

11-11-2016

Onderzoekvaardigheden

Methoden & Technieken



Hannah Neijboer 345465 – Onderzoek vaardigheden
HANZEHOGESCHOOL – INSTITUUT VOOR SPORTSTUDIES - SPORTKUNDE

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	2
2.	Doelgroep oriëntatie	3
2.1	Wat is Multiple Sclerose (MS)?	3
2.2	De 3 hoofdvormen	3
2.3	Oorzaken van MS.....	4
2.4	Symptomen van MS	4
2.5	Behandeling.....	4
2.5	Prevalentie.....	5
2.6	Kwaliteit van het leven	6
2.7	Fysiek	6
2.8	Psychologisch	6
2.9	Sociale aspecten	7
3	Het interview	8
3.1	Doel van het interview	8
3.2	Methode van het interview.....	8
3.3	Topiclijst.....	8
3.4	De interview vragen	9
3.5	Resultaat van het interview.....	10
4.	Methode vragenlijsten	11
4.1	Vragenlijst 1. RAND-36	11
4.2	Vragenlijst 2. MFIS.....	12
4.3	Vragenlijst 3. P-Scale	13
5	Resultaten vragenlijsten.....	14
5.1	Resultaten Rand-36	14
5.3	Resultaten P-Scale	15
6.	Conclusie	16
	Bibliografie	17
	Bijlagen	18
	Informatiebrief & toestemmingsverklaring	19
	Het uitgeschreven interview	21
	Inge vulde vragenlijst: Rand-36.....	25
	Inge vulde vragenlijst: MFIS	30
	Vragenlijst: P-Scale	31

1. Inleiding

Dit verslag is geschreven voor het vak Methoden & Technieken. Tijdens dit studieonderdeel wordt er kennis gemaakt met de basis van onderzoekmatig handelen, namelijk het meten. Voor het maken van dit verslag is er samengewerkt met een cliënt met een aandoening, in dit geval de ziekte Multiple Sclerose. Als eerst wordt de doelgroep geanalyseerd om meer te weten te komen over de ziekte. Daarna is er een interview opgesteld, om nog meer verdieping te krijgen over de ziekte en de patiënt zelf. Doormiddel van de verworven kennis uit de doelgroepanalyse en het interview zijn er vragenlijsten afgenomen die de psychosociale aspecten meten.

Tijdens het maken van dit verslag wordt er kennis en vaardigheden verworven op het gebied van betrouwbaar meten van gezondheid op basis van een vraag van een cliënt. Op basis van het interview worden er gezondheidsvariabelen gedefinieerd, er wordt gezocht naar meetinstrumenten en deze worden beoordeeld op betrouwbaarheid en validiteit.

Het verslag is als volgt opgebouwd:

- Doelgroepanalyse
- Het interview
- Methode vragenlijsten
- 3 psychosociale vragenlijsten
- Resultaten vragenlijsten
- Conclusie

2. Doelgroep oriëntatie

Relevante kenmerken van de doelgroep worden weergegeven

2.1 Wat is Multiple Sclerose (MS)?

Multiple Sclerose is een auto-immuunziekte, dit betekent dat het immuunsysteem iets te goed werkt. Het immuunsysteem is het afweersysteem van het lichaam tegen bacteriën, virussen en infecties. Het centraal zenuwstelsel bestaat uit de hersenen en het ruggenmerg, deze raakt beschadigd en daardoor wordt het beschermlaagje van zenuwuitlopers aangetast. Door dit proces kunnen verlamingsverschijnselen ontstaan. (B.V. |, sd)

2.2 De 3 hoofdvormen

1. Relapsing-Remitting vorm van Multiple Sclerose

Bij deze vorm zijn er veel terugvallen en herstelperioden. Dit betekent dat de ups en downs duidelijk waarneembaar zijn en dat het niet altijd een volledig herstel heeft na een terugval. Ongeveer 80% van de MS-patiënten heeft deze vorm in het begin van de ziekte.

2. Secundair Progressieve vorm van Multiple Sclerose

Dit betekent dat de herhaalde terugvallen en herstelperioden geleidelijk steeds slechter gaat. Na een tijdje kan dit overgaan in Secundair Progressieve MS, er zal dan een geleidelijk verlies van functies optreden. Deze geleidelijke achteruitgang noemen we ziekteprogressie.

3. Primair Progressieve vorm van Multiple Sclerose

Zo'n 15% van alle mensen met MS heeft deze vorm, dit is niet veel. Zij kennen geen perioden van terugvallen of herstel. Bij deze vorm treedt er geleidelijk achteruitgang op, de symptomen nemen toe. Er is op dit moment nog geen behandeling beschikbaar voor deze vorm van Ms. (B.V., Wat is MS, 2013)

2.3 Oorzaken van MS

Hoe de stoornis in het afweersysteem ontstaat, is helaas nog niet bekend. Wel weten we dat een ontregeld immuunsysteem bij Multiple Sclerose een groot deel van de symptomen veroorzaakt. De medicatie voor de behandeling van Multiple Sclerose richt zich dan ook op het reguleren/ remmen (moduleren) van dit immuunsysteem.

- **Erfelijke factor:**

Het is bekend dat MS in kleine mate erfelijk wordt bepaald. Familieleden van mensen met MS hebben een licht verhoogde kans op het krijgen van MS. Er worden verschillende erfelijke afwijkingen via chromosomen aangetoond, toch is het wetenschappelijk onderzoek van MS niet zo ver gevorderd.

- **Immuunsysteem:**

Het immuunsysteem speelt een grote rol bij MS. Het is nog niet duidelijk hoe het immuunsysteem geactiveerd wordt om de stof myeline aan te vallen. Er is gezocht naar een MS-virus, maar helaas zonder resultaat. (B.V., Oorzaken, 2013)

2.4 Symptomen van MS

De informatieoverdracht in het centrale zenuwstelsel verminderd bij MS-patiënten. Dit kan verschillende klachten en symptomen in het lichaam veroorzaken. De symptomen en de ernst ervan verschilt erg per persoon. De plek waar de ontstekingen zich voordoen in het centrale zenuwstelsel is bepalend voor de klachten van de persoon. Soms treden er geen MS-klachten op, maar zijn er toch ontstekingen van het gevolg MS.. (B.V., Symptomen, 2014)

Symptomen

- Krachtvermindering
- Vermoeidheid
- Gevoelsstoornissen
- Stijfheid/spasticiteit
- Problemen met evenwicht en coördinatie
- Pijn
- Moeite met zien
- Blaas- en darmproblemen
- Concentratie- en geheugenproblemen
- Warmte intolerantie
- Stemningsstoornissen

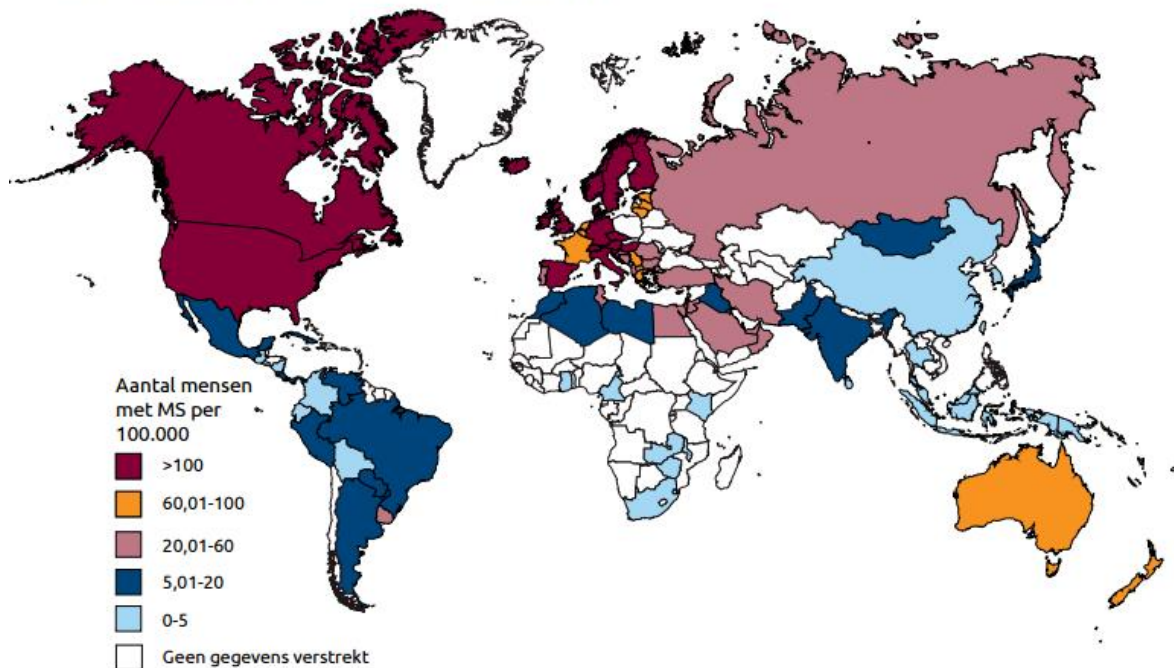
2.5 Behandeling

Het genezen van MS is niet mogelijk. Bij sommige vormen van MS kan de patiënt wel medicijnen krijgen, of een infuus, om de duur van de invaliderende aanvallen te verkorten. Verder zijn er nog medicijnen die de symptomen van MS kunnen verzachten. Ook zijn er andere medicijnen beschikbaar die effectiever zijn, deze hebben alleen grotere kans op ernstige bijwerkingen, waardoor deze meestal niet de eerste keus van een patiënt zijn. In de toekomst zullen er meer medicijnen beschikbaar komen, maar helaas zal genezing ook hiermee niet mogelijk zijn. (Hersenstichting 2016, 2016)

2.5 Prevalentie

- Het geschatte aantal mensen met MS in de hele wereld is toegenomen van 2,1 miljoen in 2008 naar 2,3 miljoen in 2013.
- MS komt overal ter wereld voor.
- De verhouding 2:1 voor vrouwen vs. mannen met MS is sinds 2008 niet significant veranderd.
- In Nederland komt MS voor bij ongeveer 1 op de 1000 inwoners.
- Nederland telt ongeveer 17.000 mensen met MS
- De ziekte komt tweeënhalf keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen
- In 90% van de gevallen begint de ziekte tussen 15^e en 50^e levensjaar. (Stichting MS Research, 2013)

AANTAL MENSEN MET MS PER LAND (2013)



2.6 Kwaliteit van het leven

10 principes om de kwaliteit van het leven voor patiënten met ms te bevorderen:

- Mensen met MS hebben de gelegenheid volwaardig te participeren in hun gemeenschap en bij de besluitvorming rond het omgaan met en de behandeling van de aandoening.
- Mensen met MS hebben toegang tot medische zorg en behandelingen die aansluiten bij hun behoeften.
- Mensen met MS hebben toegang tot uiteenlopende, bij de leeftijd passende zorgdiensten die hen in staat stellen zo zelfstandig mogelijk te functioneren.
- Mensen met MS beschikken over de informatie en diensten die ze nodig hebben om positieve gezondheidsgewoonten en een gezonde leefstijl te handhaven.
- Mensen met MS hebben toegang tot toegankelijk openbaar vervoer en aangepaste technologieën voor eigen auto's.
- Familieleden en verzorgers krijgen informatie en ondersteuning om de effecten van MS te verlichten.
- Ondersteuningssystemen en -diensten zijn toegankelijk om mensen met MS in staat te stellen te blijven werken zolang ze productief zijn en willen werken.
- Invaliditeitsuitkeringen en diensten zijn toegankelijk voor allen die hier behoefte aan hebben en hebben de flexibiliteit die aansluit bij de verschillende klachten die kenmerkend zijn voor multiple sclerose.
- MS vormt geen belemmering voor de scholing van mensen met MS en hun families of voor hun carrière.
- Toegankelijkheid, zowel van openbare gebouwen als in de vorm van de beschikbaarheid van toegankelijke woningen en appartementen, is essentieel voor de zelfstandigheid van mensen met MS. (Stichting MS Research, 2013)

2.7 Fysiek

Door de ziekte MS worden veel kleine bewegingen en taken al lastig. Normaal praten, sporten, schrijven of aankleden zijn allemaal voorbeelden van dingen die MS-patiënten soms niet meer kunnen. Vaak gaat het de ene periode beter dan de andere periode, soms verdwijnt de hele vaardigheid. Er is kans dat het gevoel van eigenwaarde hieronder lijdt. (B.V. |, sd)

2.8 Psychologisch

Acceptatie

Het accepteren dat een patiënt MS is, is een van de moeilijkste dingen van de ziekte. Het is een proces van vallen en opstaan, van twee stappen voorruit en een achteruit. Op een gegeven moment, dit is bij elke patiënt anders, gaan de patiënten het leven weer waarderen. De meeste kunnen weer oprecht genieten van het leven, ondanks de ziekte die nooit wel zal gaan. (B.V., Emoties, 2013)

Onzichtbare klachten

Het moeilijke van MS ligt ook in het onzichtbare ervan. Ms heeft geen gips of andere uiterlijke kenmerken. Vermoeidheid en pijn als gevolg van MS blijven daarom onzichtbaar. Als gevolg daarvan kan de omgeving voortdurend te veel van de patiënte verwachten. En omgekeerd, zal de patiënte het moeilijk vinden keer op keer teleur te moeten stellen. Dit alles maakt het acceptatieproces niet eenvoudiger. (B.V., MS-en-emoities, 2013)

Depressie

Een op twee mensen met MS zal een ernstige depressie meemaken in zijn leven. Waaraan is dat risico op depressie te wijten? Het kan een gevolg zijn van het voorkomen van handicaperende symptomen: verlies van mobiliteit, verminderd gezichtsvermogen. Chronische ziekten zijn natuurlijk een gunstig terrein voor het ontwikkelen van een depressie. In het geval van MS komt depressie echter frequent voor. Het verband tussen beide aandoeningen lijkt dan ook - althans gedeeltelijk - van een andere aard. (multiple sclerose, 2014)

2.9 Sociale aspecten

Het sociale isolement is niet ondenkbaar, vooral naarmate de MS vordert komen er steeds meer klachten bij die vooral het sociale leven kunnen beïnvloeden. Klachten bij stoelgang, het urineren en bij de seksualiteit kunnen veel problemen opleveren. De patiënt schaamt zich er vaak voor en blijft dan liever uit de buurt van mensen.

Ook kunnen de MS-patiënten cognitieve problemen krijgen, dit houdt in dat ze moeite hebben om zich te concentreren, informatie te verwerken of om dingen te onthouden. Dit kan gevolgen hebben aan deelname van sociale activiteiten. (De Waal Malefijt, z.d.)

3 Het interview

3.1 Doel van het interview

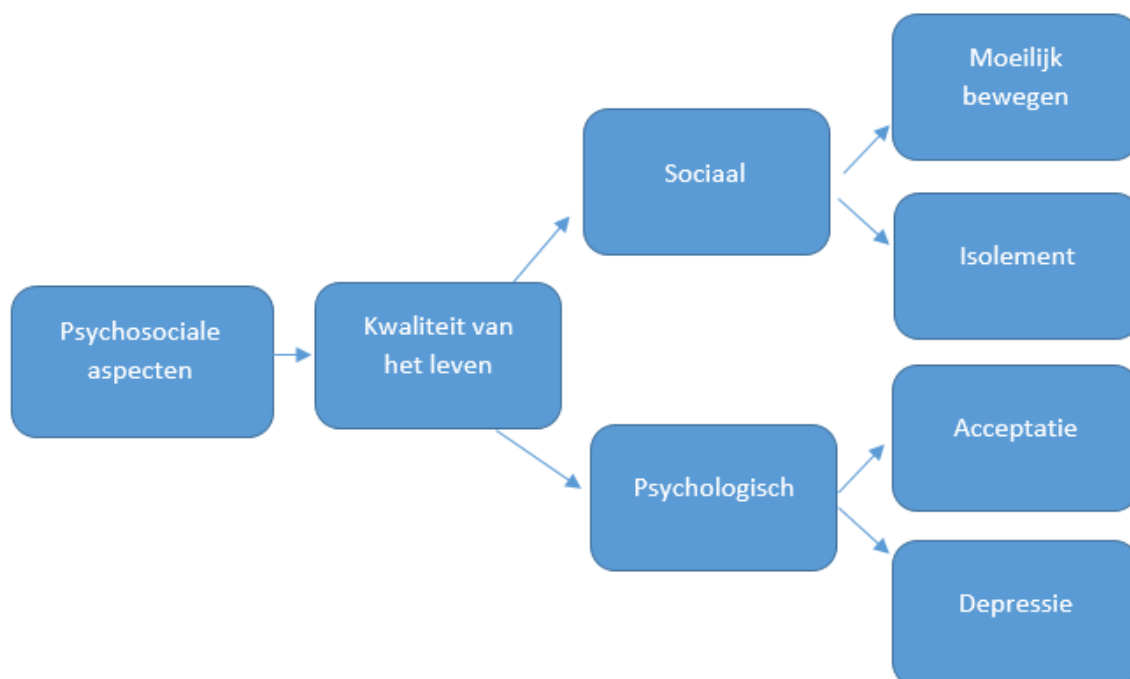
Door het afnemen van het interview wordt de psychosociale aspecten van gezondheid uitgebreid gemeten. Aan de hand van onder andere het interview wordt een conclusie gevormd. Het interview gaat over de algemene informatie van de cliënt m.b.t. de aandoening en gezondheid en de verdieping op de aandoening, het doel van het interview is het achterhalen welke invloed de aandoening heeft op het psychosociale leven.

3.2 Methode van het interview

Het interview die wordt afgenomen is semigestructureerd. De vragen en antwoord categorieën liggen niet vast. Wel is er van tevoren een topiclijst gemaakt, aan de hand van de sub-topics worden de vragen gesteld.

3.3 Topiclijst

In de onderstaande topiclijst zijn de topics en sub-topics te zien. De topics sociaal en psychologisch zijn de hoofdonderwerpen. Uit de doelgroepenanalyse is naar voren gekomen dat de sociale aspecten erg kunnen lijden door de ziekte MS, doordat de patiënt moeilijk kan bewegen en in een sociaal isolement komt. Dit zijn dan ook de sub-topics. Ook is uit onderzoek gekomen dat de helft van alle ms patiënten lijden onder een depressie. Ook het accepteren van de ziekte is niet voor iedereen even makkelijk.



3.4 De interview vragen

Algemene informatie

1. Zou u zich als eerst even kunnen voorstellen?
2. U heeft verteld dat u MS heeft. Kunt u wat meer vertellen over deze ziekte?

Sociaal

3. Hoe ervaart u zelf uw gezondheid?
4. Heeft uw ziekte invloed gehad op uw fysieke gesteldheid?
5. Zijn er bepaalde taken/vaardigheden die u door uw ziekte niet meer kunt uitvoeren?
6. Wat vindt u het meest vervelende aan dat u nu moeilijker kan bewegen?
7. Heeft de ziekte invloed gehad op uw sociale leven?
8. Heeft u door uw ziekte bepaalde activiteiten die u niet meer kunt doen?
9. Merkt u dat u door uw ziekte vaker thuisblijft dan voorheen?
10. Voelt u zich weleens eenzaam?

Psychologisch

11. Heeft u de ziekte inmiddels kunnen accepteren?
12. Op welk moment en hoe heeft u de ziekte dan geaccepteerd?
13. Voelt u zich weleens down door uw ziekte?
14. De helft van alle MS-patiënten ervaart 1 keer in het leven een depressie, heeft u ook een depressie gehad?

3.5 Resultaat van het interview

Kernachtige samenvatting

Uit het interview zijn verschillende dingen naar voren gekomen. Een van de opvallende dingen was dat deze patiënt erg positief in het leven staat, ondanks haar vervelende ziekte. Ook kwam naar voren dat de fysieke gesteldheid niet optimaal is. Dagelijkse activiteiten kosten meer moeite, of kunnen zelfs niet meer gedaan worden, zoals fietsen. Dit komt voornamelijk door de slechte balans. De patiënte gaf aan weinig moeite te hebben gehad met het accepteren van haar ziekte, ze was juist blij dat er eindelijk iets bekend was. Ook heeft ze voor haar gevoel nog nooit last gehad van een depressie. Het sociale leven van de patiënte is wel veranderd door de ziekte, zo kan ze niet meer sporten. Wel probeert ze nog altijd leuke dingen te doen, gaat met de scootmobiel het dorp in en voelt zich niet eenzaam. Vooral de fysieke beperkingen hebben invloed op het sociale leven, zo kan ze niet naar alle evenementen waar ze graag heen wil.

Codes

Code	Voorbeeld tekst
Algemeen	Ik ben Ina Veenhof, ik ben 64 jaar en ik woon in Annen.
Over MS	Pas 10 jaar geleden hebben ze eigenlijk dat pas definitief vastgesteld.
Moeilijk bewegen	Fietsen! Omdat die balans mij plaagt. Dus m'n fiets is weg, die heb ik weg gedaan.
Isolement	Ik mocht altijd heel graag sporten, ik was ook altijd bij gymnastiek enzovoort, jazzballet. Maar dat lukt niet meer.
Acceptatie	Ik heb dat anders ervaren omdat ik dus al 30 jaar er last van heb, ik was opgelucht toen ze mei eindelijk vertelden het is toch MS
Depressie	Ik ben best wel een keer chagrijnig. Ik zit daar niet tegen aan te kijken alsof dat nou een depressie is.
Symptomen	De blaas. Dat is een verschijnsel dat bij heel veel ms patiënten schijnt voor te komen. En de balans, dat plaagt mij ook.
Ervaren gezondheid	Nou, ik ben er heel positief over en ik heb altijd wel zoiets in mij van; uh kom maar op, wat ik nog kan doe ik dus ook

Het uitgewerkte interview en de codes staan in de bijlagen.

Gekozen onderwerpen voor de vragenlijsten:

Doordat de patiënt aan heeft gegeven geen last te hebben gehad van een depressie en het accepteren van de ziekte niet heel moeilijk vond is er gekozen om de vragenlijsten vooral over de fysieke gesteldheid en het sociale isolement te laten gaan. Ook is er gekozen voor een vragenlijst die gaat over dagelijkse activiteiten en de hoeveelheid moeite die hiervoor gedaan moet worden.

4. Methode vragenlijsten

4.1 Vragenlijst 1. RAND-36

Wat meet deze vragenlijst?

Door de toenemende behoefte aan meetinstrumenten om de algemene gezondheidstoestand vast te leggen is de vragenlijst RAND-36 ontstaan. Deze vragenlijst bevat factoren voor fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysieke of emotionele problemen, energie, pijn, mentale gezondheid en algemene gezondheidsbeleving. Deze vragenlijst geeft een overzicht van de psychometrische bevindingen.

Procedure uitvoering

De Rand-36 is bedoeld voor schriftelijke of telefonische afname of afname via een interview. Het valt aan te bevelen om in geval van mondelinge afname de respondent de mogelijkheid te bieden mee te lezen. Het instrument begint met een schriftelijk instructiegedeelte. De afnametijd van het instrument bedraagt vijf minuten.

Betrouwbaarheid en validiteit

Deze vragenlijst is betrouwbaar en valide. Dit is te zien aan de volgende bron vanaf pagina 16: (Sanderman & Van der Zee, 2012)

Score informatie

De scores worden zodanig getransformeerd dat een hoge score duidt op een betere gezondheidstoestand. Een deel van de ruwe schaalscores, de negatief geformuleerde, worden gehercodeerd. Vervolgens worden de itemscores gesommeerd tot schaalscores en getransformeerd naar een honderpuntschaal, deze soms is hieronder weergegeven.

Getransformeerde schaalscore = $(\text{ruwe schaalscore} - \text{minimum ruwe schaalscore} : \text{scorerange}) : 100$

De vragenlijst bevat 4 hoofddimensies met daaronder een aantal dimensies:

Functionele status

- Fysiek functioneren (10 items)
- Sociaal functioneren (2 items)
- Rolbeperkingen fysiek (4 items)
- Rolbeperking emotioneel (3 items)

Welzijn

- Mentale gezondheid (5 items)
- Vitaliteit (4 items)
- Pijn (2 items)

Algemene evaluatie

- Algemene gezondheidsbeleving (5 items)

Gezondheid

- Gezondheidsverandering (1 item)

4.2 Vragenlijst 2. MFIS

Wat meet deze vragenlijst?

Deze vragenlijst Modified Fatigue Impact Scale meet de ervaren impact van vermoeidheid op fysiek, cognitief en psychosociaal functioneren. De patiënt wordt gevraagd aan te geven hoe vaak hij de afgelopen 5 weken door de vermoeidheid last heeft gehad van verschillende problemen. Hoe hoger de scores, hoe groter de invloed van vermoeidheid op het dagelijks leven.

Betrouwbaarheid en validiteit

Deze vragenlijst is betrouwbaar en valide. Dit is te zien aan deze bron, pagina 3 (MFIS: Kos D, 2003)

Procedure uitvoering

De vragenlijst wordt schriftelijk ingevuld door de patiënt. Er is geen gebruikershandleiding nodig voor het invullen van deze vragenlijst. De vragenlijst zal 5-10 minuten duren.

Score informatie

De vragenlijst bestaat uit 21 items, verdeeld over 3 subschalen.

- Fysiek
- Cognitief
- Psychosociaal

Per item kan de patiënt een score aangeven van 0 – 4.

Nooit = 0 punten

Zelden = 1 punt

Soms = 2 punten

Vaak = 3 punten

Bijna altijd = 4 punten

De scores worden per subschaal berekend:

Fysiek (0-36) = som van alle F-items (4+6+7+10+13+14+17+20+21)

Cognitief (0-40) = som van alle C-items (1+2+3+5+11+12+15+16+18+19)

Psychosociaal (0-8) = som van alle P-items (8+9)

De totaalscore is een som van alle items 0-84 bij elkaar opgeteld.

Normgegevens

Een totaalscore op de MFIS van meer dan 38 duidt op MS-gerelateerde vermoeidheid.

4.3 Vragenlijst 3. P-Scale

Wat meet deze vragenlijst?

Door middel van de Participation Scale wordt er gekeken hoe de patiënt presteert op de volgende onderdelen: huishouden, mobiliteit, sociaal-maatschappelijk leven en participatie algemeen. Deze vragenlijst bestaat uit 18 vragen. De oorspronkelijke doelgroep was mensen met lepra of tuberculose, inmiddels is hij ook te gebruiken voor patiënten met een functiestoornis.

Betrouwbaarheid & validiteit

Deze vragenlijst is betrouwbaar en valide. Dit is te zien aan deze bron: (Braken, 2006)

Procedure uitvoering

De patiënt moet alleen, zonder hulp van anderen de vragen invullen. Bij een aantal vragen dient de patiënt de vergelijking te maken met 'iemand zonder beperking'. Hiermee worden andere mensen zoals u bedoeld; mensen van hetzelfde geslacht, dezelfde leeftijd en eenzelfde opleidingsniveau, maar zonder beperking. De vragenlijst zal ongeveer 20 minuten duren.

Score informatie

De vragenlijst bevat 18 vragen met 4 antwoordmogelijkheden: Ja, soms, nee & n.v.t.

Als de vragen met 'soms' of 'nee' beantwoord worden, wordt gevraagd hoe groot het probleem voor de patiënt is:

- 1 = Geen probleem
- 2 = Gering probleem
- 3 = Middelgroot probleem
- 5 = Groot probleem

De totaalscore wordt berekend door middel van de scores per item op te tellen.

Normgegevens

De maximale score is 90, waarbij 1 overeenkomt met "geen handicap" en 90 met "een heel ernstige handicap"

Tabel interpretatie van scores

<i>Score</i>	<i>Interpretatie</i>
0-12	Geen significante
13-22	Lichte beperking
23-32	Moderate beperking
33-52	Ernstige beperking
53-90	Extreem ernstige beperking

5 Resultaten vragenlijsten

5.1 Resultaten Rand-36

Items	Getransformeerde schaalscore	Gemiddelden & standaarddeviaties
Fysiek functioneren	5	24,4
Sociaal functioneren	37,5	21,4
Rolbeperking (fysiek)	0	76,5
Rolbeperking (emotioneel)	0	90,1
Mentale gezondheid	27	77,1
Vitaliteit	13	67,0
Pijn	67,35	74,7
Alegemene gezondheidsbeleving	30	64,4
Gezondheidsverandering	0	48,7

De resultaten van de vragenlijst verschillen erg per item. Op de items sociaal functioneren en pijn scoort de patiënt relatief hoog. Deze resultaten waren te verwachten aangezien ook uit het interview is gebleken dat de patiënt nog zo veel mogelijk probeert deel te nemen aan het sociale leven, wanneer dit kan. De items fysiek functioneren, rolbeperking, mentale gezondheid, vitaliteit en gezondheidsverandering scoren relatief laag. Ook dit was grotendeels te verwachten omdat de ziekte veel fysieke beperkingen met zich mee brengt, en de ziekte ook niet beter zal worden. De score van de algemene gezondheidsbeleving ligt dan ook op de helft, dit zal waarschijnlijk te maken hebben met de positieve instelling van de patiënt en de fysieke beperkingen.

5.2 Resultaten MFIS

Items	Score	Maximale score
Fysiek	23	36
Cognitief	22	40
Psychosociaal	6	8
Totaalscore	51	84

Een totaalscore van meer dan 38 duidt op MS-gerelateerde vermoeidheid. Deze patiënt heeft een totaalscore van 51, dit is dus ruim boven de 38. Er kan dus vastgesteld worden dat de patiënt de afgelopen weken door de vermoeidheid vaak last heeft gehad van verschillende problemen. Er zit niet heel veel verschil tussen de items, elk item scoort iets meer dan de helft van de maximale score.

5.3 Resultaten P-Scale

(De 3^e gekozen vragenlijst, Life Habits, was geen score berekening weergegeven. Daarom is er op het laatste moment gekozen om een 4^e vragenlijst af te nemen, de P-Scale, deze vragenlijst is daarom telefonisch afgenomen)

Totale score	Interpretatie
41 punten	33-52 = Ernstige beperking

Deze patiënte scoort relatief hoog op deze vragenlijst en de score duidt dan ook op 'ernstige beperking'. Vooral de onderwerpen over de fysieke gesteldheid scoorden hoog. Zo kan de patiënte niet meer werken door de ziekte en draagt dus niks bij aan het inkomen. Ook heeft de patiënte veel moeite met activiteiten buitenshuis, huishoudelijke klusjes en andere mensen helpen. Op sommige onderwerpen scoorde de patiënt een stuk lager zoals: wordt wel met respect behandeld, bezoekt andere mensen, voelt zich op haar gemak bij het ontmoeten van nieuwe mensen het heeft vertrouwen in het leren van nieuwe dingen.

6. Conclusie

Op basis van het afgenomen interview en de afgenomen vragenlijsten wordt er een eindconclusie geformuleerd. Het doel van het interview was het uitgebreid meten van de psychosociale aspecten van gezondheid. Het interview ging over de algemene informatie van de cliënt m.b.t de aandoening en gezondheid en de verdieping op de aandoening, namelijk MS. Met de resultaten van het interview is er achterhaald welke invloed de aandoening heeft op het psychosociale leven van de patiënte.

Door middel van de doelgroep analyse zijn er een aantal topics naar voren gekomen die uiteindelijk ne lijndraad voor het interview vormden. Dit waren de topics: moeilijk bewegen, isolement, depressie en acceptatie. Door middel van het interview en de vragenlijsten is er verdieping in deze onderwerpen en kan er een conclusie uit gehaald worden.

Moeilijk bewegen

De fysieke gesteldheid van de patiënt is erg slecht. Dagelijkse activiteiten kosten veel moeite, of kunnen zelfs niet meer gedaan worden zoals fietsen. Dit komt voornamelijk door de slechte balans van de patiënte, één van de symptomen van MS. De patiënt geeft aan veel moeite te moeten doen voor fysieke inspanningen lang vol te houden, voelde zich fysiek niet goed en de spieren voelden zwak aan.

Isolement

De patiënte is erg positief ingesteld en wil graag nog doen wat ze kan, zoals sociale activiteiten. Wel heeft de ziekte hier een negatieve invloed op gehad. Zo deed ze graag aan sport, maar dit kan nu niet meer. Nu probeert ze op andere manieren toch deel te nemen aan sociale activiteiten. Zo zit ze bij 'De vrouwen van nu' en gaat ze op de scootmobiel naar activiteiten in het dorp. Ook kan ze nog op vakantie met haar zus, die haar goed kan helpen. We kunnen constateren dat de ziekte wel degelijk invloed heeft gehad op het sociale isolement van de patiënte, zo geeft ze ook aan minder gemotiveerd is om aan de sociale activiteiten deel te nemen. Maar de patiënt blijft nog wel graag blijft doen wat ze kan en wil en zoekt naar andere mogelijkheden en oplossingen.

Acceptatie

De patiënt gaf in het interview aan weinig moeite te hebben gehad met het accepteren van de ziekte, ze was juist blij dat er eindelijk iets werd geconstateerd.

Depressie

De patiënt heeft in het interview aangegeven geen last te hebben gehad van een depressie. Uit de vragenlijsten komt naar voren dat ze meestal levenslustig is, niet neerslachtig en somber en nooit zo erg in e punt zit dat niets haar kon opvrolijken.

Bibliografie

- B.V., B. N. (2013, 09 12). *Emoties*. Opgeroepen op 10 16, 2016, van Toekomst met MS: <http://www.toekomstmetms.nl/nl-NL/Leven-met-MS/MS-en-emoties>
- B.V., B. N. (2013). *MS-en-emoties*. Opgehaald van toekomstmetms: <http://www.toekomstmetms.nl/nl-NL/Leven-met-MS/MS-en-emoties>
- B.V., B. N. (2013, 9 20). *Oorzaken*. Opgeroepen op 10 12, 2016, van Toekomstmetms: <http://www.toekomstmetms.nl/nl-NL/Net-MS/Oorzaken>
- B.V., B. N. (2013, 03 19). *Wat is MS*. Opgehaald van Toekomst met MS: <http://www.toekomstmetms.nl/nl-NL/Net-MS/Wat-is-MS>
- B.V., B. N. (2014). *Symptomen*. Opgeroepen op 10 12, 2016, van Toekomstmetms: <http://www.toekomstmetms.nl/nl-NL/Net-MS/Symptomen-van-MS>
- B.V., B. N. (sd). *Levenmetms*. Opgehaald van Toekomstmetms: <http://www.toekomstmetms.nl/nl-NL/Leven-met-MS/Leven-met-MS-inleiding>
- Braken, v. W. (2006). *Portals/0/bestanden/207_1_N.pdf*. Opgeroepen op 11 2, 2016, van meetinstrumentenzorg: http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/207_1_N.pdf
- De Waal Malefijt, K. (z.d.). *MS en depressie*. Nationaal MS Fonds. Opgeroepen op 10 25, 2016, van leven met ms: <http://www.levenmetms.nl/Portals/4/docs/Brochures%20NMSF/Depressie16.pdf?ver=2016-03-11-004000-930>
- Hersenstichting 2016. (2016). */alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/multiple-sclerose-ms*. Opgehaald van Hersenstichting: <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/multiple-sclerose-ms>
- Levenmetms*. (2013). Opgehaald van Toekomstmetms.
- MFIS: Kos D. (2003). *Portals/0/bestanden/410_1_N.pdf*. Opgeroepen op 10 31, 2016, van meetinstrumentenzorg: http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/410_1_N.pdf
- multiple sclerose*. (2014). Opgehaald van medipedia.
- Post, M. (2001). *Portals*. Opgeroepen op 10 31, 2016, van Meetinstrumentenzorg: http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/17_1_N.pdf
- Sanderman, R., & Van der Zee, K. (2012). *Rand-36*. Opgeroepen op 10 23, 2016, van https://www.umcg.nl/SiteCollectionDocuments/research/institutes/SHARE/assessment%20tools/handleiding_rand36_2e_druk.pdf
- Stichting MS Research. (2013). *MS Atlas*. Opgehaald van [http://msresearch.nl/sites/msresearch.nl/files/files/MS_Atlas2014\(1\).pdf](http://msresearch.nl/sites/msresearch.nl/files/files/MS_Atlas2014(1).pdf)

Bijlagen

- Informatiebrief en ondertekend toestemmingsverklaring
- Uitgewerkt interview + codering
- Audio/video fragment interview (deze is via OneDrive ingeleverd)
- Ruwe resultaten vragenlijsten

Informatiebrief & toestemmingsverklaring

Geachte heer/mevrouw,

Ik ben Hannah Neijboer, 20 jaar en woonachtig in Groningen. Ik zit momenteel in het tweede jaar van de opleiding van Sport, Gezondheid & Management.

Namens het Instituut voor Sportstudies doe ik onderzoek naar de psychosociale gezondheid van een bepaalde doelgroep. Denk hierbij een topsporter met een langdurige blessure, een eenzame oudere, iemand met een langdurige ziekte of een manager met een hoge werkdruk. Tijdens dit onderdeel ga ik kennis maken met de basis van onderzoekmatig handelen, namelijk het meten. Ik ga mij verdiepen in de doelgroep van mijn cliënt.

Dit onderzoek zal gedurende 8 weken gemonitord worden. Ik ga uw gezondheid uitgebreid meten en er wordt op basis van deze metingen een conclusie gevormd. Het onderzoek bestaat in totaal uit 1 interview, hierin wordt algemene informatie en uw gezondheid gemeten en 3 psychosociale vragenlijsten. Al met al zal dit maximaal een ochtend in beslag nemen.

Ik hoop dat ik u hiermee voldoende heb geïnformeerd en dat u wil meehelpen en deelnemen aan dit onderzoek. Bij deelname graag de toestemmingsverklaring ondertekenen (zie bijlage).

Voor vragen of meer informatie over het onderzoek kunt u met mij contact opnemen via onderstaande contactgegevens:

Tel: 06 315 792 77

E-mail: h.m.neijboer@st.hanze.nl

Met vriendelijke groet,

Hannah Neijboer

Toestemmingsverklaring

Voor deelname aan het onderzoek naar de psychosociale gezondheid.

Ondergetekende verklaart hierbij het volgende:

- Ik ben naar tevredenheid over het onderzoek geïnformeerd en ik heb de schriftelijke informatie goed gelezen.
- Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen en mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.
- Ik heb goed over deelname aan het onderzoek kunnen nadenken.
- Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden behoeft op te geven.
- Ik heb er geen bezwaar tegen dat de gegevens en resultaten uit dit onderzoek in een beveiligde database worden opgeslagen en gebruikt worden voor toekomstig onderzoek.

Naam: Bna Veenhof
Geboortedatum: 06-06-1952

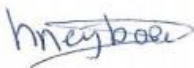
Handtekening:



Datum: 10-10-2016

Ondergetekende verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek geïnformeerd is.

Hannah Neijboer



Het uitgeschreven interview

Sub topic	Bijbehorende tekst
Algemeen	<ul style="list-style-type: none"> - Ina Veenhof - 64 jaar - Woonachtig in Annen - 30 jaar MS, sinds 10 jaar bekend - Diabetes - Geen familieleden met MS
Over MS	<ul style="list-style-type: none"> - Geen last van schubs - Langzaam achteruit - Geen medicijnen
Moeilijk bewegen	<ul style="list-style-type: none"> - Slechtere balans - Kan niet meer fietsen - Kan niet meer sporten
Isolement	<ul style="list-style-type: none"> - i.p.v. fiets nu met scootmobiel eropuit - Door beperkingen wel vaker thuis - Niet naar Soldaat naar Oranje door ziekte
Acceptatie	<ul style="list-style-type: none"> - Blij om eindelijk te weten wat het was - Ziekte wel geaccepteerd
Depressie	<ul style="list-style-type: none"> - Weleens chagrijnig, maar kijk er niet tegenaan alsof dat een depressie is.
Symptomen	<ul style="list-style-type: none"> - Last van de blaas - Balans
Ervaren gezondheid	<ul style="list-style-type: none"> - Heel positief - Wat ik nog kan doen, doe ik

Hannah: Uhm, als eerst even of je je zou kunnen voorstellen, dus naam leeftijd, woonsituatie?

Nou ik ben Ina Veenhof, 64 jaar en ik woon in Annen, in de buurt van Marten.. uuh Hannah Sorry, zat even met een verkeerd persoon in mijn hoofd. Maar goed ik heb dan al enige jaren MS en daarnaast, ja sommige mensen zijn altijd gelukkig met het krijgen van.. Daarnaast heb ik ook nog diabetes, dus nou... Dat is genoeg dacht ik eerst.

Hannah: Hoelang heb je nu MS?

30 jaar... Maar ik weet het nu nog maar sinds 10 jaar. 20 jaar geleden ben ik er ook weleens onderzocht op MS, alleen omdat ik geen schub heb, dat zijn van die moeilijke perioden dat je even een fase hebt dat de hele conditie naar beneden gaat en je even ziek voelt, en dan kom je daar weer uit. Dus als ik die schub zou hebben gehad dan hadden ze dat makkelijker zouden kunnen vaststellen. Maar omdat ik toevallig een van de weinige ben die geen schub heeft, konden ze dat in eerste instantie niet vaststellen. Pas 10 jaar geleden hebben ze eigenlijk dat pas definitief vastgesteld.

Hannah: Was het bij jou dan zo dat het langzaam slechter ging?

Ja, Ja.

Hannah: Dus in plaats van dat je steeds piekjes had?

Ja precies. Bij de meeste mensen is het zo dan beginnen ze met MS, dan loopt het een tijdje langzaam, en dan ineens vallen ze in een dal en dan gaat het weer omhoog. En het komt dan vaak niet helemaal meer op het oude niveau terug, een tikkie lager, en dan gaat het weer verder. Bij mij was het zo dat het gewoon geleidelijk achteruit ging.

Hannah: Daar heb ik inderdaad over gelezen, dat maar 15% van de mensen met MS die heeft die vorm, dat is dus heel weinig.

Ja klopt, dat is heel weinig. En daarom hebben ze voor mij ook geen medicijnen omdat ze die alleen hebben voor die schub. Dus dat is dan jammer. (Ze moet even lachen). Maar voor de rest is er voor MS eigenlijk weinig te doen. En iedereen heeft het anders. De een heeft last van de benen, de ander van balans.

Hannah: Van welke symptomen heeft u voornamelijk last?

De blaas. Dat is een verschijnsel dat bij heel veel ms patiënten schijnt voor te komen. En de balans, dat plaagt mij ook. Dus ik lig zo en dan nog weleens. Ik heb vorige week ook nog een halfuur in de tuin gelegen (lachend). Dan red ik het niet, als ik dan iets steviger onder mijn armen krijg zoals een steen, zo'n dikke, dan kan ik mijn armen erop leggen, dan lukt het wel. Maarja, je valt altijd om een moment dat je niet bij zo'n steen in de buurt bent. Dus ja.

Hannah: Oké, dan heb ik nu paar vragen. Hoe ervaar jij je eigen gezondheid? Dus niet wat is vastgesteld, maar hoe kijk je er zelf tegen aan?

Nou, ik ben er heel positief over en ik heb altijd wel zoets in mij van; uh kom maar op, wat ik nog kan doe ik dus ook. En ik zit niet bij de pakken neer. Waarschijnlijk gaat het beeld van mijn MS daar ook te langzaam voor. Ik ken hier ook een man in de buurt die weet het sinds, nou weet ik veel 9 of 10 jaar, en die zit allang in de rolstoel. Die heeft een aangepast bed die kan kantelen zodat ie eruit kan komen. Die heeft een aangepaste auto, zodat ie dus kan rijden, dan gaat ie dus met rolstoel en al erin. Dus het is heel verschillend. En daarom denk ik ook dat ik het makkelijker kan verwerken dan dat hij dat zou kunnen. Ik denk wel dat dat moeilijker is.

Hannah: Heeft de ziekte heel veel invloed gehad op jouw fysieke gesteldheid?

Uhh, Ja... Toch wel, toch wel. Want je hoopt altijd dat je geen ziekte hebt en dat je gewoon rustig aan verder kunt leven. Alleen je merkt in de loop van de tijd wel dat het gaat aantrekken die ziekte, en dat je er dan toch rekening mee moet houden.

Hannah: Welke dingen zijn er die je op dit moment bijvoorbeeld niet meer kan of moeilijker gaan?

Fietsen! Omdat die balans mij plaagt. En het is mij een paar keer gebeurd dat ik naar het winkelcentrum wou en dat ik op de Zuidlaarderweg wou oversteken, en dan moet je eigenlijk achteromkijken. Dat kan ik wel, maar dan moet ik niet heel hard doen want dan rol ik zo de berm in. En toch moet je dan achteromkijken omdat je moet oversteken. Dus m'n fiets is weg, die heb ik weg gedaan. Dat is niet meer handig. En daarvoor heb ik wel een scootmobiel. Dus daar kan ik wel mee de deur uit, dus als er wat in het dorp te doen is, dan neem ik dat ding mee! Dan heb ik mijn eigen stoeltje bij me.

Hannah: Dus er is gelukkig wel een oplossing voor!

Jawel hoor haha, ja!

Hannah: Heeft de ziekte ook heel veel invloed gehad op je sociale leven?

Ina: Ja, ik mocht altijd heel graag sporten, ik was ook altijd bij gymnastiek enzovoort, jazzballet. Maar dat lukt niet meer. Dan moet je te veel draaien en bewegen, en dan ga ik op m'n knieën haha. Ja dat lukt niet. En zoals traplopen, daar moet je dus ook wel donders mee oppassen omdat mijn voeten luisteren niet altijd naar wat ik ervan wil. Dan loop ik ergens, en dan 3 stappen of 4 stappen gaat prima, en dan ineens laat 1 been z'n gang aan en ja, dan stoot je met je neus tegen een steen aan en dan lig je daar. Dus uh... ja tis een heel vreemde ziekte. Heel raar.

Hannah: Uhm, heb je dus ook wel sociale activiteiten die je nu niet meer doet? Zoals bv. Sporten, ook nog meer dingen qua leuke dingen?

Ja, nou, ik ben wel bij de Vrouwen van Nu. Dat is wel heel leuk want die organiseren elke maand iets nieuws, daar ga ik naar toe! En vlak voor de zomervakantie dit jaar, was ik van plan, ik ga naar koersballen. Ik denk dat is

niet zo ingewikkeld en lichamelijk wat makkelijker. Ik denk dat doe ik, dat lukt mij wel. En toen kreeg ik in de zomermaanden, goh ik moet even denken hoe dat heet hoor, de lier! Ik had er nog nooit van gehoord. Dan krijg je een ontsteking in je lichaam, en die slaat je in je hoofd, heel vreemd. Je hebt dan niet meer in de gaten wat andere mensen zeggen. Mn achterbuurtjes kwamen hier, en die zeiden heb jij de dokter al wel gebeld je ziet er niet uit! Uh nee waarom? 'Je ziet er niet uit, je moet de dokter bellen.' De dokter is er dan geweest die avond, en die zei ja dit vertrouw ik ook niet, zij moet morgen maar even haar eigen huisarts bellen, of jullie eventueel. En er moest iemand bij mij blijven slapen. Mijn zus was net op dat moment niet thuis, dus geertje die bleef hier wel. En zij heeft, zolang ze dan naast mij heeft gelegen op 1 elle boog gelegen omdat ik begon te dazen, gewoon wartaal uit te slaan. Ik was niet bij de les. En ik zweette ontzettend dus Geertje die dacht die is aan het ijlen. Die heeft diezelfde avond die arts weer opgebeld en die kwam er gelijk aan met een ambulance. En die hebben mij zo naar het UMCG toegebracht. Ik was me daarvan wel bewust dat ze daar heen gingen en ik snapt bij god niet waarom dat nou zo zijn. Het drong niet door. Alles onderzocht: de longen waren niet in orde, hart was niet in orde, nieren waren niet in orde haha. Alles was in orde moest zijn was niet in orde. Maar dat was snel genoeg weer uit, dat kwam van een blaasontsteking. Daar krijg je antibiotica voor en binnen 2 dagen was alles weer keurig zoals het moest. Ik had er nog nooit van gehoord! Maar het ziekenhuis kende het wel precies, ze wisten precies welke afdeling ik moest.

Hannah: Merk je ook dat je vaker thuisblijft sinds je MS hebt? Niet alleen omdat het niet meer kan, maar ook omdat je het niet misschien minder fijn vindt?

Ina: Jaa. Nou minder fijn niet, ik vind het best nog heel fijn, misschien nog wel fijner. Alleen de beperkingen die dwingen je soms om thuis te blijven. Vorig jaar had ik ook een periode en wou ik naar soldaat van Oranje. Ik had de kaarten ervoor in huis. En op dat moment ging het weer helemaal mis met mijn blaas dus ik denk, daar durf ik niet op aan. Ik wou het heel graag, héél graag, maar het kon dus niet...

Hannah: Nee, dus het zijn echt de fysieke beperkingen die het dus tegenhouden

Ja precies.

Hannah: Uhm. Ik heb even gelezen over MS en iets wat veel naar voren kwam is dat mensen het vooral moeilijk vinden om de ziekte te accepteren. Omdat je krijgt het, je kan er bijna niks aan doen, dat eigenlijk het accepteren wel 1 van de moeilijkste dingen is. Heb jij daar ook last van gehad?

Ja, ik heb dat anders ervaren omdat ik dus al 30 jaar er last van heb gehad, Jan Brink heeft mij doorgestuurd naar Groningen, en ik heb er zo lang last van gehad, dat ik dacht er zit iets in mijn lijf dat daar niet in hoort en toen na 20 jaar dat eruit kwam, was ik blij het te weten! Omdat op een gegeven moment had ik het gevoel dat mensen moesten gaan denken, nou die wil overal lekker makkelijk bij langs.

Hannah: Ja, het is dus fijn dat het vastgesteld is?

Ja! Ik heb dat eigenlijk een beetje anders ervaren.

Hannah: Je hebt nooit eens gedacht van nou waarom en hoe nu verder?

Ja dat heb je natuurlijk weleens. Maar ik heb die ziekte wel gewoon geaccepteerd

Hannah: Heb je er vaak last van gehad dat je aantrekt wat ander mensen ervan vinden?

Hm Nee, nee opzich nu nooit meer. Maar in die periode dat ik zelf wel klachten voelde, en dat een ander het nog niet wist, en ik zelf ook niet. Toen vond ik het weleens lastig. Dat ik dacht nou mensen die denken vast die wordt steeds lui die doet niet dit niet dat of die is moe halverwege. En niemand weet wat er aan de hand is. Dus ik was opgelucht toen ze mei eindelijk vertelden het is toch MS.

Hannah: Heb je weleens, nou je bent eigenlijk heel positief dus lijkt mij haast niet, maar heb je je weleens down gevoeld door de ziekte?

Denkt na. Nou kijk zoals dat met Soldaat van Oranje wat ik net noemde, dat vind ik dan wel echt héél jammer. Dat ik denk oh daar had ik zo graag naar toe gewild. He en met vakantie ook. Maar dat vind ik nog niet zo'n

probleem want als wij op vakantie willen, dan ga ik samen met mijn zus omdat m'n zus ook weduwe is, dus we kunnen er mooi met z'n 2tjes op af. En die weet ook precies wat er aan de hand is, dus dat levert nooit een probleem op.

Hannah: Dus je kan opzicht nog wel heel veel, maar ook veel dingen niet.

Nee... Jaa, of je moet ervan tevoren goed rekening mee houden. Spontante dingen, om nergens bij na te denken, dat lukt dan meestal niet. Stel ik heb een verjaardag of een feestje ergens, dan hou ik er rekening mee dat ik niet te vreemde dingen eet of drink dan haal ik dat de volgende dag wel weer in he. En dat ik denk zo, ik kan me tenminste lekker ontspannen en weg gaan een avondje of een middag, en dat lukt heel goed hoor.

Hannah: Ja, dus zolang je er maar goed rekening mee houdt.

Ja, waarschijnlijk ook omdat het al zo lang heeft geduurd. Dat ik denk zo kan ik dat zelf oplossen zo is dat voor mij prettig om mee te maken en ik vind het leuk om ergens heen te gaan!

Hannah: Gaat het eigenlijk nog steeds slechter of zit het op geleidelijk niveau?

Dat was het wel. Dat is sinds die afgelopen ziekenhuisopname niet meer zo. De neuroloog had wel gezegd, nou ik denk omdat het bij jou zo langzaam gaat dat je nog wel bij het oude niveau terecht komt. En ik denk niet dat dat lukt. Want dat is al vanaf juli, en we zitten al bijna in november, dat duurt mij een beetje te lang.

Hannah: Dus het gaat nog wel in kleine stappen slechter?

Jaa, ik merk ook dat ik nu vaker val dan voor de zomer. Rooie en blauwe vlekken op de knie. En 2, ja zeg ik misschien beetje vreemd: 2 dooie melkvingers. Daar zit het gevoel niet goed meer in. Ook als ik een lepel moet vasthouden, dan heb ik die tussen mijn 3 vingers, en deze (wijst middelvinger aan) zakt dan een beetje weg. Dus dat is gewoon vreemd, dat zit niet goed. Ah je vind overall wel een oplossing voor

Hannah: Uh de helft van alle MS-patiënten heeft 1 keer in zijn leven wel een depressie gehad. Dat is heel veel.

Ja, ja tuurlijk. Kijk, ik ben best wel een keer chagrijnig of weet ik vele wat, maar dat heb jij ook! Dat heeft iedereen wel denk ik. Ik zit daar niet tegen aan te kijken alsof dat nou een depressie is.

Hannah: Dus wel een positieve blik ertegenover?

Jaa, ik heb zoets nou dit hoort nou toevallig bij mij. Had liever wat anders gehad ahah, zou er niet voor kiezen. Maar Uuh... nouja dan ga ik een paar avonden op tijd naar bed en dan ben ik er weer. Ik ben van natuur geen persoon die altijd zit te janken.

Hannah: Heb je eigenlijk ook familieleden die MS hebben? Want het kan ik de genen zitten.

Ina: Nee... ja klopt! En een tante van mij die was getrouwd, die tante dat is een bloedverwant he, een zusje van mijn moeder. En die tante was met iemand getrouwd en die heeft ook MS. Die woonde hier ook in de buurt en dan zal je zeggen: daar heeft die ms niks mee uitstaande, en dat is ook zo. Maar ik ben hier naar Annen gekomen en toen is die MS ontstaan. En die oom en tante die hebben, die oom in elk geval, die is hier geboren in Annen. En nu schijnt het, dat zal puur toeval zijn hoor, dat hier in Annen gemiddeld ontzeten veel MS-patiënten zijn. Ja, dat is heel vreemd.

Ina: Nou prima.

Bijlage

24

RAND-36¹

In deze vragenlijst wordt naar uw gezondheid gevraagd. Wilt u elke vraag beantwoorden door het juiste hokje aan te kruisen. Wanneer u twijfelt over het antwoord op een vraag, probeer dan het antwoord te geven dat het meest van toepassing is.

1 Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?

- uitstekend
- zeer goed
- goed
- matig
- slecht

2 In vergelijking met een jaar geleden, hoe zou u nu uw gezondheid in het algemeen beoordelen?

- veel beter dan een jaar geleden
- iets beter dan een jaar geleden
- ongeveer hetzelfde als een jaar geleden
- iets slechter dan een jaar geleden
- veel slechter dan een jaar geleden

¹© 1993 Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen. Deze lijst betreft een Nederlandse vertaling van de RAND 36-item health survey 1.0 (RAND, 1992).

- 3 De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden.
Wordt u door uw gezondheid *op dit moment* beperkt bij
deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	ja, ernstig beperkt	ja, een beetje beperkt	nee, hele- maal niet beperkt
a <i>Forse inspanning</i> zoals hardlopen, zware voorwerpen tillen, inspannend sporten	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b <i>Matige inspanning</i> zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, fietsen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Tillen of boodschappen dragen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d <i>Een paar</i> trappen oplopen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e <i>Eén</i> trap oplopen	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f Buigen, knielen of bukken	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g <i>Meer dan een kilometer</i> lopen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h <i>Een halve kilometer</i> lopen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i <i>Honderd meter</i> lopen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j Uzelf wassen of aankleden	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4 Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, *de afgelopen 4 weken één* van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

ja

nee

- a U heeft *minder tijd* kunnen besteden aan werk of andere bezigheden
- b U heeft *minder bereikt* dan u zou willen
- c U was beperkt in het *soort* werk of het soort bezigheden
- d U had moeite met het werk of andere bezigheden (het kostte u bijvoorbeeld extra inspanning)

5 Had u, ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), *de afgelopen 4 weken één* van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

ja

nee

- a U heeft *minder tijd* kunnen besteden aan werk of andere bezigheden
- b U heeft *minder bereikt* dan u zou willen
- c U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent

6 In hoeverre heeft uw lichamelijke gezondheid of hebben uw emotionele problemen u *de afgelopen 4 weken* belemmerd in uw normale sociale bezigheden met gezin, vrienden, burens of anderen?

helemaal niet
enigszins
nogal
veel
heel erg veel

7 Hoeveel pijn had u *de afgelopen 4 weken*?

- geen
- heel licht
- licht
- nogal
- ernstig
- heel ernstig

8 In welke mate heeft pijn u *de afgelopen vier weken* belemmerd bij uw normale werkzaamheden (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

- helemaal niet
- een klein beetje
- nogal
- veel
- heel erg veel

9 Deze vragen gaan over hoe u zich *de afgelopen 4 weken* heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het antwoord aankruisen dat het beste aansluit bij hoe u zich heeft gevoeld.

Hoe vaak gedurende *afgelopen 4 weken*:

	voort- durend	meestal	vaak	soms	zelden	nooit
a voelde u zich levenslustig?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b voelde u zich erg zenuwachtig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
d voelde u zich kalm en rustig?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e voelde u zich erg energiek?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f voelde u zich neerslachtig en somber?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
g voelde u zich uitgeblust?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h voelde u zich gelukkig?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i voelde u zich moe?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10 *Hoe vaak* hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende *de afgelopen 4 weken* uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?

- voortdurend
 meestal
 soms
 zelden
 nooit

11 Wilt u het antwoord kiezen dat het beste weergeeft hoe juist of onjuist u elk van de volgende uitspraken voor uzelf vindt.

- | | volkomen
juist | grotendeels
juist | weet
ik niet | grotendeels
onjuist | volkomen
onjuist |
|--|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| a Ik lijk gemakkelijker ziek te worden dan andere mensen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b Ik ben net zo gezond als andere mensen die ik ken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d Mijn gezondheid is uitstekend | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Modified Fatigue Impact Scale

Vermoeidheid is een gevoel van fysiek moe-zijn en een tekort aan energie dat door veel mensen wordt ervaren. Maar personen met een ziekte zoals MS ervaren deze vermoeidheid vaker en met een grotere invloed dan anderen.

Hier volgt een lijst met vaststellingen die de effecten van vermoeidheid beschrijven. Gelieve elk van deze vaststellingen zorgvuldig te lezen en aan te duiden welk antwoord het best aangeeft hoe vaak vermoeidheid hierop een invloed gehad heeft gedurende de laatste vier weken. Beantwoord elke vraag (zet een kruisje onder het geschikte antwoord). Als u niet zeker bent van een antwoord, kies dan het antwoord dat het best uw eigen situatie beschrijft.

Omwille van mijn vermoeidheid (gedurende de laatste 4 weken) ...		Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Bijna altijd
C 1	ben ik minder aandachtig geweest				X	
C 2	heb ik moeite gehad om me lange tijd te concentreren			X		
C 3	ben ik niet in staat geweest om helder te denken			X		
F 4	ben ik onhandig geweest en had ik coördinatieproblemen					X
C 5	ben ik vergeetachtig geweest			X		
F 6	heb ik mijn fysieke activiteiten trager moeten uitvoeren			X		
F 7	ben ik minder gemotiveerd geweest om fysieke activiteiten uit te voeren			X		
P 8	ben ik minder gemotiveerd geweest om aan sociale activiteiten deel te nemen				X	
P 9	ben ik beperkt geweest in de mogelijkheid om dingen buitenshuis te doen				X	
F 10	heb ik moeite gehad om fysieke inspanningen voor langere tijd vol te houden				X	
C 11	heb ik moeite gehad om beslissingen te nemen			X		
C 12	ben ik minder gemotiveerd geweest om iets te doen waarbij ik moest nadenken			X		
F 13	voelden mijn spieren zwak aan				X	
F 14	voelde ik mij fysiek niet goed				X	
C 15	heb ik moeite gehad om taken af te werken waarbij ik moest nadenken				X	
C 16	heb ik moeite gehad om mijn gedachten te ordenen bij taken thuis of op het werk			X		
F 17	ben ik minder in staat geweest om taken af te werken die fysieke inspanning vragen			X		
C 18	is mijn gedachtengang vertraagd geweest			X		
C 19	heb ik moeite gehad me te concentreren			X		
F 20	heb ik mijn fysieke activiteiten beperkt			X		
F 21	heb ik vaker of langer moeten rusten			X		

Vragenlijst: P-Scale

Nr.	Participatie Schaal Bij de volgende vragen dient u zich te vergelijken met andere mensen zoals u, van hetzelfde geslacht, dezelfde leeftijd en eenzelfde opleidingsniveau, maar zonder beperking	Ja	Soms	Nee	Niet van toepassing, ik wil dit niet of hoef dit niet				
						GEEN probleem	gering probleem	Middelgroot probleem	Groot probleem
1	Heeft u dezelfde kansen om werk te vinden als iemand zonder beperking?	0		✗	9				
	Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?					1	2	3	5
2	Werkt u evenveel als iemand zonder beperking? <i>Bijvoorbeeld: Werkt u dezelfde uren? Is het werk dat u doet even zwaar?</i>	0			9				
	Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?					1	2	3	5
3	Draagt u in dezelfde mate bij aan het gezinsinkomen als iemand zonder beperking?	0		✗	9				
	Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?					1	2	3	5
4	Gaat u even vaak naar plaatsen buiten uw woonplaats/ omgeving als iemand zonder beperking? <i>Bijvoorbeeld: Op bezoek gaan, naar winkels, naar de markt. Toelichting: medische behandeling mag u niet meetellen.</i>	0	✗		9				
	Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?					1	2	3	5
5	Neemt u net zovaak deel aan belangrijke evenementen en ceremonies als iemand zonder beperking? <i>Bijvoorbeeld: Bruiloften, begrafeningen, religieuze feesten.</i>	0	✗		9				
	Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?					1	2	3	5
6	Neemt u even vaak deel aan recreatieve of sociale activiteiten als iemand zonder beperking? <i>Bijvoorbeeld: Sporten, een praatje maken, actief lid zijn van een vereniging.</i>	0	✗		9				
	Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?					1	2	3	5
7	Bent u maatschappelijk even actief als iemand zonder beperking? <i>Bijvoorbeeld: In de buurt, in de kerk, in een politieke partij.</i>	0	✗		9				
	Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?					1	2	3	5

Nr.	Participatie Schaal Bij de volgende vragen dient u zich te vergelijken met andere mensen zoals u, van hetzelfde geslacht, dezelfde leeftijd en eenzelfde opleidingsniveau, maar zonder beperking	Ja	Soms	Nee	Niet van toepassing, ik wil dit niet of hoef dit niet	9	GEEN probleem	gering probleem	Middelgroot probleem	Groot probleem
							1	2	3	5
8	Wordt u met evenveel respect behandeld als iemand zonder beperking?	0				9				
Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?							1	2	3	5
9	Heeft u dezelfde mogelijkheden om voor uzelf te zorgen als iemand zonder beperking? <i>Bijvoorbeeld: Wat betreft uiterlijk, wat betreft voeding, wat betreft gezondheid.</i>	0	×			9				
Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?							1	2	3	5
10	Heeft u dezelfde mogelijkheden om een relatie aan te gaan of te onderhouden met een vaste partner als iemand zonder beperking?	0				9				
Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?							1	2	3	5
11	Bezoekt u mensen in uw omgeving net zo vaak als anderen?	0	×			9				
Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?							1	2	3	5
12	Verplaatst u zich in en om uw huis en in uw woonplaats/ omgeving net zo makkelijk als anderen?	0		×		9				
Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?							1	2	3	5
13	Bezoekt u publieke en openbare gelegenheden in uw woonplaats/ omgeving? <i>Bijvoorbeeld: Scholen, winkels, kantoren, markten, cafés.</i>	0	×			9				
Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?							1	2	3	5
14	Doet u huishoudelijk werk in uw eigen huis? <i>Bijvoorbeeld: Doet u de afwas? Wast u kleding? Bereidt u maaltijden? Doet u boodschappen?</i>	0	×			9				
Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?							1	2	3	5

Nr.	Participatie Schaal Bij de volgende vragen dient u zich te vergelijken met andere mensen zoals u, van hetzelfde geslacht, dezelfde leeftijd en eenzelfde opleidingsniveau, maar zonder beperking	Ja	Soms	Nee	Niet van toepassing, ik wil dit niet of hoef dit niet	9	GEEN probleem	gering probleem	Middelgroot probleem	Groot probleem	
15	Telt uw mening in uw gezin/ familie?	0				9					
	Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?							1	2	3	5
16	Helpt u andere mensen? <i>Bijvoorbeeld: Helpt u burens? Helpt u vrienden? Helpt u familie?</i> <i>Toelichting: het gaat hier niet om betaald werk.</i>	0		✗		9					
	Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?							1	2	3	5
17	Voelt u zich op uw gemak bij het ontmoeten van onbekenden? <i>Bijvoorbeeld: Spreekt u onbekende mensen aan? Vindt u het leuk nieuwe mensen te ontmoeten op een verjaardagsfeestje?</i>	0				9					
	Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?							1	2	3	5
18	Heeft u er vertrouwen in dat u nieuwe dingen kunt leren? <i>Bijvoorbeeld: Probeert u wel eens nieuwe dingen te leren, zoals bv het leren bedienen van een apparaat of het leren van een nieuw spel?</i>	0				9					
	Indien soms of nee: Is dit een probleem voor u?							1	2	3	5