al., 2005; Kristjansson et al., 2007).

2.5 Studies naar de EC-17

Er zijn drie verschillende studies uitgevoerd naar de psychometrische eigenschappen van de EC-17. Uit het oorspronkelijke onderzoek van Kristjansson et al. (2007) onder 335 respondenten bleek, aan de hand van de resultaten van een verkennende factoranalyse, dat de schaal unidimensioneel was. De ratio tussen de eerste eigenwaarde en de tweede was 17.8 staat tot 2.48, of wel $>7:1$. Hieruit werd vervolgens geconcludeerd dat er één totaalscore van alle items berekend kon worden. De item-totaal correlatie had een range van 0.52 tot 0.79 en de Cronbach's alpha was 0.96.

Verder validatieonderzoek is uitgevoerd door Santesso et al. (2009). Er werd onderzoek gedaan naar de externe constructvaliditeit en responsiviteit van de EC-17. Dit werd onderzocht bij 327 reumapatiënten, die meededen aan een zes weken durend zelfmanagementprogramma. Dit gebeurde door hen een vragenlijst te laten invullen in de

De effectieve zorgconsument

eerste en in de laatste week van hun zelfmanagementprogramma. De vragenlijst bestond uit elf gevalideerde en algemeen gebruikte schalen om pijn, functioneren, vermoeidheid, gezondheid, gezondheidsgedrag, zelfeffectiviteit en het gebruik van gezondheidszorg te meten. De EC-17 werd vergeleken met de Arthritis Self-Efficacy Scale (ASE) en de Patient Activation Measure (PAM). De ASE werd gebruikt om te meten hoe zelfverzekerd een patiënt zich voelt tijdens het omgaan met en het managen van symptomen van de ziekte, de functionele beperkingen en emotionele zaken. De PAM werd gebruikt om de kennis, vaardigheden en het zelfvertrouwen in het zelfmanagement van de ziekte van een patiënt te bepalen. Er werd een zwakke correlatie ($r < 0.27$) tussen de EC-17 en de subschalen van de ASE gevonden en een sterke correlatie ($r = 0.52$) tussen de EC-17 en de PAM. Dit betekent dat effectieve zorgconsumptie sterk samenhangt met zelfmanagement. Bovendien werd er een klein effectgrootte gevonden voor de EC-17 (0.25 en 0.34) en de PAM (0.41), maar geen responsiviteit voor de subschaal functioneren (0.18) van de ASE en een matige responsiviteit voor de subschalen pijn (0.65) en andere symptomen (0.54) van de ASE. De EC-17 was hiermee efficiënter dan de subschaal functioneren van de ASE, maar minder efficiënt dan de PAM en de subschalen pijn en andere symptomen van de ASE voor het detecteren van verbeteringen na het zelfmanagementprogramma.

Recentelijk is bovendien de EC-17 vertaald in het Noors. Waarbij de betrouwbaarheid, validiteit en responsiviteit werden onderzocht. Patiënten met een reumatische aandoening die mee hebben gedaan aan een één week durend zelfmanagementcursus werd gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Voor het onderzoeken van de interne consistentie, validiteit en responsiviteit werd aan patiënten gevraagd de EC-17 bij aanvang en na de zelfmanagementcursus in te vullen. Om de test-hertest betrouwbaarheid te onderzoeken werd de EC-17 bovendien twee weken voor de aanvang van de cursus naar een deel van de patiënten gestuurd. In totaal hebben 118 patiënten aan het onderzoek meegewerkt. 66 patiënten deden mee aan het onderzoek naar de responsiviteit van de vragenlijst en 52 patiënten maakten deel uit van het onderzoek naar de test-hertest betrouwbaarheid. Factoranalyse werd gebruikt om de unidimensionaliteit van de vragenlijst te bepalen. De ratio tussen de eerste eigenwaarde en de tweede was 9.21 staat tot 1.36, wat als bewijs diende dat de vragenlijst unidimensioneel was. De item-totaal correlatie had een range van 0.59 tot 0.82. De Cronbach's alpha voor de EC-17 was 0.95 en de test-hertest intraclass correlatiecoëfficiënt was 0.90. Om de constructvaliditeit te onderzoeken werd de EC-17 vergeleken met de Brief Approach/Avoidance Coping Questionnaire (BACQ), Emotional Approach Coping Scale

De effectieve zorgconsument

(EAC) en de General Health Questionnaire (GHQ-20). De BACQ werd gebruikt om proactieve versus vermijdende coping te meten. De EAC werd gebruikt om coping door emotionele benadering te meten. De GHQ is een screeningsinstrument voor psychische stoornissen maar wordt ook gebruikt voor het meten van veranderingen in de psychosociale status en psychologische lijden bij chronische ziekten. De correlatie tussen de EC-17 en de BACQ approach subschaal ($r = 0.42$) en de EAC ($r = 0.34$) was matig maar significant. De correlatie tussen de EC-17 en de GHQ-20 ($r = -0.26$) was zwak maar significant. Er was geen correlatie tussen de EC-17 en de BACQ avoidance subschaal ($r = -0.07$). Er werd een matige effectgrootte gevonden voor de EC-17 (0.48), de andere schalen hadden een kleine effectgrootte, behalve de GHQ (0.75). Er werd een matige gevoeligheid voor responsiviteit gevonden, maar dit moet verder onderzocht worden bij een follow-up met een langere termijn en in relatie met andere zelfmanagementcursussen (Hannes et al., 2010).

2.6 Het huidige onderzoek naar de EC-17

De EC-17 wordt op dit moment vertaald en gevalideerd in een aantal andere landen, waaronder Argentinië, Zweden, Noorwegen, Ierland en Roemenië. In deze studie is de Nederlandse versie van de EC-17 kwalitatief en kwantitatief onderzocht. Tijdens de kwalitatieve pretest werd onderzocht of de vertaalde vragenlijst duidelijk en goed vertaald was; er werd gekeken of respondenten de items begrepen zoals ze bedoeld waren. Tijdens de kwantitatieve validatie werd onderzocht of de Nederlands EC-17 een betrouwbare en valide vragenlijst was. Omdat er nog niets bekend was over eventuele voorspellers is hier ook onderzoek naar gedaan. Specifiek heeft dit onderzoek zich gericht op twee onderzoeksvragen.

1) *“Is de Nederlandse EC-17 een valide en betrouwbare vragenlijst?”*

De validiteit van de vragenlijst werd bepaald door de interne en externe constructvaliditeit te onderzoeken. De betrouwbaarheid werd bepaald door een test-hertest.

2) *“Zijn er variabelen die effectieve zorgconsumptie voorspellen?”* Deze hoofdvraag bestaat uit drie subvragen, namelijk:

2.1) Welke socio-demografische variabelen zijn gerelateerd aan effectieve zorgconsumptie? Om deze vraag te beantwoorden werden de volgende variabelen onderzocht: leeftijd, opleidingsniveau, geslacht, cultuur en burgerlijke staat.

De effectieve zorgconsument

2.2) Welke ziekte-gerelateerde kenmerken zijn gerelateerd aan effectieve zorgconsumptie?

Om deze vraag te beantwoorden werden de volgende variabelen onderzocht: ziekteduur, pijn, fysieke gezondheid en soort reuma.

2.3) Welke psychosociale factoren zijn gerelateerd aan effectieve zorgconsumptie?

Om deze vraag te beantwoorden werden de volgende variabelen onderzocht: sociale steun, algemene zelfeffectiviteit en mentale gezondheid.

3. De vertaling van de EC-17 naar het Nederlands

3.1 Cross-cultureel vertalingsproces

De EC-17 werd vertaald vanuit het Engels naar het Nederlands volgens de “forward and backward” methode (Beaton, Bombardier, Guillemin & Ferraz, 2000). Allereerst werd door een sociaal psycholoog en een communicatiewetenschapper, allebei met Nederlands als moedertaal, de EC-17 vertaald naar het Nederlands. De twee vertalingen werden vergeleken, waarna de discrepanties en slechte woordkeuzes besproken werden. De vertalingen werden vervolgens samengevoegd tot één syntheseversie.

Hierna werd de synthesevragenlijst terugvertaald naar het Engels door een reumatoloog met Nederlands als moedertaal en iemand die geen expert op het onderzoeksgebied is met Engels als moedertaal. Door dit proces werd de validiteit gecheckt, om er zeker van te zijn dat de vertaalde versie dezelfde iteminhoud had als de originele versie. “Backward” vertalen is maar één soort validiteitscheck, hierdoor vallen grove inconsistenties of conceptuele fouten in de vertaling op (Leplege & Verdier, 1995).

Daarna werden de “backward” vertalingen van de vragenlijst door een expertcomité bekeken. Het expertcomité bestond uit een sociaal psycholoog, communicatiewetenschapper, reumatoloog (drie van de vier vertalers) en twee gezondheidspsychologen. De experts hadden als taak de verschillende versies van de vragenlijst tot een geheel te maken en een prefinale versie te ontwikkelen. De experts deden dit door alle vertalingen opnieuw te bekijken en overeenstemming te bereiken over alle discrepanties.

Vervolgens werd de prefinale versie van de vragenlijst onderworpen aan een pretest. Na de pretest werden de rapporten en formulieren ter goedkeuring naar de ontwikkelaars van de EC-17 gestuurd.

3.2 Pretest

Voordat de EC-17 kwantitatief onderzocht kon worden bij een grote populatie, werd de vragenlijst aan een cognitieve pretest onderworpen. Cognitief pretesten van een vragenlijst houdt in dat de vragenlijst op een kleine groep geselecteerde deelnemers getest wordt. Hierbij wordt onderzocht of de deelnemers de items interpreteren zoals ze bedoeld zijn en of deze eventueel aangepast dienen te worden.

De effectieve zorgconsument

3.2.1 Patiënten

De pretest van de EC-17 werd bij vijf reumapatiënten afgenomen. Deze patiënten hadden zich aangemeld bij het Reuma Research Partner forum van het Reuma Centrum Twente en zijn hieruit aselect gekozen. Van de vijf patiënten waren er vier vrouw. De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 52 jaar (range van 29 t/m 74 jaar). De pretest is bij de respondenten thuis uitgevoerd. Hiervoor werd gekozen, omdat bij het kwantitatieve onderzoek de vragenlijsten naar de respondenten werden toegestuurd. Het voordeel van deze opzet is dat er ecologische validiteit verkregen wordt. Ecologische validiteit is de mate waarin de onderzoeksresultaten uit een onderzoek overeenkomen met de alledaagse praktijk.

3.2.2 Methode

Wanneer een respondent een vragenlijst invult, kan er bij elke stap een probleem ontstaan. Voor het identificeren van zulke problemen is de methode cognitief interviewen ontwikkeld (Tourangeau, 1984). Een voorbeeld hiervan is de zogenaamde ‘three-step test-interview’ (TSTI) methode.

De pretest werd afgenomen via de TSTI methode (Hak, van der Veer & Jansen, 2004). Deze methode bestaat uit drie stappen, waarbij een vragenlijst, die door de respondent zelf ingevuld wordt zonder tussenkomst van een derde, kwalitatief onderzocht wordt. De interactie tussen de vragenlijst en de respondent (responsproces) wordt geobserveerd. Datafouten die niet veroorzaakt worden door de manier van afname kunnen veroorzaakt worden door problemen die ontstaan in het responsproces. Dit responsproces bestaat uit vier cognitieve stappen, namelijk: 1) het begrijpen van de betekenis van de vraag, 2) het verzamelen van relevante informatie, meestal vanuit je geheugen, 3) het beoordelen van de opgehaalde informatie gerelateerd aan de betekenis van de vraag en 4) het rapporteren van het antwoord op de vraag of het selecteren van de antwoordcategorie. Omdat het responsproces hoofdzakelijk bestaat uit een cognitief proces en daardoor verborgen blijft voor de observator, maakt de TSTI methode gebruik van de “hardop denken” techniek. Hierdoor wordt het denkproces van de respondent observeerbaar (Hak et al., 2004).

De respondenten moesten in de eerste stap van de TSTI methode alleen hardop denken bij het beantwoorden van de vragen. Voor veel respondenten was het moeilijk om alle gedachten te verbaliseren. Door ze feedback te geven zoals “blijf alstublieft zeggen wat u denkt” werden ze gestimuleerd om zoveel mogelijk van hun gedachten hardop uit te spreken. Hierbij werd nog niet gevraagd naar meningen, ideeën of voorstellen voor verbetering. Dit onderdeel bestond uit twee type data. Namelijk de “hardop denken” data en de observatie van het gedrag

De effectieve zorgconsument

van de respondent. Als de respondent bijvoorbeeld een vraag oversloeg, een gekozen antwoord corrigeerde, meerdere antwoorden had aangekruist of als de respondent aarzelde, dan werden hier notities van gemaakt. De respondenten kregen positieve feedback wanneer ze de taak goed uitvoerden. Bij de tweede stap werd samen met de respondent ingegaan op de uitkomsten en opmerkingen die de onderzoeker tijdens het eerste onderdeel waren opgevallen. De bedoeling van de tweede stap was de ontbrekende data aan te vullen zodat er geen onduidelijkheden in de observationele data meer waren. De derde stap bestond uit een semi-gestructureerd interview waarin de ervaringen, gevoelens, kritiekpunten en suggesties van de respondent ten aanzien van de vragenlijst besproken werden. Er werd bijvoorbeeld aan de respondent gevraagd om zijn/haar antwoordgedrag te verklaren. Tevens werd er naar suggesties gevraagd voor het verbeteren van de vragenlijst, waarbij werd gekeken naar de inleidende tekst, de antwoordcategorieën en de individuele items.

3.2.3 Resultaten en aanpassingen

De vijf interviews werden per respondent uitgewerkt en samengevat. De vragenlijst werd positief ontvangen door de vijf respondenten. Er waren weinig onduidelijkheden en de veranderingen die doorgevoerd zijn, waren op detailniveau. Zes items van de EC-17 werden veranderd naar aanleiding van de vijf interviews (tabel 1). De introducerende tekst werd aangepast waarbij het woord ‘managen’ beter werd uitgelegd. De aangepaste tekst is: “onder het effectief ‘managen’ van uw ziekte wordt niet alleen het kunnen omgaan met uw ziekte verstaan maar ook het actief kunnen deelnemen en sturing geven aan de zorg voor uw ziekte. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om het kunnen beoordelen van informatie over uw ziekte en het kunnen overleggen met artsen en andere zorgverleners”. Ook werd ‘geef alstublieft aan hoeveel van de tijd elke uitspraak op u van toepassing is’, veranderd in ‘geef alstublieft aan hoe vaak elke uitspraak op u van toepassing is’. Tevens werd de antwoordcategorie ‘doorgaans’ veranderd in ‘meestal’.

De effectieve zorgconsument

Tabel 1. De originele en de aangepaste items van de EC-17

Originele items	Aangepaste items
1. Ik weet wie mij kan helpen bij het beoordelen van de kwaliteit van de informatie die ik krijg over mijn ziekte.	1. Ik weet wie mij kan helpen de kwaliteit van de informatie die ik krijg over mijn ziekte te beoordelen.
2. Ik begrijp de informatie die ik krijg over mijn ziekte.	<i>Niet aangepast</i>
3. Ik weet hoe ik algemene gezondheidsinformatie kan toepassen op mijn eigen situatie.	3. Ik weet hoe ik algemene gezondheidsinformatie kan toepassen op mijn eigen situatie (bijvoorbeeld informatie over een gezonde leefstijl)
4. Ik weet wat belangrijk is in mijn leven wanneer ik beslissingen neem over mijn ziekte.	<i>Niet aangepast</i>
5. Ik kan de voordelen en nadelen van een beslissing over mijn ziekte afwegen.	<i>Niet aangepast</i>
6. Ik kan realistische doelen stellen ten aanzien van het 'managen' van mijn ziekte.	6. Ik kan haalbare doelen stellen ten aanzien van het 'managen' van mijn ziekte.
7. Ik kan mijn zorgen goed duidelijk maken aan mijn zorgverleners.	<i>Niet aangepast</i>
8. Ik weet hoe ik goede vragen over mijn gezondheid en ziekte kan stellen.	<i>Niet aangepast</i>
9. Ik heb een open en vertrouwde relatie, gebaseerd op wederzijds respect, opgebouwd met mijn zorgverleners.	9. Ik heb een open en vertrouwde relatie opgebouwd met mijn zorgverleners, gebaseerd op wederzijds respect.
10. Ik ben in staat de rol te spelen die ik wil in de zorgverlening om mij heen.	<i>Niet aangepast</i>
11. Ik weet met wie ik moet samenwerken om in mijn gezondheidsbehoeften te voorzien.	<i>Niet aangepast</i>

De effectieve zorgconsument

Vervolg tabel 1. De originele en de aangepaste items van de EC-17

Originele items	Aangepaste items
12. Ik kan assertief zijn om te krijgen wat ik nodig heb om in mijn gezondheidsbehoeften te voorzien (bijvoorbeeld informatie en behandelingen).	12. Ik kan assertief zijn om te krijgen wat ik nodig heb voor mijn gezondheidsbehoeften (bijvoorbeeld informatie en behandelingen).
13. Ik heb een gevoel van controle over mijn ziekte.	<i>Niet aangepast</i>
14. Ik voel me zeker bij het nemen van beslissingen over mijn gezondheid.	<i>Niet aangepast</i>
15. Ik kan onderhandelen met anderen over wat we moeten doen om mijn ziekte te ‘managen’.	<i>Niet aangepast</i>
16. Ik kan onderhandelen met de zorginstanties over wat we moeten doen om mijn ziekte te ‘managen’.	<i>Niet aangepast</i>
17. Ik kan mijn leven zo organiseren dat ik in staat ben om beslissingen over het ‘managen’ van mijn ziekte uit te voeren.	17. Ik kan mijn leven zo inrichten dat ik in staat ben om beslissingen over het ‘managen’ van mijn ziekte uit te voeren.

Alle op- en aanmerkingen van de respondenten werden besproken met de communicatiewetenschapper die tevens betrokken was bij de vertaling van de EC-17 en deze op- en aanmerkingen werden vervolgens teruggekoppeld naar het expertcomité.

De effectieve zorgconsument

4. Psychometrische evaluatie van de EC-17 en voorspellers van effectieve zorgconsumptie

4.1 Patiënten

Voor dit onderzoek werden 462 vragenlijsten naar patiënten van de Ziekenhuisgroep Twente (ZGT) Almelo-Hengelo gestuurd. Inclusie criteria voor dit onderzoek waren: 1) dat de patiënten gediagnosticeerd waren met fibromyalgie of artrose en 2) dat de patiënten in de periode 1-10-2009 tot 1-10-2010 de polikliniek van het ZGT hadden bezocht. Na het sturen van één reminder hadden 258 patiënten (55.8%) de vragenlijst ingevuld en teruggestuurd. Naar de eerste 120 patiënten, die hadden aangegeven nogmaals een verkorte vragenlijst te willen invullen, is na twee weken de hertest bestaande uit de EC-17 en de Perceived Efficacy in Patient-Physician Interactions (PEPPI) scale gestuurd. 97 patiënten (80.8%) hadden na gemiddeld 22 dagen (SD 7.1) de hertest ingevuld en teruggestuurd.

4.2 Instrumenten

De vragenlijst bestond, naast de Nederlandse versie van de EC-17, uit socio-demografische items (leeftijd, opleidingsniveau, geslacht, cultuur, burgerlijke staat, huidige werksituatie), ziekte-gerelateerde items (ziekteduur, pijn, soort reuma) en gestandaardiseerde vragenlijsten/schalen. Het opleidingsniveau werd gehercodeerd naar drie categorieën, namelijk: lager, middelbaar en hoger onderwijs. Het lager onderwijs bestond uit de categorieën: geen opleiding, basisonderwijs, lager beroepsonderwijs, MAVO, (M)ULO, 3 jarige HBS en VMBO. Het middelbaar onderwijs bestond uit de categorieën: middelbaar beroepsonderwijs (bijv. MTS, MEAO), 5 jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum en gymnasium. Het hoger onderwijs bestond uit de categorieën: hoger beroepsonderwijs (bijv. HTS, HEAO) en wetenschappelijk onderwijs (universiteit). De burgerlijke staat werd gehercodeerd naar twee categorieën namelijk: niet samenwonend en samenwonend. De categorie niet samenwonend bestond uit ongehuwd/niet samenwonend, weduwe/weduwnaar en gescheiden. De categorie samenwonend bestond uit ongehuwd/samenwonend en gehuwd. De categorie huidige werksituatie werd gehercodeerd naar twee categorieën, namelijk: betaald werk en niet betaald werk. De categorie betaald werk bestond uit fulltime werk en parttime werk. De categorie niet betaald werk bestond uit huishouden, school/studie, werkloos, arbeidsongeschikt (WAO/WIA) en gepensioneerd (AOW/VUT). Ziekte duur werd gemeten in jaren. Pijn werd gemeten met behulp van de Numeric Rating Scale (NRS) waarbij de respondent een cijfer gaf op een schaal van 0 (helemaal geen pijn) tot 10 (ondraaglijke pijn).

De effectieve zorgconsument

Effectieve zorgconsumptie. Net als de Engelse EC-17 bestaat de Nederlandse EC-17 uit 17 items die worden gescoord op een vijfpunts-Likert schaal van 0 (nooit) tot 4 (altijd). De somscore wordt getransformeerd naar een bereik van 0-100. Als er meer dan 3 van de 17 items niet zijn ingevuld, dan wordt de schaal niet gescoord. Hoe hoger de score op de EC-17, hoe effectiever de kennis, houding en gedrag is van de zorgconsument (Kristjansson et al., 2007).

Om de constructvaliditeit van de EC-17 en unieke voorspellers voor effectieve zorgconsumptie te bepalen werden onderstaande vragenlijsten/schalen meegenomen.

Situatie-specifieke zelfeffectiviteit. Met de Perceived Efficacy in Patient-Physician Interactions (PEPPI-5) schaal werd de situatie-specifieke zelfeffectiviteit gemeten. Deze vragenlijst meet de waargenomen zelfeffectiviteit in de interactie met artsen. Elk item begint met “Hoeveel vertrouwen heeft u er in dat u..”. De 5 items worden gescoord op een schaal van 1 (helemaal geen vertrouwen) tot 5 (heel veel vertrouwen). De somscore kan van 5 tot 25 lopen. Hoe hoger de score hoe hoger de zelfeffectiviteit van de respondent. De originele 5-item PEPPI is een unidimensionele schaal met goede psychometrische eigenschappen (Maly, Frank, Marshall, Dimatteo & Reuben, 1998). De PEPPI werd in 2004 naar het Nederlands vertaald en heeft ook goede psychometrische eigenschappen (Zandbelt, Smets, Oort, Godfried & de Haes, 2004). De 5-item PEPPI had in het huidige onderzoek een Cronbach's alpha van 0.90.

Algemene zelfeffectiviteit. Dit werd gemeten met de Algemene Competentieschaal (ALCOS) (Bosscher et al., 1997). De ALCOS is ontstaan uit de “self-efficacy scale” ontworpen door Sherer et al. (1982). De ALCOS meet verwachtingen die mensen hebben ten aanzien van hun capaciteiten in het algemeen. De vragenlijst bestaat uit drie subschalen namelijk; 1) initiatief nemen, 2) competentie en 3) doorzetten bij tegenslag. Bij dit onderzoek werd alleen de somscore gebruikt omdat de interesse uitging naar algemene zelfeffectiviteit. De 12 items worden gescoord op een vijfpunts-Likert schaal van 1 (zeer mee oneens) naar 5 (zeer mee eens). Van de 12 items zijn 5 items positief en 7 items negatief geformuleerd. Na hercodering van de negatieve items wordt er een somscore berekend die van 12 tot 60 kan lopen. Hoe hoger de score op de ALCOS-12, hoe hoger de verwachtingen van mensen over hun eigen capaciteiten. De ALCOS-12 had in dit onderzoek een Cronbach's alpha van 0.81.

De effectieve zorgconsument

De mentale en fysieke gezondheid. Met de Nederlandse versie van de Medical Outcomes Study Short-Form General Health Survey (SF-36) (Aaronson et al., 1998) werd de mentale en fysieke gezondheidstoestand gemeten. Deze vragenlijst evalueert de psychische en fysieke gezondheidstoestand aan de hand van 36 vragen over 8 gezondheidsaspecten (fysiek functioneren, sociale functioneren, fysieke en emotionele capaciteiten om dagelijkse taken uit te voeren, fysieke pijn, psychische gezondheid, vitaliteit en algemene gezondheidsperceptie). Op basis hiervan worden twee componenten met een index van 0-100 berekend. De fysieke gezondheid wordt met de subscore Physical Component Summary (PCS) aangegeven en de mentale gezondheid wordt met de subscore Mental Component Summary (MCS) aangegeven. Hoe hoger de score op de SF-36 componenten, hoe beter de fysieke en mentale gezondheid van de respondent (Ware & Sherbourne, 1992).

Sociale steun. De sociale steun die respondenten ervaren, werd gemeten met een subschaal van de Nederlandse Arthritis Impact Measurement Scales-2 (AIMS2) (Riemsma et al., 1996). De ziekte-specifieke AIMS-2 meet fysieke, sociale en emotionele aspecten van algemeen welbevinden. De sociale dimensie bestaat uit twee subschalen: sociale activiteiten en steun van familie en vrienden. Voor dit onderzoek werd gebruik gemaakt van de subschaal “steun van familie en vrienden”. Deze subschaal bestaat uit 4 items en wordt gescoord op een vijfpunts-Likert schaal van 1 (altijd) tot 5 (nooit), waarna de somscore wordt omgezet naar een waarde van 0-10. Hoe hoger de score hoe minder steun de respondent van familie en vrienden ervaart (Meenan, Mason, Anderson, Guccione & Kazis, 1992). Omdat alle andere schalen in dit onderzoek positief gescoord werden, werd de score van de subschaal gehercodeerd, zodat in dit onderzoek hogere scores duiden op meer ervaren steun van familie en vrienden. De subschaal “steun van familie en vrienden” had in het huidige onderzoek een Cronbach’s alpha van 0.91.

4.3 Statistische analyses

Voor de statistische analyses is gebruik gemaakt van de Statistical Program for Social Sciences (SPSS), versie 16.0. Allereerst werd bekeken of de scores op de verschillende variabelen normaal verdeeld waren. Hiervoor is de Kolmogorov-Smirnov toets uitgevoerd. Een variabele heeft een normale verdeling als $p > 0.05$. Hieruit bleek dat alleen leeftijd, de subschaal fysieke gezondheid van de SF-36, de EC-17 en de ALCOS-12 normaal verdeeld waren. Voor de verdere analyses werden daarom waar nodig niet-parametrische toetsen gebruikt.

De effectieve zorgconsument

4.3.1 Validiteit en betrouwbaarheid

4.3.1.1 Constructvaliditeit

Bij constructvaliditeit wordt onderzocht of de resultaten van een onderzoek wel werkelijk een indicatie zijn voor het begrip waarover je een uitspraak wilt doen. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen interne en externe constructvaliditeit.

4.3.1.1.1 Interne constructvaliditeit

Unidimensionaliteit

Als de items één construct verklaren, dan wordt er gesproken van unidimensionaliteit. Om de unidimensionaliteit van de Nederlandse versie van de EC-17 te bepalen, werd een principale componenten analyse (PCA) uitgevoerd. Het doel hiervan was het bepalen of de items voldoende één construct meten zodat de scores van de vragenlijst opgeteld mogen worden. Unidimensionaliteit werd bepaald door de ratio tussen de eerste en tweede eigenwaarde van de gevonden factoren te berekenen. Ratios van 3:1 of hoger worden beschouwd als bewijs voor unidimensionaliteit (Polit & Beck, 2008). PCA is enkel zinvol als de betrokken items onderling voldoende gecorreleerd zijn. De Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) meting en Bartlett's test werden uitgevoerd om te bepalen of de data geschikt waren voor factoranalyse. KMO varieert tussen 0 en 1. Een waarde dichtbij de 1 betekent dat het correlatiepatroon betrouwbaar is en dat factoranalyse onderscheidende en betrouwbare factoren oplevert. Waarden tussen de 0.5-0.7 zijn matig, waarden tussen de 0.7-0.8 zijn goed en waarden >0.8 zijn zeer goed. Bartlett's test gaat ook na of er een voldoende hoge mate van correlatie is tussen de betrokken factoren, als $p < 0.001$ dan is factoranalyse zinvol.

Interne consistentie

De interne consistentie van de EC-17 werd bepaald met behulp van item-totaal correlatie en Cronbach's alpha. De item-totaal correlatie geeft aan hoe goed het item afzonderlijk hetzelfde meet als de vragenlijst in het geheel. Als de items hoger dan 0.4 met de rest van de vragenlijst correleert dan heeft de vragenlijst een goede item-totaal correlatie (Hannes et al., 2010).

De Cronbach's alpha is een indicatie van de mate waarin de items in een vragenlijst hetzelfde concept meten. Een lage Cronbach's alpha duidt op een gebrek aan correlatie tussen de items in een schaal. Een erg hoge Cronbach's alpha is een indicatie voor een hoge correlatie tussen de items in een schaal. Wanneer de Cronbach's alpha tussen de 0.70 en 0.95 ligt dan heeft de vragenlijst een goede interne consistentie (Terwee et al., 2007).

De effectieve zorgconsument

4.3.1.1.2 Externe constructvaliditeit

Voor het onderzoeken van de externe constructvaliditeit van de EC-17 werden hypothesen opgesteld waarmee de discriminante en convergente validiteit bepaald konden worden. Discriminante validiteit is de mate waarin een meting van een construct zwak correleert met constructen waarvan verondersteld wordt dat deze theoretisch geen verband hebben. Convergente validiteit is de mate waarin een meting van een construct sterk correleert met constructen waarvan verondersteld wordt dat deze theoretisch een verband hebben. De discriminante en convergente validiteit werden bepaald met Spearman's rank correlatiecoëfficiënten.

De discriminante validiteit van de EC-17 werd onderzocht door de volgende hypothese: de EC-17 zal zwak correleren met pijn en fysieke gezondheid (subschaal PCS van de SF-36). Dit werd verwacht omdat pijn en fysieke gezondheid ziekte-gerelateerde kenmerken zijn en effectieve zorgconsumptie meer uit psychosociale factoren bestaat.

De convergente validiteit werd onderzocht door de hypothesen: de EC-17 correleert sterk met de situatie-specifieke zelfeffectiviteit (5-item PEPPi) en correleert matig met sociale steun (DUTCH-AIMS2), mentale gezondheid (subschaal MCS van de SF-36) en algemene zelfeffectiviteit (ALCOS-12). Er werd verwacht dat situatie-specifieke zelfeffectiviteit sterk zal correleren met effectieve zorgconsumptie, omdat situatie-specifieke zelfeffectiviteit een onderdeel is van effectieve zorgconsumptie. Sociale steun, mentale gezondheid en algemene zelfeffectiviteit zijn allemaal psychosociale factoren en effectieve zorgconsumptie bestaat vooral uit factoren die psychosociaal van aard zijn. Daarom werd verwacht dat psychosociale factoren meer invloed zouden hebben op effectieve zorgconsumptie dan de andere variabelen.

De samenhang werd geïnterpreteerd als sterk, matig en zwak wanneer de correlatie respectievelijk groter was dan 0.5, tussen de 0.3 en 0.5 en kleiner dan 0.3. Dus er werd verwacht dat de EC-17 zwak (<0.3) correleert met pijn en fysieke gezondheid, matig (0.3-0.5) correleert met sociale steun, mentale gezondheid en algemene zelfeffectiviteit en sterk (>0.5) correleert met situatie-specifieke zelfeffectiviteit. Als vuistregel geldt dat wanneer 75% van de resultaten corresponderen met de voorafgestelde hypothesen, de vragenlijst een goede externe constructvaliditeit heeft (Terwee et al, 2007).

De effectieve zorgconsument

4.3.1.2 Test-hertest betrouwbaarheid

Bij test-hertest betrouwbaarheid wordt onderzocht of de vragenlijst bij herhaalde metingen in een stabiele populatie dezelfde resultaten geeft, wanneer het te meten construct niet veranderd is. De betrouwbaarheid werd gemeten met de intraclass correlatiecoëfficiënt (ICC). Voor dit onderzoek werd gebruik gemaakt van de two-way mixed, absolute agreement ICC. De ICC wordt gebruikt voor het kwantificeren van de mate van overeenstemming tussen twee of meer herhaaldelijk gemeten waarden. Wanneer de ICC tussen de 0.70 en 0.95 ligt dan heeft de vragenlijst een goede test-hertest betrouwbaarheid (Terwee et al, 2007).

4.3.1.3 Vloer- en plafondeffect

Een vloer- en plafondeffect wordt aanwezig beschouwd zodra er meer dan 15% van de respondenten de hoogst of de laagst mogelijke score hebben behaald. Als er bij een vragenlijst een vloer- of plafondeffect aanwezig is dan zijn de vragen waarschijnlijk te makkelijk of te moeilijk. Dit heeft als consequentie dat respondenten met een laagst of hoogst mogelijke score niet van elkaar onderscheiden kunnen worden. Bovendien kan dit leiden tot een beperking van responsiviteit omdat veranderingen niet gemeten kunnen worden bij deze respondenten (Terwee et al, 2007).

4.3.2 Voorspellers van effectieve zorgconsumptie

Correlatie- en regressieanalyse zijn twee technieken die gebruikt kunnen worden om de aanwezigheid van een lineair verband tussen twee of meer variabelen te meten. Bivariate correlatieanalyse geeft een indruk van de samenhang tussen twee variabelen en welke richting dit verband heeft (positief of negatief). Multivariate regressieanalyse is een regressieanalyse met twee of meer onafhankelijke variabelen tegelijkertijd. Bij multivariate regressieanalyse werd de verklaarde variantie van het model bepaald en werden unieke voorspellers voor effectieve zorgconsumptie onderzocht, waarbij gecorrigeerd werd voor de invloed van de andere variabelen.

4.3.2.1 Bivariate correlatieanalyse

Bivariate correlatieanalyse geeft inzicht in het verband tussen twee variabelen. Voor de bivariate correlatieanalyse werd gebruik gemaakt van de Spearman correlatiecoëfficiënt. De correlatieanalyse werd voor de regressieanalyse uitgevoerd om zo een mogelijk verband tussen de betrokken variabelen te onderzoeken. Variabelen met een significantie van $p < 0.20$ werden vervolgens gebruikt bij de multivariate lineaire regressieanalyses.

De effectieve zorgconsument

4.3.2.2 Multivariate regressieanalyse

De variabelen die een significantie van $p < 0.20$ hadden, werden voor de multivariate regressieanalyse gebruikt. Ter controle werden de variabelen leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, opleidingsniveau en soort reuma meegenomen. De variabelen geslacht (man = 0 en vrouw = 1), burgerlijke staat (niet samenwonend = 0 en samenwonend = 1) en soort reuma (fibromyalgie = 0 en artrose = 1) werden hiervoor gehercodeerd.

De gebruikte regressieanalyse methode was blockwise, forced entry. Hierbij werden de variabelen per blok aangeboden aan het model. Het eerste blok bestond uit de demografische variabelen, het tweede blok bestond uit de ziekte-gerelateerde variabelen en het derde blok bestond uit de psychosociale factoren. In plaats van de forced entry methode kan ook de stepwise techniek gebruikt worden maar deze methode wordt beïnvloed door random variatie in de data en dit geeft daarom zelden reproduceerbare resultaten wanneer het model opnieuw wordt getest (Field, 2009).

Bij multivariate regressieanalyse kan multicollineariteit optreden wanneer de onafhankelijke variabelen onderling te sterk correleren. Het effect op de afhankelijke variabele wordt dan arbitrair. Immers, beide onafhankelijke variabelen ‘verklaren’ vrijwel dezelfde variatie in de afhankelijke variabele. De tolerance (tolerantie) en Variance Inflation Factor (VIF) tonen aan of een voorspeller een sterke relatie heeft met de andere voorspellers. Tolerance is $1/VIF$. Tolerance waarden < 0.2 zijn een indicatie voor multicollineariteit (Field, 2009).

4.4 Resultaten

In totaal hebben 258 patiënten de vragenlijst ingevuld en teruggestuurd. 17 van de 258 patiënten werden uitgesloten voor de analyses vanwege te veel niet ingevulde items op de EC-17 vragenlijst.

4.4.1 Patiëntkarakteristieken

De socio-demografische gegevens van de patiënten worden getoond in tabel 2. De meerderheid van de patiënten was vrouw en gediagnosticeerd met artrose. De leeftijd van de fibromyalgiepatiënten was gemiddeld lager dan de leeftijd van de artrosepatiënten. Het opleidingsniveau van de fibromyalgiepatiënten was gemiddeld hoger dan bij de artrosepatiënten. Ongeveer 76% van de patiënten woonde samen en ongeveer 96% van de patiënten had een Nederlandse etniciteit. Ongeveer 52% van de fibromyalgiepatiënten en 64% van de artrosepatiënten hadden geen betaald werk.

De effectieve zorgconsument

Tabel 2. Socio-demografische gegevens van de reumapatiënten

		Fibromyalgie n=31	Artrose n=210	Totaal n=241	p
Geslacht, n%	Man	4 (12.9%)	38 (18.3%)	42 (17.6%)	n.s. ^a
	Vrouw	27 (87.1%)	170 (81.7%)	197 (82.4%)	
Gemiddelde leeftijd in jaren (M,SD)		42.9 (14.2)	62.5 (10.1)	60.0 (12.5)	<0.001 ^b
Opleidingsniveau, n%	Lager onderwijs	12 (38.7%)	128 (61.8%)	140 (58.8%)	<0.01 ^a
	Middelbaar onderwijs	15 (48.8%)	44 (21.3%)	59 (24.8%)	
	Hoger onderwijs	4 (12.9%)	35 (16.9%)	39 (16.4%)	
Burgerlijke staat, n%	Niet samenwonend	9 (29.0%)	49 (23.6%)	58 (24.3%)	n.s. ^a
	Samenwonend	22 (71.0%)	159 (76.4%)	181 (75.7%)	
Etniciteit, n%	Nederlands	29 (96.7%)	199 (95.7%)	228 (95.8%)	n.s. ^a
	Anders	1 (3.3%)	9 (4.3%)	10 (4.2%)	
Huidige werksituatie, n%	Betaald werk	15 (48.8%)	74 (35.7%)	89 (37.4%)	n.s. ^a
	Geen betaald werk	16 (51.6%)	133 (64.3%)	149 (62.6%)	

^a verschillen werden getoetst m.b.v. de chi-kwadraattoets

^b verschillen werden getoetst m.b.v. de t-toets

n.s. = niet significant

De ziekte-gerelateerde kenmerken en de psychosociale factoren van de patiënten worden getoond in tabel 3. De gemiddelde ziekteduur bij fibromyalgiepatiënten was 10 jaar en bij artrosepatiënten 11 jaar. Gemiddeld ervoeren fibromyalgiepatiënten meer pijn dan artrosepatiënten. Zowel fibromyalgiepatiënten als artrosepatiënten scoorden beter op mentale gezondheid dan op fysieke gezondheid. Gemiddeld scoorden artrosepatiënten op mentale gezondheid en sociale steun hoger dan fibromyalgiepatiënten.

De effectieve zorgconsument

De fibromyalgie- en artrosepatiënten scoorden hetzelfde op algemene zelfeffectiviteit, terwijl de artrosepatiënten gemiddeld hoger scoorden op situatie-specifieke zelfeffectiviteit. Artrosepatiënten scoorden gemiddeld hoger op effectieve zorgconsumptie dan fibromyalgiepatiënten.

Tabel 3. Ziekte-gerelateerde kenmerken en psychosociale factoren

	Fibromyalgie n=31	Artrose n=210	Totaal n=241	p ^h
	(M, SD)	(M, SD)	(M, SD)	
Ziekte duur (jaren)	9.6 (10.0)	10.9 (10.9)	10.7 (10.8)	n.s.
Pijn ^a	7.1 (1.2)	5.7 (2.0)	5.9 (2.0)	<0.001
Fysieke gezondheid ^b	35.4 (6.4)	36.0 (9.2)	35.9 (8.9)	n.s.
Mentale gezondheid ^c	44.0 (12.1)	49.0 (10.6)	48.4 (10.9)	<0.05
Sociale steun ^d	5.3 (2.3)	6.3 (2.4)	6.2 (2.5)	<0.05
Situatie-specifieke zelfeffectiviteit ^e	16.8 (3.0)	18.7 (4.2)	18.5 (4.1)	<0.05
Algemene zelfeffectiviteit ^f	42.9 (7.3)	42.9 (6.2)	42.9 (6.3)	n.s.
Effectieve zorgconsumptie ^g	62.0 (15.0)	69.0 (16.0)	68.0 (16.0)	<0.05

^a Pijn werd gescoord van 0 tot 10, waarbij 0 de best mogelijke score was

^b Fysieke gezondheid werd gescoord van 0 tot 100, waarbij 100 de best mogelijke score was

^c Mentale gezondheid werd gescoord van 0 tot 100, waarbij 100 de best mogelijke score was

^d Sociale steun werd gescoord 0 tot 10, waarbij 10 de best mogelijke score was

^e Situatie-specifieke zelfeffectiviteit werd gescoord van 5 tot 25 waarbij 25 de best mogelijke score was

^f Algemene zelfeffectiviteit werd gescoord van 12 tot 60, waarbij 60 de best mogelijke score was

^g Effectieve zorgconsumptie werd gescoord van 0 tot 100, waarbij 100 de best mogelijke score was.

^h verschillen werden getoetst m.b.v. de t-toets

n.s. = niet significant

4.4.2 Validiteit en betrouwbaarheid

De gemiddelde EC-17 item scores hadden een bereik van 2.42 voor item 13 “ik heb een gevoel van controle over mijn ziekte” tot 3.10 voor item 2 “ik begrijp de informatie die ik krijg over mijn ziekte” (tabel 4).

De effectieve zorgconsument

Tabel 4. Gemiddelde (SD) en item-totaal correlatie van de EC-17 items

EC-17 item	M (SD)	Item-totaal correlatie
1. Ik weet wie mij kan helpen bij het beoordelen van de kwaliteit van de informatie die ik krijg over mijn ziekte.	2.59 (1.04)	0.62
2. Ik begrijp de informatie die ik krijg over mijn ziekte.	3.10 (0.83)	0.58
3. Ik weet hoe ik algemene gezondheidsinformatie kan toepassen op mijn eigen situatie.	2.98 (0.79)	0.63
4. Ik weet wat belangrijk is in mijn leven wanneer ik beslissingen neem over mijn ziekte.	2.93 (0.68)	0.61
5. Ik kan de voordelen en nadelen van een beslissing over mijn ziekte afwegen.	2.76 (0.79)	0.63
6. Ik kan realistische doelen stellen ten aanzien van het ‘managen’ van mijn ziekte.	2.58 (0.79)	0.58
7. Ik kan mijn zorgen goed duidelijk maken aan mijn zorgverleners.	2.86 (0.93)	0.68
8. Ik weet hoe ik goede vragen over mijn gezondheid en ziekte kan stellen.	2.85 (0.88)	0.69
9. Ik heb een open en vertrouwde relatie, gebaseerd op wederzijds respect, opgebouwd met mijn zorgverleners.	2.85 (1.06)	0.65
10. Ik ben in staat de rol te spelen die ik wil in de zorgverlening om mij heen.	2.57 (0.96)	0.66
11. Ik weet met wie ik moet samenwerken om in mijn gezondheidsbehoeften te voorzien.	2.66 (1,00)	0.71
12. Ik kan assertief zijn om te krijgen wat ik nodig heb om in mijn gezondheidsbehoeften te voorzien (bijvoorbeeld informatie en behandelingen).	2.67 (0.97)	0.76
13. Ik heb een gevoel van controle over mijn ziekte.	2.42 (0.99)	0.65

De effectieve zorgconsument

Vervolg tabel 4. Gemiddelde (SD) en item-totaal correlatie van de EC-17 items

EC-17 item	M (SD)	Item-totaal correlatie
14. Ik voel me zeker bij het nemen van beslissingen over mijn gezondheid.	2.77 (0.83)	0.66
15. Ik kan onderhandelen met anderen over wat we moeten doen om mijn ziekte te ‘managen’.	2.57 (0.96)	0.77
16. Ik kan onderhandelen met de zorginstaties over wat we moeten doen om mijn ziekte te ‘managen’.	2.44 (1.05)	0.68
17. Ik kan mijn leven zo organiseren dat ik in staat ben om beslissingen over het ‘managen’ van mijn ziekte uit te voeren.	2.60 (0.95)	0.73

4.4.2.1. Interne constructvaliditeit

Unidimensionaliteit

De waarde voor de Kaiser-Meyer-Olkin meting was 0.93 en de Bartlett's test was significant (Chi-square = 2518.604, df = 136.000, $p < 0.000$). Hieruit werd geconstateerd dat factoranalyse is toegestaan.

De PCA resulteerde in drie factoren met een eigenwaarde > 1 die samen 66.03% van de totale variantie verklaarden. De eerste component, met een verklaarde variantie van 50.41%, had een eigenwaarde van 8.57. De tweede en derde component hadden een eigenwaarde van respectievelijk 1.38 en 1.28. De eerste component was ruim 6 keer zo groot als de tweede component. Hieruit wordt geconcludeerd dat de vragenlijst unidimensioneel is.

Interne consistentie

In tabel 4 is te zien dat de item-totaal correlatie een bereik had van 0.58 tot 0.77 voor respectievelijk de items “Ik begrijp de informatie die ik krijg over mijn ziekte” en “Ik kan onderhandelen met anderen over wat we moeten doen om mijn ziekte te ‘managen’”. De item-totaal correlatie was voor elke item > 0.4 , dit betekent dat de verschillende items hetzelfde kenmerk meten. De Cronbach's alpha van 0.94 was zeer goed, wat erop wijst dat de EC-17 een goede interne consistentie heeft.

De effectieve zorgconsument

4.4.2.2. Externe constructvaliditeit

De resultaten van het onderzoek naar de externe constructvaliditeit zijn te zien in tabel 5. De correlatie tussen de EC-17 en de 5-item PEPPI was sterk en significant. De correlatie tussen de EC-17 en de subschaal MCS en de subschaal sociale steun was matig en significant. De correlatie tussen de EC-17 en de ALCOS-12, subschaal PCS en pijn was zwak en significant. Alleen de hypothese dat de ALCOS-12 matig zou correleren met de EC-17 werd niet bevestigd. Meer dan 75% van de hypothesen kwam overeen. Hieruit kan worden geconcludeerd dat de EC-17 een goede externe constructvaliditeit heeft.

Tabel 5. Spearman correlatiecoëfficiënten tussen de EC-17 en PEPPI, MCS, PCS, sociale steun, ALCOS en pijn.

	Verwachte correlatie	Gevonden correlatie	p
Situatie-specifieke zelfeffectiviteit (5-item PEPPI)	> 0.50	0.53	<0.001
Mentale gezondheid (MCS van de SF-36)	0.30 – 0.50	0.40	<0.001
Sociale steun (DUTCH-AIMS2)	0.30 – 0.50	0.39	<0.001
Algemene zelfeffectiviteit (ALCOS-12)	0.30 – 0.50	0.24	<0.001
Fysieke gezondheid (PCS van de SF-36)	< 0.30	0.15	0.01
Pijn (NRS)	< 0.30	-0.17	<0.01

4.4.2.3 Test-hertest betrouwbaarheid

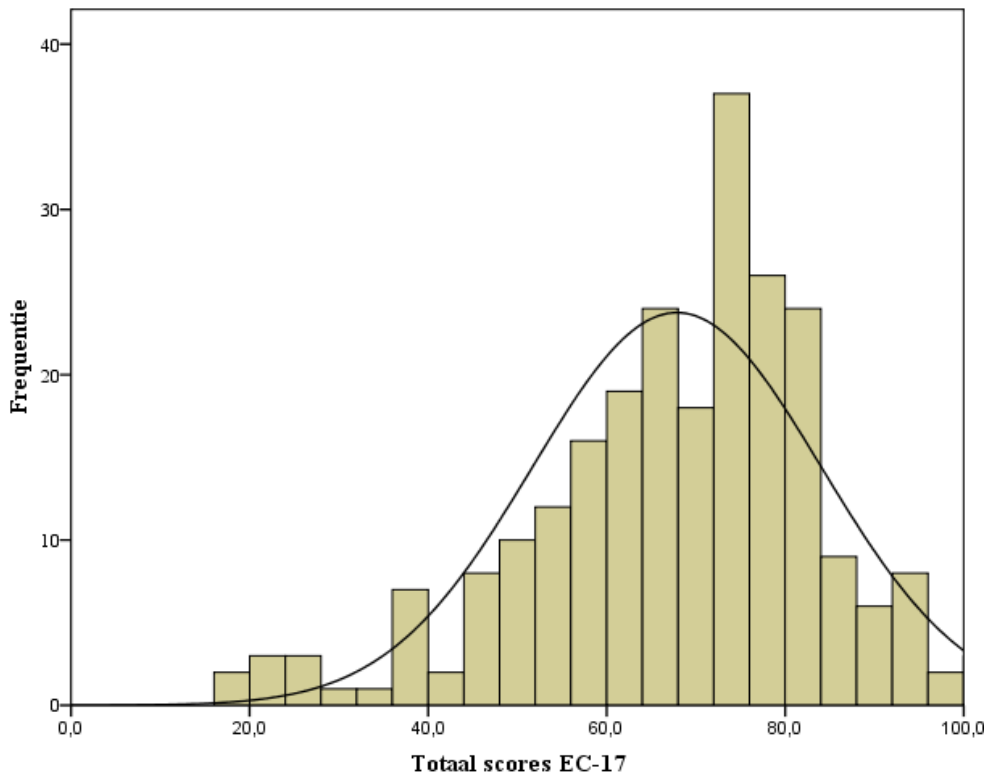
De gevonden test-hertest intraclass correlatiecoëfficiënt van de EC-17 was 0.71 (95 CI: 0.60 – 0.80). Dit betekent dat de vragenlijst voldoet aan de gestelde regels voor een goede test-hertest betrouwbaarheid.

De effectieve zorgconsument

4.4.2.4 Vloer- en plafondeffect

In figuur 1 is te zien dat de scores normaal verdeeld zijn. Geen van de patiënten had de minimale score (0) gescoord, de laagst behaalde score was 16,18. Deze was één keer gescoord. Drie patiënten hadden de maximale score (100) gescoord. Dus de EC-17 heeft geen vloer- of plafondeffect.

Figuur 1 Histogram van de totaal scores op de EC-17



4.4.3 Voorspellers van effectieve zorgconsumptie

Bivariate correlatieanalyse

Met behulp van een bivariate correlatieanalyse werd de correlatie tussen de EC-17 en de andere variabelen onderzocht (tabel 6). Alleen de variabelen geslacht, kinderen, duur reuma waren niet significant op de gehanteerde norm van $p < 0.20$.

De effectieve zorgconsument

Tabel 6. Spearman correlatiecoëfficiënten van effectieve zorgconsumptie en de onderzochte variabelen

Variabele	Correlatie	p
Geslacht ^a	0.00	n.s.
Leeftijd	0.18	<0.01
Burgerlijke staat ^b	0.12	<0.20
Opleidingsniveau	0.11	<0.20
Kinderen	-0.06	n.s.
Soort reuma ^c	0.16	<0.05
Duur reuma	-0.04	n.s.
Pijn	-0.17	<0.01
Algemene zelfeffectiviteit	0.24	<0.001
Fysieke gezondheid	0.15	<0.05
Mentale gezondheid	0.40	<0.001
Sociale steun	0.39	<0.001

^a referentie categorie is man

^b referentie categorie niet samenwonend

^c referentie categorie is fibromyalgie

n.s. = niet significant

Multivariate regressieanalyse

De variabelen leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, soort reuma, pijn, algemene zelfeffectiviteit, fysieke gezondheid, mentale gezondheid en sociale steun werden meegenomen als voorspellers in de multivariate regressieanalyse. Hoewel geslacht niet significant was, werd deze variabele ter controle meegenomen. Situatie-specifieke zelfeffectiviteit werd niet meegenomen in de multivariate regressieanalyse, omdat dit een onderdeel van effectieve zorgconsumptie is. Hierdoor zou een vertekend beeld kunnen worden gegeven van de voorspellers en de verklaarde variantie.

De effectieve zorgconsument

Tabel 7. Multivariate ongestandaardiseerde (b) en gestandaardiseerde (β) regressiecoëfficiënten van voorspellende variabelen voor effectieve zorgconsumptie

	Model 1			Model 2			Model 3			ΔR^2
	b	SE	β	b	SE	β	b	SE	β	
<i>Demografische variabelen</i>										0.047*
Leeftijd	0.24	0.09	0.19**	0.22	0.11	0.16*	0.17	0.10	0.13	
Geslacht ^a	-0.46	2.84	-0.01	-0.32	2.79	-0.01	2.58	2.56	0.06	
Burgerlijke staat ^b	-0.39	2.57	-0.01	-3.02	2.64	-0.08	-3.63	2.39	-0.09	
Opleidingsniveau	3.18	1.45	0.15*	2.25	1.46	0.11	-0.79	1.36	0.04	
<i>Ziekte-gerelateerde variabelen</i>										0.047*
Soort reuma ^c				1.04	3.98	0.02	-1.11	3.63	-0.02	
Pijn				-1.63	0.69	-0.19*	-0.94	0.64	-0.11	
Fysieke gezondheid				0.09	0.15	0.05	0.14	0.14	0.07	
<i>Psychosociale factoren</i>										0.180***
Algemene zelfeffectiviteit							0.24	0.18	0.09	
Mentale gezondheid							0.37	0.12	0.24**	
Sociale steun							1.79	0.44	0.26***	
R ² totaal		0.047*			0.094**				0.274***	

^a referentie categorie is man

^b referentie categorie is niet samenwonend

^c referentie categorie is fibromyalgie

*p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001

De effectieve zorgconsument

Uit de analyse bleek dat er geen sprake was van multicollineariteit. De totaal verklaarde variantie in het uiteindelijke model, model 3, was 27.4%, zie tabel 7. De demografische variabelen waren verantwoordelijk voor 4.7% van de verklaarde variantie. De ziektegerelateerde variabelen waren verantwoordelijk voor 4.7% van de verklaarde variantie. De meest verklaarde variantie (18.0%) werd derhalve veroorzaakt door psychosociale factoren. In het eerste model zijn leeftijd en opleidingsniveau significant. Na toevoeging van de ziektegerelateerde variabelen bleef leeftijd significant en kwam pijn er als significante voorspeller bij. Na toevoeging van de psychosociale factoren bleek dat alleen de mentale gezondheid en sociale steun unieke voorspellers waren voor effectieve zorgconsumptie.

De effectieve zorgconsument

5. Discussie

In deze studie is de Nederlandse EC-17 kwalitatief en kwantitatief onderzocht bij reumapatiënten.

Volgens de “forward and backward” methode is de EC-17 naar het Nederlands vertaald. Hierna werd de Nederlandse versie gepretest bij vijf reumapatiënten met behulp van de ‘three-step test-interview’ methode. Naar aanleiding hiervan werden zes items en een antwoordcategorie van de Nederlandse versie van de EC-17 aangepast. Tevens werd de introduceren tekst aangepast. Hierna werd de Nederlandse EC-17 kwantitatief onderzocht op basis van een tweetal onderzoeksvragen.

“Is de Nederlands EC-17 een valide en betrouwbare vragenlijst?”

De Nederlandse versie van de EC-17 bleek een betrouwbare en valide vragenlijst te zijn. De resultaten van de principale componenten analyse ondersteunden de unidimensionaliteit van de EC-17. Zowel de interne consistentie als de test-hertest betrouwbaarheid voldeden aan de gestelde normen. De EC-17 had een goede externe constructvaliditeit, de resultaten kwamen overwegend goed overeen met de vooraf gestelde hypothesen. Er werd een significante correlatie gevonden tussen algemene zelfeffectiviteit en effectieve zorgconsumptie maar de correlatie bleek zwakker dan verwacht. Tevens werd er geen vloer- of plafondeffect waargenomen. Bovenstaande resultaten werden grotendeels bevestigd door eerder gevonden psychometrische kwaliteiten van de EC-17 door Kristjansson et al. (2007) en Hamnes et al. (2010).

Er werd wel een verschil gevonden in ICC bij het huidige onderzoek en het onderzoek door Hamnes et al. (2010). Het huidige onderzoek had een ICC van 0.71 en het onderzoek van Hamnes et al. (2010) vond een ICC van 0.90. Beide ICC's voldoen aan de gestelde norm, maar de ICC gevonden door Hamnes is sterker. Dit zou mogelijk te maken kunnen hebben met welke statistische analysemethode ze hiervoor gebruikt hebben. Voor dit onderzoek werd gebruik gemaakt van de two-way mixed, absolute agreement ICC. Hamnes et al. (2010) heeft in zijn artikel niet beschreven hoe de analyse was uitgevoerd, dus hierover kan geen uitspraak gedaan worden.

Bij het onderzoek naar constructvaliditeit door Kristjansson et al. (2007) kwam naar voren dat effectieve zorgconsumptie en zelfmanagement gemeten met de PAM sterk correleren met elkaar. Zelfeffectiviteit gemeten met de ASE correleert zwak met effectieve zorgconsumptie.

De effectieve zorgconsument

In het huidige onderzoek kwam naar voren dat algemene zelfeffectiviteit ook zwak correleert met effectieve zorgconsumptie.

Bivariate correlatieanalyse

Uit de bivariate correlatieanalyse kwam naar voren dat er geen correlatie was tussen effectieve zorgconsumptie en duur reuma, het wel of niet hebben van kinderen en geslacht. Leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, pijn, algemene zelfeffectiviteit, fysieke gezondheid, bleken significant zwak te correleren met effectieve zorgconsumptie. Uit het huidige onderzoek kwam naar voren dat oudere en hoogopgeleide patiënten gemiddeld hoger scoorden op effectieve zorgconsumptie en dat artrosepatiënten gemiddeld hoger scoorden op effectieve zorgconsumptie dan fibromyalgiepatiënten. Uit onderzoek van Hamnes et al. (2010) kwam naar voren dat er geen significante correlatie was tussen effectieve zorgconsumptie en leeftijd of opleiding. Uit het huidige onderzoek kwam dit dus wel naar voren. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat bij het onderzoek van Hamnes et al. (2010) er maar weinig jonge patiënten waren geïncludeerd. Er wordt verwacht dat jongere patiënten meer consument gericht zijn en dit zou kunnen hebben bijgedragen aan de gevonden resultaten (Hamnes et al., 2010).

Er werd verwacht dat de psychosociale factoren sterker met effectieve zorgconsumptie zouden samenhangen dan de socio-demografische variabelen en de ziekte-gerelateerde kenmerken, omdat effectieve zorgconsumptie een soort overkoepelend construct is van losse factoren die vooral psychosociaal van aard zijn. Uit onderzoek van McFarlane & Brooks (1988) blijkt dat mentale gezondheid belangrijker is voor het functioneren van de patiënt dan de ernst van de fysieke toestand. Uit onderzoek van Taal et al. (1993a) blijkt dat sociale steun voor patiënten belangrijk is om zich te houden aan de gezondheidsaanbevelingen die zij krijgen. Dit werd bevestigd in het huidige onderzoek omdat patiënten die hoger scoorden op mentale gezondheid en sociale steun, gemiddeld ook hoger scoorden op effectieve zorgconsumptie. Situatie-specifieke zelfeffectiviteit bleek significant sterk te correleren met effectieve zorgconsumptie. Dit was ook te verwachten omdat situatie-specifieke zelfeffectiviteit een onderdeel van effectieve zorgconsumptie is.

Algemene zelfeffectiviteit correleerde tegen verwachting in significant zwak met effectieve zorgconsumptie. Verwacht werd dat algemene zelfeffectiviteit matig zou correleren. Hieruit werd geconcludeerd dat algemene zelfeffectiviteit gemeten met de

De effectieve zorgconsument

ALCOS-12 niet een groot onderdeel van effectieve zorgconsumptie is. Situatie-specifieke zelfeffectiviteit correleerde wel sterk met effectieve zorgconsumptie. Hieruit werd geconcludeerd dat effectieve zorgconsumptie wel mede bestaat uit zelfeffectiviteit maar dat algemene zelfeffectiviteit, gemeten met de ALCOS-12, een te breed construct is.

“Zijn er variabelen die effectieve zorgconsumptie voorspellen?”

Uit de multivariate regressieanalyse kwam naar voren dat mentale gezondheid en sociale steun unieke voorspellers zijn voor effectieve zorgconsumptie. In het eerste model met alleen de demografische variabelen waren leeftijd en opleidingsniveau significant. In het tweede model met de demografische variabelen en de ziekte-gerelateerde variabelen bleef leeftijd significant en kwam pijn er als significantie voorspeller bij. Uit het derde model, dat bestond uit de demografische variabelen, de ziekte-gerelateerde variabelen en de psychosociale factoren, bleek dat alleen mentale gezondheid en sociale steun significant waren. Dit model verklaarde 27.4% van de totale variantie, waarbij psychologische factoren de meeste verklaarde variantie (18.0%) bijdroeg.

Een mogelijke verklaring voor deze uitkomst zou kunnen zijn dat oudere mensen meer sociale steun ervaren en mentale gezondheid belangrijker is dan pijn. Reuma is een onzichtbare ziekte waardoor patiënten tegen bepaalde vooroordelen aanlopen. Jonge mensen zullen mogelijk vaker te horen krijgen dat zich niet aan moeten stellen en door moeten gaan en bij oudere mensen zullen mensen eerder geneigd zijn milder te oordelen. Daardoor is het mogelijk dat jonge mensen minder sociale steun ervaren dan oudere mensen. Het is mogelijk dat de jongeren aan andere verwachtingen moeten voldoen en de rollen van de maatschappij op een andere manier moeten vervullen dan de ouderen. En oudere mensen zullen meer rekening houden met het feit dat ze ziek kunnen worden. Het zou kunnen dat jonge mensen kijken naar hun beperkingen terwijl oudere mensen zich meer richten op wat ze nog wel kunnen, dit zal mogelijk van invloed kunnen zijn op de mentale gezondheid van patiënten.

Uit de bivariate correlatieanalyse bleek dat fibromyalgiepatiënten gemiddeld lager scoorden op effectieve zorgconsumptie dan artrosepatiënten en dat oudere mensen gemiddeld hoger scoorden op effectieve zorgconsumptie. Uit de socio-demografische gegevens bleek dat fibromyalgiepatiënten gemiddeld jonger waren dan artrosepatiënten. Dus de vraag was of dit veroorzaakt werd door de leeftijd of door het soort reuma. Uit de regressieanalyse bleek dat

De effectieve zorgconsument

zowel leeftijd als soort reuma geen significantie voorspellers waren voor effectieve zorgconsumptie. Dus er kan niet geconcludeerd worden dat oudere mensen en/of artrosepatiënten effectiever hun zorg consumeren.

De respondenten bij dit huidige onderzoek waren representatief voor de fibromyalgie- en artrosepatiënten in Nederland wat betreft geslacht en leeftijd. Het aantal vrouwelijke fibromyalgiepatiënten bedroeg 87.1% en het aantal vrouwelijke artrosepatiënten bedroeg 81.7%. Deze verhouding wat betreft geslacht komt ongeveer naar voren in de Nederlandse populatie (Miedema, van der Linden, Rasker & Valkenburg, 1998). De gemiddelde leeftijd van de onderzoekspopulatie bedroeg voor fibromyalgiepatiënten 43 jaar en voor artrosepatiënten 63 jaar. Dit kwam eveneens redelijk overeen met de gemiddelde leeftijd van patiënten met fibromyalgie en artrose in de Nederlandse populatie (Miedema et al., 1998). Ondanks dat veel mensen aan dit onderzoek hebben meegewerkt en dat de diagnose daadwerkelijk gesteld is bij de patiënten, omdat deze gegevens van de reumatologen afkomstig waren, hebben er naar verhouding weinig fibromyalgiepatiënten en mannen aan dit onderzoek meegewerkt. Hoewel dit wel representatief is voor de Nederlandse populatie kan hierdoor weinig gezegd worden over de uitkomsten, omdat een kleine steekproef per definitie geen betrouwbare resultaten oplevert. Nader onderzoek is dan ook gewenst.

Tot slot. Afgezien van de eerder genoemde beperkingen van het onderzoek, laten de resultaten een goede validiteit en betrouwbaarheid zien van de EC-17 bij fibromyalgie- en artrosepatiënten. De vragenlijst kan nog niet zonder meer ingezet worden bij toekomstig onderzoek naar de effectiviteit van zelfmanagementcursussen, omdat eerst de responsiviteit van de Nederlandse EC-17 bepaald zou moeten worden. Een aanbeveling hierbij is dat de zelfmanagementcursus langer dan één week zou moeten duren. Want leren is een proces en het veranderen van attitude en nieuwe vaardigheden in praktijk brengen neemt vaak meer tijd in beslag dan één week. Bij het huidige onderzoek is gebruikt gemaakt van een verkennende factoranalyse. Er zou ook nog een bevestigende factoranalyse uitgevoerd moeten worden om de uitkomsten van de verkennende factoranalyse te bevestigen. Tevens zou de EC-17 onderzocht moeten worden bij patiënten met andere chronische ziekten zoals astma, hartziekten en diabetes om de vragenlijst breder in te kunnen zetten. Omdat sociale steun en mentale gezondheid uit de regressieanalyse naar voren kwamen als unieke voorspellers voor effectieve zorgconsumptie zouden zelfmanagementcursussen zich hier toekomstig meer op moeten richten.

De effectieve zorgconsument

Referenties

- Aaronson, N.K., Muller, M., Cohen, P.D.A., Essink-Bot, M., Fekkes, M., Sanderman, R., Sprangers, M.A.G., te Velde, A., & Verrips, E. (1998). Translation, validation and norming of the Dutch language version of the SF-36 health survey in community and chronic disease population. *Journal of clinical epidemiology*, *51*, 1055-1068.
- Altman, R., Alarcon, G., Appelrouth, D., Bloch, D., Borenstein, D., Brandt, K., Brown, C., Cooke, T.D., Daniel, W., & Felderman, D. (1991). The American college of rheumatology criteria for the classification and reporting of osteoarthritis of the hip. *Arthritis and rheumatism*, *34*, 505-514.
- Anderson, K.O., Bradley, L.A., Young, L.D., McDaniel, L.K., & Wise, C.M. (1985). Rheumatoid arthritis: review of psychological factors related to etiology, effects, and treatment. *Psychological Bulletin*, *98*, 358-387.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, *84*, 191-215.
- Beaton, D.E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M.B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *SPINE*, *25*, 3186-3191.
- Bosscher, R.J., Smit, J.H., & Kempen, G.I.J.M. (1997). Algemene competentieverwachtingen bij ouderen. *Nederlands tijdschrift voor de psychologie*, *52*, 239-248.
- Butow, P.N., Dunn, S.M., Tattersall, M.H.N., & Jones, Q.J. (1994). Patient participation in the cancer consultation: evaluation of a question prompt sheet. *Annals of oncology*, *5*, 199-204.
- Coates, V.E. & Boore, J.R.P. (1996). Knowledge and diabetes self-management. *Patient education and counseling*, *29*, 99-108.

De effectieve zorgconsument

- Dekker, J., Kraaimaat, F.W., & Geenen, R. (2006). *Reumatische aandoeningen*. In: psychologie en geneeskunde (Eds. Kaptein, Garssen, Dekker et al.) Houten: Bohn, Stafleu & Van Loghum.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. Londen. SAGE publications Ltd.
- Gibson, P.G., Powel, H., Coughlan, J., et al. (2002). Limited (information only) patient education programs for adults with asthma. *Cochrane database of systematic reviews* (2):CD001005.
- Hak, T., van der Veer, K., & Jansen, H. (2004). The Three-Step Test-Interview (TSTI): An observational instrument for pretesting self-completion questionnaires. *ERIM Report Series Research in Management*, ERS-2004-029-ORG.
- Hamnes, B., Garratt, A., Kjekken, I., Kristjansson, E., & Hagen, K.B. (2010). Translation, data quality, reliability, validity and responsiveness of the Norwegian version of the effective musculoskeletal consumer scale (EC-17). *Biomed Central Musculoskeletal Disorders*, 11, 21.
- Haug, M.R. (1979). Doctor patient relationship and the older patient. *Journal of gerontology*, 34, 852-860.
- Holman, H., & Lorig, K. (2004). Patient self-management: a key to effective and efficiency in care of chronic disease. *Public health reports*, 119, 239-243.
- Kristjansson, E., Tugwell, P.S., Wilson, A.J., Brooks, P.M., Driedger, S.M., Gallois, C., O'Conner, A.M., Qualman, A., Santesso, J.W., & Wells, G.A. (2007). Development of the effective musculoskeletal consumer scale. *The journal of rheumatology*, 34, 1392-1400.
- Koulil, S., Kraaimaat, F.W., van Riel, P.L.C.M., & Evers, A.W.M. (2007). Psychological interventions for rheumatic conditions. *Psychologie en gezondheid*, 35, 189-197.

De effectieve zorgconsument

- Leplege, A., & Verdier, A. (1995). *The adaptation of health status measures: a discussion of certain methodological aspects of the translation procedure. In: the international assessment of health-related quality of life: theory, translation, measurement and analysis.* Oxford, UK: Rapid communication of Oxford, 93-101.
- Lorig, K.R., Chastain, R.L., Ung, E., Shoor, S., & Holman, H.R. (1989). Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. *Arthritis & rheumatism, 32*, 37-44.
- Maly, R.C., Frank, J.C., Marshall, G.N., Dimatteo, M.R., & Reuben, D.B. (1998). Perceived efficacy in patient-physician interactions (PEPPI): validation of an instrument in older persons. *Journal of the American geriatrics society, 46*, 889-894.
- McFarlane, A.C., & Brooks, P.M. (1988). Determinants of disability in rheumatoid arthritis. *British journal of rheumatology, 27*, 7-14.
- Meenan, R.F., Mason, J.H., Anderson, J.J., Guccione, A.A., & Kazis, L.E. (1992). The content and properties of a revised and expanded arthritis impact measurement scales health status questionnaire. *Arthritis & rheumatism, 35*, 1-10.
- Miedema, H.S., van der Linden, S.M., Rasker, J.J., & Valkenburg, H.A., (1998). National database of patients visiting rheumatologists in the Netherlands: the standard diagnosis register of rheumatic diseases. A report and preliminary analysis. *British journal of rheumatology, 37*, 555-561.
- Newman, S., Steed, L., & Mulligan, K. (2001). What is meant by self-management and how can its efficacy be established? *Rheumatology, 40*, 1-4.
- Newman, S., Steed, L., & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *Lancet, 364*, 1523-37.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Developing and testing self-report scales. Nursing research, generating and assessing evidence for nursing practice.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 8, 474-505.

De effectieve zorgconsument

- Riemsma, R.P., Taal, E., Rasker, J.J., Houtman, P.M., van Paassen, H.C., & Wiegman, O. (1996). Evaluation of a Dutch version of the AIMS2 for patients with rheumatoid arthritis. *British journal of rheumatology*, 35, 755-760.
- Santesso, N., Rader, T., Wells, G.A., O'Conner, A.M. Brooks, P.M., Driedger, M., Gallois, C., Kristjansson, E., Lyddiatt, A., O'Leary, G., Prince, M., Stacey, D., Wale, J., Welch, V., Wilson, A.J., & Tugwell, P.S. (2009). Responsiveness of the effective consumer scale (EC-17). *The journal of rheumatology*, 36, 2087- 2091.
- Sherer, M., Maddux, J.E., Mercandante, B., Prentice-Dunn, S., Jacobs, B., & Rogers, R.W. (1982). The self-efficacy scale: construction and validation. *Psychological reports*, 51, 663-671.
- Taal, E., Rasker, J.J., Seydel, E.R., & Wiegman, O. (1993). Health status, adherence with health recommendations, self-efficacy and social support in patients with rheumatoid arthritis. *Patient education and counseling*, 20, 63-76.
- Taal, E., Rasker, J.J., & Wiegman, O. (1997). Group education for rheumatoid arthritis patients. *Seminars in arthritis and rheumatism*, 26, 805-816.
- Taal, E., Seydel, E.R., Rasker, J.J., & Wiegman, O. (1993). Psychosocial aspects of rheumatic diseases: introduction. *Patient education and counseling*, 20, 55-61.
- Terwee, C.B., Bot, S.D.M., de Boer, M.R., van der Windt, D. A.W.M., Knol, D.R., Dekker, J., Bouter, L.M., & de Vet, H.C.W. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of clinical epidemiology*, 60, 34 - 42.
- Treharne, G.J., & Kitas, G.D. (2005). Well-being in rheumatoid arthritis: the effects of disease duration and psychosocial factors. *Journal of Health Psychology*, 10, 457-474.
- Tourangeau, R. (1984). *Cognitive science and survey methods. In cognitive aspects of survey design: building a bridge between disciplines*, ed. T.B Jabine, M.L. Straf, J.M. Tanur, and R. Tourangeau. pp. 73-100. Washington, DC: National Academy Press.

De effectieve zorgconsument

Tugwell, P.S., Wilson, A.J., Brooks, P.M., Driedger, S.M., Gallois, C., O'Conner, A.M., Qualman, A., Santesso, N., Wale, J., & Wells, G.A. (2005). Attributes and skills of an effective musculoskeletal consumer. *The journal of rheumatology*, 32, 2257-61.

Ware, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). *Medical care*, 30, 473-483.

Wolfe, F., Ross, K., Anderson, J., Russell, I.J., & Herbert, L. (1995). The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis and rheumatism*, 38, 19-28.

Wolfe, F., Smythe, H.A., Yunus, M.B., Bennett, R.M., Bombardier, C., Goldenberg, D.L., Tugwell, P., Campbell, S.M., Abeles, M., & Clark, P. (1990). The American college of rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Report of the multicenter criteria committee. Arthritis and rheumatism*, 33, 160-172.

Zandbelt, L.C., Smets, E.M.A., Oort, F.J., Godfried, M.H., & de Haes, H.C.J.M. (2004). Satisfaction with the outpatient encounter. A comparison of patients' and physicians' views. *Journal of general internal medicine*, 19, 1088-1095.

<http://www.reumabond.nl/mijn-leven/zelfmanagement/reuma-uitgedaagd%21.html>.

Verkregen op 26 november 2010.

http://www.tno.nl/downloads/management_uittreksel_nl_341.pdf

Verkregen op 26 november 2010.