

**Doelmanagement en de relatie met
positieve en negatieve indicatoren van
aanpassing bij patiënten met reuma**

**Inge-Loes Vredegoor
Enschede, juni 2011**



Doelmanagement en de relatie met positieve en negatieve indicatoren van aanpassing bij patiënten met reuma

Faculteit:

Gedragswetenschappen

Vakgroep:

Psychologie, Gezondheid en Technologie

Bachelorthese:

I. Vredegoor

Studentnummer:

S0199532

Begeleiders:

dr. C. Bode

R. Y. Arends MSc

Datum:

28-06-2011

Samenvatting

De manier waarop iemand zich aanpast aan de beperkingen als gevolg van een chronische ziekte, heeft invloed op zijn of haar welzijn. Adaptatie, of het aanpassen aan beperkingen als gevolg van reumatische aandoeningen, kan worden vastgesteld met behulp van positieve en negatieve indicatoren van aanpassing. Uit eerder onderzoek, dat gedaan is met betrekking tot de mate van aanpassing aan chronische ziekten, is gebleken dat doelgerelateerde coping een belangrijke rol speelt bij de ontwikkeling van emotionele problemen na een stressvolle, medische gebeurtenis.

In dit huidige onderzoek is er bij mensen met de chronische ziekte reuma gekeken naar de relaties tussen doelmanagementstrategieën en indicatoren van aanpassing. De doelmanagementstrategieën bestonden uit het blijven streven naar doelen, het aanpassen van doelen, het loslaten van doelen en nieuwe doelen zoeken. Angst en depressie behoorden tot de negatieve indicatoren van aanpassing en de positieve indicatoren van aanpassing bestonden uit het ervaren van een zinvol leven, participatie en positief affect. Daarnaast is er gekeken welke doelmanagementstrategie het meest effectief is bij het succesvol aanpassen aan de chronische ziekte reuma.

Er zijn 199 participanten geworven als patiënt met polyartritis via de polikliniek Reumatologie van het Medisch Spectrum Twente. De doelmanagementstrategieën en de indicatoren van aanpassing zijn gemeten met behulp van diverse vragenlijsten. De relaties tussen de doelmanagementstrategieën en de indicatoren van aanpassing zijn getest door middel van Pearson correlaties en regressie analyses.

Er is gebleken dat de indicatoren van aanpassing met name samenhangen met het aanpassen van doelen. Er is een voorspellend verband dat wanneer mensen doelen aanpassen, het ervaren van de negatieve indicatoren van aanpassing zal verminderen en het ervaren van de positieve indicatoren van aanpassing zal toenemen.

Het aanpassen van doelen blijkt in dit onderzoek het meest succesvol te zijn bij het aanpassen aan de chronische ziekte reuma. De bevindingen lijken er op te wijzen dat het aanpassen van doelen de sterkste samenhang vertoont met het ervaren van een afname op de negatieve indicatoren en een toename op de positieve indicatoren. Echter bleek ook dat het blijven streven een sterke samenhang vertoont met de positieve en negatieve indicatoren van aanpassing. Hierdoor kan er geconcludeerd worden dat zowel het aanpassen aan doelen, als het blijven streven naar doelen, effectief zijn bij het succesvol aanpassen aan de chronische ziekte reuma.

Abstract

The way a person adapts to the constraints arising from a chronic illness, affects his or her welfare. Adaptation, to the constraints caused by rheumatic diseases, can be determined by positive and negative indicators of adjustment. Earlier research that has been done regarding to the adaptation to chronic diseases, has shown that goal-related coping plays an important role in the development of emotional problems after a stressful, medical event.

This current study has examined the relationship between the indicators of adjustment and goal management strategies in people with a chronic rheumatic disease. The goal management strategies consisted of goal pursuit, goal adjustment, goal disengagement and goal reengagement. Anxiety and depression were among the negative indicators of adjustment and the positive indicators of adjustment included experiencing a purpose in life, participation and positive affect. There is also examined which goal management strategy is most effective in successfully adapting to the chronic rheumatic disease.

There are 199 participants recruited as patient with polyarthritis via the polyclinic Rheumatology of the Medical Spectrum Twente. The goal management strategies and the indicators of adjustment are measured using various questionnaires. The relationship between the goal management strategies and the indicators of adjustment were tested using Pearson correlations and regression analysis.

It was found that the indicators of adjustment were particular related to goal adjustment. There is a predictive connection that when people adjust to goals, experiencing the negative indicators adjustment will diminish and experiencing positive indicators of will increase.

This study has shown that adjusting goals seems to be the most effective goal management strategy in adapting to the chronic rheumatic disease. The findings seems to indicate that adjusting goals has the strongest correlation with experiencing a decrease in negative indicators and an increase in positive indicators of adaptation. But it also showed that goal pursuit is closely related with the negative and positive indicators of adaptation. This can be concluded that both the goals of adjustment, as the continued pursuit of goals, are effective in successfully in adapting to the chronic rheumatic disease.

Inhoud

Samenvatting.....	2
Abstract.....	3
1 Inleiding en theoretisch kader	5
1.1 Aanleiding van het onderzoek	5
1.2 Theoretisch kader	6
1.2.1 Indicatoren van aanpassing	6
1.2.2 Doelmanagementstrategieën	9
1.3 Vraagstelling en hypothesen	14
2 Methoden	16
2.1 Participanten	16
2.2 Procedure en materialen	18
2.2.1 Doelmanagementstrategieën	18
2.2.2 Negatieve indicatoren van aanpassing	19
2.2.3 Positieve indicatoren van aanpassing	19
3 Resultaten.....	24
3.1 De relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de negatieve indicator angst.....	26
3.2 De relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de negatieve indicator depressie	27
3.3 De relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de positieve indicator positief affect	27
3.4 De relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de positieve indicator het ervaren van een zinvol leven	28
3.5 De relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de positieve indicator participatie	29
3.6 De resultaten die betrekking hebben op de hypothesen	29
4 Discussie en Conclusie	33
4.1 Conclusies over de relatie tussen de indicatoren van aanpassing en de doelmanagementstrategieën.....	33
4.1.1 De relatie tussen het blijven streven naar doelen en de indicatoren van aanpassing	33
4.1.2 De relatie tussen het aanpassen van doelen en de indicatoren van aanpassing	34
4.1.3 De relatie tussen het loslaten van doelen en de indicatoren van aanpassing.....	36
4.1.4 De relatie tussen nieuwe doelen zoeken en de indicatoren van aanpassing	37
4.2 Beperkingen en implicaties voor vervolgonderzoek	38
5 Referenties	41
Bijlage I	46

1 Inleiding en theoretisch kader

1.1 Aanleiding van het onderzoek

Pijn bij het lopen, bukken en tillen. Zelfs bij de kleinste bewegingen, zoals je jas dichtdoen, een vriend bellen, of een fles openen. Eén op de vijf Nederlanders leeft met reuma en heeft last van stijfheid, pijn en onverklaarbare vermoeidheid. Dit maakt reuma een ernstige en beperkende ziekte. Reuma is niet te genezen, maar hoop voor de toekomst is er wél.

Bron: Reumafonds- Leven met reuma

In Nederland leven ruim 2,3 miljoen mensen met de aandoening reuma (Reumafonds). Iedereen kan het krijgen en ook op elke leeftijd. Maar wat is reuma nu eigenlijk? Reuma omvat meer dan 100 chronische aandoeningen aan gewrichten, pezen en botten. De meeste soorten reuma veroorzaken pijn en stijfheid in de gewrichten of in de spieren, maar over het algemeen kan reuma worden onderverdeeld in 3 verschillende categorieën (www.reumafonds.nl):

- Ontstekingsreuma; dit veroorzaakt ontstekingen die onder andere gewrichten beschadigen. In Nederland zijn er ongeveer 800.000 mensen die deze vorm van reuma hebben.
- Artrose; ongeveer 1,2 miljoen Nederlanders hebben last van artrose, dit is een vorm van reuma waarbij het kraakbeen in gewrichten langzaam verdwijnt.
- Wekedelenreuma; dit is een vorm van reuma die pijn veroorzaakt aan onder andere spieren, pezen, banden en het kapsel om gewrichten. Er lijden in Nederland ongeveer 460.000 mensen aan deze vorm van reuma.

Reuma is een ziekte, die ondanks de aanzienlijke vooruitgang in de medische behandeling, het leven van individuen aanzienlijk beïnvloedt (Scott, Smit, & Kingsley, 2005; Symmons, et al., 2006). De meeste vormen van reumatische aandoeningen zijn chronisch, wat inhoudt dat dit aandoeningen zijn die blijven bestaan voor een langere periode en van invloed zijn op de mogelijkheid van een persoon om normaal te kunnen functioneren (de Ridder, Geenen, Kuijer, & Middendorp, 2008). Patiënten met reuma kunnen zich minder goed bewegen, wat beperkingen kan opleveren in het dagelijks functioneren. Ook voelen deze patiënten zich vaak lusteloos en ervaren ze vermoeidheid. De ernst van deze klachten kan variëren van dag tot dag en is verschillend voor elk individu (Hewlett, Smith, & Kirwan, 2002; Lempp, Scott, & Kingsley, 2006). Veel reumapatiënten moeten zich dan ook aanpassen aan de beperkingen die ze ervaren als gevolg van hun ziekte. De manier waarop iemand zich

aanpast aan de beperkingen als gevolg van een chronische ziekte, heeft invloed op zijn of haar welzijn.

Zoals hierboven beschreven kampen veel Nederlanders met beperkingen als gevolg van de ziekte reuma. Roos Arends, Promovenda bij Psychologie, Gezondheid en Technologie (PGT), doet onderzoek naar de relatie tussen doelmanagementstrategieën en adaptatie bij reumapatiënten binnen het Medisch Spectrum Twente. Dit onderzoek zal verder ingaan op de mate van doelmanagement en adaptatie bij chronisch zieken binnen het promotieonderzoek van Roos Arends en wordt uitgevoerd in het kader van de Bachelorthese Psychologie.

1.2 Theoretisch kader

1.2.1 Indicatoren van aanpassing

Adaptatie of het aanpassen aan beperkingen als gevolg van reumatische aandoeningen kan worden vastgesteld met behulp van positieve indicatoren van aanpassing en negatieve indicatoren van aanpassing. Voorbeelden van positieve indicatoren zijn positief affect, participatie en het ervaren van een zinvol leven. Angst en depressie zijn negatieve indicatoren.

Negatieve indicatoren van aanpassing; depressie en angst

Voor reumatische patiënten is pijn een belangrijk kenmerk tijdens de pathologische processen die kenmerkend zijn voor reumatische aandoeningen. Mensen met chronische pijn, ervaren een hogere mate van negatief affect (een hogere mate van depressie en angst) in vergelijking tot mensen die geen chronische pijn ervaren (Hawley & Wolfe, 1993; Hudson & Pope, 1989, 1990). Er is gebleken dat mensen die een verhoogde mate van negatief affect ervaren, vaak een grotere gevoeligheid tonen voor pijnprikkels (Beckham, Keefe, Caldwell, & Roodman, 1991; Geisser, Casey, Brucksch, Ribbens, Appleton, & Crofford, 2003). Echter blijkt een essentiële relatie tussen pijn, angst en depressieve symptomen, onafhankelijk te zijn van de mate van ontstekingen bij reuma (Smestad, Vaglum, Kvien, & Moum, 1995; Smestad, 1998).

De Vellis (1993) toonde door middel van onderzoek aan dat er een verband is tussen depressie en het risico op een algemene functionele achteruitgang bij reumatische patiënten. Uit dit verband blijkt dat patiënten die depressief zijn, sneller in een korte tijd achteruitgaan in hun aandoening en komt het ook vaak voor dat er tegelijkertijd andere aandoeningen zijn (Katz & Yelin, 1993).

Onderzoek heeft kunnen aantonen dat de inschatting van pijn, gemeten met een VAS (dit is een Visueel Analoge Schaal waarop patiënten op een horizontale lijn kunnen aangeven in hoeverre ze bijvoorbeeld pijn ervaren) een belangrijke voorspeller is van de score op depressie en de mate van eventuele veranderingen in depressie (Wolfe & Hawley, 1993). Fitfield (Fitfield, Tennen, Reisine, & McQuillan, 1998) en collega's hebben, met behulp van een VAS, gekeken naar de relatie tussen pijn en depressieve symptomen bij patiënten met reuma. Het onderzoek dat hier gedaan is, toont aan dat mensen die depressieve episodes hebben, vóórdat er de aandoening reuma wordt geconstateerd, meer pijn zullen ervaren wanneer deze depressieve symptomen blijven voortbestaan. Dit geldt zelfs wanneer dit jaren ná de depressieve episode is. Vaeroy (Vaeroy, Tanum, Bruaset, Morkrid, & Forre, 2005) toont door middel van onderzoek, waarbij gebruik gemaakt wordt van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; deze meet dus zowel angst als depressie), aan dat er een duidelijk verband is tussen zelfbeoordeling van pijn door patiënten met reuma, functionele beperkingen en symptomen van depressie en angst. Dit verband toont aan dat er een significante correlatie is tussen depressieve symptomen en pijn, tussen depressieve symptomen en functionele beperkingen. Ook bleek er een hoge significante correlatie te zijn tussen pijn en functionele beperkingen. Verder toonde dit onderzoek een significante correlatie tussen angst en de zelfbeoordeling van functionele beperkingen en tussen angst en pijn.

Uit een ander onderzoek (Ash, Dickens, Creed, Jayson, & Tomenson, 1999) waarbij de mate van pijn gemeten (VAS) en de mate van depressie (HADS) gemeten werd, blijkt dat kwalitatieve vermindering van pijn, sterk gecorreleerd is met lagere scores op de HADS en de VAS.

Positieve indicatoren van aanpassing; het ervaren van een zinvol leven, participatie en positief affect

Wat betreft de fysieke gezondheidsstatus en de psychologische factoren bij patiënten met reuma, wordt er tegenwoordig steeds meer erkend dat, afgezien van de negatieve psychische toestanden zoals angst en depressie, er ook moet worden gekeken naar de positieve emoties en subjectieve toestanden van het psychologisch welzijn (Walker, Jackson, & Littlejohn, 2004; Lucas, Diener, & Suh, 1996; Myers & Diener, 1996). Hierbij wordt het hebben van een doel in het leven, als zeer belangrijk concept gezien (Diener et al., 1996). Verduin (Verduin, de Bock, Vliet Vlieland, Peeters, Verhoef, & Otten, 2008) heeft onderzoek gedaan naar de rol van het hebben van een doel in het leven bij reumapatiënten. Hieruit is gebleken dat de relatie tussen beter fysiek functioneren, minder pijn en minder vermoeidheid,

hoger is naarmate mensen een doel in hun leven hebben. In zijn onderzoek werd er gebruik gemaakt van de PIL (Purpose In Life) vragenlijst en de PWB-pil (Personal Well-Being and purpose in life dimension) vragenlijst. Resultaten van deze vragenlijsten hebben aangetoond dat een hogere leeftijd, een betere mentale gezondheidsstatus en een optimistische coping stijl significant geassocieerd wordt met hogere scores op beide vragenlijsten. Volgens Verduin wordt de positieve indicator van meer participatie in vrije tijd en in sociale behoeften, geassocieerd met een hoge score op de PIL vragenlijst. Hieruit blijkt dus dat het hebben van een doel in het leven, een belangrijk concept is zoals Diener (et al., 1996) al eerder aangaf.

Wanneer er gekeken wordt naar de positieve indicator met betrekking tot participatie, kan er worden gesproken over participatie in termen van bijvoorbeeld sociale participatie, arbeidsparticipatie of maatschappelijke participatie. Zoals al eerder naar voren is gekomen, heeft reuma een enorme impact op het leven van mensen, wat kan resulteren in handicaps en beperkingen, zoals het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven en wat zelfs kan leiden tot het verliezen van een baan (Felts & Yelin, 1989; Yelin, Feschbach, Meenan, & Epstein, 1979; Katz & Yelin, 1994). Er is gebleken dat het hebben van een betaalde baan een positieve invloed kan hebben op het welzijn en de kwaliteit van het leven (Yelin, Henke & Epstein, 1987). De participatie in arbeid (dit betekent het aantal mensen met een betaalde baan) blijkt met 40 tot 50 procent te zijn verlaagd, bij patiënten met Reumatoïde Artritis, zelfs in een vroeg stadium van de ziekte (Doeglas, Suurmeijer, Krol, Sander mann, van Leeuwen, & van Rijswijk, 1995). Echter blijkt dat de arbeidsparticipatie bij reumapatiënten in Nederland slechts iets lager ligt dan bij de algemene Nederlandse bevolking (Chorus, Miedema, Wevers & van der Linden, 2000). Uit eerder onderzoek naar Nederlandse reumapatiënten is gebleken dat deze patiënten negatieve invloed op hun werkvermogen ondervonden evenals negatieve invloeden op maatschappelijke participatie en huishoudelijke activiteiten (van Jaarsveld, Jacobs, Schrijvers, van Albada-Kuipers, Hofman, & Bijlsma, 1998).

Naast het verrichten van betaald werk, kunnen mensen dus ook actief zijn in maatschappelijke participatie, vrijwilligerswerk, huishoudelijke activiteiten en vrijetijdsbesteding. Uit onderzoek (Heijmans & Rijken, 2003) bleek dat in 2001 24% van de mensen met astma, 23% van de mensen met COPD en 21% van de mensen met een andere chronische aandoening vrijwilligerswerk te verrichten. In vergelijking met de algemene bevolking ligt de participatie aan vrijwilligerswerk onder mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen laag. Uit verder onderzoek van Heijmans en Rijken is er nagegaan of mensen met astma en mensen met COPD deelnemen aan bepaalde vormen van vrijetijdsbesteding. De vrijetijdsbesteding waar in zijn onderzoek

naar gekeken wordt betreft het gebruik van tv en radio, lezen, hobbybeoefening, sociale contacten, uitgaan, sportbeoefening, en recreatieve activiteiten. Ook is gekeken of de gezondheid van invloed is op de keuze voor wel/geen deelname aan bepaalde activiteiten op het gebied van de vrijetijdsbesteding. Voor zowel mensen met astma, als mensen met COPD is gebleken dat er met name meer fysiek passieve vormen van vrijetijdsbesteding (televisie kijken, lezen, handwerken etc.) worden gedaan.

Wanneer er wordt gekeken naar de indicator positief affect blijkt uit onderzoek dat positieve emoties een belangrijke rol kunnen spelen bij het bevorderen van herstel na het ervaren van hevige episodes van pijn (Zautra, Smith, Affleck, & Tennen, 2001). Zautra et al. (2001) weten zo met behulp van het DMA (Dynamisch Model van Affect) uit te leggen hoe een relatief tekort in positieve emoties kan leiden tot een grotere kwetsbaarheid voor negatieve emoties tijdens stressvolle tijden. Zo kan de aanwezigheid van positieve emoties heel belangrijk zijn voor het behoud van het welzijn in tijden wanneer patiënten een verhoogde mate van pijn ervaren. Een relatief tekort in positieve emoties zou dus leiden tot een toegenomen kwetsbaarheid voor negatieve emoties in stressvolle tijden. Ook Fredrickson en Joiner (2002) en Hobfoll (1989) suggereren dat positieve emoties belangrijke psychologische middelen zijn die een individu na verloop van tijd kan verzamelen en kan gebruiken om succesvol om te gaan met in stressvolle gebeurtenissen. Dus mensen die de neiging hebben om meer positieve emoties te ervaren, zouden naar verwachting meer resistent en veerkrachtiger zijn tegen stressvolle gebeurtenissen dan mensen die minder snel de neiging hebben om positieve emoties te ervaren. Zautra et al. (2005) hebben hiernaar opnieuw onderzoek uitgevoerd bij vrouwen waarbij de diagnose reuma is gesteld. Resultaten van dit onderzoek hebben aangetoond dat tekorten op positief affect gerelateerd blijken te zijn aan een toename van negatief affect in tijden van pijn en stress. Deze verhoging in negatief affect voorspelde een toename van pijn in de daarop volgende weken.

1.2.2 Doelmanagementstrategieën

Zoals hierboven al is aangegeven, is de ervaring van een chronische ziekte voor elk individu anders (Hewlett et al., 2002; Lempp et al., 2006) en gaan mensen verschillend om met de beperkingen die ze ervaren als gevolg van de ziekte reuma. Uit eerder onderzoek dat gedaan is met betrekking tot de mate van aanpassing aan chronische ziekten, is gebleken dat doelgerelateerde coping een belangrijke rol speelt bij de ontwikkeling van emotionele problemen na een stressvolle, medische gebeurtenis (Emmons, 2003; Lazarus, 1993). Hierbij bleek dat hebben van persoonlijke doelen en het streven naar deze persoonlijke doelen van

groot belang is voor het psychologisch welbevinden. Voordat er dan ook naar voren zal komen wat het doel is in dit onderzoek, zal er kort behandeld worden welke vier vormen van doelmanagementstrategieën een rol zouden kunnen spelen bij het aanpassen aan doelen;

- Blijven streven naar doelen
- Aanpassen van doelen
- Loslaten van doelen
- Nieuwe doelen zoeken

Blijven streven naar doelen of het aanpassen van doelen?

Brandtstädter (1989) en Brandtstädter & Renner (1990) hebben gekeken naar de wisselwerking tussen het nastreven van doelen en de aanpassing van doelen, om persoonlijke doelen of beperkingen in de omgeving te kunnen middelen. Hierbij werd er onderscheid gemaakt tussen assimilatie en accommodatie. Volgens Brandtstädter (1992) wordt het assimilatievermogen gekenmerkt door actieve pogingen om een onbevredigende situatie te veranderen op een zodanige manier dat het beter past bij persoonlijke doelen en ambities. Er wordt bij deze vorm van coping geprobeerd om de oorspronkelijk vastgestelde normen en doelstellingen, na te streven. Men wil dus blijven streven naar doelen. Bij accommodatie wordt de structuur van individuele cognities en waarden aangepast, om de huidige situatie meer of minder aanvaardbaar te maken. Mensen passen hierbij dus de persoonlijke voorkeuren aan vanwege situationele beperkingen.

Om de neiging tot accommodatieve en assimilatieve coping te meten, ontwikkelden Brandtstädter en Renner (1990) een vragenlijst die bestaat uit twee subschalen. De eerste subschaal, Tenacious Goal Pursuit, beoordeelt de neiging van een individu om inspanning te leveren te blijven streven naar doelstellingen en te blijven streven hiernaar, zelfs wanneer er kans is op hoge risico's van mislukking. Flexible Goal Adjustment, de tweede subschaal, verwijst naar de neiging om persoonlijke doelen en normen aan te passen aan de situationele beperkingen.

Uit het onderzoek dat hier door Brandtstädter gedaan is, is verder gebleken dat accommoderende flexibiliteit kan helpen een voordeel te vinden in een situatie en kan helpen er een positieve herwaardering in te vinden. Verder is ook gebleken dat mensen die sneller geneigd zijn om zich aan te passen aan doelen, een grotere tevredenheid hebben met betrekking tot ouder worden, ze een positievere attitude hadden ten opzichte van hun biografie en dat ze meer continuïteit en betekenis in hun leven ervaren (Brandtstädter,

Rothermund, & Schmitz, 1997). Tenslotte is er gebleken dat mensen die zich flexibel aanpassen aan doelen, minder kwetsbaar zijn voor het ervaren van stress.

De neiging om flexibel aan te kunnen passen aan persoonlijke doelen zou een dus centrale rol moeten spelen bij het omgaan met chronische pijn. Chronische pijn heeft namelijk min of meer een verband met veel beperkingen in het leven en dagelijks functioneren (Schmitz, Saile, & Nilges, 1996). Wanneer de doelstellingen niet langer meer worden gezien als haalbaar door middel van de inspanningen in het assimilatievermogen, dan wordt het flexibel aanpassen van persoonlijke doelen een belangrijke bron van bescherming tegen grote verliezen in het psychologisch functioneren en het onderhouden van een positief levensperspectief (Brandtstädter, 1992).

Aan de ene kant, kan het stellen van doelen dus een structuur geven in het leven van een persoon en geven ze meer motivatie en betekenis aan het leven. Daarnaast kan het stellen van doelen een belangrijke voorspeller zijn voor de tevredenheid die men ervaart in het leven (Emmons, 1996). Aan de andere kant is er het gevaar dat wanneer mensen blijven streven naar doelen, dat dit kan leiden tot het ervaren van ontevredenheid en depressie wanneer deze doelen onbereikbaar blijken te zijn (McIntosh & Martin, 1992). Schmitz (et al., 1996) heeft kunnen aantonen dat het flexibel aanpassen van doelen, de sterkste negatieve relatie vertoont met depressie en dat wanneer patiënten hoog scoren op accommodatieve flexibiliteit, dat de negatieve effecten van pijn bij deze mensen verzwakt (pijn-intensiteit, pijngerelateerde handicap) op het psychisch welbevinden (depressie). Verder is gebleken dat deze resultaten bijdragen aan de vermindering van pijngerelateerde invaliditeit in combinatie met specifieke vormen van coping bij pijn.

Samenvattend is er uit onderzoeken naar het blijven streven naar doelen en het aanpassen van doelen, gebleken dat wanneer mensen niet meer in staat zijn om door middel van inspanningen te blijven streven naar doelen, het flexibel aanpassen van doelen een belangrijke rol gaat spelen. Wanneer mensen blijven streven naar doelen die onbereikbaar zijn, dan kunnen mensen de negatieve indicator van depressie ervaren. Het flexibel aanpassen van doelen blijkt een sterk negatieve relatie te hebben met depressie en het blijkt een sterke relatie te hebben met het ervaren van meer betekenis in het leven.

Loslaten van doelen en nieuwe doelen zoeken

Er zijn verschillende redenen waarom mensen niet altijd in staat zijn om zich aan te kunnen passen aan onbereikbare doelen. Zo kunnen sociaal-structurele, biologische en normatieve factoren de mogelijkheden beperken voor het bereiken van een doel wanneer

bijvoorbeeld de leeftijd bij mensen toeneemt (Heckhausen & Schulz, 1995). Daarnaast worden de mogelijkheden voor het bereiken van een doel ook beïnvloedt door andere factoren zoals negatieve levensgebeurtenissen (Dohrenwend & Dohrenwend, 1974). Wanneer mensen geconfronteerd worden met onbereikbare doelen en mislukking en stagnatie ervaren van de voortgang om een doel te bereiken, dan kan dit leiden tot verminderd welzijn en meer psychische klachten (Carver & Scheier, 1990). Om deze negatieve effecten te kunnen reguleren moet een persoon ten eerste de capaciteit om te stoppen met het streven naar een doel, oftewel het doel los te laten (Wrosch, Scheier, Miller, Schulz, & Carver, 2003). De belangrijkste functie van het loslaten van doelen is een persoon zichzelf in staat stelt om te stoppen met het streven naar het onbereikbare doel. Het stoppen met de poging om te blijven streven naar een onbereikbaar doel kan zo een persoon helpen ervaringen te vermijden die het gevolg zijn van onbereikbare doelen (Nesse, 2002). Daarbij kan het loslaten van doelen erbij helpen dat een doel niet zozeer noodzakelijk hoeft te zijn voor voldoening in het leven (Sprangers & Schwartz, 1999). Ook kan dit helpen dat een persoon zich aanpast aan doelen, wanneer hij of zij niet in staat is om het eerder gewenste doel te bereiken zoals ook al werd beschreven in het eerder genoemde onderzoek van Brandtstädte & Renner (1990).

Een persoon moet in staat zijn om succesvol nieuwe doelen te kunnen stellen (Wrosch et al., 2003). Om succesvol nieuwe doelen te kunnen stellen, moet een persoon beginnen met alternatieve doelen te zoeken en deze nastreven. Het aangaan van persoonlijke betekenisvolle activiteiten moet het subjectieve welzijn van een persoon verbeteren. Bij het herstel van het welzijn van een individu met een chronische ziekte, kan, volgens Wrosch (et al., 2003) het loslaten van onbereikbare doelen en het opnieuw streven naar nieuwe, alternatieve en zinvolle doelen helpen bij het aanpassen aan de chronische ziekte. Zo wisten Wrosch en zijn collega's (et al. 2003) aan te tonen dat het loslaten van doelen en het opnieuw streven naar alternatieve doelen geassocieerd zijn met hoge beoordelingen van subjectief welzijn. In hun onderzoek wordt aangenomen dat het hardnekkig nastreven van doelen, slechts een deel is van adaptieve zelf-regulatie, maar dat een even belangrijke rol wordt gespeeld door een reeks van processen die leiden tot het tegenovergestelde resultaat, namelijk het opgeven van persoonlijke doelen. Daarnaast nemen zij aan dat wanneer er nieuwe doelen beschikbaar zijn en mensen proberen te streven naar deze nieuwe doelen, dat een persoon de angst kan verminderen die voortkomt uit de wens om zich aan te kunnen passen aan doelen die onbereikbaar zijn.

Het onderzoek van Wrosch (et al., 2003) laat zien dat individuele verschillen in het loslaten van doelen, significante voorspellers zijn van subjectief welzijn. Het loslaten van onbereikbare doelen is onafhankelijk geassocieerd met hoge niveaus van zelfbeheersing en

lage niveaus van waargenomen stress en intrusieve gedachten. Verder is er gebleken dat het loslaten van doelen bijzonder sterk gecorreleerd is met lage niveaus van depressieve symptomen onder ouders met kinderen waarbij kanker is gediagnosticeerd. Het meest belangrijke resultaat dat gebleken is in het onderzoek van Wrosch, is dat de neiging om te streven naar nieuwe doelen subjectief welzijn voorspelt. De bevindingen die in zijn onderzoek gedaan zijn, duiden aan dat het vinden van en het streven naar nieuwe doelen een beschermende factor kan zijn, dat kan helpen bij het managen van onbereikbare doelen. Het opnieuw actief worden in een doel, zou een persoon betrokken moeten houden bij het streven naar betekenisvolle activiteiten en kan daarmee de stress verlichten die geassocieerd is met het streven naar een onbereikbaar doel.

Een gevaar dat echter naar voren komt wanneer mensen niet in staat zijn om onbereikbare doelen los te laten en zich bezig te houden met andere betekenisvolle activiteiten, is dat de persoon dan een hoge mate van psychische klachten kan ervaren (Carver & Scheier, 1999). Zo is gebleken dat deze mensen perioden van angst en depressie ervaren (Carver, La Voie, Kuhl, & Ganellen, 1994; Kuhl & Helle, 1986; Nolen-Hoeksema, Parker, & Larson, 1994). Er is geen verband gevonden met indicatoren van lichamelijke gezondheid. Hoewel het maken van nieuwe doelen, niet als het belangrijkste effect invloed had op lichamelijke gezondheid, kan het aangaan van nieuwe doelen wel dienen als buffer van de negatieve effecten op lichamelijke gezondheid, wanneer mensen slecht in staat zijn om los te laten van hun onbereikbare doelen. Verder blijkt uit de resultaten in het onderzoek van Wrosch dat individuele verschillen met betrekking tot het loslaten van doelen, in verband gebracht kunnen worden depressie en veranderingen emotionele belevingen, maar niet met veranderingen in de tevredenheid met het leven. Ook bleek uit de resultaten dat waargenomen stress geassocieerd is met zowel het loslaten van doelen als het maken van nieuwe doelen en dat de indirecte effecten van het loslaten van doelen op lichamelijke gezondheid zwakker is voor waargenomen stress dan voor depressie.

Echter blijkt wel uit onderzoek dat wanneer mensen soms zomaar nieuwe doelen aannemen en wanneer ze dan moeite hebben om dit nieuwe doel te bereiken, dat dit kan bijdragen aan het feit dat mensen opnieuw een onbereikbaar doel proberen te bereiken (Garland & Conlon, 1998).

Samenvattend, onderzoek naar het loslaten van doelen en het zoeken van nieuwe doelen laat zien dat het loslaten van doelen sterk gecorreleerd is met lage niveau's van het ervaren van de negatieve indicator depressie. Echter bleek ook dat wanneer het loslaten van onbereikbare doelen níet lukt, dat er een sterke correlatie is met beide negatieve indicatoren;

er werd namelijk een hogere mate van depressie én angst ervaren. Bij het aangaan van nieuwe doelen bleek ook dat de angst (negatieve indicator) werd verminderd die voortkomt uit de wens om zich aan te passen onbereikbare doelen. Ook bleek dat het aangaan van nieuwe doelen het subjectief welzijn verbeterd. Eerder kwam er al naar voren dat het hebben van een doel als belangrijk concept worden gezien bij het ervaren van subjectief welzijn waarbij positieve indicatoren ook een rol spelen.

1.3 Vraagstelling en hypotheses

Zoals in vele literatuuronderzoeken al naar voren kwam, blijkt dat de manier waarop een individu zich aanpast aan de beperkingen als gevolg van een chronische ziekte, van invloed is op zijn of haar welzijn. Ook is er naar voren gekomen dat het stellen van doelen hierbij een belangrijk concept is. Dit onderzoek zal zich bezig houden met de vier doelmanagementstrategieën die hierboven werden uitgewerkt; het blijven streven naar doelen, het aanpassen van doelen, het loslaten van doelen en nieuwe doelen zoeken. In dit onderzoek zal er worden getracht om een antwoord te vinden op de vraag welke vorm van doelmanagementstrategie het meest effectief zal zijn bij het succesvol aanpassen aan een chronische ziekte, in dit geval reumatoïde artritis. De onderzoeksvraag luidt dan ook:

“Welke vorm van doelmanagementstrategie is het meest effectief bij het succesvol aanpassen aan de chronische ziekte reuma en wat voor verband heeft dit met het ervaren van positieve of negatieve indicatoren van aanpassing?”

Om deze vraag te kunnen beantwoorden zal er gekeken worden naar wat de relatie is tussen de positieve/negatieve indicatoren van aanpassing en de genoemde doelmanagementstrategieën. Hierbij zal er gebruik worden gemaakt van vier hypotheses.

Hypothese 1; Blijven streven naar doelen

Er wordt verwacht dat patiënten die blijven streven naar doelen vooral een positieve relatie tonen met het ervaren van de negatieve indicatoren van aanpassing (met name depressie) en een iets lagere positieve relatie met positieve indicatoren van aanpassing.

Hypothese 2; Aanpassen van doelen

Er wordt verwacht dat patiënten die doelen aanpassen, een negatieve relatie vertonen met de negatieve indicator depressie en een positieve relatie met de positieve indicator van het ervaren van een zinvol leven.

Hypothese 3; Loslaten van doelen

Er wordt verwacht dat patiënten die in staat zijn om doelen los te laten, een licht negatieve relatie vertonen met het ervaren van de negatieve indicatoren van aanpassing van zowel angst als depressie en een hogere positieve relatie vertonen met positieve indicatoren van aanpassing.

Hypothese 4; Zoeken van nieuwe doelen

Er wordt verwacht dat patiënten die op zoek gaan naar nieuwe doelen een negatieve relatie vertonen met de negatieve indicator angst en een positieve relatie vertonen met de positieve indicator die betrekking heeft op het ervaren van een zinvol leven.

2 Methoden

In deze sectie komt de werving van de participanten naar voren en wordt er een beschrijving gegeven van de demografische kenmerken van de patiënten. Vervolgens worden de materialen en procedure van het onderzoek behandeld. Hierbij zal worden ingegaan op de benutte vragenlijsten met betrekking tot doelmanagement en de positieve en negatieve indicatoren van aanpassing. Ten slotte zal het analyseplan naar voren komen waarbij wordt ingegaan op hoe de data geanalyseerd zal worden.

2.1 Participanten

Alle participanten zijn geworven als patiënt met polyartritis via de polikliniek Reumatologie van het Medisch Spectrum Twente. Er zijn 500 patiënten geselecteerd uit het bestand van de polikliniek Reumatologie. Deze patiënten zijn in eerste instantie random met inclusiecriteria geselecteerd. Dit betekent dat er gekeken werd naar bepaalde criteria zoals dat patiënten een vorm van reuma moesten hebben, de patiënten ouder moesten zijn dan 18 jaar, de patiënten in staat moesten zijn om een Nederlandse vragenlijst in te vullen en dat de patiënten daadwerkelijk behandeld moesten worden voor reuma. Participanten die niet aan deze criteria voldeden, vielen af. Vervolgens is er met de behandelend arts overlegd of de overgebleven patiënten geschikt waren om deel te nemen aan het onderzoek. Hierbij is er gekeken naar de exclusiecriteria. Deze exclusiecriteria houden in dat wanneer patiënten een te laag IQ hadden, niet meer in behandeling waren of wanneer er bij patiënten sprake was van ernstige comorbiditeit van andere aandoeningen, deze patiënten alsnog werden uitgesloten van deelname aan het onderzoek. Dit kwam er op neer dat er van de 500 patiënten, er uiteindelijk ca. 100 patiënten werden uitgesloten voor deelname aan het onderzoek. Nadat er 400 patiënten geselecteerd waren, ontvingen zij van de Reumatoloog een uitnodiging tot deelname aan het onderzoek, met daarbij de betreffende vragenlijst die gebruikt is in dit onderzoek. Bij deze vragenlijst zat ook een informed consent. Alle deelnemers hebben een informed consent ingevuld. Van de 400 brieven die zijn uitgedeeld door de Reumatoloog, zijn er 199 brieven vóór 11-05-2011 teruggestuurd die bruikbaar waren voor dit onderzoek. De brieven die zijn teruggestuurd na deze datum, zijn niet meer meegenomen in dit onderzoek maar worden gebruikt voor het promotie onderzoek van Roos Arends. Uiteindelijk hebben dus 199 participanten deelgenomen aan het onderzoek, waaronder 70 mannen en 129 vrouwen. Aan de patiënten is ook gevraagd naar de datum waarop de vragenlijst werd ingevuld, de geboortedatum, geslacht, burgerlijke staat, hoogst genoten opleiding, huidige situatie (fulltime werk/parttime werk/huishouden/school of studie/werkloos/

arbeidsongeschikt/gepensioneerd), welke vorm van reuma de patiënt heeft en sinds wanneer de patiënt last heeft van reuma. Voor een overzicht van deze demografische kenmerken, zie tabel 2.1.

Tabel 2.1 Demografische gegevens patiënten

Demografische gegevens	n	%	M(SD)	Minimum	Maximum
Geslacht					
<i>M</i>	70	35.2			
<i>V</i>	129	68.4			
Leeftijd in jaren	199	100	62,15 (13,48)	18	86
Burgerlijke staat					
<i>Ongehuwd/ niet samenwonend</i>	7	3.5			
<i>Ongehuwd/ samenwonend</i>	14	7.0			
<i>Gehuwd</i>	133	66.8			
<i>Weduwe/weduwnaar</i>	28	14.1			
<i>Gescheiden</i>	14	7.0			
<i>Niet ingevuld</i>	3	1.5			
Hoogst afgeronde opleiding					
<i>Geen opleiding</i>	4	2.0			
<i>Basis onderwijs (lager onderwijs)</i>	12	6.0			
<i>Lager beroepsonderwijs</i>	66	33.2			
<i>Mavo, (M)ULO, 3-jarige HBS, VMBO</i>	38	19.1			
<i>Middelbaar beroepsonderwijs</i>	36	18.1			
<i>5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium</i>	8	4.0			
<i>Hoger beroepsonderwijs</i>	25	12.6			
<i>Wetenschappelijk onderwijs</i>	6	3.0			
<i>Niet ingevuld</i>	4	2.0			
Huidige situatie					
<i>Fulltime werk</i>	32	16.1			
<i>Parttime werk</i>	25	12.6			
<i>Huishouden</i>	31	15.6			
<i>School of studie</i>	0	0			
<i>Werkloos</i>	6	3			
<i>Arbeidsongeschikt (WAO, WIA)</i>	23	11.6			
<i>Gepensioneerd (AOW, VUT)</i>	80	40.2			
<i>Niet ingevuld</i>	2	1.0			
Type aandoening*					
<i>Reumatoïde artritis</i>	107	53.8			
<i>Artrose</i>	29	14.6			
<i>Anders</i>	50	25.1			
<i>Niet ingevuld</i>	7	3.5			
Ziekte duur	190	95.5	14 (13)	1	71
<i>Niet ingevuld</i>	9	4.5			

N=199

**Reumatoïde artritis*: alleen reumatoïde artritis, of reumatoïde artritis en een andere vorm van reuma

Artrose: alleen artrose, of artrose en een andere vorm van reuma

Anders: SLE, fibromyalgie, sclerodermie, artritis psoriatica, syndroom van Reiter, jicht, lage rugpijn, tendinitis/bursitis, osteoporose, ziekte van Bechterew, andere reumatische aandoening

2.2 Procedure en materialen

De vragenlijst waarvan gebruik is gemaakt in dit onderzoek, is een samenvoeging van zes veelgebruikte vragenlijsten. Het gaat hier om de volgende vragenlijsten: de Tenacious Goal Pursuit and Flexible Goal Adjustment scale (Brandstädter & Renner, 1990), de Goal Adjustment Scale (Wrosch et al., 2003), de Hospitality Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snath, 1983), de Purpose in Life scale (Ryff & Keyes, 1989;1995), de Positive And Negative Affect Scale (Watson, Clark & Tellegen, 1988) en de Impact op Autonomie en Participatie vragenlijst (Cardol, Beelen, van den Bos, de Jong, de Groot, & de Haan, 2002).

Bij het bepalen van de betrouwbaarheid van de zes vragenlijsten, is er gekeken naar de homogeniteit van de items per subschaal van de vragenlijsten. Crohnbachs alfa (α) is berekend om de interne consistentie van de items per subschaal te beoordelen. Bij een coëfficiënt groter dan .70 wordt er over het algemeen aangenomen dat er sprake is van een hoge mate van interne consistentie van een (sub)schaal (Nunnally & Bernstein, 1994; George & Mallery, 2003).

2.2.1 Doelmanagementstrategieën

Het blijven streven naar doelen en het aanpassen van doelen

De doelmanagementstrategieën die betrekking hebben op het blijven streven naar doelen en het aanpassen van doelen zijn gemeten met behulp van de ‘Tenacious Goal Pursuit and Flexible Goal Adjustment’ vragenlijst van Brandtstädter en Renner (1990). Dit onderdeel betreft 30 uitspraken die betrekking hebben op het leven met reuma en het aanpassen van belangrijke doelen. Deze 30 uitspraken zijn onderverdeeld in twee subschalen met elk 15 items. De subschaal ‘Tenacious Goal Pursuit’ bevat de items 2, 3, 5, 6r, 7, 9r, 10r, 11r, 12r, 14r, 18r, 20r, 22r, 27 en 28. De Crohnbachs alfa van deze subschaal is .744. De subschaal ‘Flexible Goal Adjustment’ bevat de items 1r, 4, 8, 13r, 15, 16, 17, 19, 21, 23, 24, 25, 26r, 29 en 30r. Deze subschaal bevat een Crohnbachs alfa van .815. De patiënt kon op een Likert schaal invullen in hoeverre hij het met de uitspraak eens is. De schaal is als volgt opgebouwd: 1= Geheel mee oneens, 2= Mee oneens, 3= Neutraal, 4= Mee eens, 5= Geheel mee eens. Een voorbeeld van een uitspraak is: ‘Als ik zou moeten stoppen met het nastreven van een belangrijk doel in mijn leven verlaag ik gemakkelijk mijn inspanningen om dit doel te bereiken’.

Loslaten van doelen en nieuwe doelen zoeken

Voor het meten van de doelmanagementstrategieën die betrekking hebben op het loslaten van doelen en het zoeken naar nieuwe doelen, zijn er 10 uitspraken aan de patiënt

voorgelegd die betrekking hebben op hoe de patiënt zich de afgelopen week gevoeld heeft. De uitspraken van deze vragenlijst komen uit de Goal Adjustment Scale van Wrosch et al. (2003). Deze schaal is onderverdeeld in twee subschalen, namelijk de subschaal 'goal disengagement' die betrekking heeft op het loslaten van doelen (items 1, 3r, 6r en 8 met $\alpha = .562$) en de subschaal 'goal reengagement' die betrekking heeft op het zoeken van nieuwe doelen (items 2, 4, 5, 7, 9 en 10 met $\alpha = .876$). Een voorbeelduitspraak van de subschaal 'goal disengagement' is: 'Als ik zou moeten stoppen met het nastreven van een belangrijk doel in mijn leven, verlaag ik gemakkelijk mijn inspanningen om het doel te bereiken'. Een voorbeeld uitspraak van de subschaal 'goal reengagement' is: 'Als ik zou moeten stoppen met het nastreven van een belangrijk doel in mijn leven, overtuig ik mezelf ervan dat ik andere belangrijke doelen heb om na te streven'. De antwoorden bij deze uitspraken kunnen worden ingevuld op een Likert schaal met respectievelijk de antwoordmogelijkheden: 1= Geheel mee oneens, 2= Mee oneens, 3= Neutraal, 4= Mee eens, 5= Geheel mee eens.

2.2.2 Negatieve indicatoren van aanpassing

Angst en depressie

Voor het meten van het ervaren van negatieve indicatoren is er gebruik gemaakt van uitspraken met betrekking tot angst en depressie. Hiervoor is de HADS (Hospital Anxiety Depression Scale) gebruikt. Deze bestaat uit een 7-item depressieschaal met de items 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14 ($\alpha = .801$) en een 7-item angstschaal met de items 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13 ($\alpha = .831$). Een voorbeelditem uit de subschaal depressie is 'Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot'. Een voorbeeld van een item uit de subschaal angst is: 'Ik voel me gespannen'. De vragen vereisen één antwoord uit respectievelijk vier antwoordmogelijkheden die variëren per vraag. Mogelijke antwoordmogelijkheden zijn: 1= Meestal, 2= Vaak, 3= Af en toe, soms, 4= Helemaal niet. De score op de HADS heeft een range van 0-21 voor de depressie- en angstschaal. Hoge scores wijzen op meer klachten. Een score tussen 0 en 7 sluit depressie/angststoornis uit. Een score van 8-10 wijst op een mogelijke depressie/angststoornis. Een score van 11-21 is indicatief voor een vermoedelijke depressie/angststoornis.

2.2.3 Positieve indicatoren van aanpassing

Het ervaren van een zinvol leven

Voor het meten van de positieve indicatoren is er eerst gebruik gemaakt van de PIL-scale (Purpose In Life Scale) van Ryff en Keyes (1989;1995). De score van reumapatiënten op deze vragenlijst wordt bekeken om te kunnen beoordelen in hoeverre patiënten een zinvol leven ervaren. De originele PIL-scale bevat 5 items. In dit onderzoek is er gebruik gemaakt

van de Nederlandse vertaling van de PIL-scale en komen er 5 items aan bod (2r, 3r) die komen van vertaling die is gebruikt bij de Dutch Aging Survey. Echter is er in dit onderzoek een extra item aan de schaal toegevoegd (6: 'Mijn dagelijkse activiteiten zijn voor mij een bron van veel genoeg en voldoening'). Voor deze schaal geldt $\alpha = .794$. Een voorbeeld van een uitspraak van de PIL-scale is: 'Ik voel dat mijn leven een richting en een doel heeft'. De patiënt heeft de keuze uit 5 antwoordmogelijkheden op een Likert schaal. De antwoordmogelijkheden zijn respectievelijk: 1= Geheel mee oneens, 2= Mee oneens, 3= Neutraal, 4= Mee eens, 5= Geheel mee eens. Een hoge waarde op de PIL-scale impliceert dat mensen een positieve betekenis geven aan hun leven. Een lagere waarde op de PIL-scale impliceert dat mensen een minder positieve betekenis geven aan hun leven.

Positief affect

Voor het meten van de indicator positief affect, kregen de patiënten 10 items voorgelegd van de PANAS (Positive And Negative Affect Scale). De originele PANAS (Watson et al., 1988) geeft woorden weer die verschillende gevoelens en emoties beschrijven waarbij de patiënt moet aangeven in hoeverre de patiënt zich zo gevoeld heeft in de afgelopen week, bijvoorbeeld 'Geïnteresseerd'. De antwoordmogelijkheden zijn op een Likert schaal respectievelijk: 1= Nauwelijks of helemaal niet, 2= Een beetje, 3= Matig, 4= Best veel, 5= In sterke mate. In dit onderzoek zijn echter alleen de 'positive affect' items gebruikt ($\alpha = .920$) en daarnaast is er gebruik gemaakt van de Nederlandse vertaling van de PANAS van Peeters, Ponds en Vermeeren (1996). Voor deze groep items kan een score worden berekend door de scores op de betreffende items bij elkaar op te tellen. Een hoge score op positief affect duidt op een (subjectief ervaren) toestand van veel energie, enthousiasme, activiteit en alertheid.

Participatie

Voor het meten van de positieve indicator die betrekking heeft op de mate van participatie, kwamen er 25 uitspraken naar voren die betrekking hebben op dagelijkse bezigheden. De uitspraken van dit onderdeel, komen uit de 'Impact op Autonomie en Participatie' vragenlijst (Cardol et al., 2002). De originele IPA bevat 5 domeinen, echter is in dit onderzoek gebruik gemaakt van 4 domeinen en is het domein over autonomie binnenshuis niet meegenomen. De IPA in dit onderzoek bevat 25 items onderverdeeld in 4 domeinen; familierol (items 1 t/m 7 en $\alpha = .903$), sociale relaties (items 8 t/m 14 met $\alpha = .870$), werk en opleiding (items 15 t/m 20 met $\alpha = .894$) en autonomie buitenshuis (items 21 t/m 25 met $\alpha = .909$). Een voorbeeld van een uitspraak van de subschaal familie rol is: 'Mijn bijdrage aan de taken in en om het huis zoals ik dat wil is..'. Een voorbeeld van de subschaal sociale relaties

is: ‘De mogelijkheid tot een gelijkwaardig gesprek met de mensen die me dierbaar zijn is..’. De uitspraak ‘De mogelijkheid om het betaalde werk of vrijwilligerswerk te doen dat ik wil, is...’ is een voorbeeld van een uitspraak van de subschaal werk en opleiding. Een voorbeeld van een uitspraak uit de subschaal autonomie buitenshuis is: ‘Mijn bijdrage aan de taken in en om het huis zoals ik dat wil, is..’. Hierbij heeft de patiënt de keuze uit 5 antwoordmogelijkheden van een Likert schaal: 1= Slecht, 2= Matig, 3= Redelijk, 4= Goed, 5= Zeer goed. De gemiddelde domeinscore wordt berekend door de somscore van de ingevulde items te delen door het aantal ingevulde items. Een hogere score duidt op meer belemmeringen in participatie en autonomie, of op meer problemen. Een gemiddelde score van nul voor een participatie domein geeft aan dat er geen belemmeringen in de participatie en autonomie worden ervaren en een score van nul voor de probleemervaring betekent dat iemand geen problemen ervaart in het betreffende gebied.

Tot slot wordt de patiënt bedankt voor de deelname aan het onderzoek en wordt er gevraagd of de patiënt de ingevulde vragenlijst én het toestemmingsformulier terug wil sturen in de antwoordenvelop.

2.3 Analyseplan

Alle analyses zijn uitgevoerd met behulp van SPSS 18.0 voor Windows. Ten eerste is gebruik gemaakt van descriptive statistics om de data te beschrijven. Zo is er bijvoorbeeld aangegeven hoeveel mannen en vrouwen er meededen aan het onderzoek en wat de gemiddeldes zijn van demografische gegevens. Om vast te stellen of meerdere items de beoogde schaal mochten vormen, is Cronbach's alpha gebruikt. De Cronbach's alpha bekijkt de onderlinge correlaties tussen items in een schaal en geeft aan wat de betrouwbaarheid is van de schaal.

Om de hypotheses te toetsen is er in twee stappen gewerkt. Eerst is er gekeken naar de correlatie tussen de doelmanagementstrategieën en positieve of negatieve indicatoren. Er wordt hier bivariaat getest. Hiervoor werd er gebruik gemaakt van Pearson correlaties. De Pearson correlatiecoëfficiënt is een maat voor de sterkte van de lineaire samenhang tussen een onafhankelijke variabele X en afhankelijke variabele Y , waarbij in dit geval de betreffende doelmanagementstrategieën gelden voor X en de indicator van aanpassing voor Y . Er wordt gekeken of de samenhang positief of negatief is. De waarde van deze correlaties kan variëren van -1 tot 1, waarbij een correlatie van 0 betekent dat er geen samenhang is tussen de betreffende doelmanagementstrategieën en de indicator. Hierbij geldt dat een correlatie van

-1 een zeer sterke negatieve correlatie is, bijvoorbeeld dat een doelmanagementstrategie totaal geen samenhang vertoont met de indicator. Een correlatie van 1 geeft een zeer sterke positieve correlatie weer, waarbij een doelmanagementstrategie een zeer sterke samenhang vertoont met de indicator. Voor een overzicht over het interpreteren van de correlaties zie tabel 2.2 (Doorn & Rhebergen, 2006).

Tabel 2.2 Interpretatie van een Pearsoncorrelatie en de mate van verklaarde variantie

r	r² (afgerond)	Verklaarde variantie	Interpretatie kracht verband
< 0,3	< 0,1	< 10%	zeer zwak
0,3 - 0,5	0,1 - 0,25	10 - 25%	Zwak
0,5 - 0,7	0,25 - 0,5	25 - 50%	Matig
0,7 - 0,85	0,5 - 0,75	50 - 75%	Sterk
0,85 - 0,95	0,75 - 0,9	75 - 90%	zeer sterk
> 0,95	> 0,9	> 90%	uitzonderlijk sterk (suspect!)

Er ook gekeken in hoeverre de gevonden resultaten berusten op toeval. Dit wordt aangegeven met het significantieniveau. Als de kans, dat een verschil door toeval ontstaan is, kleiner is dan 5% ($p = 0.05$), dan noemt men het verschil significant (betekenisvol). Als de kans, dat het verschil door toeval ontstaan is, kleiner is dan 1% ($p = 0.01$) dan noemt men het verschil zeer significant (zeer betekenis vol). De kans op toeval is dan wel erg klein.

Een Pearsoncorrelatie geeft dus de sterkte van een verband aan. Echter geeft deze geen predictie aan, hiervoor wordt gebruik gemaakt van de regressieanalyse. Dit is de tweede stap die gebruik wordt om de hypothesen te toetsen. Hier wordt er multivariaat getest en wordt gekeken in hoeverre er, op basis van de correlatie van een onafhankelijke variabele met een afhankelijke variabele, een voorspellend verband is en kan gebruikt worden om de hypothesen te toetsen. De richting (beta coëfficiënt) zegt iets over het verband tussen de doelmanagementstrategie X en de indicator Y. Vervolgens wordt er gekeken naar de mate van predictie (β) tussen de doelmanagementstrategieën en de indicatoren van aanpassing, oftewel hoe sterk is X geassocieerd met Y. Bij een negatieve regressie geldt dat wanneer de waarde van X (in dit onderzoek dus de doelmanagementstrategie) omhoog gaat, de waarde Y (de indicator) juist omlaag gaat. Voor een positieve regressie geldt dat wanneer de score van de doelmanagementstrategie stijgt, de score van de indicator van aanpassing ook zal stijgen. Er zijn geen duidelijke regels wanneer een verband van een regressie analyse als zeer zwak, zwak, matig, sterk of zeer sterk beschouwd kan worden. Echter zal in dit onderzoek een relatie van $\beta < 0.1$ worden beschouwd als zwak, een relatie tussen van $0.1 < \beta < 0.2$ worden

beschouwd als matig en een relatie van $\beta > 0.2$ wordt beschouwd als redelijk sterk. Verder is er gekeken naar de determinatiecoëfficiënt (R^2). Deze geeft aan welk gedeelte van de variatie in de ene variabele door de andere wordt verklaard en wordt ook wel aangeduid als de mate van de verklaarde variantie. De waarde van deze determinatiecoëfficiënt varieert tussen de 0 en 1. Voor een overzicht over het interpreteren van de correlaties en determinatiecoëfficiënten, zie tabel 2.2. Om te kijken of er een verband is, zal er gekeken worden naar het significantieniveau. De significantie waarde (p-waarde) zegt iets over de voorspellende waarde die de doelmanagementstrategie x heeft op de indicator y . Als standaard wordt een sig. niveau van 0.05 gebruikt. Alles boven de 0.05 is niet significant. Bij een gevonden p-waarde lager dan dit niveau is er sprake van een significant verband.

3 Resultaten

In dit onderdeel worden de resultaten worden besproken over de relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de positieve en negatieve indicatoren. Eerst zullen de Pearsoncorrelaties tussen de doelmanagementstrategieën en de indicatoren van aanpassing worden besproken. Vervolgens komen de regressieanalyses aan bod. Deze relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de indicatoren van aanpassing wordt behandeld per indicator. Ten slotte wordt er een overzicht gegeven van resultaten die significant zijn gebleken uit de regressieanalyses tussen de doelmanagementstrategieën en de indicatoren van aanpassing waarbij getracht wordt om de hypothesen die naar voren kwamen in de inleiding, te beantwoorden.

Tabel 3.1 De Pearsoncorrelaties tussen de indicatoren van aanpassing en de doelmanagementstrategieën

	Blijven streven naar doelen	Aanpassen aan doelen	Loslaten van doelen	Nieuwe doelen zoeken
Angst	-.110	-.468**	-.275**	-.201**
Depressie	-.338**	-.526**	-.129	-.246**
Positief affect	.415**	.506	-.001	.132
Het ervaren van een zinvol leven	.426**	.473**	.084	.252**
Participatie	-.196	-.569**	-.135	-.206

** . Correlatie is significant bij een niveau van 0.01 (2-zijdig).

* . Correlatie is significant bij een niveau 0.05 (2-zijdig).

Bij het analyseren van de Pearson correlaties tussen de doelmanagementstrategieën en de negatieve indicator angst, zien we uit tabel 3.1 dat het ‘blijven streven naar doelen’ geen significante correlatie vertoont met de indicator angst. De andere 3 doelmanagementstrategieën vertonen wel een significante correlatie. De doelmanagementstrategie ‘het aanpassen van doelen’ heeft een significant matige negatieve correlatie van $r = -.468$ met $p < 0.0001$, de doelmanagementstrategie ‘het loslaten van doelen’ heeft een zeer zwakke significant negatieve correlatie van $r = -.275$ met $p < 0.0001$ en de doelmanagementstrategie ‘nieuwe doelen zoeken’ heeft een zeer zwakke significant negatieve correlatie van $r = -.201$ met $p = 0.005$. Dit duidt erop dat de doelmanagementstrategieën ‘het aanpassen van doelen’, het ‘loslaten van doelen’ en ‘nieuwe doelen zoeken’ alle drie een negatief verband vertonen met angst en een lagere score vertonen met angst.

Uit de Pearson correlaties tussen de doelmanagementstrategieën en de indicator

depressie, blijkt dat de doelmanagementstrategieën ‘het blijven streven naar doelen’, ‘het aanpassen van doelen’ en ‘nieuwe doelen zoeken’ een significantie correlatie vertonen met depressie. Deze Pearson correlaties betreffen respectievelijk een zwakke negatieve correlatie van $r = -.338$ met $p < 0.0001$, een matige negatieve correlatie van $r = -.526$ met $p < 0.0001$ en zwakke negatieve correlatie $r = -.246$ met $p = 0.001$. Dit houdt in dat deze doelmanagementstrategieën alle drie negatief samenhangen met de indicator depressie. Er is geen significante relatie gevonden tussen de doelmanagementstrategie ‘het loslaten van doelen’ en depressie.

Bij het analyseren van de Pearsoncorrelaties tussen de doelmanagementstrategieën en de positieve indicator positief affect, blijkt dat er een significante positieve relatie van $r = .415$ met $p < 0.0001$ is tussen de doelmanagementstrategie ‘het blijven streven naar doelen’ en positief affect. Daarnaast is er ook een significante positieve relatie gevonden bij ‘het aanpassen van doelen’ met positief affect. Hierbij geldt de correlatie $r = .506$ met $p < 0.0001$. Deze resultaten duiden erop dat er een matige samenhang is tussen ‘het blijven streven naar doelen’ en ‘het aanpassen van doelen’ met positief affect. Er is geen significante correlatie gebleken tussen de doelmanagementstrategieën ‘het loslaten van doelen’ en ‘nieuwe doelen zoeken’ met de indicator positief affect.

Tabel 3.1 laat zien dat ‘het blijven streven naar doelen’ en het ervaren van een zinvol leven, een significant positieve correlatie vertonen van $r = .426$ met $p < 0.0001$. Ook vertoont ‘het aanpassen van doelen’ een significant positieve correlatie met het ervaren van een zinvol leven. Deze correlatie is $r = .473$ met $p < 0.0001$. Daarnaast is er ook een significant positieve correlatie tussen ‘nieuwe doelen zoeken’ en het ervaren van een zinvol leven. Hierbij is er een zeer zwakke correlatie van $r = .252$ met $p < 0.0001$. Voor deze Pearson correlaties geldt dat er voor deze 3 doelmanagementstrategieën een samenhangend verband is met het ervaren van een zinvol leven. Met name de doelmanagementstrategieën ‘het blijven streven naar doelen’ en ‘het aanpassen van doelen’ vertonen een matige correlatie. Er is geen significant verband gevonden tussen de doelmanagementstrategie ‘het loslaten van doelen’ en het ervaren van een zinvol leven.

Vervolgens is er gekeken naar de Pearson correlaties tussen de doelmanagementstrategieën en de positieve indicator participatie. Tabel 3.1 laat zien dat alleen ‘het aanpassen van doelen’ een significant negatieve correlatie vertoont met participatie. Deze correlatie is $r = -.569$ met $p < 0.0001$. Dit houdt in dat er een matige negatieve correlatie is tussen deze doelmanagementstrategie en participatie. De overige 3

doelmanagementstrategieën ‘het blijven streven naar doelen’, ‘het loslaten van doelen’ en ‘nieuwe doelen zoeken’ vertonen geen significante correlatie met participatie.

3.1 De relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de negatieve indicator angst

Tabel 3.2 De regressieanalyse voor angst op de doelmanagementstrategieën.

Doelmanagementstrategie	Gestandaardiseerde regressiecoëfficiënt	Mate van verklaarde variantie	Significantieniveau
	β	r^2	P
Blijven streven naar doelen	-.120	.012	.099
Aanpassen aan doelen	-.389	.219	.0001
Loslaten van doelen	-.238	.075	.002
Nieuwe doelen zoeken	.040	.040	.570

Eerst is er gekeken naar de sterkte van associatie tussen de doelmanagementstrategieën en de indicator angst. Uit de regressie analyse die te zien is in tabel 3.2, is gebleken dat er geen significante relatie bestaat tussen de doelmanagementstrategieën ‘het blijven streven naar doelen’ en ‘nieuwe doelen zoeken’ met de indicator angst. Er is wel een significante relatie gevonden tussen ‘het aanpassen van doelen’ en ‘het loslaten van doelen’ met de indicator angst. Voor de doelmanagementstrategie ‘het aanpassen van doelen’ geldt een negatieve relatie van $\beta = -.389$ met de indicator angst waarbij geldt dat $p < 0.0001$. Dit houdt in dat wanneer een patiënt hoog scoort op deze doelmanagementstrategie, er een sterk voorspellend verband is met een lagere score op de indicator angst. De doelmanagementstrategie ‘het loslaten van doelen’ heeft een negatieve relatie van $\beta = -.238$ met angst waarbij geldt dat $p = 0.002$. met de indicator angst. Ook voor deze doelmanagementstrategie geldt dat wanneer een patiënt hier hoog op scoort, er een sterk voorspellend verband is met een lagere score op de indicator angst. Hieruit blijkt dus dat wanneer patiënten hun doelen aanpassen of hun doelen loslaten, dit sterk geassocieerd is met het verminderen van angst.

3.2 De relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de negatieve indicator depressie

Tabel 3.3 De regressieanalyse voor depressie op de doelmanagementstrategieën.

Doelmanagementstrategie	Gestandaardiseerde regressiecoëfficiënt	Mate van verklaarde variantie	Significantieniveau
	β	r^2	p
Blijven streven naar doelen	-.304	.114	.0001
Aanpassen aan doelen	-.419	.277	.0001
Loslaten van doelen	-.110	.017	.124
Nieuwe doelen zoeken	-.054	.061	.419

Vervolgens is er gekeken naar de sterkte van associatie tussen de doelmanagementstrategieën en de indicator depressie. Uit de regressie analyse die staat weergegeven in tabel 3.3 blijkt dat er geen significante relatie bestaat tussen de doelmanagementstrategieën ‘het loslaten van doelen’ en ‘nieuwe doelen zoeken’ met de negatieve indicator depressie. Er is wel een significant negatieve relatie gevonden van $\beta = -.304$ met $p < 0.0001$ tussen de doelmanagementstrategie ‘het blijven streven naar doelen’ en depressie. Dit betekent dat wanneer er een hoge mate van ‘het blijven streven naar doelen’ is, er een voorspellend verband is dat score op depressie vermindert. Daarnaast is er een hoge significant negatieve relatie van $\beta = -.419$ met $p < 0.0001$ van de doelmanagementstrategie ‘het aanpassen aan doelen’ met de indicator depressie. Bij deze relatie geldt een voorspellend verband dat wanneer er een hoge mate van ‘het aanpassen aan doelen’ is, de mate van depressie behoorlijk verminderd.

3.3 De relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de positieve indicator positief affect

Tabel 3.4 De regressieanalyse voor positief affect op de doelmanagementstrategieën.

Doelmanagementstrategie	Gestandaardiseerde regressiecoëfficiënt	Mate van verklaarde variantie	Significantieniveau
	β	r^2	p
Blijven streven naar doelen	.354	.172	.0001
Aanpassen aan doelen	.448	.256	.0001
Loslaten van doelen	.005	.000	.945
Nieuwe doelen zoeken	.036	.018	.578

Voor het analyseren van de resultaten over de relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de indicator positief affect is er eerst gekeken naar de uitkomsten van de regressieanalyse uit tabel 3.4. Hieruit blijkt dat er een significant positieve relatie bestaat tussen de doelmanagementstrategie ‘het blijven streven naar doelen’ en positief affect. Deze relatie is namelijk $\beta = .354$ met $p < 0.0001$. Ook is er een significant positieve relatie tussen de doelmanagementstrategie ‘het aanpassen van doelen’ en de indicator positief affect. Hierbij geldt de relatie $\beta = .448$ met $p < 0.0001$. De sterkte van associatie van ‘het aanpassen van doelen’ met positief affect is hoger dan de doelmanagementstrategie ‘het blijven streven naar doelen’. Deze resultaten geven weer dat wanneer er een hoge mate van ‘het blijven streven naar doelen’ is, er een voorspellend verband is met dat er een hoge mate van positief affect zal zijn. Daarnaast kan er worden gezegd dat een hogere mate van ‘het aanpassen van doelen’ sterk geassocieerd is met een hogere mate van positief affect. Er is geen significante relatie gebleken tussen de doelmanagement strategieën ‘het loslaten van doelen’ en ‘nieuwe doelen zoeken’ met positief affect.

3.4 De relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de positieve indicator het ervaren van een zinvol leven

Tabel 3.5 De regressieanalyse voor het hebben van een zinvol leven op de doelmanagementstrategieën

Doelmanagementstrategie	Gestandaardiseerde regressiecoëfficiënt	Mate van verklaarde variantie	Significantieniveau
	β	r^2	p
Blijven streven naar doelen	.395	.181	.0001
Aanpassen aan doelen	.343	.224	.0001
Loslaten van doelen	.089	.007	.209
Nieuwe doelen zoeken	.124	.064	.063

Uit tabel 3.5 blijkt dat er een significant positieve relatie is tussen ‘het blijven streven naar doelen’ en de positieve indicator die betrekking heeft op het ervaren van een zinvol leven. Hiervoor geldt een relatie van $\beta = .395$ met $p < 0.0001$. Dit houdt in dat de doelmanagementstrategie ‘het blijven streven naar doelen’ sterk geassocieerd is met het ervaren van een zinvol leven en dat wanneer er een hoge score is op deze doelmanagementstrategie, er een voorspellend verband is met een hogere score op het ervaren van een zinvol leven. Ook is er een significant positieve relatie gebleken tussen ‘het aanpassen van doelen’ en het ervaren van een zinvol leven. De relatie tussen deze

doelmanagementstrategie en indicator is $\beta = .343$ met $p < 0.0001$. Hieruit blijkt dat wanneer er een hoge score is op ‘het aanpassen van doelen’, er een voorspellend verband is met een hoge mate van de indicator het ervaren van een zinvol leven. Voor de doelmanagementstrategieën ‘het loslaten van doelen’ en ‘nieuwe doelen zoeken’ geldt dat er geen significante relatie gevonden is.

3.5 De relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de positieve indicator participatie

Tabel 3.6 De regressieanalyse voor participatie op de doelmanagementstrategieën.

Doelmanagementstrategie	Gestandaardiseerde regressiecoëfficiënt	Mate van verklaarde variantie	Significantieniveau
	β	r^2	p
Blijven streven naar doelen	-.152	.038	.131
Aanpassen aan doelen	-.624	.324	.0001
Loslaten van doelen	-.035	.018	.744
Nieuwe doelen zoeken	.086	.043	.440

Ook voor het analyseren van de resultaten over de relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de indicator participatie is er allereerst een regressieanalyse gedaan. Uit tabel 3.6 blijkt dat alleen de doelmanagementstrategie ‘het aanpassen van doelen’ een significant verband vertoont met participatie. Deze relatie is significant negatief met $\beta = -.624$ en $p < 0.0001$. Dit houdt in dat wanneer de score op participatie hoger wordt, er een voorspellend verband is met een lagere mate van participatie gevonden. ‘Het aanpassen van doelen’ is dus zeer negatief van geassocieerd met participatie. De andere doelmanagementstrategieën vertonen geen significant verband met participatie.

3.6 De resultaten die betrekking hebben op de hypothesen

Tabel 3.7 toont een overzicht van de resultaten uit de regressieanalyses waarbij is aangegeven welke relaties wel en niet significant zijn gebleken tussen de doelmanagementstrategieën en de indicatoren van aanpassing. Voor de resultaten die significant zijn gebleken geldt dat de betreffende doelmanagementstrategie een voorspellende waarde heeft op de betreffende indicator van aanpassing.

Tabel 3.7 Overzicht bètacoefficienten en significantieniveau's van de regressieanalyses

	Blijven streven naar doelen	Aanpassen aan doelen	Loslaten van doelen	Nieuwe doelen zoeken
Angst	-.120	-.389*	-.238*	.070
Depressie	-.304*	-.419*	-.110	-.054
Positief affect	.354*	.448*	.005	.036
Het ervaren van een zinvol leven	.395*	.343*	.089	.124
Participatie	-.152	-.624*	-.035	.086

* Regressieanalyse tussen de doelmanagementstrategie en de indicator van aanpassing is significant

Hypothese 1; Blijven streven naar doelen

Er wordt verwacht dat patiënten die blijven streven naar doelen vooral een positieve relatie tonen met het ervaren van de negatieve indicatoren van aanpassing (met name depressie) en een iets lagere positieve relatie met positieve indicatoren van aanpassing.

De relatie die gevonden is tussen depressie en het blijven streven naar doelen, is inderdaad hoger dan de relatie tussen angst en het blijven streven naar doelen. Echter blijkt deze relatie negatief te zijn. Er geldt voor de resultaten van de indicator angst, dat deze statistisch gezien niet significant zijn, waardoor de resultaten kunnen zijn voortgekomen op basis van toeval. De resultaten van de indicator depressie zijn wel statistisch significant. Uit de resultaten blijkt dat positief affect en het hebben van een doel in het leven inderdaad positief samenhangen met het blijven streven naar doelen en is deze samenhang met deze indicatoren hoog. Echter ging de hypothese uit van een lage samenhang en uit de resultaten blijkt dat de relaties hoger uitvallen. Deze resultaten van de indicatoren positief affect en het hebben van een doel in het leven, zijn statistisch significant. De relatie tussen participatie en het blijven streven naar doelen blijkt niet significant te zijn.

Hypothese 2; Aanpassen van doelen

Er wordt verwacht dat patiënten die doelen aanpassen, een negatieve relatie vertonen met de negatieve indicator depressie en een positieve relatie met de positieve indicator van het ervaren van een zinvol leven.

Er is inderdaad gebleken dat patiënten die doelen aanpassen, een sterke negatieve relatie vertonen met de negatieve indicator depressie. Dat betekent er een voorspellend verband is dat hoe meer patiënten hun doelen gaan aanpassen, hoe minder depressie de patiënten ervaren. De resultaten tonen ook aan dat er inderdaad sprake is van een positieve relatie tussen het ervaren van een zinvol leven en het aanpassen van doelen. Ook deze relatie

is aan de hoge kant. Hieruit blijkt er een voorspellend verband is tussen een redelijk hoge mate van doelen aanpassen en het sterker ervaren van een zinvol leven. Voor beide resultaten geldt dat deze statistisch significant zijn en dus niet berusten op toeval.

Hypothese 3; Loslaten van doelen

Er wordt verwacht dat patiënten die in staat zijn om doelen los te laten, een licht negatieve relatie vertonen met het ervaren van de negatieve indicatoren van aanpassing van zowel angst als depressie en een hogere positieve relatie vertonen met positieve indicatoren van aanpassing.

Er is gebleken dat angst, statistisch significant gezien, iets hoger dan verwacht, negatief samenhangt met het loslaten van doelen. De resultaten tussen de indicator depressie en het loslaten van doelen zijn in dit onderzoek echter statistisch niet significant gebleken waardoor de resultaten kunnen zijn ontstaan op basis van toeval. Het is inderdaad gebleken dat er een positieve samenhang is tussen het ervaren van een zinvol leven en het loslaten van doelen. Echter is deze relatie zwak en niet statistisch significant. Daarnaast blijken positief affect en participatie ook niet statistisch significant te zijn.

Hypothese 4; Zoeken van nieuwe doelen

Er wordt verwacht dat patiënten die op zoek gaan naar nieuwe doelen een negatieve relatie vertonen met de negatieve indicator angst en een positieve relatie vertonen met de positieve indicator die betrekking heeft op het ervaren van een zinvol leven.

Er is inderdaad gebleken dat depressie negatief samenhangt met het zoeken van nieuwe doelen. Dit geldt echter niet voor de indicator angst, deze hangt namelijk licht positief samen. De relatie tussen het ervaren van een zinvol leven en het zoeken van nieuwe doelen, is statistisch significant en laat zien dat patiënten eerder dat er een positief voorspellend verband is tussen het ervaren van een zinvol leven en het zoeken van nieuwe doelen.

3.7 De resultaten met betrekking tot de onderzoeksvraag

Met behulp van de resultaten die naar voren zijn gekomen uit de regressieanalyses kan de onderzoeksvraag die aan het begin van dit onderzoek werd gesteld, beantwoordt worden; “Welke vorm van doelmanagementstrategie is het meest effectief bij het succesvol aanpassen aan de chronische ziekte reuma en wat voor verband heeft dit met het ervaren van positieve of negatieve indicatoren van aanpassing?”

Uit de resultaten die zijn gebleken uit de hypothesen en de samenvatting van de regressieanalyses die staan weergegeven in tabel 3.7 blijkt dat de doelmanagementstrategie ‘het aanpassen van doelen’ zowel op angst als depressie de sterkste negatieve relatie vertoont vergeleken met de andere doelmanagementstrategieën. Dit betekent dat er een voorspellend verband is dat wanneer patiënten doelen aanpassen, zij een sterke mate van verminderde angst én depressie ervaren. Ook blijkt uit de resultaten dat het ‘aanpassen van doelen’ de sterkste relaties vertoont met de positieve indicatoren. Dit duidt erop dat wanneer patiënten hun doelen aanpassen, er een voorspellend verband is met het ervaren van een stijging op de positieve indicatoren. Uit deze resultaten blijkt dat ‘het aanpassen van doelen’ het meest effectief blijkt te zijn bij het succesvol aanpassen aan de ziekte reuma.

4 Discussie en Conclusie

In deze sectie wordt er dieper ingegaan op de resultaten die gevonden zijn bij de hypothesen en de onderzoeksvraag en deze worden behandeld door ze te vergelijken met bevindingen uit eerdere onderzoeken. Ten slotte worden de tekortkomingen van dit onderzoek besproken en zullen er implicaties worden gedaan voor vervolgonderzoek.

4.1 Conclusies over de relatie tussen de indicatoren van aanpassing en de doelmanagementstrategieën

4.1.1 De relatie tussen het blijven streven naar doelen en de indicatoren van aanpassing

De doelmanagementstrategie ‘het blijven streven naar doelen’ bleek, tegen verwachting in, geen positieve relatie te vertonen met de negatieve indicator angst en ook geen hogere positieve relatie te hebben met depressie. Uit de resultaten bleek juist dat wanneer iemand zijn doelen nastreeft, er een voorspellend verband is met een daling in het ervaren van angst en een daling in het ervaren van depressie. De hypothese ging er ook van uit dat er een lagere positieve relatie zou zijn tussen het blijven streven naar doelen en de positieve indicatoren. Uit de resultaten bleek inderdaad dat wanneer iemand blijft streven naar doelen, er een positieve relatie is met de positieve indicatoren positief affect en het ervaren van een zinvol leven. Deze relaties bleken sterker dan verwacht. Dit duidt erop dat wanneer iemand blijft streven naar doelen, er een voorspellend verband is met een stijging in het ervaren van de positieve indicatoren positief affect en het ervaren van een zinvol leven. De relatie tussen het blijven streven naar doelen en participatie bleek echter negatief te zijn. Dit zou betekenen dat er een voorspellend verband is tussen het blijven streven naar doelen en een daling van de indicator van aanpassing die betrekking heeft op participatie.

Echter moeten de resultaten tegen het licht worden gehouden aangezien de relaties opvallend blijken te zijn. De resultaten die gebleken zijn uit de relatie tussen het blijven streven naar doelen en de negatieve indicatoren blijken tegen verwachting in, negatief te zijn. Dit zou betekenen dat wanneer iemand zijn doelen nastreeft, er een voorspellend verband is met het ervaren van minder angst en depressie. Deze resultaten zijn enigszins verrassend te noemen aangezien ze de bevindingen uit het onderzoek van McIntosh & Martin (1992) tegen spreken. Uit hun onderzoek bleek namelijk dat wanneer mensen blijven streven naar doelen, dit kan leiden tot het ervaren van ontevredenheid en depressie wanneer deze doelen onbereikbaar blijken te zijn. Daarnaast toonden ook andere onderzoeken aan dat een hoge mate van het streven naar onbereikbare doelen, kan leiden tot een verminderd welzijn en het

ervaren van psychische klachten zoals een verhoogde mate van stress en het ontstaan van depressie (Carver & Scheier, 1990; Carver et al., 1994; Nolen-Hoeksema et al., 1994). Echter blijft het de vraag of de resultaten uit dit huidige onderzoek vergeleken mogen worden met de bevindingen uit de onderzoeken die hierboven genoemd zijn. In dit onderzoek is het namelijk niet duidelijk of de patiënten daadwerkelijk streven naar onbereikbare doelen vanwege hun ziekte, of dat deze doelen enigszins nog te bereiken zijn.

Wanneer er echter wordt gekeken naar de theorie van Emmons (1996), dan is het helemaal niet zo verrassend dat de resultaten met betrekking tot de positief affect en het ervaren van een zinvol leven hoger zijn dan verwacht. Uit onderzoek van Emmons is namelijk gebleken dat het stellen van doelen ertoe kan leiden dat mensen een structuur geven aan hun leven en mensen meer motivatie en betekenis geven aan het leven. Daarnaast geeft Emmons aan dat het stellen van doelen juist een belangrijke voorspeller kan zijn voor de tevredenheid die men ervaart in het leven. Uit de resultaten in het huidige onderzoek blijkt dat er ook een positieve relatie is tussen het blijven streven naar doelen en het hebben van een doel in het leven. Daarnaast blijkt er dus ook een positieve relatie te zijn met positief affect en komen de resultaten uit het huidige onderzoek enigszins overeen met de bevindingen uit het onderzoek van Emmons.

Ook blijkt het helemaal niet zo zeer verrassend te zijn dat het blijven streven naar doelen een en participatie een negatieve relatie vertonen. Uit eerdere bevindingen tijdens onderzoek naar Nederlandse reumapatiënten (van Jaarsveld et al., 1998) blijkt namelijk dat deze patiënten een negatieve invloed op hun werkvermogen ondervonden, evenals negatieve invloeden op maatschappelijke participatie en huishoudelijke activiteiten. Deze bevindingen komen overeen met de resultaten in dit huidige onderzoek.

Bij de resultaten is aangegeven dat het aanpassen van doelen de meest sterke relatie vertoont met de indicatoren van aanpassing. Er is aangegeven dat het aanpassen van doelen het meest effectief blijkt te zijn bij het succesvol aanpassen aan de ziekte reuma. Echter zijn, zoals al eerder aangegeven, de relaties tussen het blijven streven naar doelen en de indicatoren van aanpassing ook sterk gebleken. Hieruit blijkt dat het blijven streven naar doelen in dit onderzoek ook als effectief kan worden beschouwd bij het succesvol aanpassen aan de ziekte reuma.

4.1.2 De relatie tussen het aanpassen van doelen en de indicatoren van aanpassing

De hypothese die betrekking heeft op het aanpassen van doelen kan bevestigd worden. Er is een negatieve relatie gevonden tussen het aanpassen aan doelen en de negatieve

indicatoren van aanpassing en een positieve relatie tussen het aanpassen van doelen en de positieve indicatoren van aanpassing. Alle relaties zijn het meest sterk gebleken wanneer deze worden vergeleken met de relaties tussen de andere doelmanagementstrategieën en de indicatoren van aanpassing. De bevindingen die in dit onderzoek gedaan zijn met betrekking tot het aanpassen van doelen, komen overeen met de bevindingen die zijn gebleken uit eerder onderzoek van Schmitz (1996). Uit zijn onderzoek bleek dat het flexibel aanpassen van doelen, de sterkste negatieve relatie vertoont met depressie. Ook komen de resultaten in dit onderzoek overeen met de bevindingen van Brandtstädter, Rothermund, & Schmitz (1997). Hieruit kwam naar voren dat mensen die geneigd zijn zich aan te passen aan doelen, een grotere tevredenheid ervaren met het ouder worden. Echter is er in dit onderzoek niet gekeken naar leeftijd en wellicht zou dit meegenomen kunnen worden in vervolgonderzoek. Hier wordt hier dieper op ingegaan bij de sectie ‘aanbevelingen en implicaties voor vervolgonderzoek’. Tenslotte is er gebleken uit het onderzoek van Brandtstädter et al. (1997), dat mensen die zich flexibel aanpassen aan doelen, minder kwetsbaar zijn voor het ervaren van stress. Wellicht hangt dit ook samen met de resultaten op de indicator positief affect. De indicator positief affect is niet meegenomen in de hypothese, maar blijkt ook sterk samen te hangen met het aanpassen van doelen. Dit komt overeen met de bevindingen uit eerder onderzoek van (Brandtstädter, 1992). Hij ondervond dat het flexibel aanpassen van doelen, een belangrijke bron kan zijn voor het onderhouden van een positief levensperspectief. Daarnaast is ook gebleken dat een relatief tekort in emoties, zou kunnen leiden tot een toegenomen kwetsbaarheid voor negatieve emoties in stressvolle tijden (Zautra et al., 2001). Dit zou ook kunnen verklaren waarom de relatie tussen het aanpassen van doelen en depressie en angst, negatief blijkt te zijn. Zo blijkt ook uit bevindingen van Fredrickson et al. (2002) en Hobfoll (1989) dat mensen die de neiging hebben om meer positieve emoties te ervaren, naar verwachting meer resistent en veerkrachtiger zouden zijn tegen stressvolle gebeurtenissen, dan mensen die minder snel de neiging hebben om positieve emoties te ervaren.

Verder is het opvallend dat de indicator participatie, wanneer deze wordt vergeleken met de overige doelmanagementstrategieën, het sterkst blijkt samen te hangen met het aanpassen van doelen. Er zijn geen onderzoeken bekend die hebben gekeken naar eventuele verklaringen voor de sterk negatieve samenhang tussen het aanpassen van doelen en participatie.

4.1.3 De relatie tussen het loslaten van doelen en de indicatoren van aanpassing

De bevindingen die betrekking hebben op de relatie tussen het loslaten van doelen en de indicatoren van aanpassing, komen overeen met de verwachting dat patiënten die in staat zijn om doelen los te laten, een licht negatieve relatie vertonen met de negatieve indicatoren van zowel angst als depressie. De relaties blijken iets hoger uit te vallen dan verwacht. Uit eerder onderzoek van Carver en Scheier (1999) bleek dat wanneer mensen niet in staat zijn om onbereikbare doelen los te laten en zich bezig te houden met andere betekenisvolle activiteiten, de persoon dan een hoge mate van psychische klachten kan ervaren. Hierbij bleek dat deze mensen vooral perioden van angst en depressie ervaren (Carver et al., 1994). Op basis van deze bevindingen, zouden de negatieve relaties die in dit huidige onderzoek gevonden zijn, verklaard kunnen worden. Hierdoor zou men dus kunnen verwachten dat mensen die wel in staat zijn om doelen los te laten, een verminderde mate van psychische klachten ervaren. Deze resultaten komen dan ook overeen met bevindingen uit onderzoek dat gedaan is door Wrosch et al. (2003). Uit dit onderzoek met betrekking tot de relatie tussen het loslaten van doelen en de negatieve indicator depressie, is gebleken dat het loslaten van doelen juist bijzonder sterk correleert met lage niveaus van depressieve symptomen onder ouders met kinderen waarbij kanker is gediagnosticeerd.

De resultaten komen echter niet overeen met de verwachting dat er een wat hogere positieve relatie zou zijn tussen het loslaten van doelen en de positieve indicatoren. De relaties blijken wel positief te zijn, maar zijn zwak. Uit het onderzoek van Wrosch (2003) is naar voren gekomen dat individuele verschillen met betrekking tot het loslaten van doelen, in verband gebracht kunnen worden met depressie en veranderingen emotionele belevingen, maar niet met veranderingen in de tevredenheid met het leven. Ook in dit huidige onderzoek blijkt dus dat er wel een verband is gevonden met de negatieve indicatoren, maar er blijkt nauwelijks een verband te zijn tussen positief affect en het loslaten van doelen.

Ook blijkt dat zowel het ervaren van een zinvol leven als participatie een lage relatie vertonen met het loslaten van doelen. Volgens Verduin (2008) wordt de positieve indicator van meer participatie in vrije tijd en in sociale behoeften, geassocieerd met een hoge score op de PIL vragenlijst. De relatie tussen het ervaren van een zinvol leven en het loslaten van doelen blijkt niet sterk te zijn waardoor er wellicht ook een lagere relatie is tussen participatie en het loslaten van doelen. De lage negatieve relatie tussen het loslaten van doelen en participatie is echter niet heel opvallend. Wanneer er bijvoorbeeld wordt gekeken naar de participatie in arbeid, blijkt dat deze bij reumapatiënten in Nederland slechts iets lager ligt dan bij de algemene Nederlandse bevolking (Chorus et al., 2000). Daarnaast blijkt uit onderzoek

(Heijmans & Rijken, 2003) onder patiënten mensen met astma en COPD, dat er met name meer fysiek passieve vormen van participatie in vrijetijdsbesteding (televisie kijken, lezen, handwerken etc.) worden gedaan. Dit zou kunnen betekenen dat de participatie zoals genoemd in arbeid en vrijetijdsbesteding, niet zozeer hoeft te verminderen wanneer mensen doelen loslaten.

4.1.4 De relatie tussen nieuwe doelen zoeken en de indicatoren van aanpassing

Uit de resultaten is niet gebleken dat de negatieve indicatoren een negatieve relatie vertonen met de doelmanagementstrategie 'het zoeken van nieuwe doelen'. Andere onderzoeken tonen andere bevindingen aan. Zo wisten Wrosch et al. (2003) aan te tonen dat wanneer er nieuwe doelen beschikbaar zijn en mensen proberen te streven naar deze nieuwe doelen, dat een persoon de angst kan verminderen die voortkomt uit de wens om zich aan te kunnen passen aan doelen die onbereikbaar zijn. Uit de bevindingen van Wrosch komt ook naar voren komt ook naar voren dat het opnieuw actief worden in een doel, een persoon betrokken zou moeten houden bij het streven naar betekenisvolle activiteiten, waardoor de stress kan verlichten die geassocieerd is met het streven naar een onbereikbaar doel. Hierdoor kan er wellicht verwacht worden dat wanneer mensen nieuwe doelen zoeken, er een verminderde mate van negatieve indicatoren wordt ervaren. Echter blijkt de negatieve relatie tussen de indicator depressie en het zoeken van nieuwe doelen in dit huidige onderzoek niet dermate sterk te zijn. Er blijkt zelfs een licht voorspellend verband te zijn tussen het zoeken van nieuwe doelen en een verhoogde mate van angst. Dit zou betekenen dat er een voorspellend verband is dat wanneer mensen in staat zijn om nieuwe doelen te zoeken, er een verhoogde mate van angst is. Deze relatie blijkt echter statistisch niet significant te zijn waardoor dit resultaat kan zijn voortgekomen op basis van toeval.

Het meest belangrijke resultaat dat gebleken is uit het onderzoek van Wrosch, is dat de neiging om te streven naar nieuwe doelen subjectief welzijn voorspelt. Het aangaan van persoonlijke betekenisvolle activiteiten moet het subjectieve welzijn van een persoon dus verbeteren. Ook in dit huidige onderzoek blijkt naar verwachting dat het ervaren van een zinvol leven en positief affect een positieve relatie vertonen met het zoeken van nieuwe doelen. Daarnaast is ook gebleken dat participatie licht positief samenhangt met het zoeken naar nieuwe doelen. Zoals al eerder is aangegeven, blijkt uit het onderzoek van Wrosch dat het opnieuw actief worden in een doel, een persoon betrokken zou moeten houden bij het streven naar betekenisvolle activiteiten. Dit komt dus overeen met de resultaten uit dit onderzoek. Echter blijkt de samenhang tussen participatie en het zoeken van nieuwe doelen

slechts licht positief te zijn. Wellicht is deze participatie laag omdat sommige mensen nog niet in staat zijn om deel te nemen in betekenisvolle activiteiten. Uit onderzoek van Steverink, Lindenberg en Ormel (1998) bleek namelijk dat naarmate de leeftijd toeneemt, het moeilijker wordt om doelen te bereiken, aangezien de mogelijkheden hiervoor afnemen en de belemmeringen toenemen.

Wanneer de relaties die zijn gebleken tussen de indicatoren van aanpassing en het loslaten van doelen en nieuwe doelen zoeken nogmaals bekeken worden, is het opvallend dat alle relaties tussen indicatoren van aanpassing en deze twee doelmanagementstrategieën, niet sterk en vooral niet significant blijken te zijn. Alleen de negatieve indicator angst blijkt significant samen te hangen met het loslaten van doelen. Wellicht is er mogelijk een verklaring te vinden in het feit dat mannen en vrouwen in dit onderzoek, samen zijn genomen bij het analyseren van de resultaten. Er is niet gekeken naar hoe mannen en vrouwen apart scoorden op het loslaten van doelen en het zoeken naar nieuwe doelen. Uit eerder onderzoek (Lovink, 2007) is gebleken dat vrouwen lagere doelen stellen en meer compenserende en nieuwe doelen stellen en daarnaast eerder doelen los laten dan mannen. Daarnaast blijkt ook uit onderzoek van Lovink (2007) en Steverink et al. (1998) dat mensen met RA uit de leeftijdsgroep 50 tot 85 jaar zich eerder neerleggen bij het feit dat bepaalde doelen niet meer bereikbaar zijn, dan mensen onder de 50. Wanneer er wordt gekeken naar de gemiddelde leeftijd ($M=62,5$) van de participanten in dit onderzoek, kan er wellicht verklaard worden dat de samenhang tussen het loslaten van doelen en nieuwe doelen zoeken en de indicatoren, niet sterk samenhangen. Wellicht verklaren deze bevindingen, de lage, niet significante scores op beide doelmanagementstrategieën.

4.2 Beperkingen en implicaties voor vervolgonderzoek

De resultaten die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen hebben inzicht gegeven in de relaties tussen de vier doelmanagementstrategieën en de positieve en negatieve indicatoren van aanpassing. Echter zullen in dit onderzoek ook enige beperkingen besproken moeten worden.

Wat betreft de grootte van de steekproef (199 patiënten) uit Twente, zal er rekening moeten worden gehouden met de generaliseerbaarheid van de resultaten. Alle participanten komen namelijk uit de buurt van de provincie Twente en er zouden verschillen kunnen bestaan tussen de mate van doelmanagementstrategieën en het ervaren van

positieve/negatieve indicatoren wanneer deze vergeleken worden met patiënten uit overige delen van Nederland. Wellicht hebben patiënten uit andere provincies andere normen en waarden waardoor zij eerder geneigd zijn te blijven streven naar doelen of juist doelen los te laten. Hier kan rekening mee worden gehouden bij vervolgonderzoek.

Overigens is er in dit onderzoek ook geen rekening gehouden met de verschillen tussen mannen en vrouwen bij het onderzoeken van relatie tussen de doelmanagementstrategieën en het ervaren van positieve/negatieve indicatoren. Er hebben in dit onderzoek 129 vrouwen en 70 mannen deelgenomen. Uit eerdere bevindingen bleek al dat vrouwen lagere doelen stellen en meer compenserende en nieuwe doelen stellen en daarnaast eerder doelen los laten dan mannen (Lovink, 2007). Aangezien de scores van de mannen en vrouwen in dit onderzoek samen zijn genomen, kan dit effect hebben op de mate van relatie tussen de doelmanagementstrategieën en de indicatoren van aanpassing. Hier zou in vervolgonderzoek naar gekeken kunnen worden waarbij de variabele leeftijd ook meegenomen kan worden. Zoals al eerder aangegeven (Lovink, 2007; Steverink et al., 1998) bleek dat mensen met RA uit de leeftijdsgroep 50 tot 85 jaar zich eerder neerleggen bij het feit dat bepaalde doelen niet meer bereikbaar zijn, dan mensen onder de 50. Wellicht vertonen mensen in verschillende leeftijdscategorieën andere relaties tussen doelmanagementstrategieën en indicatoren van aanpassing wanneer deze leeftijdscategorieën met elkaar vergeleken worden.

De resultaten die zijn gebleken uit de relatie tussen de doelmanagementstrategie ‘het blijven streven naar doelen’ en de negatieve indicatoren angst en depressie, bleken erg opvallend. Hieruit bleek namelijk dat wanneer iemand zijn doelen nastreeft, het ervaren van angst en depressie zou verminderen terwijl de resultaten uit het onderzoek van McIntosh & Martin (1992) en Brandtstädter et al., (1997) aantoonde dat wanneer mensen blijven streven naar doelen, dit kan leiden tot het ervaren van ontevredenheid en depressie wanneer deze doelen onbereikbaar blijken te zijn. Echter is er in het huidige onderzoek dat gedaan is geen rekening gehouden met het blijven streven naar doelen wanneer deze onbereikbaar blijken te zijn. Er is dus onbekend of de patiënten in dit onderzoek al onbereikbare doelen ervaren. Er zou wellicht een verschil kunnen bestaan in de mate van relaties tussen het blijven streven naar doelen en het blijven streven naar onbereikbare doelen met indicatoren van aanpassing. Er zou in vervolg onderzoek gekeken kunnen worden naar de relatie tussen het blijven streven naar doelen die onbereikbaar blijken te zijn en de negatieve indicatoren angst en depressie.

Wat betreft de onduidelijkheid over het blijven streven naar doelen, is het in dit onderzoek ook onduidelijk om welke doelen het gaat. Er is namelijk onbekend welke doelen

mensen hebben. Hierdoor kan het zijn dat patiënten de items uit de vragenlijsten niet nauwkeurig beantwoorden en kan een patiënt bij het ene item een ander doel in gedachten hebben dan bij het beantwoorden van het volgende item. Hierdoor zullen scores op de subschalen per doel dat men in gedachten heeft, kunnen variëren.

Uit onderzoek van Wrosch et al. (2003) is gebleken dat het loslaten van doelen bijzonder sterk correleert met lage niveaus van depressieve symptomen. De correlaties tussen het loslaten van doelen en de indicator depressie in dit onderzoek, bleken niet bijzonder sterk negatief te zijn gecorreleerd en daarnaast bleken de correlaties niet statistisch significant. Echter is dit onderzoek gedaan bij onder ouders van kinderen waarbij kanker is gediagnosticeerd. Dit huidige onderzoek heeft zich alleen gericht op patiënten met reuma. Er zou wellicht een verschil kunnen bestaan in de relatie tussen doelmanagementstrategieën en indicatoren van aanpassing wanneer deze gemeten zou worden bij omstanders in plaats van patiënten. Wellicht zou hiernaar gekeken kunnen worden bij een vervolgonderzoek.

Ten slotte is er in de vragenlijst gevraagd naar hoeveel pijn de patiënt ervaart. Uit eerdere bevindingen bleek dat mensen met chronische pijn, een hogere mate van depressie en angst ervaren in vergelijking tot mensen die geen chronische pijn ervaren (Hawley et al., 1993; Hudson et al., 1989). Ook tonen Vaeroy et al. (2005) aan dat er een duidelijk verband is tussen zelfbeoordeling van pijn door patiënten met reuma, functionele beperkingen en symptomen van depressie en angst. Echter is de mate van pijn niet mee genomen in dit onderzoek. In een vervolgonderzoek zou de variabele pijn meegenomen kunnen worden als controle variabele zodat er wordt gekeken of er een significant verschil bestaat wanneer de mate van pijn mee wordt genomen bij het analyseren van de relaties tussen de doelmanagementstrategieën en de indicatoren van aanpassing.

5 Referenties

- Ash, G., Dickens, C., Creed, P., Jayson, M., & Tomenson, B. (1999). The effects of dothiepin on subjects with rheumatoid arthritis and depression. *Rheumatology* 10, 959-967.
- Beckham, J., Keefe, F., Caldwell, D., & Roodman, A. (1991). Pain coping strategies in rheumatoid arthritis: Relationships to pain, disability, depression, and daily hassles. *Behavior Therapy*, 22 , 113-124.
- Brandstädter, J. (1992). Personal Control over development: some developmental implications of self-efficacy. *Self-efficacy; Thought Control of Action, Hemisphere Washington DC* , 127-145.
- Brandstädter, J. (1989). Personal self-regulation of development: Crosssequential analyses of development-related control beliefs and emotions. *Developmental Psychology*, 25 , 96-108.
- Brandstädter, J., & Renner, G. (1990). Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment: Explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology and Aging* ,5, 58-67.
- Brandstädter, J., Rothermund, K., & Schmitz, U. (1998). Maintaining self-integrity and self-efficacy through adulthood and later life: The adaptive functions of assimilative persistence and accommodative flexibility. *New York: Cambridge Univ. Press.* , 365-388.
- Cardol, M., Beelen, A., van den Bos, G., de Jong, B., de Groot, I., & de Haan, R. (2002). Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire. *Arch Phys Med Rehabil*, 83 , 1524-1529.
- Carver, C., & Scheier, M. (1990). Origins and functions of positive and negative affect: A control-process view. *Psychological Review*, 97, 19-35.
- Carver, C., & Scheier, M. (1999). Themes and issues in the self-regulation of behavior. *Advances in social cognition*, 12 , 1-105.
- Carver, C., La Voie, L., Kuhl, J., & Ganellen, R. (1994). Cognitive concomitants of depression: A further examination of the roles of generalization, high standards, and self-criticism. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 7 , 350-365.
- Chorus, A., Miedema, H., Wevers, C., & van der Linden, S. (2000). Labour force participation among patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*, 59 , 549-554.
- de Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*, 372 , 246-255.
- De Vellis, B. (1993). Depression in rheumatological diseases. In: Newman SP, Shihpley M, Editors. Psychological aspects of rheumatic disease. *Bailliere's clinical rheumatology, Bailliere Tindal* , 141-157.
- Doeglas, D., Suurmeijer, T., Krol, B., Sandermann, R., van Leeuwen, M., & van Rijswijk, M. (1995). Work disability in early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*, 54 , 455-460.
- Dohrenwend, B., & Dohrenwend, B. (1974). Stressful life events: Their nature and effects. *New York: John Wiley* .

- Doorn, P., & Rhebergen, M. (2006, 12 15). *Statistiek voor Historici*. Retrieved 06 11, 2011, from Statistiek voor Historici: <http://www.let.leidenuniv.nl/history/RES/stat/html/les10.html>
- Emmons, R. (1996). Striving and feeling: Personal goals and subjective well-being. . *The psychology of action: Linking cognition and motivation to behavior* , 313-337.
- Emmons, R. (2003). *The psychology of ultimate concerns: motivation and spirituality in personality*. New York: *The Guilford Press* .
- Reumafonds. *Feiten over reuma*. (n.d.). Retrieved 06 11, 2011: <http://www.reumafonds.nl/reuma/feiten-over-reuma>
- Felts, W., & Yelin, E. (1989). The economic impact of the rheumatic diseases in the United States. *Journal Rheumatol*, 16 , 867-884.
- Fitfield, J., Tennen, H., Reisine, S., & McQuillan, J. (1998). Depression and the long term risk of pain, fatigue and disability in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* , 851-857.
- Fredrickson, B., & Joiner, T. (2002). Positive emotions trigger upward spirals toward emotional well-being. *Psychological Science*, 13 , 172-175.
- Geisser, M., Casey, K., Brucksch, C., Ribbens, C., Appleton, B., & Crofford, L. (2003). Perception of noxious and innocuous heat stimulation among healthy women and women with fibromyalgia: Association with mood, somatic focus, and catastrophizing. *Pain*, 102 , 243-250.
- George, D., & Mallery, P. (2003). *SPSS for windows step by step: A simple guide and reference (4th ed.)*. Boston: Allyn & Bacon.
- Hawley, D., & Wolfe, F. (1993). Depression is not more common in rheumatoid arthritis: A 10-year longitudinal study of 6,153 patients with rheumatic disease. *Journal of Rheumatology*, 20 , 2025-2031.
- Heckhausen, J., & Schulz, R. (1995). A life-span theory of control. *Psychological Review*, 102 , 284-304.
- Heijmans, M., & Rijken, P. (2003). *Monitor zorgen leefsituatie van mensen met astma en COPD*. Utrecht: Nivel.
- Hewlett, S., Smith, A., & Kirwan, J. (2002). Measuring the meaning of disability in rheumatoid arthritis: the Personal Impact Health Assessment Questionnaire (PI HAQ). *Ann Rheum Dis*. 61 (11) , 986-993.
- Hobfoll, S. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44 (3) , 513-524.
- Hudson, J., & Pope, H. (1990). Affective spectrum disorder: Does. *American Journal of Psychology*, 147 , 552-564.
- Hudson, J., & Pope, H. (1989). Is fibromyalgia a form of "affective. *Journal of Rheumatology*, 19 , 15-22.
- Katz, P., & Yelin, E. (1994). Life activities of persons with rheumatoid arthritis with and without depressive symptoms. *Arthritis Care Research* 7 , 69-77.

- Katz, P., & Yelin, E. (1993). Prevalence and correlates of depressive. *Journal Rheumatol*; 20 , 790-796.
- Kuhl, J., & Helle, P. (1986). Motivational and volitional determinants of depression: The degenerated-intention hypothesis. *Journal of Abnormal Psychology*, 95 , 247-251.
- Lazarus, R. (1993). Coping theory and research: past, present and future. *Psychosom Med*; 55 , 234-247.
- Lempp, H., Scott, D., & Kingsley, G. (2006). The personal impact of rheumatoid arthritis on patients' identity: a qualitative study. *Chronic Illn* 2 , 109-120.
- Lovink, A. (2007). *Doelmanagement bij mensen met Reumatoïde Artritis: Een kwalitatief onderzoek naar de rol van verschillende vormen van doelmanagement in het leven van mensen met RA*. Enschede: Universiteit Twente.
- Lubeck, D. (1995). The economic impact of arthritis. *Care Res*, 8 , 304-310.
- Lucas, R., Diener, E., & Suh, E. (1996). Discriminant validity of wellbeing measures. *J Pers Soc Psychol* 71 , 616-628.
- McIntosh, W., & Martin, L. (1992). The cybernetics of happiness: The relation between goal attainment, rumination, and affect. *Review of personality and social psychology*, 490 , 222-246.
- Myers, D., & Diener, E. (1996). The pursuit of happiness. *Sci Am* 274 , 70-72.
- Nesse, R. (2002). Is depression an adaptation? *Archives of General Psychiatry*, 57 , 14-20.
- Nolen-Hoeksema, S., Parker, L., & Larson, J. (1994). Ruminative coping with depressed mood following loss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67 , 92-104.
- Nunnally, J., & Bernstein, I. (1994). *Psychometric Theory (3rd ed.)*. New York: McGraw-Hill.
- Peeters, F., Ponds, R., & Vermeeren, M. (1996). Affectiviteit en zelfbeoordeling van depressie en angst [Affectivity and self-assessment of depression and anxiety]. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 38 , 240-250.
- Ryff, C. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57 , 1069-1081.
- Ryff, C., & Keyes, C. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personal and Social Psychology*, 69 , 719-727.
- Schmitz, U., Saile, H., & Nilges, P. (1996). Coping with chronic pain: flexible goal adjustment as an interactive buffer against pain-related distress. *Pain*, 67 , 41-51.
- Scott, D., Smit, C., & Kingsley, G. (2005). What are the consequences of early rheumatoid arthritis for the individual? *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 19(1) , 117-136.
- Smestad, L. (1998). *The relationship between disability, pain, mental distress and other clinical variables in early rheumatoid arthritis*. Oslo: Thesis, Department of Behavioral Sciences in Medicine, University of Oslo.

- Smestad, L., Vaglum, A., Kvien, T., & Moum, T. (1995). The relationship between self-reported pain and sociodemographic variables, anxiety and depressive symptoms in rheumatoid arthritis. *Journal Rheumatol*, 22 , 514-520.
- Sprangers, M., & Schwartz, C. (1999). Integrating response shift into health related quality of life research: A theoretical. *Social Science & Medicine*, 48, 1507-1515.
- Steverink, N., Lindenberg, S., & Ormel, J. (1998). Toward understanding successful ageing: patterned change in resources and goals. *Ageing and Society*, 18 , 441-467.
- Symmons, D., Tricker, K., Harrison, M., Robert, C., Davis, M., Dawes, P., et al. (2006). British rheumatoid outcome study group. Patients with stable long-standing rheumatoid arthritis continue to deteriorate despite intensified treatment with traditional disease modifying anti-rheumatic drugs. *Rheumatology (Oxford)* 45(5) , 558-565.
- Vaeroy, H., Tanum, L., Bruaset, H., Morkrid, L., & Forre, O. (2005). Symptoms of depression and anxiety in functionally disabled rheumatic pain patients. *Nord J Psychiatry Oslo* , 109-113.
- van Jaarsveld, C., Jacobs, J., Schrijvers, A., van Albada-Kuipers, G., Hofman, D., & Bijlsma, J. (1998). Effects of rheumatoid arthritis on employment and social participation during the first years of disease in the Netherlands. *Br. J. Rheumatol*, 37 , 848-853.
- Verduin, P., de Bock, G., Vliet Vlieland, T., Peeters, A., Verhoef, J., & Otten, W. (2008). Purpose in life in patients with reumatoid arthritis. *Clin Reumatol*; 27 , 899-908.
- Walker, J., Jackson, H., & Littlejohn, G. (2004). Models of adjustment to chronic illness: using the example of rheumatoid arthritis. *Clin Psychol Rev* 24 , 461-488.
- Watson, D., Clark, L., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of Positive and Negative Affect: The PANAS Scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54 , 1063-1070.
- Wolfe, F., & Hawley, D. (1993). The relationship between clinical activity and depression in rheumatoid arthritis. *Journal Rheumatol* , 7.
- Wrosch, C., Scheier, M., Miller, G., Schulz, R., & Carver, C. (2003). Adaptive self-regulation of unattainable goals: Goal disengagement, goal reengagement, and subjective well-being. *Pers Soc Psychol Bull*, 29 , 1494-1508.
- Yelin, E., Feschbach, D., Meenan, R., & Epstein, W. (1979). Social problems, services and policy for persons with chronix disease: the case of rheumatoid arthritis. *Soc Sci Med*, 13C , 13-20.
- Yelin, E., Henke, C., & Epstein, W. (1987). The work dynamics of the person with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*, 30 , 507-512.
- Zautra, A., Johnson, L., & Davis, M. (2005). Positive Affect as a Source of Resilience for Women in Chronic Pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* , 212-220.
- Zautra, A., Smith, B., Affleck, G., & Tennen, H. (2001). Examinations of chronic pain and affect relationships: Applications of a dynamic model of affect. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69 , 786-795.

Zigmond, A., & Snalth, R. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psyciatr. Scand*, 67, 361-370.

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

**LEVEN MET REUMA EN HET AANPASSEN VAN
BELANGRIJKE PERSOONLIJKE DOELEN**

Vragenlijst nummer 1
Najaar 2010

Contactpersoon:

Roos Arends
Universiteit Twente
Afdeling PCGR
Citadel T400

Telefoonnummer: +31 (0)614789529
Email: r.y.arends@utwente.nl
Internet: www.utwente.nl/gw/pcgr/mw/arends/.doc/



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Anonimiteit

U vult deze lijst anoniem in. Dit houdt in dat de antwoorden die u geeft in deze vragenlijst niet aan uw naam of adresgegevens worden gekoppeld. Uw patiëntnummer gebruiken we om deze lijst aan de volgende vragenlijsten te kunnen koppelen. Controleert u alstublieft of onderstaand nummer uw patiëntnummer is. U vindt uw patiëntnummer op het ponskaartje van het ziekenhuis.

Wat is uw patiëntnummer?

--	--	--	--	--	--	--	--

Met het oog op het vervolg van deze vragenlijst over 6 en 12 maanden, zou ik graag de mogelijkheid hebben om telefonisch of per email contact met u op te nemen. Als u hiermee akkoord gaat, vult u dan hieronder alstublieft uw gegevens in.

Wat is uw emailadres?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Wat is uw telefoonnummer?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

1. Op welke datum vult u deze vragenlijst in?

		-			-				
--	--	---	--	--	---	--	--	--	--

2. Wat is uw geboortedatum?

		-			-				
--	--	---	--	--	---	--	--	--	--

3. Wat is uw geslacht?

☐ man

☐ vrouw

4. Wat is uw burgerlijke staat?

☐ ongehuwd / niet samenwonend

☐ ongehuwd/ samenwonend

☐ gehuwd

☐ weduwe/ weduwnaar

☐ gescheiden

5. Wat is uw hoogst genoten opleiding?

☐ Geen opleiding

☐ Basisonderwijs (lager onderwijs)

☐ Lager beroepsonderwijs (LBO, huishoudschool, LEAO, LTS, etc.)

☐ MAVO, (M)ULO, 3-jarige HBS, VMBO

☐ Middelbaar beroepsonderwijs (bijv. MTS, MEAO)

☐ 5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium

☐ Hoger beroepsonderwijs (bijv. HTS, HEAO)

☐ Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)

6. Wat is de beste omschrijving van uw huidige situatie? (Wilt u één antwoord geven?)

☐ fulltime werkwerkloos ☐

☐ parttime werk ☐ arbeidsongeschikt (WAO/WIA)

☐ huishouden ☐ gepensioneerd (AOW, VUT)

☐ school of studie



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

7. Welke vorm(en) van reuma heeft u?

☐ reumatoïde artritis

☐ jicht

☐ artrose

☐ lage rugpijn

☐ S.L.E.

☐ tendinitis / bursitis

☐ fibromyalgie

☐ osteoporose

☐ sclerodermie (systemische sclerose)

☐ ziekte van Bechterew

☐ artritis psoriatica

☐ weet ik niet

☐ syndroom van Reiter

☐ anders, nl.:

8. Sinds wanneer heeft u last van uw reumatische aandoening? (Wilt u globaal het jaar invullen?)

--	--	--	--



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

De volgende uitspraken hebben betrekking op situaties waarin men wensen, doelen of plannen niet zo kan realiseren zoals men dat graag zou willen. Kleur het hokje in van het antwoord dat aangeeft in hoeverre u het eens bent met de uitspraak. Denk niet te lang na, maar kies het antwoord dat spontaan in u opkomt.

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
1) Wanneer ik ergens op vastloop, vind ik het moeilijk een andere aanpak te kiezen.	☐	☐	☐	☐	☐
2) Hoe moeilijker een doel te bereiken is, hoe aantrekkelijker ik het vind.	☐	☐	☐	☐	☐
3) Ik kan erg halsstarrig zijn in het nastreven van mijn doelen.	☐	☐	☐	☐	☐
4) Zelfs in de grootste tegenslagen zie ik vaak nog iets positiefs.	☐	☐	☐	☐	☐
5) Wanneer ik tegen problemen aanloop, span ik me gewoonlijk meer in.	☐	☐	☐	☐	☐
6) Om teleurstellingen te voorkomen, stel ik mijn doelen niet te hoog.	☐	☐	☐	☐	☐
7) Ook in schijnbaar uitzichtloze situaties blijf ik vechten om mijn doel te bereiken.	☐	☐	☐	☐	☐
8) Zelfs wanneer iets behoorlijk fout loopt, zie ik toch ergens een lichtpuntje.	☐	☐	☐	☐	☐
9) Ik verlies meestal mijn interesse voor zaken waar anderen beter in zijn.	☐	☐	☐	☐	☐
10) Ik vind het makkelijk om van een wens af te zien als deze moeilijk te vervullen lijkt.	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
11)Wanneer ik tegen grote problemen aanloop, zoek ik liever een nieuw doel.	☐	☐	☐	☐	☐
12)Het leven is veel aangener, als ik er niet te veel van verwacht.	☐	☐	☐	☐	☐
13)Ik breng mijzelf in de problemen doordat ik hoge eisen stel.	☐	☐	☐	☐	☐
14)Als ik lang vergeefs met een probleem bezig geweest ben, merk ik vaak dat ik eigenlijk ook goed zonder oplossing kan leven.	☐	☐	☐	☐	☐
15)Over het algemeen ben ik niet erg lang van slag over een gemiste kans.	☐	☐	☐	☐	☐
16)Ik kan mij vrij goed aan veranderde omstandigheden of plannen aanpassen.	☐	☐	☐	☐	☐
17)Ik kan bijna overal iets positiefs in zien, zelfs wanneer ik iets wat me dierbaar is moet opgeven.	☐	☐	☐	☐	☐
18)Ik vermijd het om mij met problemen bezig te houden waarvoor ik geen oplossing heb.	☐	☐	☐	☐	☐
19)Over het algemeen ken ik mijn eigen grenzen.	☐	☐	☐	☐	☐
20)Wanneer ik een doel niet kan bereiken, verander ik liever mijn doel dan maar te blijven proberen.	☐	☐	☐	☐	☐
21)Na een grote tegenslag richt ik me snel op nieuwe taken.	☐	☐	☐	☐	☐
22)Ik sluit wel eens mijn ogen voor grote problemen.	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
23) Als ik niet gemakkelijk krijg wat ik wil, blijf ik het geduldig proberen.	☐	☐	☐	☐	☐
24) Bij een teleurstelling herinner ik mijzelf eraan dat andere dingen in het leven net zo belangrijk zijn.	☐	☐	☐	☐	☐
25) Ook als alles mis lijkt te gaan, blijf ik meestal positief.	☐	☐	☐	☐	☐
26) Nederlagen kan ik moeilijk accepteren.	☐	☐	☐	☐	☐
27) Zelfs als alles uitzichtloos lijkt, probeer ik nog de situatie onder controle te krijgen.	☐	☐	☐	☐	☐
28) Wanneer ik eenmaal iets in mijn hoofd heb gezet, laat ik me daar zelfs niet door grote moeilijkheden vanaf brengen.	☐	☐	☐	☐	☐
29) Wanneer ik in ernstige problemen zit, vraag ik me meteen af hoe ik het beste van de situatie kan maken.	☐	☐	☐	☐	☐
30) Ik zal alleen dan echt tevreden zijn, wanneer alles precies is zoals ik het wil.	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Gedurende het leven kunnen mensen niet altijd bereiken wat ze zouden willen bereiken. Mensen worden soms gedwongen om te stoppen met het nastreven van doelen die ze zichzelf in het leven hebben gesteld. We willen weten **hoe u normaal gesproken zou reageren** als u dit zou overkomen. Kleur het hokje in dat aangeeft in welke mate u het eens of oneens bent met de onderstaande stellingen.

Als ik zou moeten stoppen met het nastreven van een belangrijk doel in mijn leven...

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
1) ...verlaag ik gemakkelijk mijn inspanningen om het doel te bereiken.	☐	☐	☐	☐	☐
2) ...overtuig ik mezelf ervan dat ik andere belangrijke doelen heb om na te streven.	☐	☐	☐	☐	☐
3) ...houd ik toch nog lang aan dat doel vast; ik kan het niet loslaten.	☐	☐	☐	☐	☐
4) ...ga ik aan andere doelen werken.	☐	☐	☐	☐	☐
5) ...bedenk ik andere nieuwe doelen die ik kan nastreven.	☐	☐	☐	☐	☐
6) ...vind ik het moeilijk om dit doel niet meer na te streven.	☐	☐	☐	☐	☐
7) ...zoek ik andere betekenisvolle doelen.	☐	☐	☐	☐	☐
8) ...vind ik het makkelijk om dit doel los te laten en er niet meer aan te denken.	☐	☐	☐	☐	☐
9) ...zeg ik tegen mezelf dat ik nog genoeg andere nieuwe doelen heb waarop ik me kan richten.	☐	☐	☐	☐	☐
10)...zet ik me in voor andere betekenisvolle doelen.	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

We willen nu graag weten hoe u denkt over uw eigen mogelijkheden om zo goed mogelijk met uw ziekte om te gaan. Wilt u bij de volgende uitspraken aangeven in hoeverre u het met deze uitspraken eens bent?

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
1) Ik ben tevreden over mijn eigen mogelijkheden om de pijn van mijn reumatische aandoening te beheersen.	☐	☐	☐	☐	☐
2) Bij pijn en stijfheid door mijn reumatische aandoening kan ik mijn dagelijkse bezigheden gewoon blijven uitvoeren.	☐	☐	☐	☐	☐
3) Ik ben er zeker van dat ik kan slapen ondanks de pijn van mijn reumatische aandoening.	☐	☐	☐	☐	☐
4) Ik ben er zeker van dat ik de pijn als gevolg van mijn reumatische aandoening behoorlijk kan verminderen zonder extra medicijnen te gebruiken.	☐	☐	☐	☐	☐
5) Ik ben er zeker van dat ik de pijn door mijn reumatische aandoening tijdens mijn dagelijkse bezigheden goed aankan.	☐	☐	☐	☐	☐
6) Ik ben tevreden over mijn eigen mogelijkheden om zelf dagelijkse bezigheden uit te voeren.	☐	☐	☐	☐	☐
7) Ik ben er zeker van dat ik mijn vermoeidheid kan beheersen.	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
8) Ik ben er zeker van dat ik mijn bezigheden zo kan regelen dat mijn reumatische aandoening er niet door wordt verergerd.	☐	☐	☐	☐	☐
9) Ik ben er zeker van dat ik me er zelf weer bovenop kan helpen als ik me een beetje somber voel.	☐	☐	☐	☐	☐
10) Ik ben er zeker van dat ik mijn reumatische aandoening zodanig kan beheersen dat ik kan doen wat ik leuk vind.	☐	☐	☐	☐	☐
11) Ik ben er zeker van dat ik de frustraties die ik door mijn reumatische aandoening ondervind, aankan.	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Hieronder staan een aantal uitspraken, die door mensen zijn gebruikt om zichzelf te beschrijven. Lees iedere uitspraak en kleur het vakje in van het antwoord dat het beste weergeeft hoe u zich **gedurende de laatste week** gevoeld heeft.

- | | |
|---|--|
| 1) Ik voel me gespannen: | ☐ Meestal
☐ Vaak
☐ Af en toe, soms
☐ Helemaal niet |
| 2) Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot: | ☐ Zeker zo veel
☐ Niet zoveel als vroeger
☐ Weinig
☐ Haast helemaal niet |
| 3) Ik krijg een soort angstgevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren: | ☐ Heel zeker en vrij erg
☐ Ja, maar niet zo erg
☐ Een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over
☐ Helemaal niet |
| 4) Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien: | ☐ Net zoveel als vroeger
☐ Niet zo goed als vroeger
☐ Beslist niet zoveel als vroeger
☐ Helemaal niet |
| 5) Ik maak me vaak ongerust: | ☐ Heel erg vaak
☐ Vaak
☐ Af en toe maar niet te vaak
☐ Alleen soms |
| 6) Ik voel me opgewekt: | ☐ Helemaal niet
☐ Niet vaak
☐ Soms
☐ Meestal |
| 7) Ik kan rustig zitten en me ontspannen: | ☐ Zeker
☐ Meestal
☐ Niet vaak
☐ Helemaal niet |



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

8) Ik voel me alsof alles moeizamer gaat:

- ☐ Bijna altijd
☐ Heel vaak
☐ Soms
☐ Helemaal niet

9) Ik krijg een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag:

- ☐ Helemaal niet
☐ Soms
☐ Vrij vaak
☐ Heel vaak

10) Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk:

- ☐ Zeker
☐ Niet meer zoveel als ik zou moeten
☐ Waarschijnlijk niet zoveel
☐ Evenveel interesse als vroeger

11) Ik voel me rusteloos en voel dat ik iets te doen moet hebben:

- ☐ Heel erg
☐ Tamelijk veel
☐ Niet erg veel
☐ Helemaal niet

12) Ik verheug me van tevoren al op dingen:

- ☐ Net zoveel als vroeger
☐ Een beetje minder dan vroeger
☐ Zeker minder dan vroeger
☐ Bijna nooit

13) Ik krijg plotseling gevoelens van panische angst:

- ☐ Zeer vaak
☐ Tamelijk vaak
☐ Niet erg vaak
☐ Helemaal niet

14) Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of televisieprogramma:

- ☐ Vaak
☐ Soms
☐ Niet vaak
☐ Heel zelden

15) Neemt u door een arts voorgeschreven medicijnen om uw stemming te verbeteren?

- ☐ Ja
☐ Nee



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Bij de volgende uitspraken gaat het erom hoe u **uw leven als geheel** ervaart.
Wilt u alstublieft het vakje van het antwoord dat het meest bij u past, inkleuren?

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
1) Ik voel dat mijn leven een richting en een doel heeft.	☐	☐	☐	☐	☐
2) Mijn dagelijkse activiteiten lijken mij vaak triviaal en onbelangrijk.	☐	☐	☐	☐	☐
3) Ik heb geen duidelijk gevoel over wat ik probeer te bereiken in het leven.	☐	☐	☐	☐	☐
4) Ik geniet ervan om plannen te maken en te werken aan de realisering ervan.	☐	☐	☐	☐	☐
5) Sommige mensen gaan doelloos door het leven, maar ik niet.	☐	☐	☐	☐	☐
6) Mijn dagelijkse activiteiten zijn voor mij een bron van veel genoeg en voldoening.	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Deze vragenlijst bestaat uit een aantal woorden die verschillende gevoelens en emoties beschrijven. Kleur alstublieft het vakje in wat weergeeft in hoeverre u zich zo gevoeld hebt in de **afgelopen week**.

	Nauwe- lijks of helemaal niet	Een beetje	Matig	Best veel	In sterke mate
1) Geïnteresseerd	☐	☐	☐	☐	☐
2) Uitgelaten	☐	☐	☐	☐	☐
3) Sterk	☐	☐	☐	☐	☐
4) Enthousiast	☐	☐	☐	☐	☐
5) Trots	☐	☐	☐	☐	☐
6) Alert	☐	☐	☐	☐	☐
7) Geïnspireerd	☐	☐	☐	☐	☐
8) Vastberaden	☐	☐	☐	☐	☐
9) Aandachtig	☐	☐	☐	☐	☐
10) Actief	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

In de deze vragenlijst worden een aantal vragen gesteld over dagelijkse bezigheden. Het doel van deze vragenlijst is om een beeld te krijgen van de manier waarop uw gezondheid de mogelijkheden beïnvloedt om het leven te leiden dat u wilt, en hoe u dit beleeft en beoordeelt.

Bij de beantwoording van de vragen gaat het uitsluitend om uw mening en uw ervaringen. Er zijn geen goede of foute antwoorden; het gaat erom dat u het antwoord geeft dat volgens u het beste bij uw situatie past.

Bij elke vraag selecteert u steeds één antwoord. Ook wanneer u een vraag onbelangrijk vindt of hierover geen mening heeft, vragen wij u het antwoord te selecteren dat het beste bij uw situatie past. Wanneer u twijfelt, kies dan het antwoord dat het dichtst in de buurt komt van wat u denkt.

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Bezigheden en taken in en om het huis

De volgende vragen gaan over de bezigheden en verantwoordelijkheden die u thuis hebt. Hierbij kunt u o.a. denken aan de verzorging en opvoeding van kinderen, huisdieren, huishoudelijke werkzaamheden en onderhoud van de tuin. Het gaat er om in hoeverre u kunt bepalen wanneer en hoe iets gebeurt, ook als u het niet zelf doet, daarom staat het woord 'laten' in sommige vragen tussen haakjes.

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	Zeer goed
1) Mijn bijdrage aan de taken in en om het huis zoals ik dat wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐
2) Het (laten) doen van licht huishoudelijk werk, (bijvoorbeeld koffie of thee zetten) zoals ik het wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
3) Het (laten) doen van zwaarder huishoudelijk werk (bijvoorbeeld schoonmaken) zoals ik het wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
4) Het (laten) doen van huishoudelijke taken wanneer ik dat wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
5) Het (laten) doen van klusjes en onderhoud van huis en tuin zoals ik het wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
6) De mogelijkheid om in huis de rol te vervullen die bij mij hoort, is:	☐	☐	☐	☐	☐

Geldebesteding

In deze vraag gaat het erom of uw gezondheid of beperking van invloed is op de besteding van uw inkomen of zakgeld.

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	Zeer goed
7) De mogelijkheid om mijn geld te besteden zoals ik het wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen
Sociale contacten en relaties

De volgende vragen gaan over de kwaliteit en frequentie van uw sociale contacten. Het kan zijn dat door uw gezondheid of beperking sociale contacten anders verlopen of minder vaak voorkomen.

In de vragen 10 en 12 wordt gesproken van 'respect'. Met *respect* wordt bedoeld de mate waarin anderen u correct en beleefd behandelen.

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	Ze er goed
8) De mogelijkheid tot een gelijkwaardig gesprek met de mensen die me dierbaar zijn, is:	☐	☐	☐	☐	☐
9) De omgang met de mensen die me dierbaar zijn, is:	☐	☐	☐	☐	☐
10) Het respect dat ik ontvang van mensen die me dierbaar zijn, is:	☐	☐	☐	☐	☐
11) De omgang met mensen die ik minder goed ken, is:	☐	☐	☐	☐	☐
12) Het respect dat ik ontvang van mensen die ik minder goed ken, is:	☐	☐	☐	☐	☐
13) De mogelijkheid tot intimiteit, zoals ik dat wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐

Anderen helpen of steunen

Deze vraag gaat over uw mogelijkheden om anderen te helpen of te steunen. Daarbij kunt u denken aan familie, vrienden, burens of kennissen, maar ook aan de vereniging of organisatie waar u misschien lid van bent.

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	Ze er goed
14) De mogelijkheid om mensen te helpen of steunen die me nodig hebben, is:	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Betaald werk of vrijwilligerswerk

Dan nu een vraag over werk (betaald of vrijwilligerswerk). We willen graag uw mening horen over uw mogelijkheid om het werk van uw keuze te vinden of te behouden, ook als dit onderwerp voor u op dit moment niet zo relevant is.

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	Ze er goed
15)De mogelijkheid om het betaalde werk of vrijwilligerswerk te doen dat ik wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐

Wanneer u op dit moment geen betaalde baan heeft en geen vrijwilligerswerk doet, kunt u verder gaan met vraag 20. Wanneer u wel werk heeft of door ziekte tijdelijk niet werkt, vragen wij u om de volgende vragen wel in te vullen.

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	Ze er goed
16)De mogelijkheid om mijn werk uit te voeren zoals ik het wil is:	☐	☐	☐	☐	☐
17)Het contact met collega's is:	☐	☐	☐	☐	☐
18)De mogelijkheid om de positie te bereiken of te handhaven die ik wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐
19)De mogelijkheid om van functie of werkgever te veranderen, is:	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Onderwijs, cursussen en opleiding

De volgende vraag gaat over de invloed van uw gezondheid of beperking op de mogelijkheid om de opleiding of cursus van uw keuze te (blijven) volgen.

Wanneer u niet de wens heeft om een opleiding of cursus te volgen, vult u 'niet van toepassing' in.

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	Zeer goed
20) De mogelijkheid om de opleiding of cursus van mijn keuze te (blijven) volgen, is:	☐	☐	☐	☐	☐
Niet van toepassing:	☐				

Mobiliteit: gaan en staan waar en wanneer u wilt

Nu willen we u een aantal vragen stellen over mobiliteit: de mogelijkheid om te gaan en staan waar en wanneer u wilt buitenshuis. Het gaat er in deze vragen vooral om of u zelf kunt bepalen waar u in uw (vrije) tijd naar toe gaat en wanneer u dat doet en hoe lang.

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	Zeer goed
21) Het bezoeken van burens, vrienden en kennissen wanneer ik dat wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
22) Het maken van uitstapjes of een (vakantie)-reis zoals ik dat wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
23) De mogelijkheid om mijn vrije tijd te besteden zoals ik het wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐
24) De frequentie waarmee ik mensen zie, is:	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Samenvattend

In deze vragenlijst heeft u vragen beantwoord die te maken hebben met de gevolgen van uw gezondheid of beperking voor uw persoonlijke, sociale en maatschappelijke leven. Wilt u nog eens in het algemeen aangeven of u vindt dat u zelf voldoende kunt bepalen wat u wilt (laten) doen?

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	Zeer goed
25) Mijn mogelijkheid om te leven op de manier zoals ik het wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

De volgende vragen gaan over de invloed van uw ziekte op het functioneren in het dagelijks leven. Kruis alstublieft het antwoord aan dat het best beschrijft wat u meestal kon doen in de **afgelopen week**.

AANKLEDEN & VERZORGING

	zonder enige moeite	met enige moeite	met veel moeite	onmogelijk uit te voeren
1) Kunt u zichzelf aankleden, inclusief veters strikken en knopen dichtmaken?	☐	☐	☐	☐
2) Kunt u uw haren wassen?	☐	☐	☐	☐

OPSTAAN

3) Kunt u opstaan vanuit een rechte stoel?	☐	☐	☐	☐
4) Kunt u in en uit bed komen?	☐	☐	☐	☐

ETEN

5) Kunt u vlees snijden?	☐	☐	☐	☐
6) Kunt u een vol kopje of glas naar de mond brengen?	☐	☐	☐	☐
7) Kunt u een nieuw pak melk openen?	☐	☐	☐	☐

LOPEN

8) Kunt u buitenshuis op een vlakke grond wandelen?	☐	☐	☐	☐
9) Kunt u vijf traptreden opklimmen?	☐	☐	☐	☐

Kruis aan welke HULPMIDDELEN u normaal gebruikt voor de bovenstaande activiteiten:

- | | |
|---|--|
| ☐ Wandelstok | ☐ Hulpmiddelen, gebruikt bij het aankleden (knoophaak, ritssluiting-trekker, lange-steel schoenlepel, etc.) |
| ☐ Rollator / looprekje | ☐ Speciale of aangepaste hulpmiddelen bij eten of drinken |
| ☐ Krukken | ☐ Speciale of aangepaste stoel |
| ☐ Rolstoel | ☐ Overige hulpmiddelen |

Kruis elke categorie aan waarvoor normaal HULP VAN ANDEREN nodig heeft:

- | | |
|---|--------------------------------|
| ☐ Aankleden / verzorging | ☐ Eten |
| ☐ Opstaan | ☐ Lopen |



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Kruis het antwoord aan dat het best beschrijft wat u meestal kon doen in de **afgelopen week**.

	zonder enige moeite	met enige moeite	met veel moeite	onmogelijk uit te voeren
HYGIËNE				
10)Kunt u zelf uw lichaam wassen en afdrogen?	☐	☐	☐	☐
11)Kunt u in en uit bad komen?	☐	☐	☐	☐
12)Kunt u op en van het toilet komen?	☐	☐	☐	☐
REIKEN				
13)Kunt u iets van 2,5 kg (bijvoorbeeld een zak aardappelen of rijst) van net boven uw hoofd pakken?	☐	☐	☐	☐
14)Kunt u voorover buigen om kleren van de vloer op te rapen?	☐	☐	☐	☐
GRIJPKRACHT				
15)Kunt u auto-portieren openen?	☐	☐	☐	☐
16)Kunt u deksels van potten, die al eens geopend zijn, losdraaien?	☐	☐	☐	☐
17)Kunt u een kraan open- en dichtdraaien?	☐	☐	☐	☐
ACTIVITEITEN				
18)Kunt u boodschappen doen en winkelen?	☐	☐	☐	☐
19)Kunt u in en uit een auto komen?	☐	☐	☐	☐
20)Kunt u klussen doen, zoals stofzuigen of tuinieren?	☐	☐	☐	☐

Kruis aan welke HULPMIDDELEN u normaal gebruikt voor de bovenstaande activiteiten:

- | | |
|--|---|
| ☐ Verhoogd toilet | ☐ Lange-steel hulpmiddelen om iets te bereiken |
| ☐ Zitje in de badkuip | ☐ Lange-steel hulpmiddelen in de badkamer |
| ☐ Potdeksel-opener | ☐ Overige hulpmiddelen |
| ☐ Badkuip-muurstang | |

Kruis elke categorie aan waarvoor u normaal HULP VAN ANDEREN nodig heeft:

- | | |
|---|---|
| ☐ Hygiëne | ☐ Voorwerpen pakken en openen |
| ☐ Naar voorwerpen reiken | ☐ Boodschappen doen en klussen |



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

- 1) Vult u nu alstublieft het vakje in van het getal wat aangeeft hoeveel pijn u had in de afgelopen 7 dagen als gevolg van uw aandoening.

helemaal
geen pijn

☐

0

☐

1

☐

2

☐

3

☐

4

☐

5

☐

6

☐

7

☐

8

☐

9

☐

10

ondraaglijke
pijn

- 2) Geef op onderstaande lijn uw mate van vermoeidheid aan, gemiddeld genomen over de afgelopen 7 dagen.
Wilt u dit aangeven door een verticaal streepje (|) te zetten op onderstaande lijn?

geen
vermoeid-
heid

totaal uitgeput

- 3) Geef op onderstaande lijn aan hoeveel effect vermoeidheid de afgelopen 7 dagen op uw leven heeft gehad.
Wilt u dit aangeven door een verticaal streepje (|) te zetten op onderstaande lijn?

geen effect

heel veel effect

- 4) Geef op onderstaande lijn aan hoe goed u de laatste 7 dagen met vermoeidheid bent omgegaan.
Wilt u dit aangeven door een verticaal streepje (|) te zetten op onderstaande lijn?

helemaal
niet goed

zeer goed



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Kruis **elke** aandoening aan waarvoor u het **afgelopen jaar** onder behandeling bent geweest bij een huisarts of medisch specialist.

- ☐ Infectieziekten (bijv. ziekte van lyme, malaria, hepatitis, AIDS/HIV)
- ☐ Kwaadaardige aandoening of kanker
- ☐ Bloedziekte of aandoening afweersysteem (bijv. stollingsstoornis, sikkelcelanemie)
- ☐ Stofwisselingsaandoening (bijv. diabetes, aandoening aan de (bij)schilddklier)
- ☐ Psychische aandoening (bijv. depressie, angststoornis)
- ☐ Aandoening van het zenuwstelsel (bijv. epilepsie, Parkinson, M.S., hernia)
- ☐ Aandoening van zintuigen (gezichts-of gehoorproblemen)
- ☐ Aandoening van het hart- of vaatstelsel (bijv. angina pectoris, hartinfarct)
- ☐ Aandoening van het ademhalingsstelsel (bijv. astma, longemfyseem, COPD)
- ☐ Aandoening van het spijsverteringsstelsel (maag-, darm-, of leverproblemen)
- ☐ Aandoening van de huid (bijv. eczeem, psoriasis)
- ☐ Aandoening van urinewegen of geslachtsorganen (bijv. nieraandoening)
- ☐ Allergie (bijv. hooikoorts, allergie voor huisstofmijt, voedselallergie)
- ☐ Letsel, vergiftiging of gevolgen na een ongeluk/ongeval
- ☐ Chronische vermoeidheid (bijv C.V.S. of M.E.)
- ☐ Andere hiervoor niet genoemde aandoening(en)



Vragenlijst Universiteit Twente & polikliniek Reumatologie

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst. Wilt u nog even controleren of u geen vragen vergeten bent?

Wilt u de ingevulde vragenlijst samen met het ondertekende toestemmingsformulier terugsturen in de antwoordenvelop?

Vriendelijke groet,

Roos Arends

