

## Samenvatting

Bijna de helft van alle ouderen heeft dagelijks last van gewrichtspijn. Veel ouderen hebben naast gewrichtspijn ook last van andere chronische aandoeningen (bv. suikerziekte, hartaandoeningen). Gewrichtspijn wordt niet altijd optimaal behandeld, in het bijzonder wanneer er andere chronische aandoeningen aanwezig zijn. Er zijn verschillende redenen:

1. ouderen melden hun gewrichtspijn niet altijd, mede omdat gewrichtspijn vaak wordt gezien als een klacht die hoort bij het ouder worden: *'daar moet je maar mee leren leven'*;
2. zowel artsen als patiënten geven het behandelen van de andere chronische aandoeningen vaak meer prioriteit.

Wij veronderstelden dat ouderen met gewrichtspijn en daarnaast andere chronische aandoeningen een hogere kans hebben om meer functionele beperkingen te ervaren. Deze beperkingen kunnen zich uiten in verminderde mobiliteit, afname in zelfredzaamheid en beperkte deelname aan sociale activiteiten. Ook veronderstelden wij dat deze ouderen een hoger risico hebben op een slechtere prognose van functioneren over de tijd. Aangezien de aanwezigheid van andere chronische aandoeningen bij ouderen met gewrichtspijn meer regel dan uitzondering is, vonden wij het belangrijk om hier meer onderzoek naar te doen. Er is namelijk te weinig bekend over de impact die deze combinatie van klachten kan hebben op het lichamelijk en sociaal functioneren, de prognose van functioneren en de zorgbehoeften bij deze gedefinieerde groep ouderen. Om dit inzichtelijk te krijgen is dit proefschrift geschreven.

Onze primaire onderzoeksvragen waren als volgt: wat is de frequentie en ernst van beperkingen in lichamelijk en sociaal functioneren (hoofdstuk 5), welke factoren dragen bij aan deze beperkingen in functioneren (hoofdstukken 5 en 7) en hoe is het beloop van functioneren over de tijd (hoofdstuk 6). Aansluitend hebben we inzichtelijk gemaakt welke zorg op dit moment geleverd wordt, waar niet vervulde zorgbehoeften liggen en waar dus verbetering mogelijk is (hoofdstuk 8). Het beantwoorden van deze onderzoeksvragen moest uiteindelijk bijdragen aan het verbeteren van de eerstelijnszorg voor ouderen met gewrichtspijn en comorbiditeit. Om dit te bewerkstelligen hebben we een longitudinale cohort studie uitgevoerd, waarbij we 407 patiënten van 65 jaar en ouder, met gewrichtspijn en op z'n minst twee andere chronische aandoeningen hebben geïncludeerd en 18 maanden hebben vervolgd. De studies en bevindingen zijn allen gebaseerd op data verzameld in dit cohort. Alleen hoofdstuk 3 bevat additionele data die afkomstig zijn uit een vergelijkbare cohort uitgevoerd door collega-onderzoekers in Engeland.

In **hoofdstuk 2** presenteren we het studieprotocol van het cohortonderzoek. Hierbij geven we inzage in het selectieproces (van zowel de huisartsenpraktijken als de patiënten), de gekozen functionele uitkomstmaten en potentieel gerelateerde factoren, en beschrijven

we welke onderzoeksvragen we beoogden te beantwoorden in dit project met bijbehorende analyses. Als laatste bespreken we de sterke en zwakkere punten van de onderzoeksopzet.

In **hoofdstuk 3** beschrijven we de resultaten van een zogenaamde klinimetrische studie met een vragenlijst die we wilden gebruiken in het project. De Keele Assessment of Participation (KAP) vragenlijst is ontwikkeld in Engeland en bedoeld om sociale participatie te meten bij ouderen met gewrichtspijn. Aangezien er beperkte informatie aanwezig was over de klinimetrische eigenschappen van deze vragenlijst (bv. de mogelijkheid om veranderingen over de tijd te detecteren), hebben we de Engelstalige lijst vertaald naar het Nederlands en de klinimetrische eigenschappen uitgebreid getest in ons cohort van patiënten met gewrichtspijn en comorbiditeit. Factor analyse heeft twee domeinen binnen de 11 KAP items geïdentificeerd, namelijk domein 1 'participatie in basisactiviteiten' en domein 2 'participatie in complexere activiteiten', met cronbach alpha's van 0.74 en 0.57 en een redelijke test-hertest betrouwbaarheid. Verdere analyse van het eerste domein liet een slechte construct validiteit en responsiviteit zien. Uit de cross-culturele vergelijking bleek dat de items hetzelfde worden geïnterpreteerd en ingevuld door Nederlandse en Engelse deelnemers (de Nederlandse vertaling is dus goed gegaan) en de resultaten vergeleken kunnen worden tussen deze landen onderling. Concluderend kunnen we stellen dat alleen het eerste domein 'participatie in basis activiteiten' goede interne consistentie en betrouwbaarheid liet zien in onze populatie. Echter, de slechte responsiviteit indiceerde dat dit domein niet in staat was om veranderingen over de tijd op te sporen en daarom alleen bruikbaar is in cross-sectionele studies. Het tweede domein scoorde slecht op alle klinimetrische eigenschappen en leek daarom niet als domeinscore bruikbaar. Deze items zouden wel als losse items gescoord kunnen worden. Ter afsluiting van het artikel bespreken we een belangrijk onderwerp, namelijk het meten van het concept participatie. Dit blijkt erg moeilijk in de praktijk, vanwege het ontbreken van een heldere definitie, wat het ingewikkeld maakt om vragenlijsten te valideren en tot overeenstemming te komen over het meest optimale instrument om participatie te meten. Daarom pleiten we voor meer consensus alvorens verder onderzoek op te zetten.

Ook **hoofdstuk 4** is methodologisch ingestoken. Binnen het project was een van de doelstellingen het ontwikkelen van een predictiemodel voor (snelle) achteruitgang in functioneren. Aangezien wij vier relevante functionele uitkomstmaten hebben meegenomen in de studies, namelijk fysiek functioneren, ADL functioneren (bv. wassen/aankleden, douchen), IADL functioneren (bv. boodschappen doen, huishouden runnen) en sociale participatie, maar we klinici niet wilden overladen met vier verschillende predictiemodellen, wilden we uitzoeken of er een methodologisch verantwoorde manier was om de vier functionele uitkomstmaten te aggregeren tot een generieke maat van functioneren. Deze generieke maat zouden we dan kunnen gebruiken om een generiek predictiemodel te ontwikkelen voor (snelle) achteruitgang in functioneren, die wel gebaseerd is op alle belangrijke aspecten van

functioneren. Daarom hebben we in ons cohort twee modellen getest met confirmatieve factor analyse: een bifactor model met alle vier de functionele uitkomstmaten en een bifactor model met fysiek functioneren, ADL en IADL en een gecorrleerde maar losse subgroep voor sociale participatie. Het eerste model deed het goed, maar de betrouwbaarheidsanalyse indiceerde multidimensionaliteit, met unieke informatie in de subgroep participatie. Aangezien dit model niet optimaal was, hebben we het tweede model getest, hetgeen vergelijkbare resultaten gaf. Echter, de betrouwbaarheid was aanzienlijk beter ten opzichte van het eerste model. Deze bevindingen spreken allemaal in het voordeel van het tweede model. Concluderend kunnen we een generieke score berekenen op drie functionele uitkomstmaten, namelijk fysiek functioneren, ADL en IADL om functioneren te bepalen en te komen tot een predictiemodel voor achteruitgang in functioneren. Participatie moet als losse maat worden meegenomen.

In **hoofdstuk 5** hebben we de frequentie, ernst en determinanten van functionele beperkingen in kaart gebracht bij ouderen met gewrichtspijn en comorbiditeit, met name om meer inzicht te krijgen in de impact die een dergelijke combinatie van klachten kan hebben op het dagelijks functioneren. Er zijn vier functionele uitkomstmaten meegenomen in deze studie, namelijk fysiek functioneren, ADL functioneren (bv. wassen/aankleden, douchen), IADL functioneren (bv. boodschappen doen, huishouden runnen) en participatie (één domein, zoals eerder beschreven en uitgelegd in hoofdstuk 3). Deze maten zijn geselecteerd op basis van het welbekende International Classification of Functioning (ICF) model. Van de deelnemers was 66% beperkt in fysiek functioneren, 31% beperkt in het uitvoeren van ADL taken, 61% beperkt in het uitvoeren van IADL taken en 47% beperkt in participatie in basisactiviteiten. Aanvullend was 22% beperkt in alle vier de functionele uitkomstmaten. Vervolgens hebben we multivariate regressie analyse uitgevoerd om factoren te identificeren die gerelateerd zijn aan functioneren. De factoren zijn in twee stappen toegevoegd: stap 1= alleen fysieke factoren, stap 2= fysieke en psychosociale factoren. Van de fysieke factoren waren met name kwetsbaarheid en meer pijn gerelateerd aan slechter functioneren. Echter, met de toevoeging van de psychosociale factoren waren het niet meer de fysieke factoren, maar de psychosociale factoren, meer angst en depressieve symptomen, toepassen van passieve coping, weinig zelfcontrole, verminderde sociale steun en lagere gezondheidsperceptie, die een sterke relatie lieten zien met slechter fysiek functioneren en meer beperkingen in participatie. Concluderend ondervonden onze deelnemers substantiële functionele problemen. Verder waren het met name de psychosociale factoren die bijdroegen aan slechter functioneren. In de praktijk moet daarom meer aandacht worden besteed aan het in kaart brengen en aanpakken van deze factoren.

Behandelaars moeten kennis hebben over het beloop van functioneren en factoren die het beloop kunnen beïnvloeden, aangezien het voor patiënten vaak belangrijk is om hier duidelijkheid over te krijgen tijdens een consult. Daarom hebben we in **hoofdstuk 6** geprobeerd

om subgroepen te identificeren met verschillende belooptypes van functioneren gedurende de follow-up periode van 18 maanden. Voor de geïdentificeerde subgroepen hebben we de karakteristieken in kaart gebracht. Daarna hebben we met behulp van multivariate regressie analyse een predictiemodel ontwikkeld voor achteruitgang in fysiek functioneren. Overall liet onze onderzoekspopulatie relatief kleine veranderingen zien in fysiek functioneren. Er zijn drie subgroepen of clusters geïdentificeerd. Groep 1 (n=140) functioneerde goed op baseline en verbeterde iets over de tijd, groep 2 (n=130) functioneerde slechter op baseline en verslechterde iets over de tijd en groep 3 (n=137) functioneerde het slechtst op baseline en verslechterde iets over de tijd. Na backward-selectie hielden we een predictiemodel over met factoren die het beste onderscheid konden maken tussen groep 1 enerzijds en groepen 2 en 3 anderzijds. Dit model bevatte de volgende voorspellende factoren voor achteruitgang in functioneren: hogere leeftijd, meer depressieve symptomen, minder zelf-controle en meer angstvermijdingsgedrag. Bovenstaande informatie kan behandelaars helpen in het informeren van patiënten over beloop van klachten. Voordat het predictiemodel gebruikt kan worden in de praktijk moet het model extern gevalideerd worden.

Waar de ene patiënt met ernstige pijnklachten veel functionele beperkingen ervaart, kan een andere patiënt met evenveel pijnklachten veel minder functionele beperkingen ervaren. Het blijft onduidelijk hoe de relatie tussen pijn en functioneren zich verhoudt en welke factoren hierop van invloed zijn, maar er zijn sterke aanwijzingen dat psychosociale factoren een grote rol spelen. Daarom hebben we in **hoofdstuk 7** gekeken of verschillende cognities en coping strategieën longitudinaal geassocieerd waren met fysiek functioneren in ons cohort. Analyses lieten zien dat meer negatieve gedachten over consequenties van de pijn, meer catastroferen en meer angstvermijdingsgedrag bijdroegen aan achteruitgang in functioneren over de tijd, terwijl hogere mate van zelfcontrole beschermend was voor functioneren. Veel zorgen over de pijn, emotionele gedachten (boosheid/angst), negeren van pijn, positief benaderen of verhogen van activiteiten (verzetten gedachten) droegen niet significant bij aan veranderingen in fysiek functioneren. Deze kennis kan bijdragen aan het beter behandelen van pijn en gerelateerde functionele beperkingen, waarbij extra aandacht kan worden besteed aan bovengenoemde psychosociale factoren die van invloed zijn op dit functioneren. Zorgprofessionals kunnen bijvoorbeeld alternatieve therapieën aanbieden, zoals cognitieve gedragstherapie, waarbij patiënten leren hoe ze het beste om kunnen gaan met hun pijn en functionele beperkingen.

Het is belangrijk dat ouderen met gewrichtspijn en comorbiditeit goede zorg ontvangen. Om goede zorg te leveren is het belangrijk om zorgbehoeften in kaart te brengen. Daarom hebben wij een zogenaamde mixed-method studie uitgevoerd die we beschrijven in **hoofdstuk 8**. In een kwantitatief gedeelte hebben we de Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) gebruikt om zorggebruik en zorgbehoeften in kaart te brengen. De resultaten lieten zien dat er behoorlijk veel zorgbehoeften bestonden met name binnen

het omgevingsdomein (bv. runnen van het huishouden, bereiden maaltijden) en het fysieke domein (bv. mobiliteitsproblemen), maar dat de meeste behoeften aangepakt zijn en hierdoor vervuld waren. De meeste onvervulde zorgbehoeften bestonden binnen het sociale domein (bv. de dagbesteding en gezelschap). Het waren met name de kwetsbare alleenwonende ouderen, met depressieve symptomen, die weinig sociale steun ervoeren, die deze onvervulde behoeften rapporteerden. In het kwalitatieve gedeelte hebben we acht diepte-interviews uitgevoerd. De resultaten kwamen erg overeen met de bevindingen uit het kwantitatieve gedeelte. De meeste geïnterviewden hadden problemen in het omgevings- en fysieke domein, maar konden dit accepteren en zich hierop aanpassen. Dit gold niet voor de sociale problematiek. Met name het opgeven van sociale activiteiten en het geen functie meer hebben in de maatschappij waren probleemgebieden. Verbetering op dit vlak heeft daarom meer aandacht om algeheel welbevinden van ouderen met gewrichtspijn en comorbiditeit te verbeteren.

In **hoofdstuk 9** hebben we de belangrijkste bevindingen van het proefschrift weergegeven, de klinische implicaties van het onderzoek beschreven en suggesties gegeven voor toekomstig onderzoek. Concluderend kunnen we stellen dat onze hypothese, dat ouderen met gewrichtspijn en comorbiditeit meer fysieke en sociale functionele beperkingen ervaren in de dagelijkse praktijk, werd bevestigd. Het goede nieuws is dat onze onderzoekspopulatie relatief kleine veranderingen liet zien in fysiek functioneren over 18 maanden tijd. Onze resultaten hebben bevestigd dat met name psychosociale factoren een belangrijke rol spelen bij het fysiek en sociaal functioneren en de prognose van functioneren over de tijd. Daarom bevelen wij een meer holistische benadering aan in assessment en management van gewrichtspijn bij ouderen met comorbiditeit, waarbij meer aandacht wordt besteed aan zowel medische, als aan sociale en psychosociale behoeftes van deze groep.