

irgl

INVLOED VAN REUMA
OP GEZONDHEID
EN LEEFWIJZE

ZELFBEOORDELINGSLIJST

C.J.A.E. HUISKES
F.W. KRAAIMAAT
J.W.J. BIJLSMA

COPYRIGHT © 2004 Afdeling Medische Psychologie, Universitair Medisch Centrum, St. Radboud, Nijmegen.

Niets in deze uitgave mag worden verveelvoudigd door middel van druk, fotokopie, microfilm of o welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de auteurs.

Alle rechten voorbehouden.

VOORWOORD

De laatste jaren is het min of meer vanzelfsprekend geworden om bij reumatische aandoeningen oog te hebben voor lichamelijke, psychologische en sociale aspecten van gezondheid. Deze aandacht brengt met zich mee dat de behandeling en het onderzoek steeds meer een multidisciplinair karakter krijgen. In het Nederlandse taalgebied ontstond al spoedig de behoefte aan een meetinstrument om genoemde, voor de kwaliteit van leven, belangrijke aspecten vast te kunnen leggen. Door de financiële steun van het Nationaal Reumafonds kon medio 1986 begonnen worden met de ontwikkeling van een dergelijk instrument. Het resultaat van dit onderzoek is de hiervoor liggende handleiding over de zelfbeoordelingslijst Invloed van Reuma op Gezondheid en Leefwijze (IRGL).

Enkele praktische aanwijzingen voor het gebruik van deze handleiding: voor behandelaars kan Deel 1 van belang zijn voor wat betreft de inleiding (hfst.1), de betrouwbaarheid en validiteit van de IRGL (hfst.3.3. en 3.4) en de samenvatting van de onderzoeksresultaten (hfst.4.). In Deel 2 tenslotte wordt het praktisch gebruik van de IRGL toegelicht.

De meer theoretische zaken staan in Deel 1, in het bijzonder bij het verslag van de constructie van (hfst.2) en het psychometrisch onderzoek naar de IRGL (hfst.3).

Onderzoekers die de IRGL in experimenteel onderzoek of bij klinisch werk gebruiken willen we vriendelijk verzoeken om hun resultaten aan ons door te geven.

Rest ons tenslotte om alle mensen te bedanken, die een bijdrage geleverd hebben aan de totstandkoming van deze handleiding. In het bijzonder de bij het onderzoek betrokken RA-patiënten, de reumatologen van het AZU (O. Huber-Bruning en D.M. Hofman), van het Diaconessenhuis Utrecht (Y. Schenk) en van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein (H.J. Dinant en H.C.M. Haanen), de AZU-ergotherapeuten C. Kuiper en C.H.B. Oude Heuvel, en de verpleegkundigen van de AZU-polikliniek reumatologie (o.a. C. Cornelis). Commentaar op de tekst werd geleverd door C.M.J. van Dam-Baggen en L. Gijs.

INHOUDSOPGAVE

DEEL 1. ONDERZOEK MET DE IRGL.

	pagina
1. Inleiding	7
1.1. Aspecten van gezondheid	7
1.2. Het meten van gezondheid bij patiënten met reuma	8
2. Constructie van de zelfbeoordelingslijst:	
Invloed van Reuma op Gezondheid en Leefwijze (IRGL)	9
2.1. Verzameling van IRGL-items	10
2.1.1. Inhoudelijke aspecten	10
2.1.2. Vormaspecten	11
2.1.3. Beschrijving van de verzameling items	11
2.2. Selectie van de IRGL-items	12
2.2.1. Patiënten (N = 71)	12
2.2.2. Resultaten	13
3. Psychometrisch onderzoek naar de IRGL:	
betrouwbaarheid en validiteit	15
3.1. Patiënten (N = 362)	15
3.2. Samenhang IRGL-schalen met demografische kenmerken	17
3.3. Betrouwbaarheid	18
3.4. Validiteit	18
4. Samenvatting onderzoeksresultaten	22

DEEL 2. AANWIJZINGEN VOOR HET PRAKTISCH GEBRUIK VAN DE IRGL.

5. Afname en scoring	23
6. Normering	25
6.1. De normeringsschaal	25
6.2. De normgroep	25
6.3. De normtabellen	25
7. De praktische betekenis van de schaa scores	28
Appendix 1. De IRGL-items	29
Literatuur	32

INHOUDSOPGAVE VAN DE TABELLEN

	pagina
Tabel 1: Functionele ARA-classificatie	8
Tabel 2: Meetinstrumenten voor de gezondheidsbeleving van RA-patiënten	9
Tabel 3: Verzameling items	11
Tabel 4: Demografische kenmerken (N = 71)	12
Tabel 5: Ziektekenmerken (N = 71)	12
Tabel 6: Lichamelijk welbevinden: factoranalyse op 21 items	13
Tabel 7: Inhoud IRGL	15
Tabel 8: Demografische kenmerken naar geslacht (N = 362)	15
Tabel 9: Woonplaats naar urbanisatiegraad (N = 362)	16
Tabel 10: Duur en begin van de klachten (N = 362)	16
Tabel 11: Samenhang tussen demografische kenmerken en IRGL-schaalscores (N = 362)	17
Tabel 12: Cronbach's alpha, gemiddelden en standaarddeviaties van de IRGL-schalen (N = 362)	18
Tabel 13: Factoranalyse op 11 IRGL-schalen (N = 362)	19
Tabel 14: Samenhang tussen de lichamelijke IRGL-schaalscores en de klinische en laboratoriumgegevens (N = 71)	20
Tabel 15: Schalen ergotherapeutisch onderzoek, Cronbach's alpha en aantal items	21
Tabel 16: Correlatiecoëfficiënten tussen de zelfredzaamheids- en mobiliteitsschaal van de IRGL en de ergotherapie interview criteriummaten	21
Tabel 17: Correlatiecoëfficiënten tussen de zelfredzaamheids- en mobiliteitsschaal van de IRGL en de ergotherapie observatie criteriummaten	22
Tabel 18: Scoring van de IRGL-schalen	24
Tabel 19: Richtlijnen schaalscore-berekening bij ontbrekende items	25
Tabel 20: Normtabel RA-patiënten / mobiliteit	26
Tabel 21: Normtabel RA-patiënten / zelfredzaamheid	26
Tabel 22: Normtabel RA-patiënten / pijn	27
Tabel 23: Normtabel RA-patiënten / sombere en opgewekte stemming en angst	27
Tabel 24: Normtabel RA-patiënten / netwerkinventarisatie en sociale steun	27
Tabel 25: Normtabel RA-patiënten / interferentie RA dagelijks leven	28

DEEL 1. ONDERZOEK MET DE IRGL.

1. INLEIDING.

1.1. Aspecten van gezondheid.

Het belangrijkste oogmerk van de medische zorg is het verbeteren van de gezondheid van patiënten. Voor diagnostiek en behandeling van lichamelijke aandoeningen richt men zich binnen de gangbare medische praktijk vooral op biomedische parameters. Een biomedisch verklaringsmodel impliceert per definitie dat vooral gekeken wordt naar lichamelijke aspecten van ziekte en gezondheid. Met name de laatste jaren is er echter binnen de theorievorming en praktijk van de gezondheidszorg een ontwikkeling gaande, waarin men meer oog heeft gekregen voor de samenhang van lichamelijke en psychosociale factoren bij ziekte en gezondheid (Matarazzo, 1984). Begrippen als '(ziekte)gedrag' en de 'leefwijze' van de patiënt werden geïntroduceerd. De dyade 'ziekte en gezondheid' werd vervangen door 'ziekte, gedrag en gezondheid', waarbij men het gedrag van mensen beschouwt als een belangrijke intermediërende factor en daarmee als een mogelijk extra aanknopingspunt voor preventie en behandeling van lichamelijke aandoeningen.

Zowel bij het ontstaan als ook het beloop van vele lichamelijke aandoeningen is het gedrag van de patiënt van betekenis. Deze visie hangt samen met een ontwikkeling binnen de gezondheidspsychologie waarin een accentverschuiving heeft plaatsgevonden van mogelijk premorbide, dan wel ziekte-specifieke persoonlijkheidskenmerken naar de wijze waarop men omgaat met lichamelijke aandoeningen. Zo wordt verondersteld dat de manier waarop men omgaat met lichamelijke aandoeningen en belastende omstandigheden van invloed is op psychisch, sociaal en fysiek welbevinden (Anderson et al., 1985; Cohen & Lazarus, 1979; Genest, 1983; Krutzen, 1984). De manier waarop iemand zowel gedragsmatig, cognitief als emotioneel een dergelijke belasting hanteert wordt 'coping' genoemd (Cohen & Lazarus, 1979; Lazarus, 1966, 1981; Lazarus & Folkman 1984; Moos, 1982).

Op dit moment wordt 'gezondheid' dan ook opgevat als een begrip met meer componenten dan enkel een lichamelijk-fysiologische. Een aanzet hiertoe werd gevormd door de definitie uit 1958 van de World Health Organization waarin 'gezondheid' omschreven wordt als 'physical, mental and social well-being' (WHO, 1958)¹. In deze meer dan 30 jaar oude WHO-omschrijving van gezondheid ligt de basis van de zojuist geschetste ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg, waarbij men meer belang is gaan hechten aan psychologische en sociale factoren bij ziekte.

Tot nu toe hebben we het algemene begrip 'ziekte' gebruikt, verwijzend naar het totaal van voorkomende lichamelijke aandoeningen. Chronische lichamelijke aandoeningen echter vormen hierbinnen een aparte groep, die om een eigen specifieke benadering vraagt. Het lijkt er namelijk op dat de traditionele biomedische benadering binnen de geneeskunde voornamelijk gericht is op en relatief succesvol is bij de behandeling van zogenaamde acute ziektes. Bij chronische lichamelijke aandoeningen daarentegen schiet deze benadering in een aantal opzichten tekort. Deze aandoeningen zijn doorgaans niet te genezen, maar men kan de symptomen en de consequenties ervan voor het dagelijks leven wel verminderen (o.a. Kaptein et al., 1986). Omdat volledige genezing doorgaans geen realistische verwachting is, en de bestaande behandelmethoden (vooralsnog) vooral neerkomen op symptoom- en pijnbestrijding, zal men in de behandeling en begeleiding van patiënten met chronische lichamelijke aandoeningen ook veel aandacht moeten schenken aan het verbeteren van de 'levenskwaliiteit' (o.a. Burckhardt, 1985; Lederie, 1984). Vanuit de klinische praktijk merkt Van Es in dit verband ook op, dat de betekenis die een chronische ziekte voor iemand heeft afhangt van de aard en de gevolgen van die ziekte. Deze gevolgen verdienen in de geneeskunde meer aandacht dan er vaak aan wordt besteed. De ernst van de ziekte kan tot uitdrukking gebracht worden in de ernst van de handicap, maar de ernst wordt mede bepaald door de manier waarop de patiënt met zijn/haar handicap omgaat. Daarnaast speelt de wijze waarop de omgeving daarbij al of niet adequaat behulpzaam is, de voorzieningen die in de samenleving voorhanden zijn en de wijze waarop voor de gehandicapte een plaats in de samenleving wordt ingeruimd, een grote rol (Van Es, 1986).

¹ Wanneer wij in deze tekst het begrip 'gezondheid' gebruiken wordt de WHO-omschrijving van gezondheid bedoeld.

1.2. Het meten van gezondheid bij patiënten met reuma.

Voor het meten van veranderingen in de gezondheidstoestand van reumapatiënten, die mogelijk het gevolg zijn van therapeutische interventies, gebruikt men in de medische praktijk doorgaans een klinisch en een laboratoriumonderzoek. Met andere woorden: therapeutische effectiviteit wordt traditiegetrouw gelijkgesteld met een verandering in ziekteactiviteit, gemeten aan de hand van bepaalde klinische en laboratoriumgegevens. Voorbeelden van veelgebruikte maten zijn: zwelling en gevoeligheid van de gewrichten, ochtendstijfheid, looptijd (de tijd in seconden nodig om 30 meter te lopen), handkracht (knijpkracht), bloedbezinking en medicijnconsumptie (Meenan, 1981, 1986; Meenan et al., 1984). Deze maten zijn in eerste instantie gericht op 'ziekte-activiteit' en zijn slechts een indirecte schatting van de gezondheid van patiënten. In de medische praktijk richt men zich vooral op deze klinische en laboratoriumgegevens mede vanwege de veronderstelling dat deze maten 'objectiever' zijn dan gegevens, die van de patiënten zelf afkomstig zijn. Objectiviteit (dat wat men als buitenstaander kan observeren) wordt binnen deze zienswijze gelijkgeschakeld met een begrip als 'harde' gegevens. Meenan (1986) merkt hierover terecht op, dat deze zienswijze stoelt op een definitieverwarring; 'harde' gegevens zijn gegevens die op een zodanige wijze verzameld zijn dat deze een hoge mate van betrouwbaarheid, validiteit en gevoeligheid bezitten. De subjectieve of objectieve aard van de gegevens is niet bepalend voor deze meeteigenschappen. Overigens wordt ook de veronderstelde hoge mate van betrouwbaarheid en validiteit van klinische en laboratoriummetingen in de onderzoeksliteratuur terecht nogal eens aangevochten (Eberi et al., 1976).

De idee dat de eerdergenoemde (ziekte-activiteits) maten een wat beperkte opvatting van gezondheid (c.q. 'health status') weerspiegelen vindt steeds meer aanhang (Anderson et al., 1985; Deyo et al., 1982; Fries et al., 1982; Genest, 1983; Liang et al., 1978; Mason, 1983). Juist bij de behandeling van chronische reumatische aandoeningen is het van groot belang inzicht te krijgen in hoe de patiënt functioneert in het dagelijks leven.

De klinische en laboratoriummaten zijn in de loop der jaren dan ook aangevuld met methoden om functionele belemmeringen in allerlei dagelijkse activiteiten ("ADL": Activities of Daily Living) op te sporen. Een functionele classificatiemethode die al langer bestaat is de wijdverbreide "functionele classificatie van de ARA" (Steinbrocker et al., 1949), die uit 4 functionele gradaties bestaat (tabel 1).

TABEL 1. FUNCTIONELE ARA-CLASSIFICATIE.

Klasse 1: 'Normaal'; volledige functionele capaciteit met de mogelijkheid om alle gewone dagelijkse bezigheden zonder belemmeringen uit te voeren.
Klasse 2: "Voldoende"; de functionele capaciteit is voldoende om normale activiteiten uit te voeren ondanks belemmeringen in de zin van pijn of beperkte mobiliteit van een of meer gewrichten.
Klasse 3: "Beperkt"; de functionele capaciteit is slechts voldoende om weinig of geen van de dagelijkse bezigheden (beroepsmatig of op het gebied van zelfverzorging) uit te voeren.
Klasse 4: "Invalide"; grotendeels of helemaal gehandicapt; de patiënt is bedlegerig of volledig afhankelijk van een rolstoel, en is nauwelijks/niet in staat om zichzelf te verzorgen.

Deze classificatie is een zeer globale inschatting van de functionele capaciteit en betrekkelijk ongevoelig wanneer het gaat om het opsporen van veranderingen in het functioneren van een individuele patiënt in een bepaalde tijdspanne (Anderson et al., 1985; Liang & Jette, 1981).

De laatste jaren is er een aantal instrumenten ontwikkeld waarmee men op meer gedifferentieerde wijze veranderingen in het functioneren van patiënten met een reumatische aandoening kan meten. De meerderheid van deze instrumenten bestaat uit zelfbeoordelingsvragenlijsten. Deze worden door de patiënt ingevuld voor ervaren problemen met dagelijkse activiteiten zoals aan- en uitkleden, mobiliteit, eten en persoonlijke hygiëne. De meeste van deze meetinstrumenten beperken zich tot deze lichamelijke functionele dimensie (zie tabel 2).

Er bestaat echter ook een aantal Engelstalige zelfbeoordelingsinstrumenten, die additionele dimensies van gezondheid meten. De bekendste hiervan zijn de 'Arthritis Impact Measurement Scales'(AIMS: Meenan et al., 1980), de 'Health Assessment Questionnaire' (HAQ: Fries et al., 1980) en de 'Sickness Impact Profile' (SIP: Bergner et al., 1981). De onderstaande tabel geeft in het kort een overzicht van bestaande Engelstalige meetinstrumenten voor chronische artritis.

TABEL 2. MEETINSTRUMENTEN VOOR DE GEZONDHEIDSBELEVING VAN RA-PATIENTEN.*

INSTRUMENT		AFNAME	GLOBALE INHOUD (SCHALEN)
"LICHAMELIJK-FUNCTIONEEL"			
ADL	1970	Interview/Observatie	Pers.verzorging/Mobiliteit
IFI	1973	Zelfbeoordeling	Pers.verzorging/Mobiliteit
KFT	1976	Observatie oefeningen	Pers.verzorging/Mobiliteit
PDI	1977	Zelfbeoordeling	Pers.verzorging/Mobiliteit
FALQ	1978	Zelfbeoordeling	Pers.verzorging/Mobiliteit/Activiteiten (hobby's e.d.)
FSI	1980	Zelfbeoordeling	Mobiliteit/Pers.verzorging/Huishoudelijk werk
"HEALTH STATUS"			
AIMS	1980	Zelfbeoordeling	Lichamelijk/Psychologisch/ Sociaal/Pijn
HAQ	1980	Zelfbeoordeling	Lichamelijk/Pijn/Neveneffecten en Kosten van behandeling
SIP	1981	Zelfbeoordeling	Lichamelijk/Psychosociaal/aantal onafhankelijke categorieën (slapen, eten e.d.)

Legenda: ADL = Activities of Daily Living (Katz et al., 1970). IFI = Index of Functional Impairment (Lee et al., 1973). KFT = Keitel Functional Test (Eberl et al., 1976). PDI = Poliarticular Disability Index (Convery et al., 1977). FALO = Functional Activity Level Questionnaire (Liang et al., 1978). FSI = Functional Status Index (Jette, 1980). AIMS = Arthritis Impact Measurement Scales (Meenan et al., 1980). HAO = Health Assessment Questionnaire (Fries et al., 1980). SIP = Sickness Impact Profile (Bergner et al., 1981)

* naar Anderson et al. (1985, p.372).

De AIMS, de HAO en de SIP evalueren de gezondheid van reumapatiënten dus niet alleen voor wat betreft lichamelijk-functionele aspecten, maar ook in termen van psychologisch en sociaal welbevinden.

Bij de aanvang van ons onderzoek in 1986 waren er in Nederland geen geschikte en goed gedocumenteerde instrumenten voorhanden om deze aspecten van gezondheid bij patiënten met chronische reumatische aandoeningen te meten. Het doel van het hier nader te beschrijven onderzoek is de ontwikkeling van een instrument dat in dit hiaat voorziet. Vooralsnog werden alleen patiënten met reumatoïde arthritis (RA) of 'chronische gewrichtsontsteking' onderzocht. RA is een van de meest bekende en meest voorkomende reumatische aandoeningen. Geschat wordt dat deze aandoening 1 tot 3% van de wereldbevolking treft (Anderson et al., 1985; Henderson et al., 1987; Rogers, 1985). Het spreekt voor zich dat in een later stadium dit instrument ook bij patiënten met ander-soortige reumatische aandoeningen beproefd zal worden.

2. CONSTRUCTIE VAN DE ZELFBEOORDELINGSLIJST: INVLOED VAN REUMA OP GEZONDHEID EN LEEFWIJZE (IRGL).

Besloten werd om de AIMS als uitgangspunt te nemen voor de ontwikkeling van een Nederlandstalige gezondheids-zelfbeoordelingslijst. De in de AIMS gebruikte onderverdeling van items komt het dichtst bij de WHO omschrijving van gezondheid als 'lichamelijk, psychologisch en sociaal welbevinden'. Daarbij is er in de AIMS het belangrijke aspect 'pijn' opgenomen. Tenslotte bleek dat er, in vergelijking met de andere zelfbeoordelingslijsten, veel over de psychometrische kwaliteiten van de AIMS gepubliceerd is (Meenan, 1980, 1981, 1982, 1986). De HAQ miste ons inziens een dergelijke eenduidige verdeling van 'lichamelijke, psychologische en sociale' aspecten van gezondheid. Hoewel de SIP aandacht schenkt aan zowel lichamelijke als psychosociale aspecten van gezondheid ontbreekt hierin een specifieke pijndimensie, terwijl juist een verschijnsel als pijn zo belangrijk is bij chronische reumatische aandoeningen (o.a. Skevington, 1986; Lambert, 1985). Uit onderzoek met de AIMS (Kazis et al., 1983) bijvoorbeeld blijkt pijn in vergelijking met de andere aspecten van gezondheid de belangrijkste factor te zijn in de verklaring van het medicatiegebruik. Kazis (1983) pleit er overigens wel voor om niet alleen aan de pijncomponent, maar ook aan lichamelijk/functionele en psychologische aspecten aandacht te schenken. Het ingrijpen op en verbeteren van één van deze dimensies hoeft niet automatisch verbeteringen op de andere gezondheidsdimensies tot gevolg te hebben.

2.1. Verzameling van IRGL-items.

Bij de vertaling en bewerking van de AIMS bleek een aantal wijzigingen noodzakelijk die te maken hadden met de inhoud en vorm van de items.

2.1.1. Inhoudelijke aspecten.

Lichamelijk welbevinden.

De AIMS-items, die betrekking hebben op het lichamelijk welbevinden werden vertaald, ambigue items werden geherformuleerd en vervolgens werden enkele items toegevoegd. Hiervoor werd geput uit een pool van items die was samengesteld uit andere Engelstalige vragenlijsten, te weten de HAO (Fries et al., 1980, 1982; Siegert et al. 1984), de FSI (Jette, 1980a, 1980b; Deyo et al., 1982), de SIP (Bergner et al., 1981) en de FALO (Liang et al., 1978).

De AIMS-items die behoren bij het thema 'pijn', verwijzen naar de ernst van de pijn, de frequentie van pijn (in twee of meer gewrichten), de frequentie van hevige pijn en de duur van eventuele ochtendstijfheid. Toegevoegd werd het item 'hoe vaak men in de afgelopen maand last heeft gehad van een of meer gezwollen (en eventueel pijnlijke) gewrichten'. De reden hiervoor was dat gewrichtszwelling, naast gewrichtspijn en ochtendstijfheid, indicatief is voor ontstekingsactiviteit.

Psychologisch welbevinden.

Met betrekking tot het psychologisch welbevinden werden twee Nederlandstalige instrumenten gekozen om angst en depressiviteit te meten. Op deze instrumenten vond eerder bij een Nederlandse populatie uitgebreid betrouwbaarheids- en validatieonderzoek plaats.

Om angst te meten werd gekozen voor het angstdispositie-deel van de Zelfbeoordelvragenlijst (ZBV; Van der Ploeg et al., 1980). De ZBV is de Nederlandse versie van de Spielberger State Trait Anxiety Inventory (STAI-form Y). Het angstdispositie-deel van de test (trait anxiety) bestaat uit 10 'anxiety-present' en 10 'anxiety-absent' items, die samen opgeteld de angstscores vormen. In de IRGL-instructie werd de tijdsperiode veranderd van 'in het algemeen' (ZBV) naar 'de afgelopen maand', conform de tijdsinstructie bij de meeste andere items van de IRGL.

Voor het meten van depressiviteit viel de keuze op de Stemmingenlijst (Zwart & Spoor, 1982). Deze stemmingenlijst bestaat oorspronkelijk uit twee subschalen van elk 8 items, die betrekking hebben op somberheid en opgewektheid. Geselecteerd werden 12 items die een eenduidige lading hadden op de factoren uit de factoranalyse, die door Zwart en Spoor is uitgevoerd. De stemmingenlijst in de IRGL bestaat dan ook in totaal uit 12 items; 6 items voor somberheid en 6 items voor opgewektheid.

Sociaal welbevinden.

De AIMS-schaal 'sociale activiteiten' heeft enkel betrekking op de frequentie waarmee men contact heeft met anderen. Wij staan een bredere definiëring van sociale aspecten voor en sluiten aan bij de theorievorming rondom het begrip sociale steun ('social support'). Sociale steun omvat enerzijds het aspect 'feitelijk sociaal netwerk', dit is het aantal contacten en de frequentie waarmee men contact heeft met anderen. Een ander aspect van sociale steun heeft betrekking op de kwaliteit van de waargenomen steun (Cohen & Wills, 1985; Garssen et al., 1985). In de IRGL wordt het feitelijke sociale netwerk gemeten met 2 items, te weten het aantal buurtgenoten met wie men contact heeft en het aantal mensen dat men als goede vrienden beschouwt. Daarnaast hebben we 11 items opgenomen, die een indicatie zijn voor de kwaliteit van de sociale steun. Deze items werden grotendeels ontleend aan de vragenlijst 'Sociale Contacten' (Garssen, 1986). Deze selectie van items is voorheen nog niet uitgebreid onderzocht op betrouwbaarheid en validiteit in tegenstelling tot de gebruikte meetinstrumenten voor het psychologisch welbevinden.

De operationalisatie van het sociaal welbevinden is derhalve exploratief van aard.

Interferentie van reuma op het dagelijks leven.

De vraag uit de AIMS naar de interferentie van RA op het dagelijks leven ('impact') werd gespecificeerd naar een aantal te onderscheiden levenssterreinen, waarop het hebben van een reumatische aandoening invloed zou kunnen hebben. Deze levenssterreinen betreffen 'activiteiten' (5 items), 'sexualiteit' (1 item), 'voedings- en slaapgewoonte' (2 items), 'relaties' (omgang met familie, vrienden en kennissen; 2 items), 'relatie met partner' (1 item) en 'gezinsleven' (1 item). De 'interferentie in het algemeen' (10 items) is een somscore van de interferentie op 'activiteiten', 'sexualiteit', 'voedings- en slaapgewoonte' en 'relaties'.

2.1.2. Vormaspecten.

Wat betreft de vorm zijn de wijzigingen vooral psychometrisch van aard. Zo is de AIMS niet consequent in de gebruikte antwoordmogelijkheden, in de eenduidigheid van de items en in de tijdsperiode waarop de items betrekking hebben. In de AIMS wisselt zonder duidelijke reden het aantal antwoordmogelijkheden op de items. Zo worden afwisselend tweepunts- tot zespuntsschalen toegepast. Ook kent de AIMS verschillende antwoordmodaliteiten. Bij sommige items dient men kortweg met "ja" of "neen" aan te geven of de betreffende uitspraak voor de respondent van toepassing is. Andere items daarentegen vragen naar de frequentie waarin men bepaalde activiteiten onderneemt. Nog weer andere items hebben betrekking op de specifieke manier waarop men bepaalde activiteiten onderneemt. In de AIMS wordt bij sommige items gevraagd of een bepaalde activiteit kan worden uitgevoerd, terwijl zonder duidelijke redenen bij andere items gevraagd wordt of iemand dat "gemakkelijk" kan. Ook komt het voor dat bij sommige items wezenlijk verschillende activiteiten samengenomen worden. Voor de IRGL hebben we gekozen voor het zoveel mogelijk gebruiken van een 4-puntsschaal als antwoordmogelijkheid, waarvan de inhoud (mortaliteit) betrekking heeft op de frequentie waarin men daadwerkelijk in staat is geweest één bepaalde activiteit uit te voeren, te weten "bijna nooit-soms-vaak-bijna altijd". Ook de tijdsperiode waarop de AIMS-items betrekking hebben is niet altijd even duidelijk. Een aantal vragen (mobiliteit, lichamelijke activiteiten, behendigheid, ADL, huishoudelijke activiteiten) zijn in de tegenwoordige tijd gesteld zonder nadere tijdsaanduiding. Andere vragen (pijn, sociale activiteiten, angst en depressiviteit) daarentegen maken gebruik van de verleden tijd met als tijdsaanduiding "during the past month". Bij een meetinstrument dat de pretentie heeft om mogelijke effecten van interventies op het spoor te komen, is een eenduidige tijdsperiode waarnaar de items verwijzen vereist. In de IRGL zijn derhalve alle items van een specifieke tijdsinstructie voorzien. Doorgaans wordt gevraagd naar de toestand "in de afgelopen maand". Voor de periode van een maand werd gekozen omdat reuma (in het bijzonder RA) een ziekte is waarbij de klachten nogal kunnen fluctueren (Anderson et al., 1985; Huiskes, 1986; Huiskes en Bijlsma, 1989; Rogers et al., 1982). Een vragenlijst die de invloed van reuma op allerlei levenssterreinen beoogt te meten dient gevoelig te zijn voor veranderingen in het lichamenlijk en psychosociaal functioneren van een patiënt. Aan de andere kant dient deze gevoeligheid niet zó groot te zijn, dat alle kleine aan reuma inherente 'van dag tot dag' wisselingen worden geregistreerd.

De op deze manier verkregen verzameling items werd vervolgens door een aantal reumatologen, psychologen en neerlandici beoordeeld op relevantie, taalgebruik en scorebaarheid. Items die verwijzen naar lichamenlijk welbevinden werden bovendien door deze reumatologen en een ergotherapeute beoordeeld op representativiteit. Daarna werd de vragenlijst afgenomen bij een twintigtal klinische RA-patiënten. Op grond hiervan werden lay-out en formulering van een aantal items bijgesteld.

2.1.3. Beschrijving van de verzameling items.

Verzameld werden 108 items, die onderverdeeld kunnen worden in 11 voor reuma relevante thema's, die we ook in de AIMS terugvinden (zie tabel 3).

TABEL 3. VERZAMELING ITEMS.

Inhoud thema's	Aantal items	Tijdsperiode
1 Mobiliteit	5	afgelopen maand
2 Lichamelijke activiteiten	7	afgelopen maand
3 Behendigheid	7	afgelopen maand
4 ADL	12	afgelopen maand
5 Activiteiten in en om het huis	14	afgelopen maand
6 Pijn	5	afgelopen maand
7 Stemming		
- somberheid	6	afgelopen week
- opgewektheid	6	afgelopen week
8 Angst	20	afgelopen week
9 Sociale Steun		
- netwerkinventarisatie	2	afgelopen half jaar
- steunwaardering	11	afgelopen half jaar
10 Interferentie dagelijks leven	12	in het algemeen
11 Relatieve ernst reuma	1	afgelopen maand
TOTAAL	108 items	

2.2. Selectie van de IRGL-items.

2.2. 1. Patiënten (N = 71).

De 108 items werden bij 71 poliklinische RA-patiënten van de afdeling Reumatologie van het Academisch Ziekenhuis Utrecht afgenomen. Geselecteerd werden patiënten met de diagnose 'klassieke' of 'definitieve' RA. De minimum leeftijd werd gesteld op 18 jaar.

Voorafgaand aan de testafname werd de ziekteactiviteit van de patiënten vastgesteld middels een standaard reumatologisch onderzoek, dat werd uitgevoerd door de behandelend reumatoloog. De volgende klinische gegevens werden, volgens de methode "Ritchie" ("Ritchies Articulair Index"; Ritchie et al., 1968) verzameld: het aantal pijnlijke gewrichten en het aantal gezwollen gewrichten. Tevens de tijd die nodig is om 30 meter te lopen (looptijd) en de handkracht (knijpkracht)². Verder werd door de reumatoloog de lichamelijke-functionele belemmering van elke patiënt ingedeeld volgens de ARA-classificatie. Het laboratoriumonderzoek omvatte: bezinking (BSE), C-reactieve proteïne (CRP), haemoglobine (Hb) en Thrombocyten (Thr).

In tabel 4 en tabel 5 worden enkele demografische en ziektekenmerken van de 71 poliklinische RA-patiënten weergegeven.

TABEL4. DEMOGRAFISCHE KENMERKEN (N=71).

SEXE	N	LEEFTIJD			OPLEIDING ¹⁾					BURGERLIJKE STAAT ²⁾				
		GEM	SD	MIN/MAX	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
V	50	55.2	13.2	25-74	12	20	14	4	-	1	4	35	2	8
M	21	60.9	5.9	47-74	2	13	5	1	-	1	-	20	-	-
V+M	71	57.1	11.8	25-74	14	33	19	5	-	2	4	55	2	8

¹⁾ 1=BLO en LO; 2=LTS, VGLO, LHNO, MAVO en LBO; 3=MULO, MBO en HAVO; 4=Atheneum, Gymnasium en HBO; 5=Univ.doctoraal

²⁾ 1=ongehuwd; 2=langdurig samenwonend; 3=gehuwd; 4=gescheiden; 5=weduwe/weduwenaar

TABEL5. ZIEKTEKENMERKEN (N=71).

SEXE	N	ARA-KLASSE ¹⁾				DUUR KLACHTEN			LEEFTIJD BEGIN RA-KLACHTEN		
		1	2	3	4	GEM	SD	MIN/MAX	GEM	SD	MIN/MAX
V	50	8	36	6	-	17.3	13.7	1-52	38.2	14.0	8-68
M	21	1	18	2	-	15.0	10.3	1-34	45.4	10.4	29-62
V+M	71	9	54	8	-	16.6	12.7	1-52	40.4	13.4	8-68

¹⁾ Functionele ARA-classificatie: zie tabel 1

De groep RA-patiënten (N = 71) is gemiddeld 57.1 jaar oud en bestaat voor 70% uit vrouwen en voor 30% uit mannen. De gemiddelde leeftijd waarop men RA kreeg was 40.4 jaar. Vrouwen kregen de eerste klachten op jongere leeftijd (gemiddeld 38.2 jaar) dan mannen (gemiddeld 45.4 jaar). De sexeverdeling en de leeftijd waarop men voor het eerst last kreeg van RA-klachten komt grotendeels overeen met wat bekend is over de populatie RA-patiënten (o.a. Gran, 1987). Bekend is namelijk dat men op elke leeftijd RA kan krijgen, maar het meest voorkomend is een leeftijd tussen 20 en 50 jaar. Vooral op jongere leeftijd hebben veel meer vrouwen deze aandoening dan mannen (globale ratio van 3 : 1). Wanneer RA echter op wat oudere leeftijd begint dan is de verdeling tussen mannen en vrouwen gelijk, en is er geen verschil tussen de sexen voor de meer ernstige vorm van RA (o.a. Anderson et al., 1985).

De meeste patiënten zijn ingedeeld in ARA-klasse 2, wat ook overeenstemt met wat bekend is over RA (o.a. Gran, 1987). Het feit dat niemand van de patiënten is ingedeeld in klasse 4 is niet zo verwonderlijk, aangezien het hier een poliklinische groep betreft. Deze patiënten zijn nog enigszins mobiel aangezien ze voor een consult naar het ziekenhuis kunnen komen.

² Knijpen in een tot 30 mm Hg opgepompte bloeddruk manchet; de gemiddelde stijging van drie metingen per hand.

2.2.2. Resultaten.

Lichamelijk welbevinden.

De items die betrekking hebben op het lichamelijk welbevinden werden eerst met behulp van frequentieverdelingen onderzocht op hun informatieve waarde. Vervolgens werd met een factoranalyse onderzocht uit welke elementen het construct "lichamelijk welbevinden" is samengesteld.

Frequentieverdeling van de items.

Om informatief te zijn dienen de scores op de items spreiding te hebben. Items die hieraan niet voldeden werden verwijderd. Hiervoor werden de volgende criteria gehanteerd:

- bij een zekere mate van ongevoeligheid: 65% of meer van de respondenten scoort een 1 of een 4. Dit zijn de twee extremen van de 4-puntsschaal, namelijk 'bijna nooit' en 'bijna altijd'
- bij een tweetoppige verdeling: minder dan 25% van de respondenten scoort een 2 en/of 3.

Op deze manier werd het bestand van 50 items die het lichamelijk welbevinden betreffen teruggebracht tot 21 items.

Factoranalyse op itemniveau.

Op de 21 resterende items voor het lichamelijk welbevinden werd een factoranalyse uitgevoerd. Door middel van principale componenten analyse werden factoren geëxtraheerd met een eigenwaarde groter dan 1 die na Kaiser normalisatie volgens de Varimax methode werden genoteerd (Nie et al., 1975). Er werd gekozen voor een oplossing met 3 factoren die 59.5% van de totale variantie verklaarde. Bij de beoordeling van de genoteerde factoren werd als criterium aangehouden dat een item hoger dan .45 moet laden op een factor en lager dan .45 op een andere factor (zie tabel 6).

TABEL 6. LICHAAMELIJK WELBEVINDEN: FACTORANALYSE OP 21 ITEMS.

ITEMS ^a		FACTOR 1 (ZELFREDZAAMHEID)	FACTOR2 (MOBILITEIT)	FACTOR3 (PIJN)
1.	Aan huis gebonden	.23	<u>.73</u>	-.11
2.	Aan stoel gebonden	.23	<u>.68</u>	-.14
3a.	Een trap oplopen	.43	<u>.69</u>	-.05
b.	In de buurt fietsen	.17	<u>.69</u>	-.02
c.	Wandelen (30 tot 60 min.)	.05	<u>.70</u>	-.26
d.	Meerdere trappen oplopen	.39	<u>.76</u>	-.13
e.	Fietsen (30 tot 60 min.)	.18	<u>.69</u>	.01
4a.	Dichtknopen blouse/hemd	<u>.76</u>	.30	-.07
b.	Veters strikken	<u>.62</u>	.37	-.14
c.	Deksel opendraaien	<u>.75</u>	.11	-.18
d.	Kranen open/dichtdraaien	<u>.68</u>	.31	-.15
e.	Geld uit portemonnee pakken	<u>.83</u>	.13	.03
f.	Vlees snijden	<u>.63</u>	.32	-.25
g.	Conservenblik openmaken	<u>.53</u>	.20	-.35
h.	Stofzuigen	<u>.65</u>	.37	-.26
5.	Gezwellen gewrichten	-.14	-.10	<u>.74</u>
6.	Last van pijn	-.03	-.18	<u>.81</u>
7.	Intensiteit pijn	-.22	-.15	<u>.79</u>
8.	Last van (zeer) hevige pijn	-.38	-.08	<u>.72</u>
9.	Relatieve ernst reuma	.07	-.07	<u>.74</u>
10.	Duur ochtendstijfheid	-.31	.04	<u>.59</u>

^a De volledige formulering van de IRGL-items staat beschreven in Appendix 1.

De 8 items die relatief hoog laden op factor 1 (38.60% van de variantie) representeren 'zelfredzaamheid': ze hebben betrekking op zelfverzorging en op het overwegend gebruik van de bovenste extremiteiten. De 7 items in factor 2 (12.8% van de variantie) hebben betrekking op 'mobiliteit'. In deze factor staan centraal het gebruik van de onderste extremiteiten en het zich verplaatsen. En de 6 items in factor 3 tenslotte (8.1 % van de variantie) representeren 'pijn'.

In de AIMS zijn voor lichamelijk functioneren de volgende 6 a priori schalen opgenomen: mobiliteit, lichamelijke activiteiten, behendigheid, ADL, huishoudelijke activiteiten en pijn. Op grond van de resultaten van onze factoranalyse werd besloten om de a priori schaalindeling van de AIMS los te laten en schalen te construeren op basis van de gevonden factorstructuur. De AIMS-schalen 'behendigheid', 'ADL' en 'activiteiten in en om het huis' werden samengevoegd tot de IRGL-schaal 'zelfredzaamheid'. De IRGL-schaal 'mobiliteit' is een compilatie van items afkomstig uit de AIMS-schalen 'mobiliteit' en 'lichamelijke activiteiten'. De AIMS-schaal 'pijn' tenslotte kwam in onze factoranalyse als een afzonderlijke factor naar voren. Op deze factor laadt tevens hoog het toegevoegde item dat vraagt naar de relatieve ernst van de reuma (zie tabel 6, item g).

Samengevat: Het construct lichamelijk welbevinden omvat bij RA-patiënten 3 aspecten, namelijk *zelfredzaamheid*, *mobiliteit* en *pijn*. Op basis van de factoren die in de factoranalyse naar voren kwamen werden 3 schalen gevormd: de schaal 'zelfredzaamheid' bestaat uit 8 items, de schaal 'mobiliteit' uit 7 items en de 'pijnschaal' uit 6 items.

Psychologisch welbevinden.

De 12 items van de Stemmingenlijst (Zwart & Spooren, 1982), die de mate van depressiviteit meten, bleven onverkort gehandhaafd: 6 items die de mate van *somberheid* betreffen, en 6 items voor de mate van *opgewektheid*.

Voor het angstdispositie-deel van de ZBV (trait anxiety) vermelden Van der Ploeg et al. (1980) dat de interne consistentie goed is (alpha bij verschillende proefgroepen variërend tussen .87 en .93). Een 10 item versie van de ZBV werd samengesteld door 5 'anxiety-present' (ZBV 29, 31, 37, 38, 40) en 5 'anxiety-absent' items (ZBV 21, 23, 30, 33, 36) te selecteren. Vervolgens werd bij de 71 RA-patiënten de correlatie berekend tussen de totaal-scores op de ZBV angstdispositie over 10 en 20 items. De correlatie tussen de verkorte totaalscore en de oorspronkelijke ZBV-totaalscore was .96 ($P < 0.01$). De interne consistentie van de verkorte ZBV bleek goed te zijn (Cronbach's alpha .87). Voor het 'terugrekenen' naar de totaalscore van 20 items (Y) op grond van de totaalscore van 10 items (X) kan de volgende formule (regressie-vergelijking) gebruikt worden:

$$Y = 1.8X + 5.15.$$

Sociaal welbevinden.

De items die het sociaal welbevinden betreffen hebben we onverkort gehandhaafd (zie hfst 2.1.1.): het kwantitatieve aspect van sociale steun wordt in de IRGL gerepresenteerd door 2 items die respectievelijk betrekking hebben op het *aantal buurtgenoten* met wie men contact heeft en het aantal mensen dat men beschouwt als *goede vrienden*.

De meer kwalitatieve aspecten van sociale steun werden gemeten met 11 items. Deze items werden ook opgenomen in een epidemiologisch onderzoek bij een steekproef (N = 1119) van de Utrechtse bevolking (Van Dam-Baggen & Huisjes, 1988; Van Dam-Baggen, 1989). Een op dit materiaal uitgevoerde factoranalyse bracht 3 factoren naar voren: *potentiële vertrouwelijkheid* (de mogelijkheid zien om met iemand lief en leed te delen; 5 items), *feitelijke vertrouwelijkheid* (over en weer vertrouwelijk met elkaar omgaan; 3 items) en *wederzijds bezoek* (over en weer vrienden en familie bezoeken; 2 items).

In tabel 7 wordt de samenstelling van de IRGL weergegeven. De IRGL bestaat in totaal uit 68 items. Hiervan maken 65 items deel uit van de in de tabel 7 genoemde IRGL-schalen. Drie items zijn niet in een schaal opgenomen. Deze drie restitems betreffen de volgende:

- 1 item voor sociaal welbevinden; bij de factoranalyse over de 11 sociale steun items bleek 1 item niet in de genoemde drie factoren (potentiële-, feitelijke vertrouwelijkheid en wederzijds bezoek) opgenomen te worden.
- 2 items voor interferentie; omdat de interferentie-items die vragen naar de invloed van reuma op de relatie met de partner en op het gezinsleven niet voor iedereen van toepassing zijn werd besloten deze twee items niet in de interferentieschaal op te nemen.

TABEL 7. INHOUD IRGL.

DIMENSIES	SCHALEN IRGL	AANTAL ITEMS
Lichamelijk	1. Mobiliteit	7
	2. Zelfredzaamheid	8
	3. Pijn	6
Psychologisch	4. Somberheid	6
	5. Opgewektheid	6
	6. Angst	10
Sociaal	7. Aantal buurtgenoten	1
	8. Aantal goede vrienden	1
	9. Potentiële vertrouwelijkheid	5
	10. Feitelijke vertrouwelijkheid	3
	11. Wederzijds bezoek	2
Interferentie	12. Interferentie dagelijks leven	10
Restititems		3
TOTAAL AANTAL ITEMS		68 ITEMS

3. PSYCHOMETRISCH ONDERZOEK NAAR DE IRGL: BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT.

3.1. Patiënten (N = 362).

In de regio Utrecht werden 500 patiënten met 'klassieke' of 'definitieve' RA, ouder dan 18 jaar, aangeschreven met het verzoek om de IRGL in te vullen. Deze patiënten waren afkomstig uit het patiëntenbestand van de afdelingen reumatologie van drie ziekenhuizen: het Academisch Ziekenhuis en het Diaconessenhuis te Utrecht, en het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein.

Van de 500 patiënten die aangeschreven werden heeft 85.2% gereageerd (N = 426). Dit is een hoge respons bij een schriftelijke enquête. Van de respondenten bleken de gegevens van 64 patiënten niet bruikbaar te zijn, zodat uiteindelijk over 362 lijsten berekeningen konden worden uitgevoerd.

In tabel 8, tabel 9 en tabel 10 wordt een overzicht gegeven van demografische en ziektekenmerken van de 362 RA-patiënten.

TABEL 8. DEMOGRAFISCHE KENMERKEN NAAR GESLACHT (N = 362).

SEXE	N	LEEFTIJD			OPLEIDING ¹⁾					BURGERLIJKE STAAT ²⁾				
		GEM	SD	MIN/MAX	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
V	238	59.8	14.5	23-88	88	51	59	25	2	26	7	146	11	46
M	124	61.0	11.4	31-85	26	50	2	11	3	4	3	108	6	1
V+M	362	60.2	13.6	23-88	114	101	61	36	5	30	10	254	17	47

¹⁾ 1=BLO en LO; 2=LTS, VGLO, LHNO, MAVO en LBO; 3=MULO, MBO en HAVO; 4=Atheneum, Gymnasium en HBO; 5=Univ.doctoraal

²⁾ 1=ongehuwd; 2=langdurig samenwonend; 3=gehuwd; 4=gescheiden; 5=weduwe/weduwnaar

TABEL9. WOONPLAATS NAAR URBANISATIEGRAAD(N=362).

SEXE		WOONPLAATS (URBANISATIEGRAAD) ¹							
N / %		1	2	3	4	5	6	7	
V	238	N	18	16	62	19	18	18	79
		%	7.8	7.0	27.0	8.3	7.8	7.8	34.3
M	124	N	15	13	34	7	9	5	36
		%	9.5	8.3	27.5	7.4	7.7	6.6	30.3
TOT	362	N	33	29	96	26	27	23	115
		%	9.5	8.3	27.5	7.4	7.7	6.6	33

- ¹ 1=Plattelandsgemeenten, waarin <20% van de beroepsbevolking in de landbouw werkzaam is.
2=Verstedelijkte plattelandsgemeenten, met >20% agrarische beroepsbevolking terwijl de grootste woonkern <30.000 inwoners bevat en de gemeente geen uitgesproken regionaal verzorgende functie heeft.
3=Specifieke forensengemeenten, met <20% agrarische beroepsbevolking en tenminste 30% woonforensen, waarvan >60% allochtoon is.
4=Plattelandstadjes, waarvan de stedelijke woonkern een sterk historisch karakter bezit en tussen de 2.000 en 10.000 inwoners telt.
5=Kleine steden met 10.000 tot 30.000 inwoners.
6=Middelgrote steden met 30.000 tot 100.000 inwoners.
7=Grote steden met 100.000 of meer inwoners (CBS, 1986a).

TABEL10. DUUR EN BEGIN VAN DE KLACHTEN (N=362).

		DUUR KLACHTEN			LEEFTIJD BEGIN RA-KLACHTEN		
N		GEM	SD	MIN/MAX	GEM	SD	MIN/MAX
V	238	16.4	13.8	1-61	43.4	17.1	2-82
M	124	13.2	10.9	1-49	48.2	13.1	17-77
TOT	362	15.3	13.0	1-61	45.0	16.0	2-82

De groep RA-patiënten (N = 362) is gemiddeld 60.2 jaar oud en bestaat voor 66% uit vrouwen en voor 34% uit mannen. De gemiddelde leeftijd waarop men RA kreeg is 45 jaar en de gemiddelde duur van de aandoening is 15.3 jaar. Vrouwen kregen de aandoening op gemiddeld jongere leeftijd dan mannen (43.4 versus 48.2 jaar) en ze hadden gemiddeld ook langer RA (16.4 versus 13.2 jaar). Het opleidingsniveau is over het algemeen vrij laag: 63% heeft maximaal lager beroepsonderwijs/MAVO gehad. Het merendeel van de patiënten (74%) is gehuwd of woont samen. Het opleidingsniveau en de burgerlijke staat van de RA-patiënten lijken niet af te wijken van een vergelijkbare leeftijdsgroep uit de Nederlandse bevolking (CBS, 1985,1986b). In ander onderzoek in Nederland onder reuma-patiënten werden gelijksoortige demografische gegevens gevonden (Cornelissen, 1984; Van Lankveld, 1987; Taal et al., 1988, 1989a, 1989b). De sexeverdeling, de duur van de RA-klachten en de leeftijd waarop men voor het eerst klachten kreeg, stemt redelijk overeen met wat bekend is over de populatie RA-patiënten (o.a. Gran, 1987). Met betrekking tot de ziektekenmerken 'duur van de klachten' en 'leeftijd waarop de klachten zijn begonnen' bleek sprake van een significant verschil tussen vrouwen en mannen. (Duur klachten: t-waarde=-2.35; P<0.02; leeftijd begin RA-klachten: t-waarde=2.95; P<0.003). Ook dit verschil tussen vrouwen en mannen komt overeen met wat bekend is over ziektekenmerken bij RA (o.a. Gran, 1987).

De mate waarin mannen en vrouwen buitenshuis werkzaam zijn verschilt aanzienlijk tussen RA-patiënten (resp. 25.4% en 11%) en de Nederlandse bevolking (67.4% en 35.9%). Ook als men rekening houdt met de leeftijd dan blijft er sprake van een groot verschil tussen beide groepen (CBS, 1986b). Dit is niet verwonderlijk aangezien een kwart van alle arbeidsongeschiktheids-adviezen betrekking heeft op mensen met een reumatische aandoening (N.V.R., 1982).

Het inkomensniveau van de patiënten lijkt redelijk overeen te komen met die van de Nederlandse bevolking als men rekening houdt met het feit dat meer dan de helft van de patiënten aangaf een pensioen of een (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheidsuitkering te ontvangen. Het gemiddelde bruto (gezins)inkomen voor de Nederlandse beroeps- en niet-beroepsbevolking per jaar is f 43.1 00,- (CBS, 1986b). Het doorsnee inkomen voor de steekproef RA-patiënten ligt tussen f 40.000,- en f 45.000,- per jaar.

Tenslotte bleek de samenstelling van de groep RA-patiënten ook overeen te komen met die van de Nederlandse bevolking voor wat betreft de urbanisatiegraad van de woonplaats (CBS, 1986a). Het percentage van de Nederlandse bevolking en van de groep RA-patiënten dat woont in plattelandsgemeenten (klasse 1) is respectievelijk 11.6% en 9.5%, in verstedelijkte plattelandsgemeenten (klasse

2 en 3) resp. 37.4% en 35.8%, in stedelijke gemeenten (klasse 4 t/m 7) resp. 51.0% en 54.7% (zie tabel 9).

Geconcludeerd kan worden dat de steekproef RA-patiënten (N = 362) representatief lijkt te zijn voor wat bekend is over de populatie RA-patiënten (o.a. Anderson et al., 1985; Gran, 1987; Scott, 1980). Het opleidings- en inkomensniveau en de urbanisatiesamenstelling van de patiëntengroep lijkt niet opvallend af te wijken van de Nederlandse bevolking. Zoals te verwachten valt is dit echter niet het geval voor de mate waarin men buitenshuis werkzaam is (CBS, 1985,1986a, 1986b).

3.2. Samenhang IRGL-schalen met demografische kenmerken.

De samenhang van demografische kenmerken als leeftijd, sexe, opleiding en urbanisatiegraad met de IRGL-schalen wordt in tabel 11 weergegeven.

TABEL 11. SAMENHANG TUSSEN DEMOGRAFISCHE KENMERKEN EN IRGL-SCHAALSCORES (N = 362).

SCHAAL	LEEFTIJD	SEXE ¹	OPLEIDING ²	URBANISATIE ³
LICHAMELIJK				
1. Mobiliteit	-.38**	-.13*	.16**	ns
2. Zelfredzaamheid	-.27**	-.14**	.13*	ns
3. Pijn	ns	ns	-.11*	ns
PSYCHOLOGISCH				
4. Somberheid	ns	ns	ns	ns
5. Opgewektheid	ns	ns	ns	ns
6. Angst	ns	ns	ns	ns
SOCIAAL				
7. Aantal buurtgenoten	ns	ns	ns	-.17**
8. Aantal goede vrienden	ns	-.12*	ns	ns
9. Potentiële vertrouwelijkheid	ns	ns	ns	ns
10. Feitelijke vertrouwelijkheid	ns	.17**	ns	ns
11. Wederzijds bezoek	ns	ns	ns	ns
INTERFERENTIE				
12. Interferentie dagelijks leven	ns	ns	ns	ns

Pearson Tweezijdig * = P<0.05 ** = P<0.01

¹ Codering voor sexe: 0 = man 1 =vrouw.

² Partiële correlatie: opleiding gecorrigeerd voor leeftijd.

³ Codering voor urbanisatiegraad van de woonplaats: range van 1 (laagste graad van urbanisatie) tot 7 (hoogste graad van urbanisatie).

De verwachting was dat leeftijd zou samenhangen met de IRGL-schalen voor het lichamenlijk welbevinden. Ook in een klachtenvrije populatie kan een dergelijk verband verwacht worden. In verband met de significant negatieve correlatie tussen leeftijd en opleiding ($r = -.24$; $P < 0.01$) werden bij opleiding partiële correlaties berekend waarbij voor leeftijd gecorrigeerd is. Het bleek dat de samenhang tussen leeftijd en respectievelijk mobiliteit en zelfredzaamheid inderdaad het meest uitgesproken was (resp. $r = -.38$; $P < 0.01$ en $r = -.27$; $P < 0.01$). Dit betekent dat naarmate men ouder is de mobiliteit en zelfredzaamheid afnemen. Bij RA-patiënten echter is niet alleen sprake van een leeftijdseffect, maar speelt uiteraard ook de duur van de klachten een rol. De duur van de klachten bleek ook significant samen te hangen met de lichamenlijke IRGL-schalen: naarmate men de klachten langer heeft, nemen de mobiliteit en de zelfredzaamheid af (voor beide $r = -.31$; $P < 0.01$) en neemt de pijn, zij het in geringe mate, toe ($r = .15$; $P < 0.01$).

Een hogere opleiding, gecorrigeerd voor leeftijd, bleek enigszins samen te hangen met een grotere mobiliteit en zelfredzaamheid (resp. $r = .16$; $P < 0.01$ en $r = .13$; $P < 0.05$) en met minder pijn ($r = -.11$; $P < 0.05$). Ook de correlaties tussen sexe (0=man; 1=vrouw) en de IRGL-schalen mobiliteit ($r = -.13$; $P < 0.05$), zelfredzaamheid ($r = -.14$; $P < 0.01$), aantal goede vrienden ($r = -.12$; $P < 0.05$) en feitelijke vertrouwelijkheid ($r = .17$; $P < 0.01$) zijn, hoewel significant, niet hoog te noemen. Bij de normering van de IRGL-schalen mobiliteit en zelfredzaamheid zal in ieder geval rekening gehouden moeten worden met leeftijd en duur van de klachten.

3.3. Betrouwbaarheid.

Over de steekproef RA-patiënten werd de betrouwbaarheid van de IRGL-schalen berekend aan de hand van Cronbach's alpha coëfficiënt (interne consistentie). De gestandaardiseerde itemalpha's, alleen voor de schalen met drie of meer items, worden in tabel 12 afgebeeld. Daarnaast werden de gemiddelden en de standaarddeviaties van de IRGL-schalen berekend.

De alpha-waarden (variërend van .86 tot .92) wijzen op een zeer goede interne consistentie van de nieuw geconstrueerde IRGL-schalen. De schaal 'feitelijke betrouwbaarheid' heeft een relatief lagere alpha-waarde (.66), die op zich echter wel acceptabel is.

TABEL 12. CRONBACH'S ALPHA, GEMIDDELDEN EN STANDAARDDEVIATIES VAN DE IRGL-SCHALEN (N = 362).

SCHAAL	AANTAL ITEMS	ALPHA	MIN/MAX	GEM	SD
LICHAMELIJK					
1. Mobiliteit	7	.92	7-28	16.5	6.8
2. Zelfredzaamheid	8	.90	8-32	23.5	6.8
3. Pijn	6	.86	6-25	16.1	4.5
PSYCHOLOGISCH					
4. Somberheid	6	.92	0-24	4.3	4.5
5. Opgewektheid	6	.91	0-24	10.3	4.7
6. Angst	10	.87	10-40	20.1	6.2
SOCIAAL					
7. Aantal buurtgenoten	1	nvt	0-x	6.2	5.5
8. Aantal goede vrienden	1	nvt	0-x	9.8	9.1
9. Potentiële betrouwbaarheid	5	.88	5-20	14.2	4.5
10. Feitelijke betrouwbaarheid	3	.66	3-12	6.6	2.1
11. Wederzijds bezoek	2	nvt	2-8	5.8	1.5
INTERFERENTIE					
12. Interferentie dagelijks leven	10	.87	10-40	21.4	7.2

3.4. Validiteit.

De validiteit heeft betrekking op de betekenis, de bruikbaarheid en de juistheid van de conclusies die uit de test scores getrokken kunnen worden (Evers et al., 1988). Er worden verschillende vormen van validiteit onderscheiden. Traditioneel is de verdeling in inhoudsvaliditeit, construct- of begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit.

Inhoudsvaliditeit verwijst naar de mate waarin de items van een test representatief zijn voor een gedefinieerd universum, in dit geval de lichamelijke, psychologische en sociale gezondheid van reumapatiënten. Voor de IRGL is dit stadium reeds gepasseerd (zie 2.1. en 2.2.).

Construct- of begripsvaliditeit heeft in de eerste plaats betrekking op de mate waarin een test score beschouwd kan worden als een maat voor hetgeen de test bedoelt te meten. Men kan zich hierbij richten op de interne structuur van het te meten theoretische construct, bijvoorbeeld aan de hand van een factoranalyse op item- en schaalniveau.

Bij criteriumvaliditeit tenslotte gaat het erom vast te stellen of de test scores systematisch samenhangen met een of meer criteria, die valide wijzen naar hetzelfde construct. Fundamenteel hierbij is de vraag hoe accuraat op grond van de test scores het criterium voorspeld kan worden. In het kader van de constructie van de IRGL zullen twee vormen van criteriumvaliditeit worden onderzocht, namelijk convergente en predictieve validiteit.

Het is overigens niet mogelijk een scherp onderscheid tussen de verschillende vormen van validiteit te maken. Zo kunnen bijvoorbeeld gegevens die gewoonlijk betrekking hebben op criteriumvaliditeit ook relevant zijn voor de constructvaliditeit (Evers et al., 1988).

Constructvaliditeit.

Om de constructvaliditeit van de IRGL vast te stellen werd een factoranalyse uitgevoerd op de IRGL-schalen. De interferentie-schaal werd uiteraard niet in de factoranalyse betrokken, omdat verondersteld wordt dat hierop zowel lichamelijke, psychologische en sociale aspecten van invloed zijn. Door middel van een principale componenten analyse werden factoren geëxtraheerd met een eigenwaarde groter dan 1 die na Kaiser normalisatie volgens de Varimax methode werden genoteerd (Nie et.al., 1975). Deze second-order factoranalyse over de 11 IRGL-schalen resulteerde in drie factoren, die samen 62.9% van de totale variantie verklaarden. Bij de beoordeling van de genoteerde factoren werd als criterium aangehouden dat een schaal hoger dan .45 op een factor moet laden en lager dan .45 op de overige factoren (zie tabel 13).

TABEL 13. FACTORANALYSE OP 11 IRGL-SCHALEN (N = 362).

SCHAAL	Factor 1 (Psychologisch)	Factor 2 (Lichamelijk)	Factor 3 (Sociaal)
LICHAMELIJK			
1. Mobiliteit	.07	<u>.82</u>	.14
2. Zelfredzaamheid	.08	<u>.87</u>	.05
3. Pijn	.29	<u>-.71</u>	.09
PSYCHOLOGISCH			
4. Somberheid	<u>-.84</u>	-.22	.04
5. Opgewektheid	<u>.82</u>	.03	.21
6. Angst	<u>-.85</u>	-.24	.11
SOCIAAL			
7. Aantal buurtgenoten	.01	.21	<u>.74</u>
8. Aantal goede vrienden	.09	.01	<u>.75</u>
9. Potentiële vertrouwelijkheid	<u>.58</u>	.03	.32
10. Feitelijke vertrouwelijkheid	.24	-.21	<u>.60</u>
11. Wederzijds bezoek	.37	.11	<u>.61</u>

De drie factoren die uit de factoranalyse naar voren kwamen weerspiegelen de genoemde drie componenten van gezondheid. De vier schalen die relatief hoog laden op factor 1 (34% van de variantie) representeren 'psychologisch welbevinden'. Opmerkelijk is dat de schaal 'potentiële vertrouwelijkheid', beoogd als aspect van sociale steun, meer verwant blijkt te zijn met de psychologische dan met de sociale factor. De drie schalen die hoog laden op factor 2 (17% van de variantie) hebben betrekking op 'lichamelijk welbevinden'. En de vier schalen in factor 3 (11.9% van de variantie) representeren 'sociaal welbevinden'.

Geconcludeerd kan worden dat de drie componenten van gezondheid door de IRGL eenduidiger gerepresenteerd worden dan bij de DUTCH-AIMS (Taal et al., 1988,1989a, 1989b) en bij de AIMS (Meenan, 1986) het geval is. In factor-analytisch onderzoek bij de DUTCH-AIMS en de AIMS kwamen de sociale aspecten van gezondheid niet als een afzonderlijke dimensie naar voren.

Criteriumvaliditeit: convergente en predictieve validiteit.

Als criterium voor de IRGL-schalen gericht op het lichamelijk welbevinden hebben we gekozen voor gegevens die afkomstig zijn uit een standaard reumatologisch en een ergotherapeutisch onderzoek. Binnen het reumatologisch onderzoek werden, volgens de methode "Ritchie" ("Ritchie's Articulair Index"; Ritchie et al., 1968), de volgende klinische gegevens verzameld: het aantal pijnlijke gewrichten en het aantal gezwollen gewrichten; tevens de tijd die nodig is om 30 meter te lopen (looptijd) en de handkracht (zie 2.3. I.). Verder werd door de reumatoloog de lichamelijk-functionele belemmering van elke patiënt ingedeeld volgens de ARA-classificatie. Het laboratoriumonderzoek omvatte de bepalingen: bezinking (BSE), C-reactieve proteïne (CRP), haemoglobine (Hb) en thrombocyten (Thr). Het ergotherapeutisch onderzoek werd uitgevoerd door een ervaren ergotherapeut, die niet op de hoogte was van de uitkomsten van het reumatologisch onderzoek en de IRGL-gegevens. Binnen de ergotherapeutische diagnostiek werd op twee verschillende manieren informatie verkregen over de

lichamelijk-functionele belemmeringen van een patiënt, namelijk middels een gestructureerd interview en observatie van een aantal taken. Met behulp van het gestructureerde interview werd informatie verkregen over de mate waarin de RA-patiënt in staat was een aantal dagelijkse activiteiten in en rondom het huis uit te voeren. Deze activiteiten hadden betrekking op zelfredzaamheid en mobiliteit. Het observatie gedeelte omvatte twee onderdelen namelijk: een bewegingsuitslagenonderzoek en een demonstratie. Het bewegingsuitslagenonderzoek had betrekking op de handfunctie en de nek-schouder-elleboog-functie. De demonstratie door de RA-patiënt betrof een aantal dagelijks voorkomende samengestelde bewegingen, bijvoorbeeld gaan staan/zitten.

Bij dit onderzoek naar de criteriumvaliditeit werd gebruik gemaakt van de gegevens van de 71 poliklinische RA-patiënten uit het vooronderzoek (zie 2.2.1.). Deze 71 patiënten kregen allen een standaard reumatologisch onderzoek op dezelfde dag dat de IRGL werd afgenomen, terwijl een deel van hen (40 patiënten at random geselecteerd) binnen een week na afname van de IRGL tevens ergotherapeutisch onderzoek werd.

Met behulp van Chi-kwadraat- en t-toetsen werd eerst nagegaan in hoeverre de subgroep van 40 RA-patiënten overeenkwam met de groep van 71 RA-patiënten. Met betrekking tot demografische en ziektekenmerken bleken geen significante verschillen tussen deze beide patiëntengroepen te bestaan. Vervolgens werd de steekproef van 71 patiënten vergeleken met de groep van 362 patiënten. Hierbij werden ook geen significante verschillen gevonden met uitzondering van de leeftijd waarop men voor het eerst RA-klachten kreeg; deze leeftijd was voor de groep uit het vooronderzoek (N = 71) gemiddeld 40.4 jaar en voor de grote groep (N = 362) gemiddeld 45.0 jaar (t-waarde = 2.31; P<0.05). De convergente validiteit werd vastgesteld door de samenhang na te gaan van de IRGL-schalen voor het lichamenlijk functioneren met zogenaamde soortgenootmaten afkomstig uit het reumatologisch en ergotherapeutisch onderzoek.

De correlaties tussen de lichamelijke IRGL-schalen en de klinische en laboratoriumgegevens uit het reumatologisch onderzoek worden weergegeven in tabel 14.

TABEL 14. SAMENHANG TUSSEN DE LICHAAMELIJKE IRGL-SCHAALSCORES EN DE KLINISCHE- EN LABORATORIUMGEGEVENS (N = 71).

LICHAAMELIJKE IRGL-SCHALEN	KLINISCH					LABORATORIUM			
	ARA	GG	PG	LT ^a	HK ^b	BSE	CRP	Hb	Thr
Mobiliteit	-.49**	-.04	-.20	-.37**	.38**	-.33**	-.20	.23*	-.08
Zelfredzaamheid	-.41**	-.09	-.37**	-.34**	.43**	-.28*	-.06	.26*	.01
Pijn	.35**	.28*	.46**	.26*	-.35**	.31**	.18	-.27*	.15

Pearson Tweezijdig * = P<0.05 ** = P<0.01

ARA=ARA-functionele klasse, mate van functionele beperktheid; GG=aantal gezwollen gewrichten; PG=aantal pijnlijke gewrichten; LT=tijd nodig om 30 m. te lopen; HK=handkracht; BSE=bezinking; CRP=C-reactieve proteïne; Hb=haemoglobine; Thr= thromboeyten.

^a N=69 ^b N=70

N. B. Hoe hoger de BSE, CRP en Thrombowaarden en hoe lager het Hb-gehalte: hoe meer er sprake is van RA-activiteit.

Uit tabel 14 komt naar voren dat de lichamelijke aspecten van de gezondheidsbeleving gemeten met de IRGL, significant samenhangen met een groot aantal klinische en laboratoriumbevindingen. Dit verband is overigens sterker bij de klinische gegevens. Een illustratie hiervan is de relatief hoge samenhang tussen de ARA-classificatie en de IRGL-schalen. Een verklaring voor de hogere samenhang tussen de IRGL-schalen voor lichamenlijk welbevinden en de klinische gegevens is de grotere verwantschap tussen de aard van de klinische gegevens en hetgeen gemeten wordt met de IRGL-schalen voor lichamenlijk welbevinden.

Geen samenhang met de IRGI-schalen werd gevonden bij de laboratorium bepalingen CRP en Thr. Wel was dit het geval met BSE en Hb. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat CRP en Thr gezien kunnen worden als acuut reagerende ontstekingsparameters, terwijl Hb en BSE trager reagerende parameters zijn.

Als we rekening houden met het feit dat de correlaties in tabel 14 betrekking hebben op gegevens van verschillende aard (beoordelaar, wijze van meten, gedragsmaten en biomedische parameters) dan

zijn correlaties van rond de .40 redelijk hoog te noemen. Aan de andere kant is de samenhang niet van dien aard dat aangenomen kan worden dat de IRGL hetzelfde meet als een klinisch en laboratoriumonderzoek. De meetpretentie van de IRGL-schalen voor 'lichamelijk welbevinden' is namelijk breder dan het geheel van klinische en biomedische gegevens. De gevonden resultaten ondersteunen de convergente validiteit van de IRGL-schalen voor lichamenlijk welbevinden.

Ergotherapeutische assessment naar het functioneren van de RA-patiënt is gebaseerd op het oordeel van de ergotherapeut. Dit oordeel komt tot stand aan de hand van een grote diversiteit aan gegevens. Om de criteriumvaliditeit van het IRGL-construct 'lichamelijk welbevinden' te bepalen was het nodig om uit de veelheid van ergotherapeutische gegevens een aantal maten samen te stellen, die valide naar hetzelfde construct verwijzen (voor gedetailleerdere informatie zie Kloth et al., 1990). Als criteriummaten werden zes schalen samengesteld. De betrouwbaarheid van deze schalen werd vastgesteld door de alpha-coëfficiënt voor interne consistentie te berekenen; deze bleek goed tot zeer goed te zijn (zie tabel 15):

TABEL 15. SCHALEN ERGOTHERAPEUTISCH ONDERZOEK, CRONBACH'S ALPHA EN AANTAL ITEMS.

SCHALEN ERGOTHERAPEUTISCH ONDERZOEK		ALPHA	ITEMS
INTERVIEW	1. fijne motoriek bovenste extremiteiten	.66	5
	2. grove motoriek bovenste extremiteiten	.89	11
	3. mobiliteit	.84	11
OBSERVATIE	1. handfunctie	.94	20
	2. nek-schouder-elleboog functie	.95	13
	3. mobiliteit	.84	8

Van de IRGL-schalen 'mobiliteit' en 'zelfredzaamheid' werd de samenhang nagegaan met de drie interviewmaten (convergente validiteit) en met de drie observatiematen (predictieve validiteit). De convergente validiteit werd bepaald aan de hand van de correlatie tussen de zelfredzaamheids-schaal en de mobiliteitsschaal van de IRGL met de interview criteriummaten uit de ergotherapeutische assessment (zie tabel 16).

TABEL 16. CORRELATIECOËFFICIËNTEN TUSSEN DE ZELFREDZAAMHEIDS- EN MOBILITEITSSCHAAL VAN DE IRGL EN DE ERGOTHERAPIE INTERVIEW CRITERIUMMATEN.

ERGOTHERAPIESCHALEN	IRGL	
	ZELFREDZAAMHEID	MOBILITEIT
INTERVIEW		
fijne motoriek bovenste extremiteiten	.75**	.32
grote motoriek bovenste extremiteiten	.97**	.54**
mobiliteit	.35*	.47**

* p < 0.05; **p < 0.01 tweezijdig

De IRGL-schaal 'mobiliteit' heeft vooral betrekking op de onderste extremiteiten, terwijl bij de IRGL-schaal 'zelfredzaamheid' de bovenste extremiteiten meer aan bod komen. Dit vinden we terug in de relatief hoge correlaties tussen 'zelfredzaamheid' en de interviewgegevens gericht op de fijne en grove motoriek van de bovenste extremiteiten, en die tussen 'mobiliteit' en de interviewgegevens voor mobiliteit en grove motoriek van de bovenste extremiteiten. Het daarbij ontbreken van een samenhang tussen 'mobiliteit' en de fijne motoriek van de bovenste extremiteiten geeft aan dat 'zelfredzaamheid' en 'mobiliteit' andere aspecten van lichamenlijk welbevinden representeren.

Evenals bij de samenhangen met de klinische en laboratoriumgegevens het geval was vinden we ook in de correlaties met de interviewgegevens van de ergotherapeut een ondersteuning voor de convergente validiteit van de zelfredzaamheids- en mobiliteitsschaal.

In tabel 17 tenslotte geven we de resultaten van het onderzoek naar de predictieve validiteit van de IRGL-schalen 'mobiliteit' en 'zelfredzaamheid' weer.

TABEL 17. CORRELATIECOËFFICIËNTEN TUSSEN DE ZELFREDZAAMHEIDS- EN MOBILITEITSSCHAAL VAN DE IRGL EN DE ERGOTHERAPIE OBSERVATIE CRITERIUMMATEN.

ERGOTHERAPIESCHALEN	IRGL	
	ZELFREDZAAMHEID	MOBILITEIT
INTERVIEW		
hand-functie	.36*	.17
nek-schouder-elleboog functie	.36*	.41**
mobiliteit	.46*	.50**

* p < 0.05; **p < 0.01 tweezijdig

Uit de samenhangen tussen de IRGL-schalen en de ergotherapeutische observatiegegevens blijkt dat de IRGL-schalen 'mobiliteit' en 'zelfredzaamheid' vooral een indicatie geven van een aantal in het dagelijks leven vaak voorkomende handelingen, zoals gemeten a.h.v. een 'live'-demonstratie door patiënten (observatieschaal 'mobiliteit'). Kijkt men naar de samenhangen met het bewegingsuitslagen onderzoek ('handfunctie' en 'nek-schouder-elleboog functie'), waarin op een meer artificiële wijze functionele beperkingen vastgelegd worden, dan blijken de samenhangen met de IRGL-schalen ook wat minder hoog te zijn. Uit het ontbreken van een samenhang met de 'handfunctie' uit het bewegingsuitslagenonderzoek blijkt verder dat de mobiliteitsschaal van de IRGL inderdaad niet gericht is op de handfunctie, en als zodanig eenduidig onderscheiden kan worden van de IRGL-zelfredzaamheidsschaal.

De eerdergenoemde gegevens zijn een aanwijzing voor een bevredigende predictieve validiteit van de IRGL-schalen 'mobiliteit' en 'zelfredzaamheid'.

4. SAMENVATTING ONDERZOEKSRESULTATEN.

De IRGL omvat 68 items en is samengesteld uit de volgende 12 schalen:

- 3 schalen voor het lichamelijk welbevinden: namelijk mobiliteit, zelfredzaamheid en pijn.
- 3 schalen voor psychologisch welbevinden: namelijk sombere- en opgewekte stemming en angst.
- 5 schalen voor sociaal welbevinden: namelijk het aantal buurtgenoten, het aantal vrienden, potentiële vertrouwelijkheid, feitelijke vertrouwelijkheid en wederzijds bezoek.
- 1 schaal voor de interferentie van reuma op het dagelijks leven.

De betrouwbaarheid van de IRGL-schalen, bepaald aan de hand van de alpha-coëfficiënt voor interne consistentie, was goed tot zeer goed te noemen. Bij een second-order factoranalyse over de schalen kwamen drie factoren naar voren, die overeenstemmen met wat de IRGL beoogt te meten, namelijk 'lichamelijk, psychologisch en sociaal welbevinden'. Deze drie aspecten van gezondheid blijken door de IRGL eenduidiger gerepresenteerd te worden dan bij de DUTCH-AIMS (Taal et al., 1988, 1989a, 1989b) en bij de AIMS (Meenan, 1986) het geval was. Deze resultaten zijn een ondersteuning voor de constructvaliditeit van de IRGL als instrument om de gezondheid van RA-patiënten te meten. Indicatief voor de convergente (criterium) validiteit van de IRGL-schalen voor het lichamelijk welbevinden waren de significante samenhangen met soortgenootmaten afkomstig enerzijds uit een standaard reumatologisch onderzoek anderzijds uit een ergotherapeutisch onderzoek. De predictieve (criterium) validiteit van deze IRGL-schalen bleek uit de samenhang met de observatiegegevens afkomstig uit het ergotherapeutisch onderzoek. De validiteit van de schalen die psychologisch en sociaal welbevinden meten werd eerder aangetoond in ander onderzoek bij normale personen en/of psychiatrische patiënten (Van der Ploeg et al., 1980; Zwart & Spooren, 1982; Van Dam-Baggen, 1989). Een aanwijzing voor de validiteit van de schalen voor het psychologisch en sociaal welbevinden bij RA-patiënten is het nagenoeg ontbreken van samenhang tussen deze schalen en de klinische en laboratoriumbevindingen (Bijlsma et al., 1990).

5. AFNAME EN SCORING.

De IRGL meet drie aspecten van gezondheid, namelijk lichamelijk, psychologisch en sociaal welbevinden. Het lichamelijk welbevinden wordt gemeten met drie schalen: mobiliteit, zelfredzaamheid en pijn. Psychologisch welbevinden bestaat eveneens uit drie schalen: sombere en opgewekte stemming en angst. Sociaal welbevinden tenslotte bestaat uit vijf schalen: aantal buurtgenoten, aantal goede vrienden, potentiële vertrouwelijkheid, feitelijke vertrouwelijkheid en wederzijds bezoek. Daarnaast bevat de IRGL een schaal om de interferentie van reuma op het dagelijks leven na te gaan. In totaal omvat de IRGL 68 items.

De IRGL-items zelf worden voorafgegaan door een aantal demografische vragen (geboortedatum, geslacht e.d.) gevolgd door een instructie, waarin aan de hand van een voorbeeld het invullen van de lijst wordt toegelicht. De IRGL kan zowel individueel als groepsgewijs worden ingevuld, door iedereen die testbaar is, vanaf 18 jaar. Het invullen van de lijst neemt ongeveer 20 minuten in beslag. De instructie wordt door onderzochte zelf gelezen, waarna de proefleider eventuele vragen erover kan beantwoorden. Er is geen tijdslimiet voor het invullen van de lijst. Aansporing tot sneller werken is toegestaan, als een onderzochte opvallend langzaam werkt. Meestal kan dan volstaan worden met het herhalen van een opmerking afkomstig uit de instructie, namelijk "Er zijn geen goede of slechte antwoorden. Denk niet te lang na en geef uw eerste indruk, die is meestal de beste". Tijdens het invullen mag de proefleider indien nodig verduidelijking geven, bij voorkeur door de instructies toe te lichten. De proefleider dient erop toe te zien dat alle items beantwoord worden. Hoewel het invullen van de IRGL fysiek weinig inspanning vereist (men hoeft niet of nauwelijks te schrijven, maar kan volstaan met het omcirkelen van de gewenste antwoordmogelijkheid) is het mogelijk dat onderzochte hiertoe fysiek toch niet in staat is. Is bij onderzochte inderdaad sprake van een lichamelijke handicap ten gevolge waarvan hij/zij niet in staat is de IRGL zelfstandig in te vullen, dan is het mogelijk dat de proefleider de antwoorden van onderzochte op de lijst aankruist.

De totaalscores voor de 12 IRGL-schalen worden verkregen door van elke schaal de scores op de bijbehorende items bij elkaar op te tellen. De aldus verkregen ruwe totaalscores voor de 12 IRGL-schalen worden genoteerd op de achterzijde van het formulier.

De betekenis van de schaalscores is als volgt: hoe hoger de schaalscore des te meer is het betreffende aspect van toepassing. Met andere woorden een hoge score op mobiliteit verwijst naar een relatief grote mobiliteit, een hoge score op pijn verwijst naar relatief veel pijn. Om een schaalscore te krijgen die eenduidig in één richting wijst is het nodig om een aantal IRGL-items te hercoderen. In tabel 18 wordt een overzicht gegeven van de manier waarop de scoring van de IRGL-schalen plaatsvindt:

TABEL 18. SCORING VAN DE IRGL-SCHALEN.

SCHAAL	ITEMNUMMERS	HERCODEREN	SCHAAL MIN/MAX
LICHAMELIJK WELBEVINDEN			
1. Mobiliteit	1,2	(1=4)(2=3)(3=2)(4=1)	
	3a-e	geen	7-28
2. Zelfredzaamheid	4a-h	geen	8-32
3. Pijn ¹⁾	5,6	geen	
	7,10	(1=5)(2=4)(3=3)(4=2)(5=1)	
	8	(1=4)(2=3)(3=2)(4=1)	
	9	(1=3)(2=2)(3=1)	6-25
PSYCHOLOGISCH WELBEVINDEN ²⁾			
4. Sombere stemming	11c, e, g, h, i, k	geen	0-24
5. Opgewekte stemming	11a, b, d, f, j, l	geen	0-24
6. Angst	12a, b, d, f, g	(1=4)(2=3)(3=2)(4=1)	
	12c, e, h, i, j	geen	10-40
SOCIAAL WELBEVINDEN ³⁾			
7. Aantal buurtgenoten	13	geen	0-xx
8. Aantal vrienden	14	geen	0-xx
9. Potentiële vertrouwelijkheid	15d, e, f, j, k	geen	5-20
10. Feitelijke vertrouwelijkheid	15a, b, i	geen	3-12
11. Wederzijds bezoek	15c, h	geen	2-8
INTERFERENTIE DAGELIJKS LEVEN ⁴⁾			
12. Interferentie	16a-j	geen	10-40

¹⁾ De hercodering gaat uit van een consequent volgehouden telling van laag naar hoog, dus bijvoorbeeld '1' '2' '3' '4'. Wanneer er geen cijfers in de lijst zijn aangegeven, dan dient men van datzelfde principe uit te gaan:
 item 7: 1='zeer hevig', 2='hevig', 3='matig', 4='een beetje', 5='geen of nauwelijks pijn'.
 item 8: 1='bijna altijd', 2='vaak', 3='soms', 4='bijna nooit'.
 item 9: 1='verslechtering', 2='toestandgelijk', 3='verbetering'.
 item10: 1='meer dan 2uur', 2='1 tot 2uur', 3='30min.tot 1uur', 4='minder dan 30min.', 5='geen last van ochtendstijfheid'.

Deze coderingen dienen uiteindelijk gespiegeld te worden, aangezien een hoge score op de pijnschaal aangeeft dat men veel last van pijn heeft.

²⁾ Zowel bij de sombere- als ook bij de opgewekte stemmingsschaal is de codering als volgt: 0='helemaal niet', 1='een beetje', 2='nogal', 3='erg', 4='heel erg'.

³⁾ Hier is sprake van één restitem (15g). Dit item bleek bij de factoranalyse niet opgenomen te worden in een der factoren (zie 2.2.2, tabel 7).

⁴⁾ Twee items (16k en 16l) zijn niet in de interferentieschaal opgenomen (zie 2.2.2., tabel 7).

Zoals eerder gesteld dient de proefleider erop toe te zien dat alle IRGL-items ingevuld worden. In sommige situaties is een dergelijke controle niet mogelijk (bijv. bij een schriftelijke enquête). Blijkt er in deze situatie sprake te zijn van een onvolledige invulling van de IRGL dan kan het gemiddelde van de wel ingevulde items van de betreffende schaal gebruikt worden als schatting van het ontbrekende item. Daarna wordt door optelling van alle afzonderlijke (ingevulde en geschatte) itemscores de betreffende schaal score berekend. Bij deze procedure zijn de in tabel 19 genoemde richtlijnen van kracht voor wat betreft het maximaal toegestane aantal ontbrekende items per schaal (zie tabel 1 g). Is er bij een schaal sprake van meer dan het hieronder genoemde aantal ontbrekende items dan vervalt hiermee ook de betreffende schaal score.

TABEL 19. RICHTLIJNEN SCHAALSCORE-BEREKENING BIJ ONTBREKENDE ITEMS.

1. Mobiliteit	- maximaal 2 ontbrekende items.
2. Zelfredzaamheid	- maximaal 2 ontbrekende items.
3. Pijn	- geen enkel ontbrekend item.
4. Sombere stemming	- maximaal 1 ontbrekend item.
5. Opgewekte stemming	- maximaal 1 ontbrekend item.
6. Angst	- maximaal 2 ontbrekende items.
7. Aantal buurtgenoten	- geen enkel ontbrekend item.
8. Aantal vrienden	- geen enkel ontbrekend item.
9. Potentiële vertrouwelijkheid	- maximaal 1 ontbrekend item.
10. Feitelijke vertrouwelijkheid	- geen enkel ontbrekend item.
11. Wederzijds bezoek	- geen enkel ontbrekend item.
12. Interferentie	- maximaal 2 ontbrekende items.

6. NORMERING.

6.1. De normeringsschaal.

Als normeringsschaal werd een zeven-puntsschaal gekozen, met de volgende klassen: zeer hoog – hoog - boven gemiddeld - gemiddeld - onder gemiddeld - laag - zeer laag. Deze klassen zijn als volgt gedefinieerd:

	ONDERGRENS		BOVENGRENS
zeer hoog	95e percentiel	score	
hoog	80e percentiel	$\leq \text{score} <$	95e percentiel
boven gemiddeld	M+ 1 st. meetfout	$\leq \text{score} <$	80e percentiel
gemiddeld	M - 1 st. meetfout	$\leq \text{score} <$	M+ 1 st. meetfout
onder gemiddeld	20e percentiel	$\leq \text{score} <$	M - 1 st. meetfout
laag	5e percentiel	$\leq \text{score} <$	20e percentiel
zeer laag		score <	5e percentiel

Aangezien het functioneren van patiënten met reuma beïnvloed wordt door 'leeftijd' en 'duur van de klachten' (zie 3.2.) werd besloten hiermee bij de normering rekening te houden.

6.2 De normgroep.

In het onderzoek zijn voornamelijk uitsluitend patiënten met reumatoïde artritis (RA) betrokken, namelijk: 362 patiënten (238 vrouwen en 124 mannen met een gemiddelde leeftijd van 60 jaar, een sd van 13.6 jaar en een spreiding van 23 tot 88 jaar), samengesteld uit poliklinische patiënten van de afdelingen reumatologie van drie ziekenhuizen: het Academisch Ziekenhuis Utrecht, het Diaconessenhuis te Utrecht en het St.Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. De patiënten hadden allen 'klassieke' of 'definitieve' RA en waren ouder dan 18 jaar. De verdeling van de opleidingsniveaus van de groep over de 5-puntsschaal (zie tabel 8) was scheef (62.9% lager of gelijk aan LBO/MAVO; gemiddelde 2.2, sd 1.05, mediaan 2.0) en het merendeel van de groep (71 %) was gehuwd. De IRGL was opgenomen als onderdeel van een schriftelijke enquête. Het spreekt vanzelf dat in verder onderzoek naar de psychometrische kwaliteiten van de IRGL ook patiënten met andersoortige reumatische aandoeningen betrokken dienen te worden.

6.3. De normtabellen.

De IRGL-schalen mobiliteit en zelfredzaamheid hingen significant samen met leeftijd en duur van de klachten, terwijl de IRGL-schaal pijn alleen een significant verband vertoonde met de duur van de klachten (zie 3.2.). Hiermee werd in de normtabellen rekening gehouden. Voor mobiliteit en zelfredzaamheid bestaan er dus twee aparte normtabellen (leeftijd en duur), terwijl er in de normtabel

voor pijn alleen rekening gehouden wordt met de duur van de klachten. Gegevens over demografische en ziektekenmerken van de normgroep werden reeds gegeven in tabel 8, tabel 9 en tabel 10.

Voor leeftijd en duur van de klachten werd gekozen voor de volgende klassen. Voor leeftijd zijn er drie klassen: jonger dan 51 jaar, 51 tot 71 jaar en 71 jaar en ouder. Ook de duur van de klachten is onderverdeeld in drie klassen: minder dan 3 jaar, 3 tot 15 jaar en 15 jaar of meer.

In de normtabellen zijn per schaal eveneens de spreiding, gemiddelden, standaarddeviaties, mediaan, kurtosis, scheefheid, standaardmeetfout en de groepsgrootte vermeld.

Over het algemeen verdelen de schaalcores zich als een normaalverdeling over de groep RA-patiënten, met uitzondering van de scores op de schalen 'aantal buurtgenoten met wie men contact heeft' en 'aantal goede vrienden'. Interpretatie van de scores volgens de normen van deze schalen dient dan ook met grote voorzichtigheid te gebeuren. Daarnaast maant de relatief kleinere normgroep van patiënten met een ziekte duur van minder dan 3 jaar (N = 35) ook tot enige terughoudendheid in de interpretatie.

TABEL 20. NORMTABEL RA-PATIËNTEN MOBILITEIT.

MOBILITEIT				MOBILITEIT			
LEEFTIJD	<51	51-70	>70	DUUR	<3	3-14	>14
zeer hoog	28	27	28		28	28	27
hoog	27	22-26	18-27		21-27	26-27	20-26
boven gemiddeld	23-26	18-21	15-17		18-20	20-25	16-19
gemiddeld	19-22	14-17	12-14		16-17	16-19	12-15
onder gemiddeld	15-18	9-13	8-11		13-15	11-15	8-11
laag	11-14	7- 8	7		9-12	8-10	7
zeer laag	10				8	7	
min/max	8-28	7-28	7-28		8-28	7-28	7-28
M	21	15.9	13.7		16.9	18.4	13.8
sd	6.2	6.4	6.3		4.7	6.9	6.3
mediaan	22	15.5	12		16	18	12
kurtosis	-1.01	-1.09	-0.16		0.44	-1.41	-0.56
scheefheid	-0.51	0.33	0.92		0.52	-0.06	0.76
stm	1.75	1.82	1.79		1.32	1.95	1.77
N	79	198	79		35	174	137

TABEL 21. NORMTABEL RA-PATIËNTEN ZELFREDZAAMHEID.

ZELFREDZAAMHEID				ZELFREDZAAMHEID			
LEEFTIJD	<51	51-70	>70	DUUR	<3	3-14	>14
zeer hoog		32	32		32		32
hoog	32	30-31	31		30-31	32	28-31
boven gemiddeld	29-31	25-29	24-30		27-29	27-31	23-27
gemiddeld	26-28	21-24	20-23		23-26	23-26	19-22
onder gemiddeld	23-25	16-20	15-19		19-22	19-22	14-18
laag	17-22	10-15	10-14		14-18	13-18	8-13
zeer laag	16	9	9		13	12	
min/max	14-32	8-32	8-32		13-32	9-32	8-32
M	27.1	22.7	22.1		25	25.2	20.8
sd	4.8	6.9	7.2		5.6	6.3	7.1
mediaan	28	23	22		25	26	21
kurtosis	-0.35	-0.81	-1.10		-0.66	-0.61	-0.96
scheefheid	-0.79	-0.40	-0.12		-0.59	-0.65	-0.17
stm	1.52	2.18	2.29		1.78	1.98	2.24
N	79	197	80		35	173	138

TABEL 22. NORMTABEL RA-PATIËNTEN PIJN.

PIJN			
DUUR	<3	3-14	>14
zeer hoog	24	22	24
hoog	21-23	19-21	21-23
boven gemiddeld	18-20	17-18	19-20
gemiddeld	15-17	14-16	15-18
onder gemiddeld	12-14	12-13	13-14
laag	9-11	9-11	8-12
zeer laag	8	8	7
min/max	8-25	6-25	6-25
M	16.7	15.4	16.9
sd	4.35	4.1	4.6
mediaan	17	15	18
kurtosis	-0.73	-0.42	-0.41
scheefheid	-0.12	-0.05	-0.47
stm	1.63	1.54	1.73
N	35	171	139

TABEL 23. NORMTABEL RA-PATIËNTEN SOMBERE-EN OPGEWEKTE STEMMING EN ANGST.

	SOMBERE STEMMING	OPGEWEKTE STEMMING	ANGST
zeer hoog	14	19	32
hoog	8-13	13-18	25-31
boven gemiddeld	6- 7	12	22-24
gemiddeld	3- 5	9-11	18-21
onder gemiddeld	0- 2	6- 8	15-17
laag		3- 5	11-14
zeer laag		2	10
min/max	0-21	0-24	10-40
M	4.3	10.3	20.1
sd	4.5	4.7	6.2
mediaan	3	11	19
kurtosis	1.04	0.34	-0.19
scheefheid	1.19	0.26	0.55
stm	1.30	1.41	2.23
N	357	357	358

TABEL 24. NORMTABEL RA-PATIËNTEN NETWERKINVENTARISATIE EN SOCIALE STEUN.

	NETWERKINVENTARISATIE		SOCIALE STEUN		
	AANTAL BUREN ^a	AANTAL VRIENDEN ^a	POTENTIËLE VERTR.HEID	FEITELIJKE VERTR.HEID	WEDERZIJD BEZOEK ^b
zeer hoog	18	26	20	10	8
hoog	19-17	15-25	19	8- 9	7
boven gemiddeld			16-18		
gemiddeld	3- 8	5-14	13-15	5- 7	5- 6
onder gemiddeld			10-12		4
laag	0- 2	1-4	7- 9	3- 4	3
zeer laag		0	6		
min/max	0-33	0-60	6-20	3-12	2- 8
M	6.2	9.8	14.4	6.6	5.8
sd	5.5	9.1	4.5	2.1	1.5
mediaan	5	7	14.5	6	6
kurtosis	5.35	8.92	-1.32	-0.36	-0.60
scheefheid	1.93	2.56	-0.16	0.35	-0.20
stm	-----	-----	1.56	1.24	1.13
N	305	305	350	350	353

^a De schalen 'aantal buren' en 'aantal goede vrienden' wijken sterk af van een normaalverdeling. Bij berekening van de normen zijn we hier alleen uitgegaan van de percentielscores. Interpretatie van scores met behulp van deze schaal dient met grote voorzichtigheid te gebeuren.

^b Aangezien de schaal 'wederzijds bezoek' uit twee items bestaat is de standaardmeetfout geschat middels de Pearson correlatie tussen de twee items in plaats van de Cronbach's alpha.

TABEL 25. NORMTABEL RA-PATIËNTEN INTERFERENTIE RA DAGELIJKS LEVEN.

INTERFERENTIE RA-PATIËNTEN DAGELIJKS LEVEN			
	<3	3-14	>14
zeer hoog	38	34	38
hoog	28-37	26-33	30-37
boven gemiddeld	24-27	23-25	26-29
gemiddeld	19-23	18-22	21-25
onder gemiddeld	14-18	14-17	15-20
laag	11-13	11-13	13-14
zeer laag	10	10	11
min/max	11-39	10-39	10-40
M	21.4	20.4	23.3
sd	7.7	6.7	7.5
mediaan	21	19	23
kurtosis	-0.27	-0.26	-0.55
scheefheid	0.66	0.58	0.29
stm	2.77	2.40	2.69
N	28	146	106

7. DE PRAKTISCHE BETEKENIS VAN DE SCHAALSCORES.

De scores op de IRGL-schalen zijn indicatief voor de orde van grootte van de problemen die RA-patiënten ervaren in hun dagelijks functioneren. In de klinische praktijk kunnen deze scores antwoord geven op de vraag of, en zo ja op welke aspecten van gezondheid, er sprake is van een verminderd functioneren bij een patiënt in vergelijking met de normgroep. Bij researchvraagstellingen kan met behulp van de IRGL informatie verkregen worden over het lichamelijk, psychologisch en sociaal functioneren van patiënten met een reumatische aandoening. Wij denken hierbij bijvoorbeeld aan het in beeld brengen van veranderingen in de kwaliteit van leven van reuma-patiënten ten gevolge van interventies van uiteenlopende aard (zoals farmacotherapie, chirurgische ingrepen, oefentherapie, psychotherapie en voorlichting).

Vervolgonderzoek richt zich op verdere validatie van de IRGL. In het bijzonder zal aandacht besteed worden aan de gevoeligheid voor verandering en de test-hertest betrouwbaarheid van het instrument. Daarnaast zal de convergentie validiteit van de pijn- en de psychologische schalen nog verder onderzocht worden (middels de samenhang met soortgenootmaten). Onderzoek naar de effecten van biomedische, psychologische en sociale interventies bij RA-patiënten wordt op dit moment uitgevoerd. Tevens worden normgegevens verzameld voor patiënten met diverse reumatische aandoeningen.

APPENDIX 1. DE IRGL-ITEMS

SCHAAL	NO.	INHOUD ITEM
<i>LICHAMELIJK</i>		
		Tijdsperiode: de afgelopen maand.
Mobiliteit	1.	Ik bracht vanwege mijn gezondheid het grootste deel van de dag binnenshuis door.
	2.	Overdag bracht ik vanwege mijn gezondheid het grootste deel van de tijd in een stoel door.
		Ik was in staat om:
	3.a.	Een trap op te lopen.
	b.	In de buurt waar ik woon de fiets te gebruiken;
	c.	Te wandelen (30 tot 60 minuten).
	d.	Meerdere trappen achter elkaar op te lopen.
	e.	Te fietsen (30 tot 60 minuten).
		Ik was in staat om:
Zelfredzaamheid	4.a.	Mijn blouse / overhemd dicht te knopen.
	b.	Veters te strikken.
	c.	De deksel van een al eerder geopend potje af te draaien.
	d.	Kranen open en dicht te draaien (geen zwenkkranen).
	e.	Geld uit een geopende portemonnee te pakken om bijvoorbeeld in een winkel te betalen.
	f.	Vlees in stukjes snijden.
	g.	Een conservenblikje open te maken.
	h.	Te stofzuigen.
Pijn	5.	De afgelopen maand had ik last van een of meer gezwollen (en eventueel pijnlijke) gewrichten.
	6.	De afgelopen maand had ik last van pijn vanwege mijn reuma.
	7.	De gewrichtspijn die ik de afgelopen maand doorgaans gevoeld heb, zou ik beschrijven als: zeer hevig - hevig - matig - een beetje - geen of nauwelijks pijn.
	8.	De afgelopen maand had ik last van hevige tot zeer hevige pijn vanwege mijn reuma.
	9.	Wanneer ik de ernst van mijn reuma van de afgelopen maand vergelijk met die van de maanden daarvoor, dan is er sprake van: - een verslechtering: meer pijn en/of gezwollen gewrichten - toestand bleef min of meer gelijk - een verbetering: minder pijn en/of gezwollen gewrichten.
	10.	De afgelopen maand duurde mijn ochtendstijfheid (vanaf het moment van wakker worden) gemiddeld: meer dan 2 uur - 1 tot 2 uur - 30 minuten tot 1 uur - minder dan 30 minuten - ik heb geen last gehad van ochtendstijfheid.

SCHAAL	NO.	INHOUD ITEM
<i>PSYCHOLOGISCH</i>		
Stemming (2 = Somberheid 1 = Opgewektheid)		Tijdsperiode: de afgelopen week.
	11.a.	1 Opgewekt
	b.	1 Blij
	b.	2 Zwaarmoedig
	c.	1 Verheugd
	d.	2 Somber
	e.	1 Levenslustig
	f.	2 Moedeloos
	g.	2 Neerslachtig
	h.	2 Mistroostig
	i.	1 Opgeruimd
	j.	2 Verdrietig
	k.	1 Gelukkig
Angst		Tijdsperiode: de afgelopen maand.
	12.a.	Ik voel me prettig.
	b.	Ik voel me tevreden
	c.	Ik pieker teveel over dingen die niet zo belangrijk zijn.
	d.	Ik ben gelukkig.
	e.	Ik word geplaagd door storende gedachten.
	f.	Ik voel me veilig.
	g.	Ik ben tevreden.
	h.	Er zijn gedachten die ik heel moeilijk los kan laten.
	i.	Ik neem teleurstellingen zo zwaar op dat ik ze niet van me af kan zetten.
	j.	Ik raak helemaal gespannen en in beroering als ik denk aan mijn zorgen van de laatste tijd.
<i>SOCIAAL</i>		
Aantal buurtgenoten	13.	Met hoeveel mensen in uw buurt bent u zo goed bevriend, dat u elkaar thuis bezoekt.
Aantal goede vrienden	14.	Hoeveel mensen beschouwt u als goede vrienden, dat wil zeggen mensen bij wie u zich op uw gemak voelt en met wie u kunt praten over wat er in u omgaat (U mag gezins- en familieleden meetellen).
(P = Potentiële vertrouwelijkheid F = Feitelijke vertrouwelijkheid W = Wederzijds bezoek R = Restitem)	15.a.	F Ik praat vertrouwelijk met anderen.
	b.	F Anderen komen bij mij voor steun en advies.
	c.	W Vrienden en familie bezoeken mij.
	d.	P Als ik me gespannen voel of onder druk sta, dan is er iemand die mij helpt.
	e.	P Als ik iets leuks meemaak, dan is er iemand met wie ik dat kan delen.
	f.	P Als ik pijn heb, dan is er iemand die me steunt.
	g.	R Ik bespreek mijn persoonlijke problemen met anderen.
	h.	W Ik bezoek vrienden of familie.
	i.	F Anderen komen bij mij met hun persoonlijke problemen.
	j.	P Als ik verdrietig ben, dan is er iemand met wie ik dat kan delen.
	k.	P Als ik hulp nodig heb bij karweitjes die ik niet alleen kan uitvoeren, dan is er iemand die me daarbij helpt.

INTERFERENTIE VAN REUMA OP HET DAGELIJKS LEVEN

Tijdsperiode: in het algemeen.

Mijn reumatische aandoening beïnvloedt de volgende gebieden van mijn leven:

Activiteiten

- 16.a. Werk / studie
- b. Huishoudelijk werk
- c. Hobby's
- d. Vakantie
- e. Vrije tijd

Sexualiteit

- f. Sexualiteit

Voeding en slaap

- g. Voedingsgewoonten
- h. Slaapgewoonten

Relaties

- i. Omgang met kennissen en vrienden
- j. Omgang met familie

Relatie partner

- k. Relatie met echtgeno(o)t(e) / partner

Gezinsleven

- l. Gezinsleven

LITERATUUR

- Anderson, K.O., Bradley L.A., Young L.D. & Mc Daniel L.K.(1985), Rheumatoid arthritis: A review of psychological factors related to etiology, effects and treatment. **Psychological Bulletin**, 98, (2), 358-387.
- Bergner, M., Bobbitt R.A., Carter W.B. & Gilson B.S. (1981), The Sickness Impact Profile (SIP): Development and final revision of a health status measure. **Medical Care**, 19, (8), 787-805.
- Bijlsma, J.W.J., Huiskes, C.J.A.E., Kraaimaat, F.W., VanderVeen, M.J. & Huber-Bruning, O. (1990), Relationship between patients, own health assessment with clinical and laboratory findings in rheumatoid arthritis. **Journal of Rheumatology**. (in druk).
- Burckhardt, C.S. (1985), The impact of arthritis on quality of life. **Nurs. Res.**, 34, (1), 11-16.
- CBS (1985), **Classificatie opleiding**. Stat.jr. 1985, telbestand 8202, Staatsuitg., Den Haag.
- CBS (1986a), **Bevolking der gemeenten van Nederland op 1 januari 1986**. Staatsuitg., Den Haag.
- CBS (1986b), **Statistisch Zakboek**. Staatsuitg., Den Haag.
- Cohen, F. & Lazarus R.S. (1979), Coping with the stresses of illness. In **Health Psychology**. Stone G.C., N.E. Adler & F. Cohen (eds.), Jossey Bass, San Francisco, 217-254.
- Cohen, Sh. & Wills T.A. (1985), Stress, social support and the buffering hypothesis. **Psychological Bulletin**, 98, (2), 310-357.
- Convery, F.R., Minter, M.A., Amiel, D. & Connett, K. L. (1977), Polyarticular disability: A functional assessment. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, 58, 494-499.
- Cornelissen, G.G.J. (1984), **Drempelvrees. Onderzoek naar de mobiliteit en sociale aspecten van reumatische aandoeningen**. Proefschrift, Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Dam-Baggen, C.M.J., van (1989). Sociale steun of het belang van de omgeving in een ander perspectief. **Gedragstherapie**, 22, 37-51.
- Dam-Baggen, C. M.J., van & Huiskes, C.J.A. E. (1988). **Sociale steun bij gezondheid en ziekte**. Lezing PUK-symposium "Omgeving, individu en psychiatrische stoornis", oktober, Utrecht.
- Deyo, R.A., Inui Th.S, Leininger J. & Overman St. (1982), Physical and psychosocial function in RA; Clinical use of a self-administered health status instrument. **Archives of Internal Medicine**, 142, 879-882.
- Eberl, D.R., Fasching V., Rahlfs V., Schleyer I. & Wolf R. (1976), Repeatability and objectivity of various measurements in RA. **Arthritis and Rheumatism**, 19, 1278-1286.
- Evers, A., Caminada, H., Koning, R., Laak, J. ter, Maesen de Sombreff, P. van der, & Starren, J. (1988), **Richtlijnen voor ontwikkeling en gebruik van psychologische tests en studietoetsen**, Nederlands Instituut van Psychologen - NIP -, Van Gorcum, Assen.
- Es, J.C., van (1986), Samenleving niet ingesteld op integratie van gehandicapten. **Medisch Contact**, 41, 1299.
- Fries, J.F., Spitz P.W., Kraines R.G. & Holman H.R. (1980), Measurement of patient outcome in arthritis. **Arthritis and Rheumatism**, 23,137-145.
- Fries, J.F., Spitz P.W. & Young D.Y. (1982), The dimensions of health outcomes: The Health Assessment Questionnaire (HAQ) disability and pain scales. **Journal of Rheumatology**, 9, (5), 789-793.
- Garssen, B. (1986), **Sociale steun, een bijgewerkt verslag**. Intern Rapport, AZU.
- Garssen, B., Schreurs P.J.G., Oei T.I. & Zwart F.M. (1985), Sociale steun en depressieve klachten. **Tijdschrift voor Psychiatrie**, 27, (8), 552-564.
- Genest, M. (1983), Coping with RA. **Canadian Journal of Behavioral Sciences**, 15, (4), 392-408.
- Gran, J.T. (1987), The epidemiology of rheumatoid arthritis. **Monogr. Allergy**, 21, 162-196.
- Henderson, B., Pettipher, E.R. & Higgs, G.A. (1987), Mediators of RA. **British Medical Bulletin**, 43, (2), 415-428.
- Huiskes, C.J.A.E. (1986), **Ziek-zijn; een ervaring apart**. Enkele belevingsaspecten van reuma en hun gevolgen voor de communicatie met anderen. Nationaal Reumafonds, Den Haag.
- Huiskes, C.J.A.E. & Bijlsma, J.W.J. (1989), **Reuma**, Bohn, Scheitema & Holkema, Utrecht.
- Jette, A.M. (1980a), Functional capacity evaluation: An empirical approach. **Archives of Physical and Medical Rehabilitation**, 61, 85-89.
- Jette, A.M. (1980b), Functional Status Index (FSI): Reliability of a chronic disease evaluation instrument. **Archives of Physical and Medical Rehabilitation**, 61, 395-401.
- Kaptein, A.A., Ploeg, H. M. van der, Garssen B., Schreurs P.J.G. & Beunderman R.(redactie) (1986), **Behavioral Medicine: psychologische behandeling van lichamelijke aandoeningen**. Samsom Stafleu, Alphen a.d. Rijn/Brussel.
- Katz, S., Downs, T.D., Cash, H. R. & Grotz, R.C. (1970), Progress in development of the Index of ADL. **Gerontologist**, 10, 20-30.
- Kazis, L.E., Meenan R.F. & Anderson J.J. (1983), Pain in the rheumatic diseases. **Arthritis and Rheumatism**, 26,1017-1022.

- Kloth, S.A.M., Huiskes, C.J.A.E. & Kuiper, C. (1990). **Verder onderzoek naar de validiteit van de zelfbeoordelingslijst 'Invloed van Reuma op Gezondheid en Leefwijze' (IRGL)**. Rapport AZU, Utrecht.
- Krutzen, P. (1984), Living and adjusting to arthritis. **Nursing Clinics of North America**, 19, (4), 629-636.
- Lambert, V. (1985), A study of factors associated with psychological well-being in RA women. **Image, the Journal of Nursing Scholarship**, 17, (2), 50-53.
- Lankveld, W., van (1987), **Werken aan 'reuma': De patiënt en de kliniek. Een onderzoek naar het psychologisch functioneren van mensen met een reumatische ziekte en het effect van voorlichtingsgroepen**, Doctoraalscriptie K.U. Nijmegen.
- Lazarus, R.S. (1966), **Psychological stress and the coping process**, McGraw-Hill, New York.
- Lazarus, R.S. (1981), The stress and coping paradigm. In C. Eisdorfer, D. Cohen, A. Kleinman & P. Maxim (Eds), **Theoretical bases for psychopathology**. Spectrum, New York.
- Lazarus R.S. & Folkman S. (1984), **Stress, appraisal and coping**, Springer Publ.Comp., New York.
- Lederie Nederland BV (1984), **Reuma hebben: Wat het betekent RA patiënt te zijn**. Verkrijgbaar bij: Lederie Nederland BV, Stationsplein 23, Etten-Leur.
- Lee, P., Jasani, M.K., Dick, W.C. & Buchanan, W.W. (1973), Evaluation of a functional index in rheumatoid arthritis. **Scandinavian Journal of Rheumatology**, 2, 71-77.
- Liang, M.H. & Jette, A.M. (1981), Measuring functional ability in chronic arthritis. **Arthritis and Rheumatism**, 24, 80-86.
- Liang, M.H., Schurman D.J. & Fries, J. (1978), A patient-administered questionnaire for arthritis assessment. **Clinical Orthopaedics and Related Research**, 131, 123-129.
- Matarazzo, I.D. (1984), Behavioral health: A 1990 challenge for the health sciences professions. In Matarazzo, I.D., Weiss S.M., Herd J.A., Miller N.E. & Weiss S.M. (eds), **Behavioral health, a handbook of health enhancement and disease prevention**, Wiley & Sons, New York, 3-40.
- Meenan, R.F. (1981), Assessing therapeutic effectiveness in the rheumatic diseases; The case for functional and health status measures. In Paulus H.E., Ehrlich G.E. & Lindenlaub (eds), **Controversies in the clinical evaluation of analgesic anti-inflammatory anti rheumatic drugs**, Schattauer Verlag, Stuttgart, Symposia Medical Hoechst deel 16, Symposium Santa Barbara.
- Meenan, R.F. (1986), New approaches to outcome assessment: The AIMS questionnaire for arthritis. **Adv. Intern Med.**, 31, 167-185.
- Meenan, R.F., Anderson J.J., Kazis L.E. et al. (1984), Outcome assessment in clinical trials: Evidence for the sensitivity of a health status measure. **Arthritis and Rheumatism**, 27, (12), 1344-1352.
- Meenan, R.F., Gertman D.M. & Mason J. H. (1980), Measuring health status in arthritis: The Arthritis Impact Measurement Scales. **Arthritis and Rheumatism**, 23, (2), 146-152.
- Meenan, R.F., Gertman D.M., Mason J.H. & Dunaif R. (1982), The Arthritis Impact Measurement Scales: Further investigations of a health status measure. **Arthritis and Rheumatism**, 25, 1048-1053.
- Meenan, R.F., Yelin E.H., Nevitt M. & Epstein W.V. (1981), The impact of chronic disease: A sociomedical profile of RA. **Arthritis and Rheumatism**, 24, 544-549.
- Moos, R.H. (1982), Coping with acute health crises. In Millon, T, Green C. & Meagher R. (eds), **Handbook of clinical health psychology**, 129-151.
- Nederlandse Vereniging van Reumatologen - NVR - (1982), **De reumatologie in Nederland. Heden en toekomst**. Rapport van het Consilium van de Nederlandse Vereniging van Reumatologen.
- Nie, N.H., Hull C.H., Jenkins J.G., Steinbrenner K. & Bent D.H. (1975), **SPSS, Statistical packages for the social sciences**. Mc Graw-Hill, New York.
- Ploeg, H.M., van der, Defares P.B. & Spielberger C.D. (1980), **Handleiding bij de Zelf-Beoordelingslijst ZBV**, Swets & Zeitlinger BV, Lisse.
- Ritchie, D.M., Boyle J.A., McInnes J.M. et al. (1968), Clinical studies with an articular index for the assessment of joint tenderness in patients with RA. **Quarterly Journal of Medicine**, 37, 393-406.
- Rogers, M.P. (1985), RA: Psychiatric aspects and use of psychotropics. **Psychosomatics**, 26, (12).
- Rogers, M.P., Liang M.H. & Partridge A.J. (1982), Psychological care of adults with RA. **Annual of Internal Medicine**, 96, (3), 344-348.
- Scott, J.T. (1980), **Arthritis and Rheumatism; The facts**. Oxford University Press, Oxford.
- Siegert, C.E.H., Vleming L.J. , Vandenbroucke J.P. & Cats A. (1984), Measurement of disability in Dutch RA patients. **Clinical Rheum.**, 3, (3), 305-309.
- Skevington, S.M. (1986), Psychological aspects of pain in RA: A review. **Social Science and Medicine**, 23, (6), 567-575.
- Steinbrocker, O., Traeger C. H. & Batterman R. C. (1949), Therapeutic criteria in RA. **Journal of the American Medical Association**, 140, 659-662.
- Taal, E., Jacobs, J.W., Seydel, E.R., Wiegman, O. & Rasker, J.J. (1989a), Evaluation of the Dutch Arthritis Impact Measurement Scales (DUTCH-AIMS) in patients with rheumatoid arthritis. **British Journal of Rheumatology**, 28, 487-491.

- Taal, E., Seydel, E. R., Jacobs, J., Wiegman, O. & Rasker, J.J. (1989b). De Nederlandse Arthritis Impact Measurement Scales (DUTCH-AIMS): Bepaling van fysieke en psychosociale gezondheidsaspecten van reumatoïde arthritis. **Gedrag en Gezondheid**, 17, (2), 69-74.
- Taal, E., Seydel, E. & Wiegman, O. (1988). **Gezondheidstoestand van reumapatiënten: Betrouwbaarheid en validiteit van de Nederlandse Arthritis Impact Measurement Scales**. Rapport Universiteit Twente, Enschede.
- World Health Organization (1958), **The first ten Years of the World Health Organization**, WHO, Geneva.
- Zwart & Sporen (1982), **Ontwikkeling van een zelfbeoordelings-vragenlijst voor depressie**. Intern Rapport, AZU, Utrecht.