

University of Groningen

Multiple sclerose

Zwanikken, Cornelis Petrus

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

1997

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Zwanikken, C. P. (1997). *Multiple sclerose: epidemiologie en kwaliteit van leven*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Hoofdstuk 5: Materiaal en methoden

Patiënten en methoden

Het onderzoek werd uitgevoerd in de provincie Groningen. Binnen de grenzen van de provincie Groningen werden zoveel mogelijk patiënten met MS opgespoord. Daarbij werd gebruik gemaakt van diagnose-gegevens betreffende klinische en poliklinische patiënten. De neurologen in alle ziekenhuizen in de provincie verleenden hun medewerking bij het opsporen van patiënten. De in de provincie werkzame verpleeghuisartsen verleenden eveneens hun medewerking. Nadat het onderzoek al enige maanden van start was gegaan werden alle huisartsen in de provincie aangeschreven met het verzoek om medewerking te verlenen bij het opsporen van patiënten. Dit geschiedde omdat de indruk bestond, dat niet alle patiënten gevonden zouden worden alleen via de in de provincie werkzame neurologen. In de laatste fase van het onderzoek werd ter controle van verkregen gegevens gebruik gemaakt van een adressenbestand van eerder epidemiologisch onderzoek in de provincie Groningen (*Minderhoud e.a. 1988*). Geen gebruik werd gemaakt van gegevens van de MS-patiëntenvereniging: uit de aard van deze gegevens kon onvoldoende zeker opgemaakt worden in hoeverre een persoon MS had. Tijdens het onderzoek deed zich een enkele keer het fenomeen voor, dat een patiënt zichzelf aanmeldde na gehoord te hebben over het onderzoek van lotgenoten. Deze personen werden geregistreerd op naam van de behandelende neuroloog.

Voor het onderzoek kwamen patiënten in aanmerking met zekere ("definite") MS en waarschijnlijke ("probable") MS volgens Poser (*Poser e.a. 1983*). Vanwege het epidemiologische karakter van de studie werd daarbij het leeftijdscriterium van deze criteria (begin MS tussen 10 en 61 jaar) verlaten.

Met het opsporen van patiënten werd begonnen in het najaar van 1991. Het onderzoek werd afgesloten in het voorjaar van 1993. Voor het berekenen van prevalentie- en incidentie-cijfers werd gebruik gemaakt van gegevens van de Groningse bevolking per 1 januari 1992. De omvang van deze bevolking is redelijk stabiel: omvang bevolking per 1.1.1992 555.226 personen, per 1.1.1991 554.604 personen, per 1.1.1986 560.029 personen, per 1.1.1982 559.135 personen.

Aan personen met zekere of waarschijnlijke MS, die binnen de grenzen van de provincie Groningen woonden, werd schriftelijk gevraagd of zij bereid waren tot deelname aan het onderzoek. Het onderzoek hield in, dat de neurologische toestand van de patiënt beoordeeld werd tijdens een bezoek aan de polikliniek van het ziekenhuis. Zo nodig werd de patiënt aan huis bezocht. Gegevens betreffende het verloop van MS werden genoteerd, aangevuld met gegevens van de behandelende arts. Binnen twee weken na dit contact werd door een interview(st)er een huisbezoek afgelegd. Tijdens dit bezoek werd een semi-gestructureerd interview afgenomen.

Gestreefd werd naar het beoordelen van de toestand van personen, die wat betreft MS in stabiele toestand waren. Daarom werd deelname van personen, die op dat moment een exacerbatie doormaakten, uitgesteld tot minstens acht weken na het begin van de exacerbatie.

Deelname van personen, die corticosteroïden gebruikten, werd uitgesteld voor de duur van het gebruik teneinde deelname van patiënten met een onstabiele toestand te vermijden.

Voor mensen met MS, die in een verpleeghuis verbleven, werd het voltooien van het semi-gestructureerde interview als te vermoeiend ingeschat. Deze mensen werden alleen neurologisch geëvalueerd tijdens een onderzoek in het verpleeghuis zelf. Een enkele patiënt kende zelf de diagnose van MS niet: deze personen werden niet geïnterviewd. Het semi-gestructureerde interview werd bij personen met ernstige coördinatiestoornissen of visusstoornissen zo goed mogelijk voltooid met behulp van de interview(st)er. Soms bestond tijdens het neurologisch onderzoek duidelijk de indruk, dat een persoon teveel moeite zou hebben met het voltooien van het interview (bijvoorbeeld vanwege moeheid, mentale toestand, coördinatiestoornissen): in deze gevallen werd het gestructureerde interview afgelast. Van personen, die niet wilden meewerken aan het onderzoek, werden basale demografische - en neurologische gegevens genoteerd in overleg met de behandelende arts.

Tijdens de neurologische evaluatie werd de MRD (FS, EDSS, ISS, ESS) afgenomen (Appendix A, *International Federation of Multiple Sclerosis Societies 1985*). Het semi-gestructureerde interview omvatte de Groningen Activity Restriction Scale (GARS, Appendix B, *Kempen e.a. 1993*), de Subjectieve Definitie Multiple Sclerose (SDMS, Appendix C), de Overall Evaluation of Health (OEH, Appendix D, *König-Zahn e.a. 1993*), een deel van de Nottingham Health Profile, te weten "Physical Mobility", "Energy", en "Pain" (NHP, Appendix E, *König-Zahn e.a. 1993*), de 28 vragen-versie van de General Health Questionnaire (GHQ-28, Appendix F, *Furer e.a. 1995*), en een zelfwaarderings-lijst (Self Esteem, Appendix G, *Rosenberg 1965*).

De neurologische gegevens werden opgeslagen in een computer en bewerkt met behulp van MS-COSTAR (*Barnett e.a. 1979, Confavreux en Paty 1995*). De gegevens van het gestandaardiseerde interview werden opgeslagen in Dbase III (*Tsu-der-Chou 1986*). Alle statistische analyses werden uitgevoerd met behulp van SPSS/PC+, versie 4.0.1 (*Huizingh 1990*).

Minimal Record of Disability

De Minimal Record of Disability (MRD, Appendix A) omvat vier onderdelen: de Functional Systems (FS), de Expanded Disability Status Scale (EDSS), de Incapacity Status Scale (ISS), en de Environmental Status Scale (ESS). Gebaseerd op het "disease-impairment-handicap-model" van de WHO voor chronische aandoeningen (*Wood 1980*) geven twee daarvan, de FS en de EDSS, de gebreken op neurologisch gebied ("impairment") van de betrokken persoon met MS ("disease") weer. De ISS geeft een indicatie van problemen op het gebied van allerlei verrichtingen, deels ADL- en IADL-activiteiten ("disability"). De ESS geeft problemen weer op het gebied van interactie met de omgeving ("handicap").

Functional Systems

De Functional Systems (FS) bestaat uit zeven onderdelen: Pyramidal Functions, Cerebellar Functions, Brainstem Functions, Sensory Functions, Bowel and Bladder Functions,

Visual (or Optic) Functions, en Cerebral (or Mental) Functions (Appendix A). Deze "Functions" delen het zenuwstelsel globaal op in een aantal specifieke gebieden. Op een 5- of 6-puntenschaal (minimum '0', maximum '5' of '6') kan de ernst van neurologische afwijkingen op het betrokken gebied weergegeven worden. Hogere scores komen overeen met meer neurologische afwijkingen. Desgewenst kan nog gebruik gemaakt worden van een achtste rubriek om overige neurologische afwijkingen ten gevolge van MS weer te geven. De uitkomsten van de FS berusten grotendeels op de resultaten van neurologisch onderzoek; de functie van blaas, endeldarm, en betrokken sluitspieren betreft een anamnestic gegeven.

Cronbach's alpha is een maat voor de onderlinge samenhang van items binnen een schaal, de interne consistentie. Een waarde van Cronbach's alpha ≥ 0.80 wijst op een instrument, dat een goed geheel vormt. In dit onderzoek bedroeg Cronbach's alpha voor de FS 0.80 (N=242). Deze waarde komt overeen met de waarde, die Fog e.a. vonden bij een steekproef van 249 Deense patiënten met MS: 0.77 (Fog e.a. 1984).

De mate van reproduceerbaarheid van uitslagen van de FS werd in het verleden enkele malen onderzocht. Om de overeenkomst tussen twee verschillende metingen weer te geven wordt vaak gebruik gemaakt van Cohen's kappa-coëfficiënt. Een waarde van $\kappa < '0'$ houdt een slechtere overeenkomst in dan op grond van het toeval verwacht mocht worden, een waarde van '0' komt overeen met "agreement" louter volgens toeval. Naarmate de overeenkomst groter wordt, nadert κ tot '1' ('1' = volledige overeenkomst) (Landis en Koch 1977). Amato e.a. bepaalden de kappa-coëfficiënt in een onderzoek bij 24 patiënten met MS door vier neurologen (Amato e.a. 1988). Wanneer als criterium genomen werd, dat er geen verschil mocht zijn in de waardering van een item van de Functional Systems tussen twee neurologen, dan werd een hooguit matige overeenkomst gevonden voor de items van de FS (tabel 3). Verruiming van de criteria tot een verschil tussen twee neurologen onderling van maximaal één punt leverde kappa-coëfficiënten op, die op de schaal van Landis als bijna perfect gelden. Noseworthy e.a. rapporteerden kappa-coëfficiënten van onderzoek bij 168 patiënten met MS, die in het kader van een geneesmiddelen-onderzoek steeds door twee neurologen onderzocht werden (Noseworthy e.a. 1990). Ook zij vonden een hooguit matige overeenkomst, wanneer de mate van volledige interobserver agreement onderzocht werd. Verruiming tot hooguit één punt verschil leverde een veel betere agreement op. Noseworthy e.a. concluderen, dat een verschil in waardering van een item van de Functional Systems tussen twee onderzoekers pas betekenis heeft als dit verschil minstens 2 punten bedraagt. Francis e.a. bestudeerden de variabiliteit van de uitkomsten van de Functional Systems bij 20 patiënten, die door drie neurologen onderzocht werden (Francis e.a. 1991). Verdier-Taillefer e.a. tenslotte verrichtten soortgelijk onderzoek bij 59 patiënten met MS, die in wisselende combinaties steeds twee maal onderzocht werden door twee van drie neurologen

Tabel 3. Cohen's kappa-coëfficiënt voor interobserver agreement voor items van de Functional Systems

	Volledige overeenkomst				verschil ≤ 1 punt		verschil ≤ 2 punten
	κ_1	κ_2	κ_3	κ_4	κ_1	κ_2	κ_1
Pyramidal Functions	0.28	0.47	0.28-0.36	0.45	0.95	0.88	1.0
Cerebellar Functions	0.56	0.32	0.14-0.46	0.53	0.87	0.58	0.87
Brainstem Functions	0.50	0.44	0.36-0.37	0.43	0.93	0.90	1.0
Sensory Functions	0.32	0.31	0.08-0.44	0.23	0.93	0.60	1.0
Bowel&Bladder Functions	0.50	0.43	0.32-0.56	0.53	1.0	0.82	1.0
Visual Functions	n.v.t.	0.58	0.23-0.39	0.42	n.v.t.	0.81	n.v.t.
Mental Functions	0.32	0.46	0.25-0.41	0.25	0.87	0.76	0.94

κ_1 Amato e.a. 1988, "Visual Functions" niet bepaald; κ_2 Noseworthy e.a. 1990; κ_3 Francis e.a. 1991; κ_4 Verdier-Taillefer e.a. 1991

(Verdier-Taillefer e.a. 1991). Soortgelijke kappa-coëfficiënten werden verkregen. Goodkin e.a. onderzochten niet alleen de interobserver variabiliteit, maar ook de intraobserver variabiliteit (Goodkin e.a. 1992). Tien patiënten met geringe neurologische afwijkingen door MS werden door vier neurologen telkens drie maal onderzocht. De agreement voor het item "Mental Functions" werd niet bepaald (de score voor dit item was onderdeel van een aparte studie). Bij het criterium van volledige overeenkomst werd voor "Bladder&Bowel Functions" 50-60% overeenkomst gevonden tussen de vier neurologen, voor de overige items van de FS was er slechts 0-20% overeenkomst. Bij een toegestaan maximaal verschil per item van 2 punten was de mate van "overeenkomst" bijna volledig ("Cerebellar Functions" 80%, "Sensory Functions" 80-100%). Volledige "overeenkomst" voor alle items van de FS werd pas verkregen door verruimen van de criteria tot maximaal drie punten verschil. De intrarater variabiliteit was in het onderzoek van Goodkin e.a. duidelijk beter dan de interrater variabiliteit. De frequentie van volledige overeenkomst per neuroloog per item van de FS (elke patiënt drie maal onderzocht) varieerde van 40-90% (per item gemiddeld 60-84% overeenkomst). Bij één punt verschil was er alleen nog geen volledige "overeenkomst" voor "Cerebellar Functions" en "Sensory Functions": voor deze items waren twee punten verschil noodzakelijk om te kunnen spreken van een volledige "overeenkomst".

Expanded Disability Status Scale

De Expanded Disability Status Scale (EDSS) werd in 1983 geïntroduceerd door Kurtzke in vervolg op de door hem reeds in 1955 geïntroduceerde Disability Status Scale (DSS) (Kurtzke 1983). De DSS is een elf-puntenschaal, lopend van '0' (geen neurologische

Tabel 4. Gemiddelde ziekteduur per DSS-score

DSS	Gemiddel aantal jaren op betreffende niveau van DSS
1	4.09
2	2.80
3	1.95
4	1.22
5	1.25
6	3.06
7	3.77
8	2.41
9	2.51

naar *Weinshenker e.a. 1991*

afwijkingen) tot en met '10' (dood ten gevolge van MS). De EDSS ontstond vanuit de behoefte om kleinere neurologische veranderingen weer te kunnen geven dan mogelijk was met de DSS. Hiertoe werd de DSS uitgebreid met halve punten vanaf een DSS-score van '1'. Derhalve ontstond een 20-puntenschaal met een bereik van '0' tot '10' (Appendix A).

Tot en met een EDSS-score van '3.5' is de uitkomst gebaseerd op de resultaten van het neurologisch onderzoek, de FS-scores. Vanaf een EDSS-score van '4.0' gaat ook het loopvermogen meespelen.

De EDSS is een ordinale schaal. Vanwege het grote aantal categorieën binnen de schaal wordt de EDSS echter vaak numeriek behandeld.

Voor de grafische weergave van de mate van neurologische handicap werd bij dit onderzoek gebruik gemaakt van de DSS teneinde de overzichtelijkheid te bevorderen.

In populatie-onderzoek zijn de EDSS-scores niet gelijkelijk verdeeld over de gehele schaal. Doorgaans wordt een bimodale verdeling gevonden met een piek in de lage regionen van de (E)DSS ('1' à '3'), en een piek in de hogere regionen ('6' à '8') (*Willoughby en Paty 1988, Weinshenker e.a. 1989a, Rodriguez e.a. 1994*). Deze verdeling hangt samen met de eigenschappen van de EDSS zelf: de breedte van EDSS-eenheden in het midden van de schaal, dus het loopvermogen zonder hulpmiddelen, is smaller dan de breedte van EDSS-eenheden in de lagere - en in de hogere regionen. Weinshenker e.a. onderzochten aan de hand van een databestand van 1099 patiënten hoelang een patiënt met progressief verlopende MS een bepaalde score van de DSS behoudt. Het gedeelte van de schaal met scores '4' en '5' werd het snelst doorlopen (tabel 4) (*Weinshenker e.a. 1991*).

Over de interrater - en intrarater variabiliteit zijn enige gegevens voorhanden. De

Tabel 5. Cohen's kappa-coëfficiënt voor interobserver agreement voor EDSS-score

	volledige overeenkomst	verschil ≤1 eenheid	verschil ≤ 2 eenheden	volledige overeenkomst, stratificatie naar EDSS-score	
				EDSS < 5.0	EDSS ≥ 5.0
Amato e.a. 1988	0.49	0.94	1.0	0.32	0.59
Noseworthy e.a. 1990	0.62	0.89			
Francis e.a. 1991	0.32-0.76				
Verdier-Taillefer e.a. 1991				0.15-0.19	0.61

interrater variabiliteit van de EDSS-score blijkt zodanig, dat de meeste auteurs een verschil van twee eenheden (één "punt") tussen twee verschillende onderzoekers pas als significant beschouwen (tabel 5). Daarbij is de variabiliteit voor lagere EDSS-scores groter dan voor hogere EDSS-scores. Goodkin e.a. onderzochten de interobserver - en de intraobserver variabiliteit van de EDSS-score bij tien patiënten met een EDSS-score van 1.0 tot 3.5 (Goodkin e.a. 1992). Een volledige overeenkomst in score tussen twee verschillende onderzoekers werd bij maximaal 10% van de onderzoeken behaald. Door verruiming van de toegestane foutenmarge steeg het percentage "overeenkomst" via 20-40% bij één EDSS-eenheid verschil tot uiteindelijk 100% "overeenkomst" bij drie EDSS-eenheden verschil (1.5 "punt"). Met de intraobserver variabiliteit was het beter gesteld. Per onderzoeker werd de EDSS-score in 50-60% van de onderzoeken precies gereproduceerd. Bij een toegestane foutenmarge van één EDSS-eenheid steeg dit percentage tot 70-100%; bij een marge van twee EDSS-eenheden bedroeg het percentage voor alle vier neurologen 100%.

Incapacity Status Scale

De Incapacity Status Scale (ISS) bestaat uit 16 items, die een groot aantal dagelijkse levensverrichtingen omvatten en tevens het zich kunnen voortbewegen en de directe interactie met de omgeving (Appendix A, Kurtzke 1981). Voor elk item kan op een 5-puntenschaal aangegeven worden of iemand problemen ondervindt op het betreffende gebied. Daarbij houdt een score van '0' in, dat er geen problemen zijn. Een score van '1' houdt lichte problemen in, die de betreffende persoon zelf kan oplossen zonder hulpmiddelen. Bij een score van '2' en '3' zijn respectievelijk hulpmiddelen dan wel gedeeltelijke menselijke hulp noodzakelijk. Een score van '4' houdt in, dat iemand niet in staat is tot het uitvoeren van de betreffende functie.

Over de mate van interne consistentie werd gerapporteerd door Fog e.a. en door LaRocca e.a. (Fog e.a. 1984, LaRocca e.a. 1984). Beide onderzoekers vonden een Cronbach's alpha van 0.93. In dit onderzoek werd een Cronbach's alpha van 0.91 gevonden. LaRocca e.a. vermeldten in hun publikatie een interobserver agreement van 0.94 (correlatiecoëfficiënt) zonder verder

gedetailleerde mededelingen. Over de reproduceerbaarheid van de ISS zijn verder geen publikaties verschenen.

De ISS is zodanig ontworpen, dat de items van de schaal afzonderlijk gebruikt worden. Een enkele maal wordt wel gebruik gemaakt van een somscore. LaRocca e.a. waarschuwen tegen gebruik van een somscore: in hun onderzoek vonden zij ondanks goede onderlinge correlaties toch aanwijzingen, dat de ISS drie onderliggende factoren heeft. Het gebruik van een somscore geeft dan wel een indruk over de globale mate van gehandicapt zijn van de respondent, maar door sommatie gaan details verloren. Tot eenzelfde conclusie komen Minderhoud e.a. : ook deze auteurs vonden bij factoranalyse van de ISS drie onderliggende factoren, zij het niet geheel dezelfde als LaRocca e.a. (*Minderhoud e.a. 1984*).

Environmental Status Scale

De Environmental Status Scale (ESS) werd in 1981 ontworpen om de gevolgen van MS op sociaal gebied, in casus de "handicaps", te kunnen vastleggen (*Appendix A, Mellerup e.a. 1981*). De schaal bestaat uit zeven items, waarbij voor elk item op een 6-puntenschaal eventuele problemen beschreven kunnen worden (per item bereik '0' tot '5', hogere scores impliceren een grotere mate van handicap).

Fog e.a. en LaRocca e.a. onderzochten de interne consistentie van de ESS (*Fog e.a. 1984, LaRocca e.a. 1984*). Zij vonden een Cronbach's alpha van respectievelijk 0.82 en 0.83. In dit onderzoek werd een Cronbach's alpha gevonden van 0.86. LaRocca e.a. maken kort melding van een interrater agreement van 0.97 in hun onderzoek (correlatiecoëfficiënt). Verdere gegevens aangaande de reproduceerbaarheid van scores van de ESS werden nooit gerapporteerd.

Minderhoud e.a. onderzochten de structuur van de ESS en kwamen tot de conclusie, dat de ESS twee onderliggende factoren kent (*Minderhoud e.a. 1984*). Net als bij de ISS leidt het gebruik van een somscore tot verlies van informatie.

Groningen Activity Restriction Scale

Het vermogen tot het uitvoeren van ADL- en IADL-activiteiten werd beoordeeld met behulp van de Groningen Activity Restriction Scale (GARS, *Appendix B, Kempen e.a. 1993*), een hiërarchisch geordende schaal. De schaal bestaat uit 18 items, onderverdeeld in 11 items betreffende ADL-activiteiten, en zeven items betreffende IADL-activiteiten. Op een 5-puntenschaal kan de respondent aangeven of de betreffende activiteit zelfstandig zonder problemen mogelijk is of dat er in mindere of meerdere mate problemen zijn met het volbrengen van de taak. Indien een ADL- of IADL-taak nooit uitgevoerd hoeft te worden, dient de respondent te antwoorden of hij de betreffende taak zou kunnen volbrengen. Per item wordt een score verkregen van '1' tot '5', de hogere scores houden problemen in met het uitvoeren van de taak. De items 1 t/m 11 worden gesommeerd tot de ADL-score van de GARS (reikwijdte van scores '11', "geen enkel probleem", tot '55', "bij alle activiteiten volledige hulp noodzakelijk"). Op dezelfde wijze wordt uit de items 12 t/m 18 een score verkregen voor IADL-activiteiten

(bereik '7', "geen enkel probleem", tot '35', "volledige hulp noodzakelijk bij alle activiteiten"). Sommeren van alle items geeft de totale score van de GARS (reikwijdte '18' tot '90'). De antwoordcategorieën worden wel eens gereduceerd tot een 3-puntenschaal ("zonder moeite", "met moeite", "niet zelfstandig mogelijk") of tot een 2-puntenschaal ("zelfstandig mogelijk" versus "niet zelfstandig mogelijk"; "zonder moeite mogelijk" versus "in elk geval met moeite mogelijk"). In dit onderzoek wordt, tenzij anders vermeld, de 5-puntenschaal aangehouden.

De GARS werd oorspronkelijk ontworpen om de ADL-/IADL-activiteiten van ouderen te kunnen waarderen (*Kempen en Suurmeijer 1990a, 1990b, Suurmeijer en Kempen 1990*). Later werd de schaal ook bij andere, jongere populaties getest (*Kempen e.a. 1993, Suurmeijer e.a. 1994*). Kempen e.a. geven een overzicht van de interne consistentie van de GARS (*Kempen e.a. 1993*). Voor het ADL-gedeelte van de GARS (versie met drie antwoord-categorieën) werden Cronbach's alpha's gerapporteerd van 0.77 tot 0.93; voor het IADL-gedeelte van 0.80 tot 0.90; voor de schaal als geheel van 0.83 tot 0.94. De test-hertest correlatie, gemeten met een interval van vier à zes maanden, varieerde voor het ADL-gedeelte van 0.53 tot 0.74; voor het IADL-gedeelte van 0.35 tot 0.68; en voor de totale schaal van 0.60 tot 0.74. In dit onderzoek (vijf antwoord-categorieën) bedroeg Cronbach's alpha voor het ADL-gedeelte 0.95; voor het IADL-gedeelte 0.96; en voor de totale schaal 0.97.

Subjectieve Definitie Multiple Sclerose

De eigen mening van de respondent omtrent de ziekte "MS" werd onderzocht met behulp van de Subjectieve Definitie Multiple Sclerose (SDMS, Appendix C).

Er werd een set van zes beweringen gebruikt, waarbij de respondent op een 5-puntenschaal kon aangeven in hoeverre hij het eens of oneens was met de bewering. Een zevende bewering aangaande aanpassing diende alleen ingevuld te worden door mensen, "die al 2 jaar of langer MS hadden". Bij deze zevende bewering omtrent aanpassing kon de respondent op een 5-puntenschaal antwoorden in welke mate aanpassing gelukt was.

Voor elk item liep de theoretische reikwijdte van antwoorden van '1' tot '5'. De aard van de bewering was niet altijd gelijk: item 2 suggereerde bijvoorbeeld, dat MS een ernstige ziekte is, terwijl item 4 suggereerde, dat men zich om MS geen zorgen hoeft te maken. De antwoorden op de items werden in de originele vorm geanalyseerd.

De onderlinge correlaties tussen de antwoorden op de verschillende items worden getoond in tabel 6 voor alle respondenten, en in tabel 7 voor respondenten, die "minstens twee jaar MS hadden". Er waren een aantal significante correlaties, de mate van correlatie was echter doorgaans niet hoog. De hoogste correlatie, 0.56, bestond tussen item 1, "dingen even goed kunnen als andere (gezonde) mensen", en item 3, "met MS even onafhankelijk zijn van anderen als andere (gezonde) mensen". Het weg laten uit de correlatietabel van respondenten, die korter dan twee jaar (wisten dat zij) MS hadden, leidde tot het significant worden van de

Tabel 6. Pearson-correlatiecoëfficiënten voor items van de SDMS onderling (alle patiënten)

	Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Item 6
Item 1, "dingen even goed kunnen"	1.0					
Item 2, "ernstige ziekte"	-0.34*	1.0				
Item 3, "even onafhankelijk als anderen"	0.56*	-0.28*	1.0			
Item 4, "niets om zorgen te maken"	0.34*	-0.33*	0.36*	1.0		
Item 5, "zoveel mogelijk uit handen nemen"	-	-	-	0.22*	1.0	
Item 6, "voor anderen verbergen"	-	-		0.40*	0.22*	1.0

Alleen significante coëfficiënten zijn vermeld (* $p < .001$ bij tweezijdig toetsen, $N=243$)

Tabel 7. Pearson-correlatiecoëfficiënten voor items van de SDMS onderling (duur MS "minstens twee jaar")

	Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Item 6	Item 7
Item 1	1.0						
Item 2	-0.30**	1.0					
Item 3	0.55**	-0.23**	1.0				
Item 4	0.36**	-0.28**	0.37**	1.0			
Item 5	-	-	-	0.20*	1.0		
Item 6	-	-	0.26**	0.38**	0.20*	1.0	
Item 7	-	-	-	-	-	-	1.0

Alleen significante coëfficiënten zijn vermeld (* $p < .01$, ** $p < .001$ bij tweezijdig toetsen, $N=205$)

correlatie tussen item 3, "met MS even onafhankelijk zijn van anderen als andere (gezonde) mensen", en item 6, "MS voor anderen verbergen".

Factoranalyse toonde twee onderliggende factoren, zowel bij analyseren van alle antwoorden ($N=243$), als bij beperken van de analyse tot de respondenten, die langer dan twee jaar MS hadden ($N=205$): item 1 t/m 4 laadden op factor 1, item 5 en 6 (en 7) laadden op factor 2 (Appendix C, tabel C1 en C2). In deze tabellen zijn alleen ladingen ≥ 0.40 weergegeven, de hoogste lading per factor werd geaccentueerd. Beoordeeld aan de hand van Cronbach's alpha kwam de SDMS als geheel naar voren als een matig samenhangende schaal: $\alpha = 0.53$ voor 6-item versie (met weg laten van item 7 betreffende aanpassing, $N=243$), $\alpha = 0.51$ bij toetsing van alle items ($N=205$). Vanwege de matige eenvormigheid van de schaal werd geanalyseerd op item-niveau.

Overall Evaluation of Health

De Overall Evaluation of Health-schaal (OEH, Appendix D) is een visueel-analoge schaal, die bestaat uit een enkelvoudige vraag naar de subjectieve gezondheidstoestand: "*Hoe zou u uw algehele gezondheidstoestand op dit moment beoordelen?*" Op een lijn van tien centimeter geeft de respondent zijn waardering weer. Door opmeten van de lengte van de lijn (met één decimaal) wordt een score verkregen voor de ervaren gezondheidstoestand (0 cm; gezondheidstoestand "zeer slecht"; 10 cm gezondheids-toestand "uitstekend").

Bij de bespreking van enkelvoudige vragen naar de subjectieve waardering van de eigen gezondheid konden König-Zahn e.a. slechts één onderzoek noemen, waarin de test-hertest betrouwbaarheid van een dergelijk instrument onderzocht werd: correlatie-coëfficiënt 0.53 na gemiddeld 4¹/₂ maand (König-Zahn e.a. 1993).

Nottingham Health Profile

De Nottingham Health Profile (NHP, Appendix E) werd oorspronkelijk geïntroduceerd als een instrument om de ervaren gezondheidstoestand te meten. In de loop der tijd bleken de resultaten van de NHP meer aan te sluiten bij gevoelens van "distress", al dan niet door lichamelijke veranderingen (König-Zahn e.a. 1993).

De NHP is opgebouwd uit twee delen. Het eerste deel bestaat uit 38 beweringen omtrent subjectieve gewaarwordingen. Deze 38 beweringen werden geselecteerd uit een totaal van 2200 uitspraken betreffende subjectieve bezwaren van mensen met een chronische ziekte. De 38 beweringen zijn onderverdeeld over zes subschalen: "Physical Mobility", "Pain", "Sleep", "Energy", "Social Isolation", en Emotional Reactions". Op elke stelling kan de respondent reageren met "ja" of "nee". Een bevestigend antwoord is afwijkend van de (gezonde) norm. Vervolgens worden de bevestigende antwoorden voorzien van een gestandaardiseerd gewicht. Dit resulteert op elke subschaal in een score lopend van '0' ("geen klachten op de betrokken subschaal") tot '100' ("maximale klachten op de betrokken subschaal"). Het tweede deel van de NHP bestaat uit zeven uitspraken over dagelijkse bezigheden; ook hierop kan de respondent reageren met "ja" (geen punt) of "nee" (1 punt). De score van het tweede deel van de NHP komt tot stand door sommeren van punten (meer punten houden meer problemen in).

In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van drie subschalen van het eerste deel van de NHP, namelijk van "Physical Mobility", "Energy", en "Pain". Deze selectie geschiedde om twee redenen. Enerzijds was er de totale omvang van het semi-gestructureerde interview, die noopte tot selectief gebruik van instrumenten. Anderzijds was er een duidelijke overlap tussen onderdelen van de NHP en onderdelen van andere instrumenten.

De interne consistentie van het eerste deel van de NHP werd onderzocht door Essink-Bot e.a. (Essink-Bot e.a. 1992). Voor de onderdelen "Physical Mobility", "Pain", en "Energy" vonden zij waarden van Cronbach's alpha van respectievelijk 0.81, 0.77, en 0.68. In dit onderzoek bedroegen deze waarden 0.80, 0.82, en 0.72. De 24-uurs test-hertest betrouwbaarheid varieerde in het onderzoek van Essink-Bot e.a. voor de betrokken subschalen tussen 0.80 en 0.87

(correlatie-coëfficiënt). Deze waarden komen overeen met waarden, die in de literatuur genoemd worden voor de test-hertest betrouwbaarheid na vier weken: 0.77-0.88.

De resultaten van de drie subschalen werden geanalyseerd met een factoranalyse met een geforceerde 3-factoren oplossing. Het gewicht van elk item wordt dan uitgezet langs slechts drie assen. Daarbij was de structuur van de drie onderliggende factoren "Physical Mobility", "Energy", en "Pain" gedeeltelijk zichtbaar (Appendix E, tabel E1). In de tabel zijn alleen ladingen ≥ 0.40 weergegeven. Geaccentueerd werden de waarden, die pasten bij de veronderstelde onderverdeling in subschalen van de NHP. De subschaal "Pain" was duidelijk zichtbaar. Een aantal items, die zouden behoren tot de subschaal "Physical Mobility" hadden meer lading op de factor, die kennelijk ten grondslag lag aan de subschaal "Energy". In dit onderzoek werd verder de oorspronkelijke onderverdeling in de subschalen "Physical Mobility", "Energy", en "Pain" aangehouden.

General Health Questionnaire

De General Health Questionnaire (GHQ) werd in 1972 ontwikkeld om met behulp van zelfrapportage door een respondent aan de hand van een vragenlijst het eventuele bestaan van psychiatrische problematiek op te kunnen sporen. Respondenten met een afwijkende score op deze vragenlijst zouden dan verder psychiatrisch geëvalueerd dienen te worden. Via onder andere de principale component-analyse werd uit een totaal van 140 vragen een instrument van 60 vragen geconstrueerd, de GHQ. Al snel volgden verkorte versies, onder andere de 28 vragen-versie van de GHQ (GHQ-28) (*Furer e.a. 1995*). In dit onderzoek werd de GHQ-28 gebruikt.

De 28 vragen van de GHQ-28 zijn gelijkelijk verdeeld over vier subschalen: "Somatische klachten", "Angst & slapeloosheid", "Sociaal dysfunctioneren", en "Depressiviteit". Voor elk item dient de respondent op een 4-puntenschaal aan te geven hoe hij zich in de vier weken vóór het interview heeft gevoeld. Daarbij kan aangegeven worden, dat het beter gaat dan gewoonlijk, hetzelfde als gewoonlijk, slechter, of veel slechter dan gewoonlijk (Appendix F). Bij de waardering van de items wordt soms gebruik gemaakt van een binaire benadering: verandering ten ongunste wordt gecontrasteerd met een stabiele - of zelfs wat betere situatie (0-0-1-1-telling). De andere benadering houdt een Likert-telling in (1-2-3-4). Bij beide tellingen komt een hogere score overeen met een mindere gunstige toestand. De score voor de betreffende subschaal wordt verkregen door sommeren van de bijbehorende items. In dit onderzoek werd een Likert-telling gebruikt, tenzij anders vermeld. Aldus ontstaat per subschaal een theoretisch bereik van scores van '7', "beter dan gebruikelijk", tot '28', "veel slechter dan gebruikelijk". De totale score voor de GHQ-28 wordt verkregen door sommatie van alle items, hetgeen leidt tot een schaalbreedte van '28' ("alles beter dan anders") tot '112' ("alles veel slechter dan anders").

Sanderman en Stewart gebruikten de GHQ-28 in populatieonderzoek bij 485 personen (*Sanderman en Stewart 1990*). Voor de subschalen "Somatische klachten", "Angst & slapeloosheid", "Sociaal dysfunctioneren", en "Depressiviteit" vonden zij een interne consistentie (Cronbach's alpha) van respectievelijk 0.81, 0.87, 0.82, en 0.93. Voor de totale schaal bedroeg

Cronbach's alpha 0.94. In dit onderzoek werden getallen gevonden van respectievelijk 0.73, 0.83, 0.84, 0.87, en voor de totale schaal 0.91. Sanderman en Stewart vonden met een geforceerde 4-factoren oplossing de veronderstelde vier onderliggende factoren van de GHQ-28 duidelijk terug. Ook in dit onderzoek werd de onderliggende structuur van vier factoren duidelijk gezien, zij het niet perfect (Appendix F, tabel F1). Alleen ladingen ≥ 0.40 zijn weergegeven. Per item werd de hoogste lading geaccentueerd. Items, die niet helemaal fraai pasten binnen de 4-factoren structuur, waren item 6, "druk in het hoofd" (iets sterker ladend bij "Angst & slapeloosheid"), item 12, "bang" (gedeeltelijk ladend bij "Depressiviteit"), en item 16, "langer over dingen doen" (ladend bij "Somatische klachten"). Item 2, "tonicum", had de hoogste lading op de toebedeelde factor van "Somatische klachten", echter te zwak. Item 26, "niets meer kunnen door zenuwen", laadde net iets te zwak bij zowel "Depressiviteit" als bij "Angst en slapeloosheid". De veronderstelde 4-factoren structuur werd in dit onderzoek aangehouden bij het bepalen van de somscores op de subschalen.

Self Esteem

De mate van zelfwaardering werd gemeten met behulp van de Rosenberg Self Esteem-schaal (Rosenberg 1965). Dit instrument bestaat uit tien items met uitspraken over het zelfbeeld (Appendix G). Op een 4-puntenschaal kan de respondent aangeven in hoeverre hij het eens is met de bewering. In dit onderzoek werden de antwoorden op de items 1, 3, 4, 7, en 10 opnieuw gecodeerd om ze in dezelfde richting te laten wijzen als de antwoorden op de andere items. Aldus komen hoge scores overeen met een hogere mate van zelfwaardering. De mate van zelfwaardering werd uitgedrukt als de somscore van alle items (theoretisch bereik van '10', "minimale zelfwaardering" tot '40', "maximale zelfwaardering").

De Self Esteem-schaal werd eerder toegepast bij mensen met MS. Walsh en Walsh vonden in hun onderzoek bij 113 patiënten een Cronbach's alpha van 0.88 (Walsh en Walsh 1987). Later, deels gebruik makend van dezelfde patiëntenpopulatie, vonden Walsh en Walsh bij 135 patiënten met MS een Cronbach's alpha van 0.87 (Walsh en Walsh 1989). Foote e.a. kwamen in 1990 bij 40 patiënten met MS op een test-hertest correlatie-coëfficiënt van 0.92 (Foote e.a. 1990). In dit onderzoek bedroeg Cronbach's alpha voor de Self Esteem-schaal 0.87. Factoranalyse liet één onderliggende factor zien (Appendix G, tabel G1).