

CHAPTER 12

**Nederlandse samenvatting
(Dutch summary)**

Introductie

Hieronder volgt een Nederlandse samenvatting van het proefschrift getiteld: "*Longitudinale analyse van visus-gerelateerde kwaliteit van leven van de oudere patiënt*".

Visuele beperkingen, d.w.z. slechtziendheid en blindheid, komen in het Westen steeds vaker voor¹. De prevalentie van visuele beperkingen stijgt vooral snel na het 65^e jaar en van blindheid na het 85^e jaar^{1,2}. In Nederland wordt geschat dat met name door de vergrijzing het aantal volwassenen met een visuele beperking met 18.7% zal toenemen van circa 298.000 personen in 2005 tot 354.000 personen in 2020³. In Nederland en andere Westerse landen is de belangrijkste oorzaak van visuele beperkingen macula degeneratie (slijtage van het netvlies), cataract (staar; vertroebeling van de lens), diabetische retinopathie (bloedingen/verstoppingen van vaatjes in het netvlies) en glaucoom (oogzenuw die door een chronisch te hoge druk geleidelijk in functie achteruitgaat)¹⁻³. Voor mensen met een visuele beperking is revalidatie een belangrijke behandelmogelijkheid⁴.

Vooraf wanneer genezing niet meer kan worden verwacht, zoals bij visueel beperkte patiënten met chronische oogandoeningen, is het belangrijk dat bij elke keuze voor behandeling de kwaliteit van leven van de patiënt in acht wordt genomen. Kwaliteit van leven omvat de domeinen fysiek, psychisch en sociaal functioneren. Naast algemene kwaliteit van leven wordt het perspectief van de patiënt op zijn visus-gerelateerde kwaliteit van leven steeds vaker als een belangrijke weergave gezien van het visueel functioneren voor en na behandeling of revalidatie^{5,6}.

In dit proefschrift zijn drie thema's onderzocht:

1. De psychometrische kwaliteit van visus-gerelateerde kwaliteit van leven vragenlijsten;
2. De korte- en langetermijn uitkomsten van revalidatie van ernstig slechtziende ouderen;
3. Comorbiditeit onder ernstig slechtziende ouderen en de relatie met gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven.

Psychometrische kwaliteit van visus-gerelateerde kwaliteit van leven vragenlijsten

In de afgelopen jaren zijn er veel visus-gerelateerde kwaliteit van leven vragenlijsten ontwikkeld^{5,7,8}. Eén van de hoofdthema's in dit proefschrift is het evalueren van de psychometrische kwaliteit van drie van deze vragenlijsten onder slechtziende (oudere) volwassen patiënten; in **hoofdstuk 2** de Vision-related quality of life Core Measure (VCM1), in **hoofdstuk 3** the Low Vision Quality Of Life questionnaire (LVQOL)

en in **hoofdstuk 4** the National Eye Institute - Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ-25). Deze vragenlijsten zijn bedoeld om te kunnen beoordelen hoe patiënten hun visuele beperking ervaren. Om de vragenlijsten goed te kunnen evalueren zijn statistische modellen uit de item-responstheorie gebruikt. In item-responstheorie wordt aangenomen dat items op een vragenlijst een ‘onderliggend’ of ‘latent’ construct meten⁹. Het concept visus-gerelateerde kwaliteit van leven wordt gezien als zo’n onderliggend construct, omdat het niet direct kan worden gemeten, zoals iemands lengte of gewicht. Er zijn een aantal belangrijke voordelen voor het gebruik van item-responstheorie boven de meer gangbare klassieke testtheorie, bijvoorbeeld het gemakkelijker kunnen waarborgen van constructvaliditeit, want zodra het item-responsmodel de gegevens accuraat weergeeft (‘fit’), is dat empirisch bewijs dat de geobserveerde respons op de vragenlijst verklaard wordt door de onderliggende structuur. Item-responsmodellen kunnen makkelijker ontbrekende gegevens aan en houden gemakkelijker rekening met meetfouten. Ook heeft een item-responsmodel minder problemen met plafond en vloereffecten: kwaliteit van leven gegevens laten vaak een scheve verdeling zien, maar in een item-responsmodel is men vrij om de verdeling van het onderliggende construct te specificeren, zolang men er vanuit kan gaan dat de aannamen van het model correct zijn¹⁰. De uitkomsten van de studies naar de drie vragenlijsten lieten zien dat deze over het algemeen acceptabele psychometrische kwaliteit bevatten. De items van de VCM1 en de LVQOL konden accuraat worden gefit in het graded response model. Echter, sommige psychometrische aspecten zijn nog niet geëvalueerd en er zijn soms nog wat aanpassingen nodig aan de vragenlijsten (bijvoorbeeld verwijderen en/of toevoegen van items). Voor de VCM1 wordt bijvoorbeeld aangeraden om één manier van afname te gebruiken: mondeling dan wel schriftelijk. Verder interpreteerden patiënten een aantal vragen als meer problematisch dan personen met een vergelijkbare visuele beperking (gemeten met de VCM1) uit de algemene bevolking. De mogelijkheden van het gebruik van de VCM1 als screeningsinstrument moeten verder worden onderzocht. De LVQOL die na dit onderzoek uit 21 items bestaat, is geschikt om te gebruiken in heterogene populaties van slechtziende ouderen. De vragenlijst presenteerde vrijwel geen differentieel item functioneren (DIF), wat betekent dat de itemrespons van personen wordt bepaald door het beoogde onderliggende construct en niet door bepaalde kenmerken van deze personen. Echter, op dit moment kan niet worden aangenomen dat de LVQOL-dimensie “Lezen en fijn werk” vrij is van DIF over tijd. Verder onderzoek naar deze dimensie, alsmede naar bevestiging van de factorstructuur, wordt aangeraden. Dit laatste geldt ook voor de NEI-VFQ-25. Tenslotte wordt in **hoofdstuk 5** aanvullende psychometrische informatie van een aantal vragenlijsten gepresenteerd. Dit hoofdstuk is geschreven naar aanleiding van een overzichtsartikel dat onlangs verscheen over vragenlijsten voor patiënten met macula degeneratie⁸. In de toekomst

is het belangrijk om een systematisch overzicht te verkrijgen van de psychometrische kwaliteit van visus-gerelateerde kwaliteit van leven vragenlijsten aan de hand van item-responsmodellen.

Korte- en langetermijn uitkomsten van revalidatie van ernstig slechtziende ouderen

Vervolgens zijn de longitudinale uitkomsten beschreven van oudere slechtziende patiënten (N=296; gemiddelde leeftijd op baseline: 78 jaar) die werden verwezen naar mono-disciplinaire revalidatie door een optometrist of naar multi-disciplinaire revalidatie door een regionaal centrum. Naast de relatief kortetermijn effecten (5 maanden en 1 jaar; **hoofdstuk 6**), werd het van belang geacht om inzicht te krijgen in de langetermijn effecten (4 tot 5 jaar; **hoofdstuk 7**) van revalidatie. Dit gaf ons de mogelijkheid om te observeren hoe patiënten hun kwaliteit van leven ervaren wanneer zij meestal al lang uit het zicht van revalidatie waren. De baseline meting vond plaats tussen juli 2000 en januari 2003. Om de langetermijn effecten te onderzoeken is een laatste meting uitgevoerd tussen juli 2005 en januari 2007. In deze hoofdstukken is een meerniveau item-responsmodel onderzocht om de longitudinale uitkomsten van revalidatie adequaat te kunnen beschrijven. Met dit model is het mogelijk om naast gemiddelde uitkomsten voor beide revalidatie typen, individuele uitkomsten te beschrijven. Het wordt aangeraden deze typen modellen te gebruiken, omdat zij meer valide worden geacht in de omgang met ontbrekende gegevens, dan de meer gangbare longitudinale modellen, bijvoorbeeld ANOVA. De uitkomsten laten zien dat de revalidatie centra slechts gedeeltelijk zijn geslaagd in het verbeteren van visus-gerelateerde kwaliteit van leven, vooral op lange termijn. Daarom lijken verbeteringen in de revalidatie organisaties op zijn plaats. Te denken valt aan het systematisch inventariseren van revalidatiebehoeften vanuit het perspectief van de patiënt om revalidatieprogramma's directer te laten aansluiten bij deze individuele behoeften. Ook het langdurig monitoren van patiënten is van belang, zeker onder kwetsbare groepen slechtziende ouderen. Uit het onderzoek blijkt immers dat een aantal zich niet goed redt op korte en lange termijn. Wetenschappelijk bewijs voor specifieke revalidatieprogramma's is waar onderzoek en praktijk zich in de komende jaren op zal moeten richten. Voorbeelden hiervan worden aangedragen in **hoofdstuk 8**, waar een samenvatting wordt gepresenteerd van een systematische review van gerandomiseerde gecontroleerde trials naar revalidatie uitkomsten in termen van kwaliteit van leven.

Comorbiditeit en kwaliteit van leven van slechtziende ouderen

Naast de oogaandoeningen die slechtziendheid en blindheid veroorzaken zijn er allerlei andere (chronische) aandoeningen waar oudere patiënten in toenemende mate aan lijden. Comorbiditeit wordt gezien als een ernstige bedreiging van de kwaliteit van leven^{11,12}. Inzicht in combinaties van aandoeningen die maken dat patiënten een slechtere kwaliteit van leven ervaren is belangrijk voor de individuele zorg aan de patiënt, maar ook voor de gezondheidszorg in het algemeen¹². Het is echter bekend dat oudere patiënten moeite kunnen hebben zich te herinneren aan welke specifieke aandoeningen zij lijden, wanneer hen dit in een klinische of onderzoekssetting wordt gevraagd. In Nederland heeft de huisarts meestal een compleet overzicht van de medische status van patiënten. Daarom zijn in het onderzoek dat beschreven staat in **hoofdstuk 9** de comorbiditeitsgegevens die werden gerapporteerd door de patiënt vergeleken met die van de huisarts. Vervolgens wordt in **hoofdstuk 10** onderzocht welke specifieke aandoeningen en patiëntkenmerken volgens patiënten tot een slechtere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven of een achteruitgang van kwaliteit van leven hebben geleid. Kwaliteit van leven werd gemeten met de EuroQol-5 Dimensies (EQ-5D). Uit het onderzoek blijkt dat patiënten die o.a. de aandoeningen diabetes, kanker of maagdarm aandoeningen rapporteren, een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan degenen die deze aandoeningen niet rapporteerden. Patiënten die meer visusverlies, aandoeningen van het bewegingsapparaat, COPD/astma of een cerebrovasculaire aandoening (beroerte) rapporteren, ervaren na vijf maanden een achteruitgang in hun kwaliteit van leven. Revalidatie of een verwijzing naar een ander medisch specialisme is op zijn plaats voor deze patiënten. Het is echter van belang dat men zich realiseert dat patiënten comorbiditeit vaak onderrapporteren en dat de overeenstemming met huisartsenrapportages laag is. Dit is een belangrijke uitkomst van het vergelijkend onderzoek tussen patiënt en huisarts. De patiënt is zelf een aantrekkelijke bron van informatie; er wordt echter aangeraden om een voorgestructureerde lijst te gebruiken om alle comorbide aandoeningen te kunnen vaststellen. Op die manier wordt een vollediger overzicht beschikbaar van de gezondheidsstatus van de patiënt, wat zijn weerslag heeft op medische beslissingen en daarmee de gezondheid van individuele patiënten. Tenslotte zal kennis van comorbiditeit en algemene gezondheid van de slechtziende patiënten ertoe kunnen leiden dat men beter rekening kan houden met de inhoud van het op het individu toegespitste revalidatieprogramma. Verwacht wordt dat dit een positieve invloed zal hebben op de uitkomsten van revalidatie van individuele slechtziende oudere patiënten.

Reference list

1. Congdon N, O'Colmain B, Klaver CC, et al., from the Eye Disease Research Prevalence Group: Causes and prevalence of visual impairment among adults in the United States. *Arch Ophthalmol* 2004;122:477-485.
2. Klaver CC, Wolfs RC, Vingerling JR, Hofman A, de Jong PT: Age-specific prevalence and causes of blindness and visual impairment in an older population: the Rotterdam Study. *Arch Ophthalmol* 1998;116:653-658.
3. Limburg H: *Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning*. Grootebroek, Nederland; 2007.
4. Evans JR, Fletcher AE, Wormald RP: Causes of visual impairment in people aged 75 years and older in Britain: an add-on study to the MRC Trial of assessment and management of older people in the community. *Br J Ophthalmol* 2004;88:365-370.
5. Massof RW, Rubin GS: Visual function assessment questionnaires. *Surv Ophthalmol* 2001;45:531-548.
6. Stelmack JA: Quality of life of low-vision patients and outcomes of low-vision rehabilitation. *Optom Vis Sci* 2001;78:335-342.
7. de Boer MR, Moll AC, de Vet HCW, Terwee CB, Volker-Dieben HJM, van Rens GHMB: Psychometric properties of vision-related quality of life questionnaires: a systematic review. *Ophthalmic Physiol Opt* 2004;24:257-273.
8. Finger R, Fleckenstein M, Holz F, Scholl H: Quality of life in age-related macular degeneration: a review of available vision-specific psychometric tools. *Qual Life Res* 2008;17:559-574.
9. Embretson S, Reise S: *Item response theory for psychologists*. Mahwah, NJ: Erlbaum; 2000.
10. van den Berg S, Glas C, Boomsma D: Variance decomposition using an IRT measurement model. *Behav Genet* 2007;37:604-616.
11. Fortin M, Dubois M, Hudon C, Soubhi H, Almirall J: Multimorbidity and quality of life: a closer look. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:52.
12. Rijken M, van Kerkhof M, Dekker J, Schellevis FG: Comorbidity of chronic diseases. Effect of disease pairs on physical and mental functioning. *Qual Life Res* 2005;14:45-55.



**Dankwoord
(Acknowledgements)**

DANKWOORD

Graag wil ik dit proefschrift afsluiten met enige woorden van dank, allereerst aan mijn promotor prof. Ger van Rens. Hij liet me vrij mijn interesses te volgen en om me als onderzoeker optimaal te kunnen ontwikkelen. Daarvoor ben ik hem zeer dankbaar. Ook voor het vertrouwen dat hij in me heeft getoond om samen verder te bouwen aan de “low vision” onderzoekslijn. Tot nu toe zijn we al zeer succesvol gebleken! Dit was natuurlijk niet mogelijk geweest zonder de steun van prof. Ringens. Ik heb ook altijd zijn vertrouwen gevoeld en ben blij dat ook hij mijn promotor is; op naar het volgende gezellige promotiediner! Eén van de rode lijnen in dit proefschrift, de item-responstheorie, had ik niet kunnen beschrijven zonder het vele werk van mijn co-promotor dr. Dirk Knol. Ik hoop dat we in de toekomst blijven samenwerken, want ik heb nog lang niet genoeg van IRT. Dan wil ik nog dr. Michiel de Boer bedanken die het onderzoek jaren geleden heeft opgezet. Zonder terughoudendheid stelde hij zijn gegevens beschikbaar en stond altijd klaar om mijn vragen te beantwoorden.

De leden van de leescommissie wil ik bedanken voor het beoordelen van het proefschrift: prof. F. Hendrikse, dr. N.M. Jansonius, prof. H. Kelderman, prof. J.E.E. Keunen, prof. R.W. Massof en prof. B.C.P. Polak. *I am very grateful to prof. Bob Massof and his wife for giving me the opportunity to stay with them and get acquainted with the Lions Vision Research and Rehabilitation Center and the Wilmer Eye Institute at the Johns Hopkins University School of Medicine in Baltimore. His work was an inspiration for many of the chapters in this thesis and for the Activity Inventory project which runs successfully at our department. I'll never forget breakfast at Cookie's!* Prof. Polak wil ik hartelijk danken voor de interesse die zij altijd heeft getoond in mijn onderzoek.

Naast de patiënten die ik in het voorwoord noemde, wil ik de centra bedanken die een groot aandeel hebben gehad in dit onderzoek: Sensis en Ergra Low Vision, waar ik via dr. Han Neve en dr. Anton Verezen achter de schermen mocht kijken. Verder bedank ik de afdelingen oogheelkunde van het VUmc (Amsterdam), het Elkerliek ziekenhuis (Helmond), het Diakonessenhuis (Utrecht) en het Catharina ziekenhuis (Eindhoven) die de patiënten destijds hebben geïncludeerd. Mijn dank gaat uit naar ‘de balie’ van oogheelkunde alhier en in het Elkerliek ziekenhuis voor het inplannen van patiënten; ook naar de andere centra voor het opzoeken van patiëntgegevens. Staf en assistenten dank ik voor het onderzoeken van ‘mijn’ patiënten en de visusmetingen.

Prof. Dorly Deeg en dr. Hannie Comijs van LASA wil ik bedanken voor de samenwerking en gastvrijheid. Ik heb hun adviezen voor mijn publicatie en subsidieaanvraag zeer gewaardeerd. Ik heb dan ook veel zin in het nieuwe project naar depressie bij slechtziende ouderen. In dat kader wil ik tevens drs. Peter Verstraten van Sensis en dr. Nienke Boonstra van Bartiméus bedanken voor de goede samenwerking. Van de klinimetriegroep o.l.v. prof. Riekje de Vet heb ik veel opgestoken; ook de leden dr. Caroline Terwee en drs. Wieneke Morkink wil ik daarvoor bedanken. Tenslotte, het onderzoeksinstituut NIVEL dat aan de basis heeft gestaan

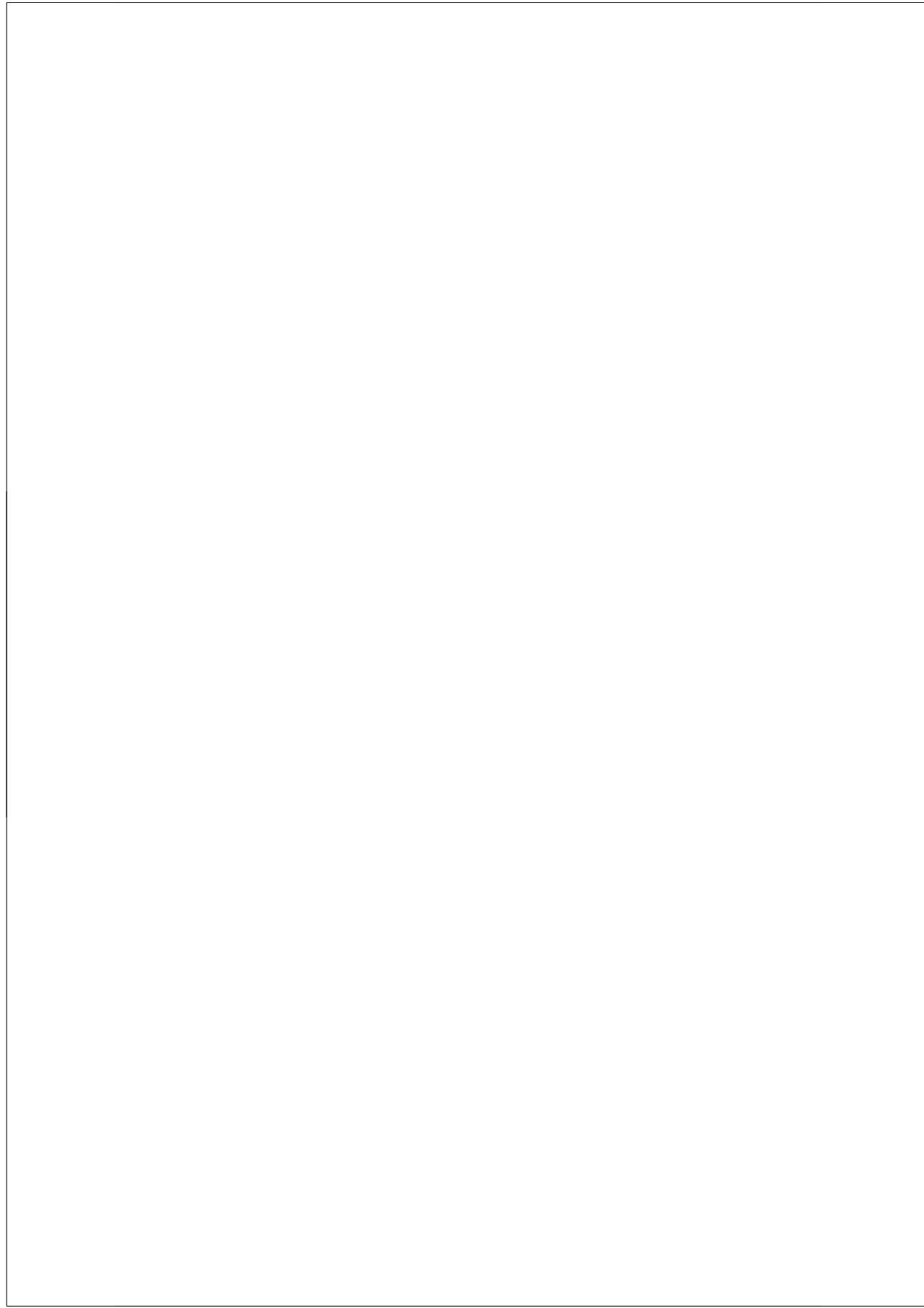
van mijn wetenschappelijke carrière; ik ben dankbaar voor de fijne en leerzame tijd. Etentjes met de oude NIVEL-clan, i.e. Tina, Dirk-Jan, Jasper en Else zijn nog steeds gezellig! Marinda wil ik bedanken voor de fijne gesprekken.

Dankzij een aantal mensen heb ik tot nu toe een fijne tijd gehad bij het VUmc. Mijn kamergenoot Jennifer heeft veel voor mij betekend. Zij was altijd zeer gedreven en betrokken en ik vind het een ontspannen idee dat ze bij de verdediging naast me staat. Samen met Maaïke heb ik mooie tijden beleefd van Apeldoorn tot Hong Kong en in onze paarse bolide van Miami Beach tot aan de Everglades. Met Marloes was het tijdens haar stage al gezellig en dat is het nog steeds. Ik ben ervan overtuigd dat ze na een succesvol promotieonderzoek ook een uitstekende oogarts zal worden. Ik ben trots op Janna dat haar promotieonderzoek zo goed loopt en weet zeker dat ze het goed gaat afronden. Ook Tamara gaat dit jaar voor de bijl en ik vind het daarom extra fijn om af en toe bij te kletsen. Janneke was een ideale stagiaire die ik wil bedanken voor het harde werk aan het co-morbiditeit project. Geen gezelligheid op werk en borrels zonder (ex-)onderzoekers/aios als Juliëtte, Manon, Hata, Nanouk, Fleur, Hans, Asuman, Floris, Gijs en alle anderen. Voor de aangename koffiemomenten en praktische hulp bedank ik graag Nanja, Hans, Annie en Joke.

De keerzijde van dit promotietraject is dat ik, zeker in het laatste jaar, niet zoveel vrije tijd had. De jarenlange vriendschap met Janneke en Mariëlle dreigde soms bijna theorie te worden. Ik wil hen bedanken dat zij altijd mijn harde kern zijn gebleven. Dit geldt ook voor John, Lucien en Peter, want zij komen één keer per maand natuurlijk speciaal voor mij langs. Ook Johan en Hanne wil ik bedanken voor alle fijne weekendjes in Weert, heerlijk om op adem te komen.

Ik prijs mezelf gelukkig met hele lieve ouders, broer, zus en familie: ondanks alles is Jeanne er altijd voor mij en Maxim en dat is ontzettend fijn. De afgelopen jaren heb ik de grappen van Kees gemist, maar nog het meest om alles met hem te bespreken. Gelukkig heb ik Judith, Christoffer en Floor nog even in de buurt; moet ik straks alsnog aan de MSN. Nu Mark zelf een familie heeft, heb ik meteen gemerkt dat ik niet meer zijn nummer één ben. Om hem te herinneren aan zijn plaats, staat hij bij de verdediging naast me als mijn eerste stuurman. Ik waardeer heel erg dat Marijke altijd voor ons klaar staat en ben blij met onze gesprekjes. Ook vind ik het mooi dat de jongens van Daan en Marjan en die van ons ervoor hebben gezorgd dat de familie weer compleet is. Ik wil alle familieleden, ook kleine oma, bedanken voor de immer warme en gezellige sfeer; goede afleiding bij het schrijven van een proefschrift!

Tot slot, degenen die ik heel graag zie zijn mijn lieve Marcel en mijn allerliefste jongetje Maxim. Het boek is af. Op onze toekomst.





About the author/ Publications

Contact

Ruth M.A. van Nispen
Department of ophthalmology
VU University Medical Center Amsterdam
P.O. Box 7057
1007 MB Amsterdam, the Netherlands
T: +31 (0)20 – 444 4795
F: +31 (0)20 – 444 4745
E: r.vannispen@vumc.nl

Personalia

- Name: Ruth M.A. van Nispen
- Date of birth: 7 November 1972
- Place of birth: Vlissingen, the Netherlands
- City: Amsterdam, the Netherlands
- Lives together with: Marcel Zuijderland and son Maxim (2004)

Education

- Secondary school: Christelijke Scholengemeenschap Walcheren, Middelburg, the Netherlands (graduation: 1992)
- Clinical Psychology: University of Amsterdam, the Netherlands (MA: 1998)
- Post-initial Master study Epidemiology: VU University Medical Center and the EMGO Institute, Amsterdam, the Netherlands (MSc: 2007)

Work and (research) experience

- Homecare organization Amsterdam (1992-1996)
- Nursing home, Amstelveen (1997)
- The Netherlands Cancer Institute/Antoni van Leeuwenhoek Hospital, Amsterdam, department of Psychosocial Research and Epidemiology: graduation thesis and research on “The quality of transmural care of cancer patients” (supervisor F.S.A.M. van Dam, PhD; 1997/1998)
- Restoring an old farmhouse, Oeuf-en-Ternois, France (1999)
- Salvation Army – Paradeep, Orissa, India: volunteer worker with victims of a major natural disaster (Orissa, 1999/2000)
- Netherlands Institute for Health Services Research (NIVEL, Utrecht, the Netherlands): various research projects (2001–2004)
 - “Quality of care indications from the patient’s perspective” (supervisor H.J. Sixma, PhD)
 - “Patients with rare diseases: experiences in health care and daily life” (supervisor P.M. Rijken, PhD)
 - “Firework disaster: experience of police, firefighters and ambulance personnel” (supervisor C.J. Ijzermans, PhD)
 - “Quality of life of people living in nursing homes” (supervisor C. Wagner, PhD)

- VU University Medical Center Amsterdam, department of Ophthalmology and the EMGO Institute
 - PhD project “Long-term effects of rehabilitation of visually impaired older patients” (January 2005-2009)
 - Co-supervisor PhD project “Development of the Dutch Activity Inventory to investigate rehabilitation needs and outcomes of visually impaired older patients” (J.E. Bruijning, MSc; since January 2007)
 - Co-supervisor PhD project “Effects of a training protocol on the use of CCTVs in a randomized controlled trial” (M.C. Burggraaff, MD, since November 2007)
 - Post-doc project “Depression in visually impaired older patients” (2009-2011)
 - Supervisor (since 2005) and coordinator of student internships (since 2009)
 - Teaching ophthalmology nurses about the psychosocial consequences of visual impairments (since 2006)

Peer-reviewed publications

van Nispen RMA, Langelaan M, Knol DL, van Rens GHMB. Re-evaluating the Low Vision Quality Of Life (LVQOL) questionnaire with item response theory (IRT) and differential item functioning (DIF) analyses. Submitted 2009.

Burggraaff MC, Hoeks S, van Nispen RMA, van Rens GHMB. Reliability of the Dutch Radner Reading Charts in low vision patients. Submitted 2009.

Burggraaff MC, van Nispen RMA, van Rens GHMB. Instruction effects with a new standardized protocol for CCTV training in the Netherlands: design and methodology of a randomized controlled trial. Submitted 2009.

Bruijning JE, van Nispen RMA, van Rens GHMB. Development of the Dutch version of the Activity Inventory. Submitted 2009.

Mokkink W, Knol DL, van Nispen RMA, Kramer S. Evaluating the Communication Profile for the Hearing Impaired (CPHI) using the Item Response Theory log-likelihood ratio (IRTLR) method to assess Differential Item Functioning (DIF): developing a Dutch short form. Submitted 2009.

van Nispen RMA, Knol DL, Mokkink W, Comijs HC, Deeg DJH, van Rens GHMB. Assessing psychometric properties of the Vision-related quality of life Core Measure (VCM1) in patient and community populations using an item response theory model. Accepted for publication (pending revisions) in J Clin Epidemiol 2009.

PUBLICATIONS

- van Nispen RMA, Knol DL, Neve JJ, van Rens GHMB. A multilevel item response theory model was developed for longitudinal vision-related quality-of-life data. Accepted for publication in *J Clin Epidemiol* 2009.
- van Nispen RMA, de Boer MR, Hoeijmakers JGJ, Ringens PJ, van Rens GHMB. Co-morbidity and visual acuity are risk factors for health related quality of life decline: five months follow-up EQ-5D data of visually impaired older patients. *Health Qual Life Outcomes* 2009;7:18.
- van Nispen RMA, de Boer MR, van Rens GHMB. Additional psychometric information and vision-specific questionnaires are available for age-related macular degeneration. *Qual Life Res* 2009;18:65-69.
- van Nispen RMA, Hoeijmakers JGJ, de Boer MR, Ringens PJ, van Rens GHMB. Agreement between self-reported co-morbidity of visually impaired older patients and reports from their general practitioners. *Visual Impairment Research* 2008;10:49-56.
- Langelaan M, van Nispen RMA, de Boer MR, Wouters B, Moll AC, van Rens GHMB. Change in quality of life after rehabilitation. *Int J Rehabil Res* 2008 [Epub ahead of print].
- van Rens GHMB, van Nispen RMA. Vision 2008: the 9th International Conference on Low Vision. *Expert Rev Ophthalmol* 2008;3(5):519-21.
- van Nispen RMA, Knol DL, Langelaan M, de Boer MR, Terwee CJ, van Rens GHMB. Applying multilevel item response theory to vision-related quality of life in Dutch visually impaired elderly. *Optom Vis Sci* 2007;84(8):710-720.
- Langelaan M, van Nispen RMA, van Rens GHMB. Rehabilitation for visually impaired adults: a systematic review. *The Cochrane Database for Systematic Reviews* 2007.
- Langelaan M, van Nispen RMA, Knol DL, Moll AC, de Boer MR, Wouters B, van Rens GHMB. Visual Functioning Questionnaire: reevaluation of psychometric properties for a group of working-age adults. *Optom Vis Sci* 2007;84(8):775-84
- Langelaan M, de Boer MR, van Nispen RMA, Wouters B, Moll AC, van Rens GHMB. Impact of visual impairment on quality of life: a comparison with quality of life in the general population and with other chronic conditions. *Ophthalmic Epidemiol* 2007;14(3):119-26.
- Vaal J, Gussekloo J, de Klerk MMY, Frijters DHM, Evenhuis HM, van Beek APA, van Nispen RMA, Smits C, Deeg DJH. Gecombineerde visus- en gehoorbeperking: naar schatting bij 30.000-35.000 55-plussers in Nederland. *NTVG* 2007;151(26):1459-63.
- Burggraaff MC, van Nispen RMA, de Boer MR, van Rens GHMB. Optometric and multidisciplinary approaches in prescribing low vision aids-Revised. *Visual Impairment Research* 2006;8:17-24.
- van Nispen RMA, Rijken PM. Gewone zorg voor de ongewone patiënt. Zeldzame aandoeningen in de huisartsenpraktijk. *Huisarts en Wetenschap* 2007;50(8):349-355.
- Morren M, Ijzermans CJ, van Nispen RMA, Wevers S. The health of volunteer fire fighters three years after a technological disaster. *J Occupat Health* 2005;47:523-32.

Reports and books

- Rijken PM, van Dijk CMJ, van Nispen RMA, Schellevis FG. Zeldzame aandoeningen en huisartsenzorg. In: Het Medisch jaar 2005. Houten, Bohn Stafleu van Loghem, 2005.
- van Beek APA, de Boer ME, van Nispen RMA, Wagner C. Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen: de verfijning van een meetinstrument. Deelrapport II. Utrecht: NIVEL, 2005.
- van Nispen RMA, van Beek APA, Wagner C. Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij bewoners in verpleeg- en verzorgingshuizen. Deelrapport I. Utrecht: NIVEL, 2005.
- IJzermans CJ, Dirkwager AJE, den Ouden DJ, Kerssens JJ, Donker GA, ten Veen PMH, van Nispen RMA, Luyten-de Thouars YCH, Soeteman JH. Monitoring gezondheid getroffen en vuurwerkkramp Enschede. Utrecht: NIVEL, 2003.
- van Nispen RMA, Breuning E. Rare diseases: a bibliography on health care and daily life. Utrecht: NIVEL, 2003.
- van Nispen RMA, Rijken PM, Heijmans MJWM. Leven met een zeldzame chronische aandoening: ervaringen van patiënten in de zorg en het dagelijks leven. Utrecht: NIVEL, 2003.
- Brouwer W, Friele R, van Nispen RMA. Kwaliteit van de indicatiestelling door RIO 'X', vanuit cliëntenperspectief: Spiegelrapportage. Utrecht: NIVEL, 2002.
- van Nispen RMA, Sixma H, Kerkstra A. Kwaliteit van de indicatiestelling door RIO's, vanuit cliëntenperspectief. Ontwikkeling van het meetinstrument. Utrecht: NIVEL, 2002.
- van Nispen RMA, Sixma H, Kerkstra A. Kwaliteit van de indicatiestelling door RIO's, vanuit cliëntenperspectief. Ontwikkeling van kwaliteitscriteria. Utrecht: NIVEL, 2002.

