

University of Groningen

Self-Rated Health and Quality of Life in Slovak Rheumatoid Arthritis Patients

Nagyova, Iveta

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:

2005

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

Citation for published version (APA):

Nagyova, I. (2005). *Self-Rated Health and Quality of Life in Slovak Rheumatoid Arthritis Patients*. 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.

Samenvatting

Gedurende de afgelopen twee decennia zijn 'Self-rated health' (SRH) en 'Quality of life' (QoL) bij medisch onderzoek en patientenzorg steeds meer in zwang geraakt. De hoeveelheid medische publicaties met deze onderwerpen is sinds 1980 exponentieel toegenomen. Zelfevaluaties door patienten, in het bijzonder met betrekking tot gezondheidsgerelateerd QoL, zijn geaccepteerd als belangrijke, soms zelfs als de meest belangrijke uitkomstmaten voor zowel de evaluatie van en de vergelijking van verschillende behandelingen als voor de beoordeling en behandeling van een individuele patient. SRH en QoL zijn concepten die de belofte in zich bergen van grote kansen, in die zin dat ze met zich brengen de 'potential breath of fresh air in understanding of health, illness and health care', zoals Albrecht and Fitzpatrick (1994) het uitdrukten. De concepten spreken patienten, hun families en vrienden, clinici, planners en politici aan. Een deel van de toegenomen populariteit van deze concepten is, dat ze op vele manieren relevant en bruikbaar lijken. SRH is een van de belangrijkste voorspellende variabelen in onderzoek naar de gezondheidstoestand. Het is een krachtige voorspeller van sterfte, ziekte, gebruik van zorgvoorzieningen, ziekenhuisopnamen of gezondheidsbeschermend gedrag. Het QoL concept is holistisch, en vertegenwoordigt een groot bereik aan uitkomsten die consistent zijn met de gecompliceerdheid van het menselijk bestaan; het richt zich op de behoeften van het individu en is dus aanvaardbaar voor patienten en hun familieleden; het houdt rekening met de verbeteringen in functie of met psychische stress bij het tekortschieten van een therapie; het kan worden toegepast over de grenzen van disciplines om de resultaten van verschillende interventies voor verschillende kwalen die dezelfde uitkomstmaat gebruiken met elkaar te vergelijken. Beoordelingen van de gezondheid door patient zelf zijn waardevol omdat ze door zorgpersoneel gebruikt kunnen worden als een screening instrument om die patienten mee te ontdekken die een verhoogd risico lopen op ongewenste gezondheidsuitkomsten. Ze stimuleren de communicatie tussen arts en patient over psychosociale onderwerpen en ze dragen mogelijk bij aan het waarborgen van op maat gemaakte somatische en psychosociale interventies door een zorgaanbieder, en ze maken verbeteringen in gezondheid en levenskwaliteit bij patienten met een chronische ziekte mogelijk. Met betrekking tot chronische ziekten wordt wel gesuggereerd dat de diensten voor mensen met een chronische ziekte zich meer richten op een toename van QoL dan op genezing. Vanuit een gezondheidsbeleidspectief zou een poging ondernomen moeten worden om het leven van mensen die lijden aan een chronische ziekte meer het leven waard te maken, ondanks hun ziekte. Centraal daarbij

staat steeds het gebruik van SRH en QoL als uitkomstmaten. Daarbij komt dat een belangrijk aspect van het begrijpen van de betekenis van QoL het verband is tussen de verschillende domeinen of niveau's van QoL.

Dit proefschrift is gericht op de zelfevaluatie van de gezondheid en de levenskwaliteit van mensen met een recent begonnen reumatoïde artritis. Het onderzoek is een onderdeel van een groter longitudinaal onderzoeksproject, de European Research on Incapacitating Diseases and Social Support (EURIDISS). Daaraan namen behalve Slowakije vijf andere Europese landen deel, te weten Frankrijk, Nederland, Noorwegen, Zweden en het Verenigd Koninkrijk (Noord-Ierland). Het conceptuele kader van het onderzoek berust op drie theoretische modellen: het Disease-Handicap Model (DHM), Spilker's Quality of Life (QoL) model and Lazarus and Folkman's Stress-Coping Theory. Deze modellen zijn uitgebreider beschreven in *Hoofdstuk 1*. Daarnaast wordt in dit hoofdstuk de onderzoeksopzet, de context van het onderzoek, de patientselectie procedure en de onderzoeksvragen beschreven. Dit proefschrift is gebaseerd op drie algemene onderzoeksvragen. Allereerst wordt de vraag beantwoord, of de psychometrische eigenschappen van de instrumenten die in het onderzoek gebruikt worden om de fysieke en psychologische componenten van QoL te meten, ook bevredigend zijn in de Slowaakse context. In het bijzonder worden de instrumenten waarmee pijn en psychosociaal welbevinden wordt gemeten, onderzocht, omdat deze constructen een centrale plaats innemen in de modellen die aan het onderzoek ten grondslag liggen (Hoofdstukken 2 en 3). De tweede onderzoeksvraag is gericht op de belangrijkste weg van het proces van invalidering. Meer precies, de vraag richt zich op de verbanden tussen self-rated health en zijn determinanten – pijn, beperkingen, en psychologisch welbevinden (Hoofdstukken 4 en 5). De derde onderzoeksvraag gaat in op de effecten van intra-individuele factoren op het proces van invalidering. Meer in het bijzonder wordt stilgestaan bij de mogelijke medierende rol van zelfwaardering en aanpassing aan de ziekte in de relatie tussen pijn en psychologisch welbevinden (Hoofdstuk 6).

In het EURIDISS project is de operationalisatie van de centrale concepten in de verschillende landen identiek. Psychometrische eigenschappen zijn beschikbaar voor verscheidene instrumenten die gebruikt zijn binnen het project, maar voor sommige instrumenten ontbreekt deze informatie. Een van de doelen van het EURIDISS project is hierin te voorzien. Twee hoofdstukken van dit proefschrift (Hoofdstukken 2 en 3) zijn om die reden gewijd aan de evaluatie van de psychometrische eigenschappen van de gebruikte meetinstrumenten.

In *Hoofdstuk 2* wordt de betrouwbaarheid en validiteit van de Slowaakse versie van de General Health Questionnaire-28 (GHQ) onderzocht, en de uitkomsten worden bediscussieerd in het licht van

West-Europese resultaten. De GHQ is een instrument dat psychologische aspecten van levenskwaliteit meet; dat is een van de centrale constructen in het EURIDISS onderzoek. De geschaalde, 28-item versie van dit instrument is een gestandaardiseerd onderzoeksinstrument met bevredigende psychometrische eigenschappen, en in West-Europese landen goed gedocumenteerd. De vraag kwam echter op in hoeverre de psychometrische eigenschappen van dit instrument voldoende waren om de psychologische component van levenskwaliteit in een Centraal Europees land (Slowakije) te meten. De analyse in dit onderzoek was sterk gericht op de interne consistentie en de factorstructuur van het instrument. De interne consistentie en de correlaties van de schalen suggereren dat de psychometrische eigenschappen van de GHQ-28 in Slowakije bevredigend te noemen zijn. Er zijn echter ietwat andere resultaten gevonden bij de Principal Component Analysis in vergelijking met de oorspronkelijke schaal; in het bijzonder vraagt de tendens van de subschaal 'somatic symptoms' om over twee dimensies uiteen te vallen om meer onderzoek onder patiënten met een chronische ziekte.

Hoofdstuk 3 is gewijd aan de vergelijking van drie pijnmaten die frequent gebruikt worden bij patiënten met Rheumatoïde Arthritis (RA). Pijn is een van de meest belangrijke begeleidende verschijnselen van RA, dus het zo objectief mogelijk meten van pijn is noodzakelijk om een betrouwbare klinische schatting en een effectief behandelingsplan te kunnen maken. Met behulp van dit onderzoek wordt getracht een antwoord te vinden op de vraag naar de verschillen tussen de gebruikte pijninstrumenten. De Nottingham Health Profile (NHP), de Ritchie Articular Index (RAI), en de McGill Pain Questionnaire (MPQ) zijn vergeleken met betrekking tot hun constructvaliditeit als ook met betrekking tot hun bruikbaarheid voor onderzoek en klinische praktijk. Factor analyse aan de 'known-group technique' zijn toegepast om de constructvaliditeit van de instrumenten na te gaan. De resultaten van de analyse ondersteunen de validiteit van de pijninstrumenten. Daarnaast laten ze belangrijke informatie zien met betrekking tot de specifieke eigenschappen van de instrumenten, die overeenkomstig is vergeleken voor het gebruik in klinische situaties.

Het doel van *Hoofdstuk 4* was de verbanden tussen self-rated health en de mogelijk determinanten hiervan – beperkingen en psychologisch welbevinden – te onderzoeken. De veronderstelling was, dat meer beperkingen als ook een slechter het psychologisch welbevinden een verband hebben met minder self-rated health. De resultaten bevestigen het belang van de twee variabelen voor het beter begrijpen van de subjectieve gezondheidsevaluatie. Beperkingen en psychologisch welbevinden zijn samen goed voor 25% van de verklaarde variantie in self-rated health. Daarnaast impliceren de uitkomsten van het structural equation model, dat van de twee determinanten het effect van psychologisch welbevinden

op self-rated health meer gewicht heeft. Deze veronderstelling is verder onderzocht in *Hoofdstuk 5*, waarin voornamelijk ingegaan wordt op de voorspellers van verandering van self-rated health. Het onderzoek draagt bij aan de bestaande kennis in dit veld door tegelijkertijd de effecten van significante determinanten van self-rated health in patienten met RA – pijn, beperkingen en psychologisch welbevinden – te onderzoeken. Voor de analyses worden de data van alle vier de meetpunten gebruikt. De resultaten laten een sterke voorspellende kracht zien van de verandering in psychologisch welbevinden op de self-rated health op het volgende meetmoment. Dit effect is zelfs sterker dan het effect van de voorafgaande meting van self-rated health. Vanuit het perspectief van het ‘disease-handicap model’ brengen deze resultaten meer helderheid waar het gaat om het belangrijkste pad van het invalideringsproces, dat wil zeggen het pad dat loopt van pathologie naar algemene levenskwaliteit bij patienten met RA.

In *Hoofdstuk 6* staat het effect van contextuele, of nauwkeuriger, intra-individuele factoren op het belangrijkste pad van het invalideringsproces centraal. Meer in het bijzonder wordt aandacht besteed aan de mogelijk intervenierende rol van aan de persoonlijkheid of copingmechanismen gerelateerde variabelen (zelfwaardering en aanpassing aan de ziekte) in de relatie tussen pijn en psychologisch welbevinden met het doel om meer helderheid te scheppen in de controverse in de literatuur met betrekking tot de sterkte van het verband en de causaliteit van dit verband. De resultaten van het huidige proefschrift steunen de gedachte met betrekking tot een belangrijke medierende rol van zelfwaardering en aanpassing aan de ziekte in de relatie tussen pijn en psychologisch welbevinden. Bovendien lijkt de intervenierende rol van de coping-gerelateerde variabelen in de stressor (pijn bij RA) – uitkomst (psychologisch welbevinden) relatie belangrijker te worden naarmate het ziekteproces voortschrijdt.

In het laatste hoofdstuk (*Hoofdstuk 7*) worden de belangrijkste bevindingen meer in het algemeen bediscussieerd. Methodologische beperkingen met betrekking tot de generaliseerbaarheid van de resultaten, de onderzoeksopzet, en de meetinstrumenten worden beschreven. Daarnaast worden verschillende aanbevelingen voor toekomstig onderzoek gedaan, en worden aanbevelingen voor gezondheidszorgbeleid gedaan alsmede praktisch klinische implicaties geformuleerd.

References

Albrecht GL, Fitzpatrick R. A sociological perspective on health-related quality of life research. In: Albrecht GL, Fitzpatrick R. editors. *Advances in medical sociology*, Vol. 5. *Quality of Life in Health Care*. Greenwich, Connecticut: Jai Press Inc, 1994:1-21.