

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/19043> holds various files of this Leiden University dissertation.

Author: A'Campo, Laura Eva Ingeborg

Title: A patient and caregiver education program : in Parkinson's disease, Huntington's disease, and other chronic diseases

Issue Date: 2012-06-05

Samenvatting

De algemene doelstelling van dit proefschrift betrof het onderzoeken van de effectiviteit van een gestandaardiseerd psychosociaal educatieprogramma. De eerste studies van dit proefschrift waren gericht op de effectiviteit van het Patiënt Educatie Programma Parkinson (PEPP). Patiënten met de ziekte van Parkinson en hun zorggevers vormden de oorspronkelijke doelgroep van het programma. Daarna werd beoogd te onderzoeken of het programma bruikbaar was voor andere doelgroepen. Een tweede stap was daarom een evaluatie van de bruikbaarheid van het programma in een nieuwe ziektespecifieke vorm voor de ziekte van Huntington (PEP-HD). Ten derde werd het programma in een generieke vorm geëvalueerd bij een heterogene groep patiënten met een chronische ziekte en daarnaast psychiatrische problematiek (PEP-CD).

De behoefte aan psychosociale ondersteuning bij de ziekte van Parkinson

De ziekte van Parkinson (ZvP) is een van de meest voorkomende neurodegeneratieve aandoeningen. De ziekte kenmerkt zich door een tremor, rigiditeit, bradykinesia/akinesia en evenwichtsstoornissen. Ook niet-motorische symptomen spelen een belangrijke rol, zoals cognitieve en psychiatrische stoornissen.¹⁻³ De ziekte heeft vaak een grote negatieve impact op het psychosociaal welzijn en de ervaren kwaliteit van leven van patiënten.⁴⁻⁶ In eerdere studies werd aangetoond dat de mate van psychosociale problemen gerelateerd was aan de mate van achteruitgang in de kwaliteit van leven bij patiënten met de ZvP. Om deze reden wordt in vele studies aangeraden om in de behandeling aandacht te besteden aan psychosociale aspecten van de ziekte.⁷⁻⁹ Om een beeld te krijgen van de psychosociale belasting en hulpbehoefte in patiënten met de ZvP in relatie tot hun huidige psychosociale ondersteuning en hun daadwerkelijke vraag om psychosociale hulp, hebben we de gegevens uit medische dossiers van 217 patiënten met de ZvP onderzocht. Deze patiënten bezochten poliklinisch een multidisciplinair onderzoekscentrum in Nijmegen, Nederland (**hoofdstuk 2**). We vonden met behulp van de 'Belastungsfragebogen Parkinson-kurzversion' (BELA-P-k)¹⁰ dat er in 97% van de patiënten psychosociale belasting en hulpbehoefte aanwezig was, in verschillende mate en van verschillende aard. Een hogere score op de BELA-P-k, hetgeen duidt op meer psychosociale belasting, werd gevonden voor vrouwelijke patiënten, deelnemers met een lagere leeftijd en deelnemers met een lager opleidingsniveau. Daarnaast scoorden patiënten met meer psychosociale problemen hoger op angst en depressie (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS)¹¹ en scoorden zij slechter op de kwaliteit van leven (Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire, PDQL).¹² Een indicatie voor een depressie of angststoornis¹³ werd

gevonden bij 43% van de patiënten. Zeventig procent van de patiënten rapporteerden een daadwerkelijke hulpvraag over hun stemming en de helft van de patiënten een hulpvraag over hun sociale contacten. Bij veel patiënten was er echter twijfel of onzekerheid over de psychosociale hulpvraag. Minder dan 20% ontving al psychosociale of psychiatrische behandeling. De resultaten van deze studie wijzen op een onvervulde behoefte aan psychosociale begeleiding bij een grote groep patiënten met de ZvP. Educatie aan patiënten over de psychosociale aspecten van deze ziekte zou patiënten kunnen helpen de kwaliteit van leven te verbeteren.

Het Patiënt Educatie Programma Parkinson

Het Patiënt Educatie Programma Parkinson (PEPP) werd ontwikkeld door een Europees consortium genaamd 'EduPark'. Participerende landen in het consortium waren: Duitsland, Spanje, Finland, Engeland, Italië, Estland en Nederland. In het programma werd patiënt educatie gedefinieerd als: 'Een systematische en professionele benadering ter ondersteuning van patiënten en zorggevers door kennis en vaardigheden aan te leren die de kwaliteit van leven verbeteren in aanvulling op de medische behandeling'.¹⁴ Een doel van het programma is om patiënten en zorggevers sterker te maken in de omgang met psychosociale stressoren behorend bij de ZvP. Het PEPP bestaat uit een parallel groepsprogramma voor patiënten en zorggevers. In het protocol staan de thema's van de acht bijeenkomsten van negentig minuten beschreven.

Een eerste stap in het onderzoek naar het PEPP programma was de studie naar de uitvoerbaarheid tijdens de formatieve evaluatie (de ontwikkelingsfase van het programma) in de zeven participerende landen. De resultaten van de patiënten (n = 151) na deelname aan het PEPP werden beschreven in de studie van Macht.¹⁵ Zorggevers (meestal partners) hebben een evenredige rol in het programma, omdat zij belast zijn met de zorg voor de patiënt thuis, hetgeen een negatieve impact heeft op hun eigen welzijn.¹⁶⁻¹⁸ Het doel van het partnerprogramma is om zorggevers educatie en training aan te bieden in hoe zij hun eigen welzijn kunnen behouden en hoe overbelasting kan worden voorkomen. Wij evalueerden de resultaten van de zorggevers (n = 137) naast de eerdere resultaten van de patiënten (**hoofdstuk 3**). In onze studie kwam naar voren dat de zorggevers net als de patiënten in alle zeven landen hun deelname aan het programma positief beoordeelden. Feedback van deelnemers en trainers leidde tot verbeteringen in het programma, die werden verwerkt in de definitieve uitgave van het protocol.^{14, 19-24}

In de pilot study werden vragenlijsten afgenomen om voor- en nametingen te vergelijken. Psychosociale belasting en hulpbehoefte werden onderzocht met de BELA-P-k¹⁰ (in de partnergroep met zorggever versie: 'Belastungsfragebogen Parkinson Angehörigen kurzversion' (BELA-A-k)).²⁵ Met de 'Parkinson's Disease Questionnaire' (PDQ-39)²⁶ in de patiëntengroep en met de 'EuroQol-5D' in de groep van zorggevers (EQ-5D)²⁷ werd de ervaren kwaliteit van leven beoordeeld. Als laatste werd depressie onderzocht met de 'Self-rating Depression Scale' (SDS)²⁸. De eerste resultaten toonden significante verbeteringen op de BELA-P-k en BELA-A-k: zowel patiënten als zorggevers ervoeren minder psychosociale belasting en hulpbehoefte na deelname aan het programma. Bovendien werd na elke sessie van het programma een verbetering van de stemming waargenomen door middel van de visueel analoge schaal (Mood-VAS).²⁹

Na de formatieve evaluatie werd een gerandomiseerde gecontroleerde studie uitgevoerd in Nederland (**hoofdstuk 4**). Vierenzestig patiënten en 46 zorggevers werden door middel van loting verdeeld over de interventie- en de controlegroep. De interventiegroep nam deel aan het PEPP naast de gebruikelijke zorg, de controlegroep ontving alleen de gebruikelijke zorg, maar mocht na de studie alsnog aan het programma deelnemen (wachtlIJstgroep). Dezelfde uitkomstmaten en meetinstrumenten als in de formatieve evaluatie werden gebruikt. Ter aanvulling werd een kort neuropsychologisch onderzoek afgenomen. In deze studie bleek dat zorggevers een significant verminderde psychosociale belasting en hulpbehoefte (gemeten met BELA-A-k) ervoeren direct na participatie in het programma in vergelijking met de controlegroep. In de patiëntengroep werd een trend naar een verbetering van kwaliteit van leven gevonden (gemeten met PDQ-39). Echter dit effect was niet significant. De stemming van patiënten en partners verbeterde significant na elke sessie op de Mood-VAS.

De resultaten uit de gerandomiseerde gecontroleerde studie toonden grote variaties in verschillcores, wat een indicatie was voor een grote variatie in effectiviteit voor deelnemers. Informatie over variabelen die van invloed zijn op de mate van effectiviteit van het PEPP kan belangrijk zijn om patiënten en zorggevers beter te verwijzen. Ook kan de (kosten)effectiviteit van het programma vergroot worden als het programma selectief wordt aangeboden aan deelnemers die het meeste baat hebben aan deelname.³⁰ Met deze doelstellingen zijn de data van onze gerandomiseerde gecontroleerde studie waarin 64

patiënten en 46 zorggevers deelnamen onderzocht (**hoofdstuk 5**). Regressieanalyses met een interactieterm per groep werden gebruikt om te onderzoeken of behandelingseffecten werden beïnvloed door demografische en klinische gegevens van patiënten en bijhorende zorggevers, alsmede hun baseline scores op de vragenlijsten en neuropsychologische testen. In deze studie bleek het effect van het programma op de BELA-A-k score van de zorggevers groter bij een hogere score van de patiënten op de ‘Mini Mental Status Examination’ (MMSE).³¹ Beter cognitief functioneren van de patiënt is dus een mogelijke voorspeller voor behandelingssucces van de zorggever. We vonden geen significante voorspellers in de patiëntengroep: demografische gegevens, ziekte stadium en aantal jaren diagnose, cognitief functioneren, mate van psychosociale problemen bij aanvang studie en het met of zonder zorggever participeren waren geen van alle van invloed. Daarom werd geconcludeerd dat het programma voor de meerderheid van de patiënten geschikt lijkt te zijn.

In Nederland is het PEPP handboek¹⁴ vrij verkrijgbaar en er worden cursussen voor hulpverleners aangeboden om de kwaliteit van de uitvoering van het PEPP te waarborgen. Inmiddels bieden opgeleide hulpverleners het programma aan in gezondheidszorginstellingen verspreid over Nederland. Een volgende stap in het onderzoek is het meten van de effectiviteit van het programma in de ongecontroleerde klinische praktijk (**hoofdstuk 6**). Vijfenvijftig patiënten en vijftig zorggevers vanuit negen instellingen verspreid over heel Nederland participeerden in het onderzoek. We vonden een significant korte-termijn effect op de kwaliteit van leven van patiënten (gemeten met de PDQ-39) en verminderde psychosociale belasting en hulpbehoefte bij zorggevers (gemeten met de BELA-A-k). In vergelijking met de gerandomiseerde gecontroleerde studie, werden resultaten van de zorggevers gerepliceerd en was het effect op kwaliteit van leven van patiënten nu significant. Naast de korte termijn resultaten hebben we ook de langere termijn resultaten onderzocht met behulp van een meting zes maanden na afloop van deelname aan het programma. Er werd gevonden dat scores na een verbetering op de korte termijn, na zes maanden weer terugzakten naar beginwaarden (scores bij aanvang aan de studie). Er werd gesuggereerd dat een terugkombijeenkomst daarom belangrijk zou kunnen zijn om de verbeterde kwaliteit van leven scores te behouden over een langere periode. Echter, gezien het feit dat kwaliteit van leven wordt verondersteld te verslechteren naarmate de ziekte vordert,⁷ is een vertraging van de verslechtering van de kwaliteit van leven mogelijk een waardevol resultaat.

Het Patiënt Educatie Programma Huntington (PEP-HD)

Het PEPP programma werd aangepast om te kunnen worden gebruikt in de behandeling bij de ziekte van Huntington (ZvH): Het Patiënt Educatie Programma Huntington (PEP-HD). De ziekte van Huntington is een autosomale dominante erfelijke neurodegeneratieve aandoening. De ziekte manifesteert zich doorgaans op middelbare leeftijd en wordt gekenmerkt door motorische, psychiatrische en cognitieve symptomen.³² Veel psychosociale problemen van de ZvP zijn vergelijkbaar voor patiënten en zorggevers die te maken hebben met de ZvH.³² Extra psychosociale uitdagingen bij de ZvH in vergelijking met de ZvP kunnen bijvoorbeeld zijn het omgaan met de cognitieve problemen die vaker aanwezig zijn, het erfelijke aspect en de mogelijkheid tot genetisch onderzoek, waardoor er sprake is van een zogenaamde premanifeste fase. Ondanks vele aanbevelingen voor toekomstig onderzoek naar psychologische interventies bij de ZvH,³⁴⁻³⁷ is er geen enkele studie bekend in de literatuur. Daarom hebben we de bruikbaarheid van het PEP-HD programma onderzocht bij zowel patiënten als zorggevers in de manifeste fase, als bij dragers en hun partners in de premanifeste fase van de ZvH. Veertig patiënten, 19 premanifeste gendragers, en in totaal 42 zorggevers participeerden in de studie. Er vonden vier meetmomenten plaats. Twee meetmomenten vonden plaats voorafgaand aan deelname aan het programma, zodat participanten eerst als controlepersonen dienden om normale veranderingen in de tijd te onderzoeken. Participanten werden direct na de laatste bijeenkomst, alsmede zes maanden daarna onderzocht. Eerst hebben we de resultaten direct na deelname aan het programma bekeken (**hoofdstuk 7**). Een significante verbetering voor patiënten werd gevonden voor gedrag (gemeten met de 'Unified Huntington's Disease Rating Scale' (UHDRS, behavioral Scale)³⁸ en voor angst (gemeten met de HADS). Ook vonden we dat patiënten een significant minder passieve stijl van omgaan met problemen hanteerden en dat ze meer sociale steun zochten, gemeten met de Utrecht Coping List (UCL).³⁹ De zorggevers van manifeste patiënten ervoeren minder psychosociale belasting na het programma (gemeten met de BELA-A-k). Premanifeste dragers en hun partners zochten significant vaker sociale steun als aanpak van problemen (gemeten met de UCL) na deelname. Deze veranderingen waren niet zichtbaar in de controleperiode. Het programma bleek goed uitvoerbaar zowel in manifeste als premanifeste groepen. Participanten beoordeelden het programma positief. We concludeerden dat de resultaten de uitvoerbaarheid van het programma bij de ziekte van Huntington bevestigen, vooral in de manifeste fase. Een internationale studie zou een

goede vervolgstap zijn om met een grotere steekproef de effectiviteit van het programma bij de ZvH te onderzoeken.

De PEP-HD studie werd vervolgd met de resultaten van de effectiviteit van het programma zes maanden na deelname (**hoofdstuk 8**). We vonden dat manifeste patiënten zes maanden na deelname significant minder psychosociale belasting ervoeren (gemeten met BELA-P-k). De korte termijn effecten betreft de reductie van gedragsproblemen (gemeten met UHDRS) en vermindering van angst (gemeten met HADS) bij de manifeste patiënten, de vermindering van psychosociale belasting van de zorggevers en de verbeteringen betreft coping (gemeten met UCL), ook in de premanifeste groep, waren niet meer significant na zes maanden. Het programma werd na zes maanden nog steeds positief geëvalueerd. De meeste participanten ervoeren hun deelname als waardevol en veel deelnemers maakten nog gebruik van (een deel van) de geleerde copingstrategieën uit het programma. Veel deelnemers gaven aan dat ze behoefte hadden aan een terugkombijeenkomst.

Het Patiënt Educatie Programma Chronische ziekten (PEP-CD)

Als laatste onderdeel van de studie hebben we het programma van ziektespecifiek ontwikkeld tot generiek: het Patiënt Educatie Programma voor Chronische ziekten (PEP-CD). We voerden een pilot studie uit om de uitvoerbaarheid van het programma te onderzoeken bij patiënten met allerlei chronische ziekten door elkaar in een groep (**hoofdstuk 9**). De pilot studie werd uitgevoerd op een polikliniek van een medisch psychiatrisch centrum waar chronisch zieke patiënten onder behandeling zijn vanwege psychiatrische problemen. Achtentwintig patiënten en veertien zorggevers namen daar deel aan het programma. De volgende chronische aandoeningen waren gediagnosticeerd in de patiëntengroep: Multiple Sclerose; Spierdystrofie van Becker, Complex Regionaal Pijn Syndroom, Ziekte van Parkinson, Myasthenia Gravis, Post-Whiplash Syndroom, Cerebrovascular Accident, Ziekte van Crohn, Scoliose, Diabetes Mellitus, Neurofibromatose, Cerebrale Ataxie, Fibromyalgie, Chronische Hepatitis C, Hypofysetumor, Nierziekte, en het Chronisch vermoeidheidssyndroom. In de patiëntengroep werd gevonden dat depressie en angst, gemeten met de HADS, verbeterden na deelname en dat scores bovendien terugkeerden van een verhoogd naar een normaal niveau (HADS < 8).¹³ Daarnaast ervoeren patiënten minder psychosociale belasting en hulpbehoefte, een verbeterde kwaliteit van leven op mentaal gebied (36-item Short Form health survey, SF-36),⁴⁰ een betere gezondheidstoestand (EQ-5D) en maakten ze meer

gebruik van het zoeken van sociale steun als coping op de UCL. Zorggevers ervoeren significant minder psychosociale hulpbehoefte (BELA-A-k) en een betere kwaliteit van leven (EQ-5D) na deelname. We concludeerden dat patiënten die kampen met een chronische aandoening met daarnaast psychiatrische problematiek baat lijken te hebben bij deelname aan het PEP-CD programma. Een gerandomiseerde gecontroleerde studie is een mogelijke volgende stap voor toekomstig onderzoek.

Concluderend kan worden gesteld dat de oorspronkelijke uitvoering van het programma (PEPP) effectief is gebleken op de korte termijn om de kwaliteit van leven van patiënten met de ziekte van Parkinson te verbeteren en de psychosociale belasting en hulpbehoefte te verminderen bij de zorggevers. Vervolgens bleek het programma bruikbaar bij andere doelgroepen, namelijk in de ziektespecifieke vorm voor de ziekte van Huntington als in een generieke vorm voor chronische ziekten. Ondanks dat meer onderzoek nodig is om de effectiviteit van het programma in deze vormen aan te tonen, bieden de resultaten wel mogelijkheden voor een bredere toepassing van het programma en voor nieuwe onderzoeksmogelijkheden naar de effectiviteit bij andere doelgroepen. Belangrijke aanbevelingen voor toekomstig onderzoek omvatten de werkzame ingrediënten van het programma en de kosteneffectiviteit. De conclusies van dit proefschrift, de methodologische beperkingen en overwegingen voor toekomstig onderzoek en de klinische praktijk worden bediscussieerd in **hoofdstuk 10**.

Referenties

1. Brown RG, Marsden CD. Cognitive function in Parkinson's disease: from description to theory. *Trends Neurosci.* 1990; 13:21-29
2. Foltynie T, Brayne CE, Robbins TW et al. The cognitive ability of an incident cohort of Parkinson's patients in the UK. The CamPaIGN study. *Brain.* 2004; 127:550-560
3. Nuti A, Ceravolo R, Piccinniet A et al. Psychiatric comorbidity in a population of Parkinson's disease patients. *Eur J Neurol.* 2004; 11:315-320
4. Macht M, Schwarz R, Ellgring H. Patterns of psychological problems in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand.* 2005; 111:95-101
5. Ellgring H, Seiler S, Perlethet B al. Psychosocial aspects of Parkinson's disease. *Neurology.* 1993; 43:S41-S44
6. Martinez-Martin P. An introduction to the concept of "quality of life in Parkinson's disease". *J Neurol.* 1998; 245:S2-S6
7. Visser M, Verbaan D, Van Rooden SM et al. A Longitudinal Evaluation of Health-Related Quality of Life of Patients with Parkinson's Disease. *Value Health.* 2008; 12:392-396
8. Forsaa EB, Larsen JP, Wentzel-Larsen T et al. Predictors and course of health-related quality of life in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2008; 23:1420-1427
9. Visser M, Van Rooden SM, Verbaan D et al. A comprehensive model of health-related quality of life in Parkinson's disease. *J Neurol.* 2008; 255:1580-1587
10. Spliethoff-Kamminga NG, Zwinderman AH, Springer MP et al. Psychosocial problems in Parkinson's disease: evaluation of a disease-specific questionnaire. *Mov Disord.* 2003; 18:503-509
11. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1983; 67:361-370
12. De Boer AG, Wijker W, Speelman JD et al. Quality of life in patients with Parkinson's disease: development of a questionnaire. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1996; 61:70-74
13. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT et al. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res.* 2002; 52:69-77

14. Spliethoff-Kamminga NGA. Patiënt Educatie Programma Parkinson. Harcourt Publishers, Amsterdam, 2006
15. A'Campo LE, Spliethoff-Kamminga NG, Macht M et al. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Qual Life Res.* 2010; 19:55-64
16. Martinez-Martin P, Benito-Leon J, Alonso F et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life Res.* 2005; 14:463-472
17. Thommessen B, Aarsland D, Braekhus A et al. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2002; 17:78-84
18. Rolan KP, Jenkins ME, Johnson AM. An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2010; 25: 189-193
19. Smith Pasqualini MC, Simons G. Patient education for people with Parkinson's disease and their carers: a manual. John Wiley & Sons, Chichester, 2006
20. Ellgring H, Gerlich C, Macht M et al. Psychosoziales Training bei neurologischen Erkrankungen-Schwerpunkt Parkinson. W. Kohlhammer, Stuttgart, 2006
21. Lankinen A, Viemero V, Lehtonen A et al. Psykososiaalinen valmennusohjelma Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen, Suomen Parkinson-liitto ry, Turku, 2005
22. Ricci Bitti PE, Candini L, Carlini M et al. Intervento psicoeducativo nella malattia di Parkinson. Erickson, Gardolo, 2006
23. Taba P, Krikmann U, Kanarik E et al. Koolitusprogramm Parkinsoni tovega inimestele ja nende tugiisikutele. Tartu Parkinsoni Haiguise Selts, Tartu, 2005
24. Bayés A, De la Cruz Crespo M, Prats A. Psicoeducación para afectados de Parkinson y sus cuidadores. Elsevier, Barcelona, 2007
25. Spliethoff-Kamminga NG, Zwinderman AH, Springer MP et al. A disease-specific psychosocial questionnaire for Parkinson's disease caregivers. *J Neurol.* 2003; 250:1162-1168
26. Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R et al. The development and validation of a short measure of functioning and wellbeing for individuals with Parkinson's disease. *Qual Life Res.* 1995; 4:241-248
27. EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. The EuroQol Group. *Health Policy.* 1990; 16:199-208

28. Zung WW. A Self-Rating Depression Scale. *Archives of General Psychiatry*. 1965; 12:63-70
29. Luria RE. The validity and reliability of the visual analogue mood scale. *J Psychiatr Res*. 1975; 12:51-57
30. Newman S, Steed L, Mulligan K. Self-management interventions for chronic illness. *Lancet*. 2004; 364:1523-1537
31. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975; 12:189-198
32. Bates G, Harper PS, Jones L. *Huntington's disease*. University Press, Oxford, 2002
33. Groves MS, Forrest DV. Parkinson's disease as a model for psychosocial issues in chronic neurodegenerative disease. *Adv Neurol*. 2005; 96:65-83
34. Paulsen JS, Nehl C, Hoth KF et al. Depression and stages of Huntington's disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2005; 17:496-502
35. Williams JK, Skirton H, Paulsen JS et al. The emotional experiences of family carers in Huntington disease. *J Adv Nurs*. 2009; 65:789-798
36. Skirton H, Glendinning N. Using research to develop care for patients with Huntington's disease. *Br J Nurs*. 1997; 6:83-90
37. Dawson S, Kristjanson LJ, Toye, C.M et al. Living with Huntington's disease: need for supportive care. *Nurs Health Sci*. 2004; 6:123-130
38. Huntington Study Group. Unified Huntington's Diseases Rating Scale. *Mov Disord*. 1996; 11:136-142
39. Schreurs PJG, Teilegen B, Van de Willige G. Health, stress and coping: the development of the Utrecht Coping List. *Tijdschrift voor Psychologie*. 1984; 12:101-117
40. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): conceptual framework and item selection. *Medical Care*. 1992; 30:473-483