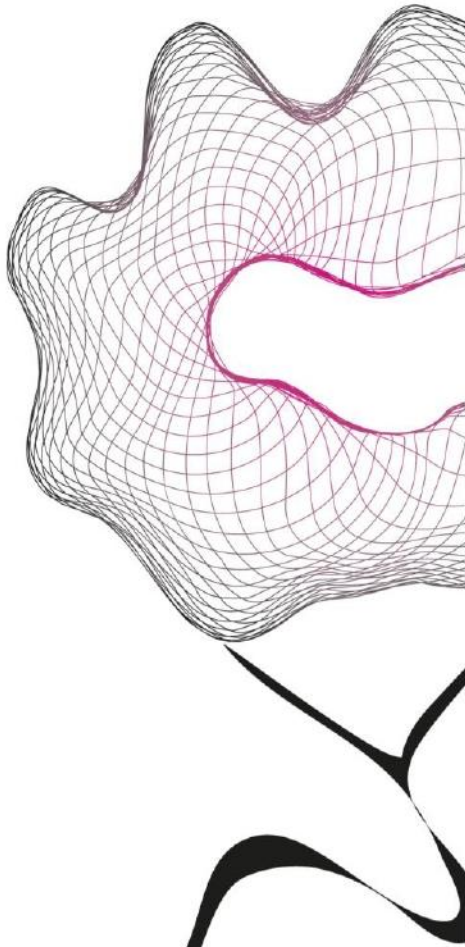




Het dual-process model:
De rol van assimilatie en accommodatie in de
aanpassing aan reumatoïde artritis

Gina Ehling
s1076949

Faculteit Gedragwetenschappen
Vakgroep Psychologie, Gezondheid & Technologie

Begeleiders:

1e begeleider: Dr. C. Bode

2e begeleider: Dr. E. Taal

24.06.2013

Abstract

Objectives. Persons with rheumatoid arthritis often experience symptoms like pain, fatigue and movement restrictions. Due to these symptoms patients can experience difficulties in attaining personal goals. This longitudinal study examines the influence of goal management strategies – assimilation and accommodation – on the change in the indicators of a successful adaptation to rheumatoid arthritis. These factors are: anxiety, depression, purpose in life, positive affect and satisfaction with family participation, social participation, work participation and autonomous outdoor participation.

Methods. 181 patients with rheumatoid arthritis participated in the longitudinal questionnaire study (65% women, mean age: 60 years). First, two repeated measures analyses of variance were conducted to determine if the strategies – assimilation and accommodation – remain stable over the three measurements. Second, eight separate hierarchical multiple-regression analyses were conducted to examine the relative importance of the strategies for the change in the adaptation.

Results. Accommodation remains stable over the three measurements. However assimilation does not remain stable over the three measurements. Over the three measurements lower levels of assimilation occurred. Assimilation at the first measurement has no influence on the change in the eight adaptation factors. Accommodation increases the level of purpose in life, positive affect and the satisfaction with social participation one year later.

Conclusion. Higher levels of accommodation is for three adjustment factors a better predictor of a change in the successful adaptation to rheumatoid arthritis than assimilation.

Samenvatting

Doelstelling. Mensen met reumatoïde artritis ervaren door hun ziekte symptomen zoals pijn, moeheid en bewegingsbeperkingen. Door deze symptomen kunnen patiënten moeilijkheden ervaren in het halen van hun persoonlijke doelen. Deze longitudinale studie onderzoekt de invloed van doel management strategieën – assimilatie en accommodatie – op de verandering in de factoren voor een succesvolle aanpassing aan reumatoïde artritis. Deze factoren zijn: angst, depressie, ervaring van een zinvol leven, positief affect en tevredenheid met familie participatie, sociale participatie, werk participatie en autonome buitenhuis participatie.

Methode. 181 patiënten met reumatoïde artritis hebben deel genomen aan een longitudinaal vragenlijst onderzoek (65% vrouwen, gemiddelde leeftijd: 60 jaar). Ten eerste is er door een variantie analyse met herhaalde metingen gekeken of de twee strategieën – assimilatie en accommodatie – stabiel over de drie meetmomenten blijven. Ten tweede zijn er acht separate meervoudige regressieanalyses uitgevoerd om het relatief belang van de strategieën voor de verandering van de aanpassing te onderzoeken.

Resultaten. Over de drie meetmomenten blijft accommodatie stabiel. Assimilatie blijft echter niet stabiel over de drie meetmomenten. Over de drie meetmomenten wordt minder assimilatie gebruikt. Assimilatie tijdens het eerste meetmoment heeft geen invloed op de verandering in de acht aanpassingsfactoren. Accommodatie verhoogt het niveau van een zinvol leven, positief affect en de tevredenheid met sociale participatie een jaar later.

Conclusie. Een hoger niveau van accommodatie is voor drie aanpassingsfactoren een betere voorspeller voor een verandering in de succesvolle adaptatie aan reumatoïde artritis dan assimilatie.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	5
2. Methode	13
2.1 Steekproef	13
2.2 Procedure	14
2.3 Metingen	16
2.4 Cronbach's alphas van de schalen	19
2.5 Analyse	20
3. Resultaten.....	21
3.1 Stabiliteit doel management strategieën over een jaar	22
3.2 Correlaties van doel management strategieën, controlevariabelen en adaptatie factoren.....	22
3.3 Multiple relaties tussen doel management strategieën en de adaptatie factoren.....	25
3.3.1 Angst.....	25
3.3.2 Depressie.....	26
3.3.3 Ervaring van een zinvol leven.....	27
3.3.4 Positief affect	28
3.3.5 Familieparticipatie	29
3.3.6 Sociale participatie.....	30
3.3.7 Participatie werk	31
3.3.8 Participatie autonomie buitenhuis	32
4. Discussie	33
Referenties	38
Bijlage.....	41

1. Inleiding

Deze studie richt zich op mensen met reumatoïde artritis (RA) en hun aanpassing aan deze ziekte. RA is de bekendste en meest voorkomende chronische inflammatoire gewrichtsziekte (Bijlsma & Voorn, 2000; Arends, Bode, Taal & Van de Laar, in press). In Nederland waren er op 1 januari 2007 148.300 mensen met reumatoïde artritis (RIVM, 2010). Per 1.000 mannen waren dit 7,1 mannen en per 1.000 vrouwen waren dit 11,0 vrouwen (RIVM, 2010). De incidentie, dus het aantal nieuwe patiënten die in 2007 erbij kwamen, was ongeveer 15.800 (RIVM, 2010). Dit betekent dat er in 2007 een totaal van 164.100 mensen waren met de diagnose reumatoïde artritis (RIVM, 2010). De ziekte komt bij vrouwen vaker voor dan bij mannen (Reumafonds, 2012). De symptomen treden bij vrouwen meestal tussen de 35 en 55 jaar en bij mannen tussen de 40 en 60 jaar voor de eerste keer op (Cheers, 2004). De ziekte komt echter ook voor onder kinderen. Als mensen onder de leeftijd van 16 jaar ziek worden spreekt men van juveniele reumatoïde artritis (Bijlsma & Voorn, 2000).

Er wordt vermoed dat RA een auto-immuunziekte is, waarbij het afweersysteem van het lichaam het eigen weefsel aanvalt (Cheers, 2004; Arends et al., in press; Reumafonds, 2012). De kenmerken van reumatoïde artritis zijn de ontstekingen en uiteindelijk beschadiging van meerdere gewrichten (Reumafonds, 2012). De ontsteking komt vooral voor in de handen en voorvoeten, maar kan ook in andere gewrichten voorkomen (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2007). De meest voorkomende klachten zijn pijn aan de gewrichten, langdurige stijfheid en bewegingsbeperkingen (Reumafonds, 2012). Naast de gewrichten kunnen ook andere weefsels ontstoken raken. Andere symptomen die patiënten met reumatoïde artritis ervaren zijn vermoeidheid, bloedarmoede en koorts (Cheers, 2004; Bijlsma & Voorn, 2000; Reumafonds, 2012). De ziekte verloopt met “ups en downs”, er zijn perioden waar het relatief goed gaat en de patiënt weinig last ervaart en er zijn perioden waar de ontsteking verergert en de ziekteverschijnsel ernstiger zijn (Reumafonds, 2012).

Ondanks de conventionele behandeling leidt RA tot significante fysieke gevolgen voor de meeste patiënten (Scott, Smith & Kingsley, 2005). Vooral de pijn en het onvoorspelbare beloop van de ziekte heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn omgeving (Bijlsma & Voorn, 2000). Bijlsma en Voorn (2000) beschrijven de belangrijkste gevolgen van mensen met reumatoïde artritis in 3 categorieën: 1) lichamelijk; 2) psychisch; 3) algemeen.

Onder lichamelijke problemen valt dat mensen met RA hun dagelijkse activiteiten niet meer of slechts met pijn kunnen uitvoeren en dat zij in hun bewegingsvrijheid beperkt zijn. Problemen kunnen al bij het aan- en uitkleden of het traplopen ontstaan (Bijlsma & Voorn, 2000). De pijn en het functieverlies resulteren bij veel van de patiënten in een handicap (Scott et al., 2005). Wat door de patiënten verder als probleem ervaren wordt, is dat zij het gevoel krijgen om van anderen afhankelijk te zijn (Bijlsma & Voorn, 2000; Melanson & Downe-Wamboldt, 2003). De meeste patiënten zijn bang de familie tot last te zijn en willen onafhankelijk blijven (Lempp, Scott & Kingsley, 2006). Bovendien hebben de patiënten meestal last van pijn en van vermoeidheid (Bijlsma & Voorn, 2000; Scott et al., 2005; Melanson & Downe-Wamboldt, 2003).

Onder de psychische gevolgen vallen gevoelens van angst en depressiviteit (Bijlsma & Voorn, 2000; Dickens, McGowan, Clark-Carter & Creed, 2002; Van Dyke et al., 2004). Een ander gevolg is controleverlies. Hierbij hebben mensen het gevoel dat zij het vermogen om hun eigen leven te bepalen verliezen (Bijlsma & Voorn, 2000; Melanson & Downe-Wamboldt, 2003). Dit ligt deels eraan dat zij afhankelijk worden van de hulp van anderen, maar ook aan de vrees voor een toename van pijn en het zich moeten overgeven aan de behandeling door professionele hulpverleners (Lempp et al., 2006). Onder psychische gevolgen valt ook nog dat de patiënten het gevoel van eigenwaarde verliezen. Veel patiënten geven aan dat zij hun zelfvertrouwen kwijt zijn en zich niet meer als volwaardig mens voelen (Bijlsma & Voorn, 2000). Verder geven sommige patiënten aan dat hun zelfbeeld is veranderd. Zij voelen een differentie tussen het eigen persoonlijke gevoel van identiteit en de verwachtingen van de familie en vrienden (Lempp et al., 2006).

Onder algemene gevolgen valt dat de relatie met de partner verandert. Bijlsma en Voorn (2000) beschrijven dat de verandering echter niet noodzakelijk een verslechtering hoeft te betekenen. De lichamelijke seksuele relatie verslechtert meestal wel, maar de geestelijke relatie kan heel goed blijven. Een studie van Lempp et al. (2006) heeft daarentegen alleen negatieve veranderingen in de relaties aangetoond. Hieronder vallen bijvoorbeeld de moeilijkheden van de partner om de ziekte te accepteren en problemen in de seksuele relatie. De studie van Melanson en Downe-Wamboldt (2003) beschrijft ook dat reumatoïde artritis naar problemen in (echtelijke) relaties kan leiden.

Chronische ziekte kan ook leiden tot een vermindering in sociale contacten. Mensen met RA worden met mobiliteitsbeperkingen geconfronteerd en het kan gebeuren dat zij hun baan en hun hobby's niet meer kunnen uitoefenen. "Slechter lichamelijk functioneren gaat

echter niet noodzakelijk samen met een slechter sociaal functioneren en Nederlandse reumapatiënten blijken zich over het algemeen niet eenzamer te voelen dan de algemene bevolking” (Bijlsma & Voorn, 2000, pp. 317). De resultaten van Lempp et al. (2006) komen overeen met deze bevindingen. Zij hebben aangetoond dat de meeste patiënten een actief en gelukkig sociaal leven hebben en zich niet sociaal geïsoleerd voelen. De patiënten passen zich aan de mobiliteitsbeperkingen en de sensaties van pijn aan door de vrienden of familieleden uit te nodigen om bij hun thuis te komen, minder buiten het huis af te spreken of het rijden tijdens het spitsuur te vermijden (Lempp et al., 2006).

Wat het werken betreft is bekend dat veel patiënten met reuma hier moeilijkheden ervaren en vaak arbeidsongeschikt worden (Bijlsma & Voorn, 2000; Barrett, Scott, Wiles & Symmons, 2000; De Croon et al., 2004). Er is een onderzoek gedaan in de Nederlandse populatie waar aangetoond is dat 62% van de patiënten over een soort van handicap met betrekking tot hun werk berichten (Doeglas et al., 1995). Zeven procent moest minder werken, dertien procent had ziekteverzuim en tweeënveertig procent moest hun baan opgeven. Bijlsma en Voorn (2000) beschrijven dat de arbeidsparticipatie van de patiënten met reumatoïde artritis op 36% ligt. Dat is veel lager dan in de overeenkomstige Nederlandse bevolking (59%). Een actuelere studie van Scott et al. (2005) laat zien dat rond een derde van de mensen met RA niet meer kan werken. Dat is minder dan in de studie van Doeglas et al. (1995). Dit ligt eraan dat de meeste proefpersonen van de studie van Doeglas et al. (1995) handarbeiders waren. Handarbeiders zijn sterk beïnvloed door RA tijdens hun werk. Arbeidsongeschiktheid komt nu minder voor dan een tiental jaar geleden, omdat in de moderne samenleving handarbeid niet meer zo heersend is zoals vroeger en omdat er meer voorzieningen voor werknemers met handicaps zijn (Scott et al., 2005). De arbeidsongeschiktheid van mensen met RA is zowel een maatschappelijk als ook een individueel probleem (De Croon et al., 2004). Voor de maatschappij betekent dat vooral financiële kosten. De individuele problemen houden een verandering of zelfs verlies van inkomen, verlies van status van het individu en een ontbreken van afleiding van pijn en angst, in (De Croon et al., 2004). Bovendien ervaren de patiënten nog een extra financiële belasting omdat er nog extra kosten in verband met hun ziekte ontstaan. Hieronder vallen benodigde aanpassingen of hulpmiddelen die niet altijd volledig vergoed worden (Bijlsma & Voorn, 2000).

De genoemde aspecten laten zien dat de chronische ziekte een grote invloed op de patiënten heeft. Zij bevinden zich in nieuwe situaties en moeten zich aan deze nieuwe

situaties aanpassen (Lempp et al., 2006). Er zijn vijf elementen voor een succesvolle adaptatie aan chronische ziektes geïdentificeerd (De Ridder, Geenen, Kuijer & Van Middendorp, 2008). Dit zijn: 1) de succesvolle realisatie van adaptieve taken; 2) de afwezigheid van psychische stoornissen; 3) de aanwezigheid van lage negatief affect en hoge positief affect; 4) adequate functionele status (bijv. werk); 5) tevredenheid en het welzijn in de verschillende levensdomeinen. Met behulp van deze vijf elementen bepaald een andere studie de elementen voor een succesvolle adaptatie aan artritis (Arends, Bode, Taal & Van de Laar, in press). In hun studie wordt een succesvolle adaptatie in termen van de afwezigheid van psychische klachten en de aanwezigheid van welzijn en participatie beschreven.

Met de afwezigheid van psychische klachten wordt de afwezigheid van klinische en subklinische niveaus van angst en depressie bedoeld. Het is bewezen dat bij mensen met reumatoïde artritis depressies vaker voor komen bij dan bij mensen die gezond zijn (Dickens et al., 2002; Bijlsma & Voorn, 2000; Rathbun, Reed & Harrold, 2012). Tussen 13% en 17% van de patiënten met reumatoïde artritis hebben een depressie (Dickens et al., 2002). Het verschil tussen de patiënten met RA en de gezonde mensen is toe te schrijven aan de mate van pijn die ervaren wordt en niet aan sociodemografische verschillen (Dickens et al., 2002). Mensen met RA zijn niet alleen eerder geneigd om een depressie te ontwikkelen, zij hebben vaak ook een hoger niveau van angst dan werkende volwassenen van dezelfde leeftijd (Van Dyke et al., 2004).

Welzijn wordt door Arends et al. (in press) beschreven in termen van 1) de ervaring van een zinvol leven; 2) positief affect; 3) tevredenheid met hun participatie. Wat betreft de ervaring van een zinvol leven is aangetoond, dat patiënten met RA een lager niveau van een zinvol leven ervaren dan mensen uit een gezonde populatie (Verduin et al., 2008). Met betrekking tot een positief affect heeft een studie laten zien dat een hoog niveau van een algemeen positief affect een lager niveau van pijn in de daaropvolgende weken kan voorspellen (Zautra, Johnson & Davis, 2005). Een studie van Strand et al. (2006) heeft hetzelfde aangetoond. Ten opzichte van de participatie van de patiënten met RA is bewezen dat een derde niet meer kan werken zoals zij het eerder hebben gedaan (Scott et al., 2005). Bovendien rapporteren patiënten met reumatoïde artritis beperkingen in hun mogelijkheden om het huis schoon te maken, boodschappen te doen, te koken, kinder- en gezinszorg, en beperkingen in de uitvoering van hobby's en in hun tijdverdrijf (Katz, Morris & Yelin, 2006).

De cross-sectionele studie van Arends et al. (in press) wordt als voorwerk voor deze longitudinale studie gezien. Een succesvolle adaptatie wordt in deze studie ook in termen van

de afwezigheid van psychische klachten en de aanwezigheid van welzijn beschreven. Echter is ervoor gekozen om de tevredenheid met hun participatie (aanwezigheid van welzijn) op te splitsen in tevredenheid met hun participatie: 1) in de familie; 2) op het sociaal gebied; 3) in hun werk; 4) autonomie buitenhuis. Er is hiervoor gekozen omdat deze vier factoren van participatie waarschijnlijk verschillende patronen volgen.

Voor de meeste patiënten heeft RA een chronisch verloop en er is meestal geen volledig herstel mogelijk (Cheers, 2004). Het leven voort zetten zoals het voor de ziekte was, is voor mensen met een chronische ziekte vaak niet mogelijk (Katz et al., 2006). Dat betekent dat vaak niet meer alle eerder bestaande persoonlijke doelen bereikt kunnen worden. Hieruit kan volgen dat patiënten met RA door hun ziekte een discrepantie tussen de daadwerkelijke situatie en de gewenste situatie ervaren. Een discrepantie kan bijvoorbeeld ervaren worden als iemand het doel heeft om de familie financieel te verzorgen, maar door de ziekte niet meer voltijd kan werken en zo ook niet meer zo veel geld kan verdienen.

Er bestaat een model dat twee basis modes voor het reduceren van een discrepantie tussen de gewenste en de feitelijke situatie beschrijft; het zogenaamde dual-process model (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Het model bestaat uit een assimilerende en een accommoderende modus. In de assimilerende modus probeert de persoon de situatie of het eigen gedrag te veranderen zodat aan het doel vastgehouden kan worden (Brandtstädter, 2009). Strategieën die hier bijvoorbeeld aangewend worden zijn: 1) instrumentele activiteiten; 2) zelfcorrigerende strategieën; 3) compenserende maatregelen (Schmitz, Saile & Nilges, 1996). Instrumentele activiteiten zijn erop gericht de onbevredigende situatie te veranderen. Een voorbeeld hiervan is een chirurgische ingreep bij iemand met RA. Het verbeteren van de eigen competentie valt onder een zelfcorrigerende strategie. Onder het verbeteren van de eigen competentie valt bijvoorbeeld dat iemand met RA een programma volgt waar hij leert beter met pijn om te gaan. Compenserende maatregelen zijn ervoor bedoeld de negatieve en ongewenste effecten van het probleem te reduceren. Een compenserende maatregel is bijvoorbeeld om vrienden uit te nodigen om langs te komen in plaats van bij hun langs te gaan zodat zij ondanks bewegingsbeperkingen en moeheid met vrienden samen kunnen zijn.

Als de doelen en de persoonlijke capaciteiten niet meer bij elkaar passen kan dat voor de persoon gevoelens van hulpeloosheid en depressie teweegbrengen (Brandtstädter, 2009). Iemand kan bijvoorbeeld als doel hebben om elke avond voor de familie te koken. Door de ziekte is het voor diegene echter niet meer mogelijk om elke avond te gaan koken. Vooral het

wisselende verloop en het niet weten of diegene in de avond wel of niet voor de familie kan koken kan een gevoel van hulpeloosheid produceren (Bijlsma & Voorn, 2000). In de accommoderende modus worden de doelen of ambities zo aangepast dat zij onder de gegeven situatie bereikt kunnen worden (Brandtstädter, 2009). Mogelijke strategieën hiervan zijn de verlaging of de ontkoppeling van geblokkeerde doelen, zelf-verbeterende vergelijking, het zoeken van nieuwe en uitvoerbare doelen, het vinden van positieve betekenis in aversieve levensveranderingen die niet meer onomkeerbaar gemaakt kunnen worden (Brandtstädter, 2009; Schmitz et al., 1996). Voor iemand die altijd zelf het huis heeft schoon gemaakt zou het kunnen voorkomen, dat diegene door de ziekte niet meer het hele huis zelf kan schoonmaken. Een verlaging van het doel “zelfstanding het huis verzorgen” zou kunnen zijn dat die patiënt iemand gaat inhuren die mee helpt om schoon te maken. Zo kan de patiënt sommige taken nog wel doen, maar die taken die niet goed lukken, kan iemand anders doen. Met ontkoppeling van de geblokkeerde doelen wordt bedoeld, dat mensen, als zij niet meer kunnen werken, niet meer aan het doel “voltijd werken” blijven vasthouden. Met zelf-verbeterende vergelijking wordt bedoeld dat mensen zich met andere mensen vergelijken met wie het nog slechter gaat, zodat zij het gevoel krijgen dat het eigenlijk toch niet zo slecht met hun gaat.

Het verschuiven van de assimilerende naar de accommoderende modus is vaak niet soepel. Mensen vinden het vooral moeilijk om doelen aan te passen die centraal staan voor hun identiteit of die een andere persoonlijke waarde hebben, waarvoor zij niet gemakkelijk een gelijkwaardig doel kunnen vinden (Brandtstädter, 2009; Brandtstädter & Rothermund, 2002). Onderzoek heeft aangetoond dat mensen met een hoge mate aan zelfvertrouwen en een sterk gevoel van controle eerder geneigd zijn om lang aan hun doelen vast te houden (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Dit betekent dat zij niet zo snel geneigd zijn om naar de accommoderende modus over te gaan. Als deze mensen met onomkeerbaar verlies en onhandelbare problemen geconfronteerd worden, hebben zij vaak een nadeel. De vertraagde overgang naar de accommoderende modus kan de intensiteit en de duur van een depressie verhogen (Brandtstädter & Rothermund, 2002).

In de assimilerende modus is het cognitieve systeem gericht op het nastreven van de bestaande doelen. Vooral de positieve kanten van het doel worden hier benadrukt en stimuli die van het doel afleiden worden minder waargenomen (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Het cognitieve systeem staat echter open voor alles wat het nastreven van het doel ondersteunt. De accommoderende modus moet meer gezien worden als een neutralisatie in

plaats van een actieve oplossing voor het probleem (Brandtstädter & Renner, 1990). In deze modus worden mechanismen actief die de aandacht van geblokkeerde doelen wegnemen en die de formatie van nieuwe en alternatieve doelen ondersteunen (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Bovendien worden in deze modus de cognities zo veranderd, dat de gegeven situatie minder negatief en meer acceptabel gezien wordt (Brandtstädter & Renner, 1990).

Hoewel de accommoderende modus een verdere inspanning voor het geblokkeerde doel verhindert, beëindigt de accommoderende modus niet helemaal de assimilerende inspanningen (Brandtstädter, 2009). Het verschuiven van de assimilatie naar de accommodatie is een proces. Als opgemerkt wordt dat het moeilijk blijkt om aan het doel vast te houden, beginnen de twee strategieën in conflict te staan. Deze tweestrijd tussen de twee strategieën levert voor de betrokken persoon veel stress op. Het verschuiven naar de accommoderende modus kan dan helpen de stress te reduceren (Brandtstädter & Rothermund, 2002).

De neiging om aan een doel vast te houden verzet zich tegen de neiging een doel los te laten. Desondanks kunnen de twee neigingen zich in concrete episodes van coping goed aanvullen (Brandtstädter, 2009; Brandtstädter & Rothermund, 2002). Problemen zoals lichamelijke beperkingen en chronische ziektes vragen vaak naar een multiple adaptatie aan de problemen en dit vraagt om verschillende modes voor coping (Brandtstädter, 2009). Met betrekking tot lichamelijke handicaps, verminderde gezondheid, verliezen van zintuiglijke functies en chronische pijn is aangetoond en dat een accommoderende flexibiliteit de negatieve emotionele impact die door de beperkingen kunnen ontstaan, kan dempen (Brandtstädter, 2009). Schmitz et al. (1996) beschrijven dat de flexibiliteit om doelen aan te passen het negatief effect van pijn (intensiteit van pijn, pijn gerelateerde handicaps) op het psychologische welbevinden (depressies) kan dempen. Bovendien leiden pijn gerelateerde coping strategieën alleen naar een reductie van een handicap als het gecombineerd is met een flexibiliteit om doelen aan te passen (Schmitz et al., 1996). Zij beschrijven verder dat de flexibiliteit om doelen aan te passen een belangrijk hulpmiddel is voor de bescherming tegenover het verliezen in het psychologische functioneren of het bijhouden van een positief levensperspectief (Schmitz et al., 1996).

Door Brandtstädter en Renner (1990) is met behulp van een cross-sectionele studie aangetoond dat jongere mensen eerder geneigd zijn om assimilerende strategieën te gebruiken en dat mensen vanaf de midden en late volwassenheid eerder geneigd zijn om

accommoderende strategieën te gebruiken. Brandtstädter en Rothermund (2002) tonen aan dat een longitudinale studie hetzelfde aangetoond heeft. Er is dus aangetoond dat binnen de levensloop de strategieën meestal veranderen. Een studie van Dunne, Wrosch en Miller (2011) heeft aangetoond dat individuen een relatief stabiele tendentie hebben om doelen los te laten (“goal disengagement”) of om nieuwe doelen te zoeken (“goal re-engagement”). Net zoals de assimilatie of accommodatie zijn het loslaten van doelen of nieuwe doelen zoeken strategieën om de discrepantie van de actuele en de gewenste situatie te verminderen. Het lijkt zo te zijn, dat de twee boven beschreven bevindingen tegenstrijdig zijn. Dit hoeft echter niet het geval te zijn. De longitudinale studie die door Brandtstädter en Rothermund (2002) is uitgevoerd heeft laten zien dat binnen de levensloop de strategieën veranderen. Dit hoeft echter niet uit te sluiten dat binnen een kortere periode de strategieën stabiel blijven. Het uitgevoerde onderzoek loopt over een termijn van een jaar. Het is aan te nemen dat binnen deze periode te strategieën stabiel blijven.

Doelen kunnen een ambivalente rol in het welzijn van een persoon spelen (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Aan de ene kant kan een doel een structuur bieden of als motivatie dienen. Het hebben van doelen is op zichzelf een aanwijzing voor tevredenheid met het leven (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Als doelen echter onhaalbaar worden, kunnen zij ontevredenheid en depressies oproepen – tenminste als aan de doelen vast gehouden wordt (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Als doelen bereikt kunnen worden, is het vasthouden aan de doelen de geprefereerde strategie. Als doelen echter niet bereikt kunnen worden, is een aanpassing van de doelen een geschikte strategie. Bij mensen met chronische pijn is aangetoond dat de assimilatie niet effectief is om met de pijn of met andere stressfactoren om te gaan (Schmitz et al., 1996). Een accommodatie van de doelen kan het welzijn bij mensen met een lichamelijk handicap, een verminderde gezondheid, chronische pijn bevorderen (Brandtstädter, 2009). Deze bevinding komt overeen met de bevindingen uit een andere studie waarin beschreven wordt dat de flexibiliteit om een doel aan te passen bij mensen met chronische pijn het negatieve effect van de ervaring van pijn op het welzijn kan verminderen (Schmitz et al., 1996). Schmitz et al. (1996) hebben aangetoond dat de accommodatie vooral een goed hulpmiddel is om het ontwikkelen van een depressie wegens chronische pijn te vermijden.

Het is duidelijk geworden dat een flexibiliteit om doelen aan te passen een positief effect op mensen met chronische pijn kan hebben. Voor zover bekend is er nog geen longitudinale studie uitgevoerd die specifiek voor reumatoïde artritis de invloed van het

vasthouden of het aanpassen van doelen op de verandering aan een succesvolle adaptatie aan hun ziekte onderzocht. Een succesvolle adaptatie wordt gelijkwaardig als in de studie van Arends et al. (in press) gedefinieerd. In dit onderzoek wordt een succesvolle adaptatie in termen van de afwezigheid van psychische klachten (angst, depressie) en welzijn (ervaring van een zinvol leven, positief affect, tevredenheid met hun familieparticipatie, sociale participatie, werk participatie en autonome buitenhuis participatie) gedefinieerd.

Deze studie was een longitudinale studie. Over een periode van een jaar zijn er drie vragenlijsten afgenomen. De centrale onderzoeksvraag was: wat voor rol spelen het vasthouden en het aanpassen van doelen in de verandering van de aanpassing aan reumatoïde artritis? Behalve bij de eerste hypothese wordt naar het effect van het eerste meetmoment op het derde meetmoment gekeken. Hiervoor is gekozen omdat tussen het eerste en het tweede meetmoment, of tussen het tweede en het derde meetmoment alleen een half jaar ligt, zodat het effect niet zo veelzeggend is. Het effect is veelzeggender als meetmoment één en drie genomen worden.

- 1.) De eerste veronderstelling in deze studie is dat de strategieën, assimilatie en accommodatie, over de drie meetmomenten relatief stabiel zijn.
- 2.) De tweede veronderstelling is dat het aanpassen van doelen een positief effect heeft op de verandering aan de aanpassing aan reumatoïde artritis.
- 3.) De derde veronderstelling is dat het vasthouden aan doelen een negatief effect op de verandering aan de aanpassing aan reumatoïde artritis heeft.

Brandstädter en Rothermund (2002) hebben aangetoond dat een combinatie van assimilatie en accommodatie bij chronische pijn goed voor het aanpassen aan de door ziekte ontstaande problemen is.

- 4.) Daarom is de laatste veronderstelling dat een combinatie van een hoog niveau van assimilatie en accommodatie ook een positief effect op de verandering aan de aanpassing aan RA heeft.

2. Methode

2.1 Steekproef

Voor deze studie zijn patiënten uit een polikliniek voor reuma als deelnemers geworven. Door het elektronische registratie systeem werden 803 patiënten random geselecteerd. De criteria aan wie de deelnemers moesten vervullen waren: 1. De patiënt is

gediagnosticeerd met polyarthrititis; 2. De patiënt is 18 jaar of ouder; 3. De patiënt is in staat om de vragenlijst in Nederlands in te vullen, of zelfstandig of met hulp; 4. De patiënt is in behandeling wegens polyarthrititis.

De behandelende arts heeft gecontroleerd of de patiënt aan deze criteria voldeden. Van de 803 random geselecteerde patiënten hebben 164 niet aan de criteria voldaan.

2.2 Procedure

Een totaal van 639 patiënten hebben een uitnodigingsbrief ontvangen. Met de uitnodigingsbrief hebben zij gelijk ook het formulier met de informed consent ontvangen. Er worden later 331 vragenlijsten en getekende informed consent formulieren ontvangen. Dat zijn 48% van de benaderde patiënten. Na zes en na twaalf maanden hebben de patiënten nog een vragenlijst ontvangen. Voor dit onderzoek zijn alleen de patiënten met reumatoïde artritis van belang. Er waren 181 patiënten die aangaven reumatoïde artritis te hebben. Tabel 1 en tabel 2 laten de demografische en klinische kenmerken van de patiënten gebaseerd op meetmoment 1 zien.

Tabel 1***Demografische kenmerken van de deelnemers met RA gebaseerd op meetmoment 1 (n=181)***

Geslacht, n (%)	
Man	63 (34.8)
Vrouw	118 (65.2)
Leeftijd (jaren) mean (SD), range	60 (12.23), 24 - 85
Burgerlijke staat, n (%)	
Ongehuwd / niet samenwonend	12 (6.6)
Ongehuwd/ samenwonend	10 (5.5)
Gehuwd	120 (66.3)
Weduwe/ weduwnaar	21 (11.6)
Gescheiden	14 (7.7)
Opleidingsniveau, n (%)	
Geen opleiding	3 (1.7)
Basisonderwijs (lager onderwijs)	12 (6.6)
Lager beroepsonderwijs	54 (29.8)
MAVO, (M)ULO, 3-jarige HBS, VMBO	29 (16.0)
Middelbaar beroepsonderwijs (bijv. MTS, MEAO)	38 (21.0)
5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium	8 (4.4)
Hoger beroepsonderwijs (bijv. HTS, HEAO)	28 (15.5)
Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)	5 (2.8)
Werkstatus, n (%)	
Fulltime werk	26 (14.4)
Parttime werk	30 (16.6)
Huishouden	27 (14.9)
Werkloos	9 (5.0)
Arbeidsongeschikt (WAO/WIA)	26 (14.4)
Gepensioneerd (AOW, VUT)	60 (33.1)

Tabel 2***Klinische kenmerken van de deelnemers met RA gebaseerd op meetmoment 1 (n=181)***

Ziekte duur, mean, (SD)	13.85 (11.89)
Andere vormen van polyartritis, n (%) ^a	
Artrose	18 (9.9)
S.L.E	3 (1.7)
Fibromyalgie	6 (3.3)
Artritis Psoriatica	6 (3.3)
Jicht	4 (2.2)
Lage rugpijn	12 (6.6)
Osteoporose	8 (4.4)
Bechterev	2 (1.1)
Andere reumavorm	2 (1.1)
Andere vormen van comorbiditeit, n (%)	
Infectieziekten	3 (1.7)
Kwaadaardige aandoeningen of kanker	10 (5.5)
Bloedziekte of aandoening afweersysteem	5 (2.8)
Stofwisselingsaandoening	18 (9.9)
Psychische aandoening	8 (4.4)
Aandoening van het zenuwstelsel	3 (1.7)
Aandoening van zintuigen	31 (17.1)
Aandoening van het hart of vaatstelsel	29 (16.0)
Aandoening van het ademhalingsstelsel	18 (9.9)
Aandoening van het spijsverteringsstelsel	20 (11.0)
Aandoening van de huid	23 (12.7)
Aandoening van de urinewegen of geslachtsorganen	18 (9.9)
Allergie	10 (5.5)
Letsel, vergiftiging of gevolgen na een ongeluk/ongeval	4 (2.2)
Chronische vermoeidheid	0 (0)
Andere	39 (21.5)

^a Meerdere antwoorden zijn mogelijk

2.3 Metingen

De vragenlijst begint met vragen naar het geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, opleiding, werk, comorbiditeit en ziekte duur. Verder zijn er voor dit onderzoek vijf vragenlijsten gebruikt: 1.) TENFLEX; 2.) HADS; 3.) PIL+ extra nieuw item; 4.) PANAS; 5.) IPA.

TENFLEX

Met de TENFLEX van Brandtstädter en Renner (1990) worden de assimilatie en de accommodatie strategieën over de drie meetmomenten gemeten. De TENFLEX bestaat uit twee schalen, de Tenacious Goal Pursuit (TGP) en de Flexible Goal Adjustment Scale (FGA). De Tenacious Goal Pursuit (TGP) meet de assimilatie strategie (items: 2, 3, 5, 6r, 7, 9r, 10r, 11r, 12r, 14r, 18r, 20r, 22r, 27,28). Een “r” achter een item betekend dat het item omgekeerd geformuleerd is. Een voorbeeld van een van de stellingen uit deze schaal is: “Ik kan heel erg halsstarrig zijn in het nastreven van mijn doelen”. De Flexible Goal Adjustment Scale (FGA) meet de accommodatie strategie (items: 1r, 4, 8, 13r, 15, 16, 17, 19, 21, 23, 24, 25, 26r, 29, 30r). Een “r” achter een item betekend dat het item omgekeerd geformuleerd is. Een voorbeeld van een stelling van deze schaal is: “Ik kan mij vrij goed aan veranderde omstandigheden of plannen aanpassen”. Elk van de twee schalen bestaat uit 15 items. In totaal bestaat de vragenlijst dus uit 30 items.

De patiënten moeten op een 5- punt Likertschaal aangeven in hoeverre zij met een stelling eens zijn. De Likertschaal loopt van “geheel mee oneens” (score 1) tot en met “geheel mee eens” (score 5). Per schaal is een minimumscore van 15 en een maximumscore van 75 te halen. Een hoge score duidt een hoog niveau van de strategieën aan. Het bereik van de Cronbach’s alpha van de Tenacious Goal Pursuit (TGP) loopt van 0.75 tot 0.77. Van de Flexible Goal Adjustment Scale (FGA) loopt het bereik van de Cronbach’s alpha 0.78 tot 0.82. Zie tabel 3.

HADS

De mate van angst en depressie wordt over de drie meetmomenten met de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) gemeten (Zigmond & Snaith, 1983). Deze vragenlijst is geschikt voor de algemene medische bevolking en kan door patiënten die 16 jaar of ouder zijn ingevuld worden. De HADS bestaat uit de twee subschalen angst (items: 1r, 3r, 5r, 7, 9, 11r, 13r) en depressie (items: 2, 4, 6r, 8r, 10r, 12, 14). Een “r” achter een item betekend dat het item omgekeerd geformuleerd is. De HADS telt in totaal veertien items. De patiënten moeten aangeven hoe hij zich gedurende de laatste week heeft gevoeld. Een voorbeeldvraag uit de angstschaal is: “Ik voel me gespannen”. De antwoordmogelijkheden bij deze vraag zijn: “meestal” (score 3), “vaak” (score 2), “af en toe, soms” (score 1), “helemaal niet” (score 0). Een voorbeeld uit de depressieschaal is: “Ik voel me alsof alles moeizamer gaat”. De antwoordmogelijkheden zijn: “bijna altijd” (score 3), “heel vaak” (score 2), “soms” (score 1),

“helemaal niet” (score 0). De scores van de items worden per schalen opgeteld. Voor de angst schaal kan een maximaal score van 21 gehaald worden en een minimum score van 0. Voor de depressie schaal geldt hetzelfde. Een hoger score duidt een hoger niveau van angst en depressie aan. Het bereik van de Cronbach’s alpha van de angst schaal loopt van 0.79 tot 0.83. Voor de depressie schaal loopt het bereik van de Cronbach’s alpha van 0.64 tot 0.82. Zie tabel 3.

PIL

De Purpose in Life Questionnaire (PIL) meet over de drie meetmomenten in hoeverre de patiënten een zinvol leven ervaren (Ryff, 1989; Ryff & Keyes, 1995). Hierbij gaat het erom hoe de patiënten het leven als geheel ervaren. De PIL bestaat uit 5 items en een toegevoegd item (items: 1, 2r, 3r, 4, 5, 6). Een “r” achter een item betekend dat het item omgekeerd geformuleerd is. Door middel van een 5-punt Likertschaal moeten de patiënten aangeven in hoeverre zij met een stelling eens zijn. De Likertschaal loopt van “Geheel mee oneens” (score 1) tot “geheel mee eens” (score 5). Een voorbeeld vraag is: “Ik geniet ervan om plannen te maken en te werken aan de realisering ervan”. Voor de totaal score worden die itemscores opgeteld. Er kan een minimum score van 6 en een maximum score van 30 gehaald worden. Een hoger score duidt een hoger niveau van ervaring van een zinvol leven aan. Het bereik van de Cronbach’s alpha voor de PIL loopt van 0.76 tot 0.81. Zie tabel 3.

PANAS

Het positief affect dat mensen ervaren wordt over de drie meetmomenten door de Positive and Negative Affect Schedule (PANAS) gemeten (Watson, Clark & Tellegen, 1988). De PANAS bestaat uit 10 items. Per item wordt een emotie beschreven en de patiënt moet door middel van een 5-punt Likertschaal aangeven in hoeverre de patiënt zich in de afgelopen week zo heeft gevoeld. De Likertschaal loopt van “nauwelijks of helemaal niet” (score 1) tot en met “in sterke mate” (score 5). Voorbeeld items zijn: “Uitgelaten”, “Trots” en “Actief”. Door het optellen van de itemscores wordt de totaal score berekend. De minimum totaal score die bereikt kan worden is 10 en de maximum score is 50. Een hoger score duidt een hoger niveau van positief affect aan. De Cronbach’s alpha voor de PANAS is voor alle drie meetmomenten 0.93. Zie tabel 3.

IPA

De Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA) meet over de drie meetmomenten de tevredenheid met de participatie van de patiënten (Cardol, De Haan, De Jong, Van den Bos & De Groot, 2001). De vragenlijst kan van mensen vanaf 18 jaar ingevuld worden en de vragenlijst is gevalideerd voor mensen met verschillende chronische ziektes. Deze studie maakt gebruik van een korte versie van de originele versie. De IPA bestaat uit 4 schalen. De autonome buitenhuis schaal, de familierol schaal, de sociale relatie schaal en de werk en opleiding schaal. In totaal heeft de IPA 25 items. Door middel van een 5-punt Likertschaal moeten de patiënten aangeven in hoeverre zij konden bepalen wanneer en hoe iets gebeurt. De antwoordmogelijkheden lopen van “slecht” (score 4) tot “zeer goed” (score 0). Een voorbeeldstelling is: “De mogelijkheid om in huis de rol te vervullen die bij mij hoort, is:”. De somscore wordt voor elke schaal apart berekent. Voor de somscores worden de itemscores van alle items die bij de schaal horen opgeteld en vervolgens gedeeld door het aantal beantwoorde vragen. Er moeten ten minste 75% van de items van de schaal beantwoord zijn om een somscore te kunnen berekenen. Het bereik van de Cronbach’s alpha van de IPA autonomie buitenhuis schaal loopt van 0.91 tot 0.93. Voor de familierol schaal loopt Het bereik van de Cronbach’s alpha van 0.90 tot 0.91. Voor de sociale relatie schaal loopt het bereik van Cronbach’s alpha van 0.85 tot 0.88. Voor de werk en opleiding schaal loopt het bereik van de Cronbach’s alpha van 0.80 tot 0.90. Zie tabel 3.

2.4 Cronbach’s alphas van de schalen

De Cronbach’s alpha, het aantal van de deelnemers, de gemiddeldes en de standaarddeviaties van de schalen van alle drie meetmomenten kunnen gevonden worden in Tabel 3.

Tabel 3***Aantal deelnemers, Cronbach's alpha, gemiddeldes en SD voor alle meetmomenten***

	Meetmoment 1		Meetmomet 2		Meetmomen 3	
	n, α ,	Mean(SD)	n, α ,	Mean(SD)	n, α ,	Mean(SD)
Assimilatie	174, .75,	47.0(6.44)	154, .77,	46.53(6.44)	134, .76,	46.16(6.40)
Accommodatie	174, .80,	52.24(6.64)	154, .78,	52.00(6.34)	141, .82,	52.04(6.73)
Angst (HADS)	179, .83,	5.20(3.58)	157, .79,	4.97(3.49)	143, .83,	4.96(3.94)
Depressie (HADS)	178, .80,	4.48(3.50)	158, .64,	4.30(3.57)	145, .82,	4.34(3.58)
Zinvol leven (PIL)	178, .81,	22.05(3.66)	157, .80,	22.19(3.66)	146, .76,	22.01(3.39)
Positief affect (PANAS)	178, .93,	34.63(7.34)	152, .93,	35.23(6.87)	145, .93,	35.16(6.98)
Participatie familie (IPA)	176, .91,	1.53(.85)	159, .90,	1.49(.80)	148, .90,	1.52(.83)
Participatie sociaal (IPA)	177, .88,	1.05(.58)	154, .85,	1.08(.50)	146, .85,	1.06(.51)
Participatie werk (IPA)	28, .90,	1.40(.85)	31, .83,	1.47(.83)	32, .80,	1.46(.70)
Participatie autonomie (IPA)	178, .92,	1.35(.89)	157, .93,	1.36(.85)	146, .91,	1.33(.83)

2.5 Analyse

Voor de statistische analyse wordt de 20e versie van de “Statistical Package for the Social Sciences” gebruikt.

Om te kijken of de factoren 1) assimilatie; 2) accommodatie veranderen, wordt gebruik gemaakt van een variantie analyse met herhaalde metingen. Per strategie wordt een aparte analyse uitgevoerd. De binnen personen factor is *tijd*. De scores van de strategie op de drie meetmomenten zijn respectievelijk de afhankelijke variabelen.

Om te kijken of de assimilatie en de accommodatie strategie een verandering in 1) angst; 2) depressie; 3) ervaring van een zinvol leven; 4) positief affect; 5) tevredenheid met de participatie op het gebied van de familierol; 6) tevredenheid met de participatie op het gebied van sociale relaties; 7) tevredenheid met de participatie op het gebied van werk; 8) tevredenheid met de participatie op het gebied van autonomie buitenhuis, over de onderzoeksperiode voorspellen, worden multiple regressieanalyses uitgevoerd. Voordat de regressieanalyse uitgevoerd is, zijn Pearson correlaties tussen de controlevariabelen (baseline van de adaptatie factor, geslacht, leeftijd, ziekteduur, comorbiditeit), de doel management strategieën tijdens meetmoment 1 en de acht adaptatie factoren tijdens meetmoment 3 berekend. Hiervoor is een nieuwe variabele voor comorbiditeit aangemaakt. Als mensen

aangeven geen andere vorm van reuma te hebben of geen andere vorm van comorbiditeit, scoren zij hiervoor met 0. Als zij echter aangeven een andere vorm van reuma of comorbiditeit te hebben, scoren zij hier met 1. Als mensen meerdere vormen van reuma of comorbiditeit hebben, scoren zij bij elke vorm hiervoor met een 1. Voor de variabele “comorbiditeit” wordt per persoon samen gerekend hoe vaak met een 1 gescoord wordt. De Pearson correlatie zijn berekend om te kijken of het überhaupt zinvol is om een regressie analyse uit te voeren.

Er is met behulp van collineariteits diagnostiek gekeken of er problemen met betrekking tot multicollineariteit bestaan. Hiervoor is naar de variance inflation factor (VIF) gekeken. De VIF schat hoe veel de variantie van een regressiecoëfficiënt verhoogd als de voorspellers correleren. Een VIF waarde van 1 duidt aan dat geen van de factoren correleren. De VIF waarden waren meestal tussen 1.1 en 1.9, dus geen waarden die zorgwekkend zijn. Bovendien is vastgesteld dat de data aan de eisen van een normale verdeling voldoen.

Per variabele wordt een aparte multiple regressieanalyse uitgevoerd. De scores van de factoren tijdens het derde meetmoment zijn de afhankelijke variabele. In de eerste blok is gecontroleerd voor het baselineniveau van de acht adaptatie factoren, dus voor de scores van het eerste meetmoment. Verder wordt er gecontroleerd voor geslacht, leeftijd, ziekte duur en comorbiditeit. In de tweede blok zijn de twee hoofdeffecten van de baseline van de twee strategieën assimilatie en accommodatie als onafhankelijke variabele toegevoegd. In het derde blok is de interactie tussen de twee strategieën assimilatie en accommodatie van de baseline als onafhankelijke variabele toegevoegd. De interactievariabele is als volgt gecreëerd: In het begin zijn er gemiddelde scores van de som scores van assimilatie en accommodatie van de baseline berekend. Daarnaar zijn gecentreerde variabelen voor de variabelen assimilatie en accommodatie aangemaakt door het aftrekken van de respectievelijke gemiddelde score van de som score van de baseline. Tot slot zijn de twee gecentreerde variabelen van assimilatie en accommodatie vermenigvuldigd om de interactievariabele te vormen.

3. Resultaten

De resultaten werden in drie onderdelen beschreven. Het eerste deel rapporteert of de twee strategieën, assimilatie en accommodatie, over de drie meetmomenten stabiel blijven. Het derde deel laat de Pearson correlaties tussen de twee strategieën en de acht adaptatie

factoren zien. Het laatste deel laat zien in hoeverre de twee strategieën een verandering in de acht adaptatie factoren voorspellen.

3.1 Stabiliteit doel management strategieën over een jaar

De analyse voor assimilatie demonstreert een significant lineair effect van tijd, $F(2, 248) = 3,34$, $p < .05$, wat aanduidt dat de strategie assimilatie over de tijd niet stabiel blijft. De gemiddeldes laten zien dat over de tijd minder assimilatie gebruikt wordt. Zie tabel 3.

De analyse voor accommodatie demonstreert geen significant lineair effect van tijd, $F(1.88, 241.126) = 0.561$, $p > .05$, wat aanduidt dat de strategie accommodatie over de tijd stabiel blijft.

3.2 Correlaties van doel management strategieën, controlevariabelen en adaptatie factoren

De controlevariabele leeftijd laat een significante zwakke relatie met depressie zien. Deze bevinding duidt aan dat een verhoogde leeftijd samenhangt met een verhoogd niveau van depressie. Bovendien zijn er zwakke significante negatieve relaties gevonden met ervaring van een zinvol leven en positief affect. Dit betekent dat een verhoogde leeftijd samenhangt met een lager niveau van de ervaring van een zinvol leven en positief affect. De controlevariabele ziekte duur laat een significante zwakke relatie met depressie zien. Deze bevinding duidt erop dat een langere ziekte duur samenhangt met een hoger niveau van depressie. Verder zijn er zwakke significante relaties tussen de controlevariabele comorbiditeit en depressie, tevredenheid met sociale participatie en matige significante relaties gevonden tussen comorbiditeit en tevredenheid met familieparticipatie, werkparticipatie en autonome buitenhuis participatie gevonden. Dit duidt erop dat meer comorbiditeit geassocieerd is met een hoger niveau van depressie en met minder tevredenheid met sociale participatie, familieparticipatie, werkparticipatie en autonome buitenhuis participatie.

Voor assimilatie is een zwakke, niet significante positieve relatie met angst gevonden. Verder zijn er zwakke, niet significante negatieve relaties met alle vier factoren voor tevredenheid met participatie gevonden. Met depressie is één significante negatieve en met ervaring van een zinvol leven, positief affect één significante positieve relatie gevonden. De negatieve significante samenhang met depressie betekent, dat een hoger niveau van assimilatie samenhangt met een lager niveau van depressie. De positieve significante

samenhang met ervaring van een zinvol leven en positief affect betekent dat een hoger niveau van assimilatie samenhangt met een hoger niveau van het ervaren van een zinvol leven en positief affect. Zie tabel 4.

Voor accommodatie zijn er matige negatieve significante relaties met angst, depressie en alle vier factoren voor tevredenheid met participatie gevonden. Verder zijn er matige positieve relaties met ervaring van een zinvol leven en positief affect gevonden. De negatieve relatie met angst, depressie en de vier factoren voor tevredenheid met participatie betekent dat een hoger niveau van accommodatie samenhangt met een lager niveau van angst, depressie en een hoger niveau van de vier factoren voor de tevredenheid met de participatie. De positieve relatie van het ervaren van een zinvol leven en positief affect betekent dat een hoger niveau van accommodatie samenhangt met een hoger niveau van deze twee factoren. Zie tabel 4.

Tabel 4*Pearson correlatie tussen controlevariabelen, doel management strategieën op meetmoment 1 en adaptatie factoren op meetmoment 3*

Variabel	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.
1. Geslacht	-													
2. Leeftijd	-.14	-												
3. Ziekte duur	.10	.23**	-											
4. Comorbiditeit	.10	.12	.06	-										
5. Assimilatie	.00	-.38**	-.01	-.07	-									
6. Accommodatie	-.02	-.02	-.02	-.13	.15	-								
7. Angst	-.07	.11	.14	.16	.02	-.36**	-							
8. Depressie	-.10	.20*	.17*	.22**	-.19*	-.46**	.65**	-						
9. Zinvol leven	.09	-.19*	.03	-.12	.23**	.44**	-.43**	-.61**	-					
10. Positief affect	-.02	-.22**	-.00	-.14	.24**	.51**	-.48**	-.61**	.69**	-				
11. Participatie familie	.11	.15	.06	.40**	-.09	-.31**	.42**	.53**	-.46**	-.50**	-			
12. Participatie sociaal	-.02	.02	-.16	.23**	-.15	-.41**	.38**	.58**	-.51**	-.57**	.52**	-		
13. Participatie werk	-.00	.16	-.10	.47**	-.15	-.45**	.60**	.62**	-.58**	-.59**	.66**	.62**	-	
14. Participatie autonomie	.09	.17*	.03	.39**	-.13	-.36**	.42**	.67**	-.58**	.62**	.73**	.63**	.71**	-

* Correlatie is significant bij het .05 level (2-tailed). ** Correlatie is significant bij het .01 level (2-tailed).

3.3 Multiple relaties tussen doel management strategieën en de adaptatie factoren

Acht separate multiple regressie analyses zijn uitgevoerd om het relatieve belang van de twee doel management strategieën voor de verandering in de acht indicatoren voor de adaptatie te onderzoeken. In het eerste model is de voorspellende waarde van de controlevariabelen geanalyseerd. De controlevariabelen zijn: de baseline van de adaptatie factor, geslacht, leeftijd, ziekte duur en comorbiditeit. In het tweede model zijn de baseline van de strategieën assimilatie en accommodatie toegevoegd en in het derde model is de interactie van deze twee strategieën toegevoegd.

3.3.1 Angst

De controlevariabelen verklaren 49% van de variantie van angst (model 1). De baseline van angst is hierbij de grootste voorspeller. Verdere significante positieve voorspellers zijn leeftijd en ziekte duur. Dit duidt aan dat mensen die ouder zijn en mensen met een langere ziekte duur meer angst ervaren. De doelmanagement strategieën verklaren samen 1% van de variantie in angst. Dit is echter niet significant (model 2). De interactie van de twee strategieën verklaart 0% van de variantie in angst (model 3). Zie tabel 5.

Tabel 5**Resultaten hiërarchische regressie analyse op angst na één jaar**

	Model 1	Model 2	Model 3					
Voorspeller	(β)	(β)	(β)	R	R ²	ΔR^2	F	ΔF
Controlevariabelen				.70	.49		25.14**	
Basislijn angst	.72**	.70**	.70**					
Demografisch								
Geslacht	-.00	-.01	-.01					
Leeftijd	.12	.16*	.16*					
Ziekte gerelateerd								
Ziekte duur	.18**	.16*	.16*					
Comorbiditeit	-.10	-.10	-.10					
Goal management strategieën				.71	.51	.01	18.60**	1.61
Assimilatie		.12	.12					
Accommodatie		-.05	-.26					
Interactie van de strategieën			.21	.71	.51	.00	16.16**	.07

*p < 0.05, **p < 0.01

3.3.2 Depressie

De controlevariabelen verklaren 56% van de variantie in depressie (model 1). De baseline van depressie is hierbij de grootste voorspeller. De doel management strategieën verklaren 1% van de variantie van depressie. Dit is echter niet significant (model 2). De interactie van de twee strategieën verklaart 0% van de variantie in depressie (model 3). Zie tabel 6.

Tabel 6**Resultaten hiërarchische regressie analyse op depressie na één jaar**

Voorspeller	Model 1 (β)	Model 2 (β)	Model 3 (β)	R	R ²	ΔR^2	F	ΔF
Controlevariabelen				.75	.56		32.92**	
Basislijn depressie	.72**	.67**	.68**					
Demografisch								
Geslacht	-.09	-.09	-.09					
Leeftijd	.08	.09	.08					
Ziekte gerelateerd								
Ziekte duur	.11	.11	.11					
Comorbiditeit	-.02	-.01	-.02					
Goal management strategieën				.75	.57	.01	24.04**	1.36
Assimilatie		.05	.04					
Accommodatie		-.11	.66					
Interactie van de strategieën			-.76	.76	.57	.00	21.17**	1.03

*p < 0.05, **p < 0.01

3.3.3 Ervaring van een zinvol leven

De controlevariabelen verklaren 37% van de variantie in de ervaring van een zinvol leven (model 1). De baseline van de ervaring van een zinvol leven is hierbij de grootste voorspeller. Een andere negatieve significante voorspeller is leeftijd. Dit duidt aan dat oudere mensen minder een zinvol leven ervaren. De doel management strategieën verklaren 4% van de variantie van de ervaring van een zinvol leven. Hierbij is alleen accommodatie een significante positieve voorspeller (model 2). Dit duidt aan dat mensen die meer accommodatie gebruiken, hoger scoren in de ervaring van een zinvol leven. De interactie van de twee strategieën verklaart 0% van de variantie in de ervaring van een zinvol leven (model 3). Zie tabel 7.

Tabel 7**Resultaten hiërarchische regressie analyse op ervaring van een zinvol leven na één jaar**

Voorspeller	Model 1 (β)	Model 2 (β)	Model 3 (β)	R	R ²	ΔR^2	F	ΔF
Controlevariabelen				.61	.37		15.17**	
Basislijn zinvol leven	.59**	.48**	.48**					
Demografisch								
Geslacht	.05	.05	.05					
Leeftijd	-.17*	-.17*	-.17*					
Ziekte gerelateerd								
Ziekte duur	.03	.04	.04					
Comorbiditeit	.05	.04	.04					
Goal management strategieën				.64	.40	.04	12.34**	3.70*
Assimilatie		-.02	-.02					
Accommodatie		.22**	.16					
Interactie van de strategieën			.06	.64	.40	.00	10.72**	.01

*p < 0.05, **p < 0.01

3.3.4 Positief affect

De controlevariabelen verklaren 46% van de variantie in positief affect (model 1). De baseline van positief affect is hierbij de grootste voorspeller. Een verdere significante negatieve voorspeller is leeftijd. Dit duidt aan dat oudere mensen minder positief affect ervaren. De doel management strategieën verklaren 4% van de variantie van positief affect. Hierbij is alleen accommodatie een significante positieve voorspeller (model 2). Dit duidt aan dat mensen die meer accommodatie gebruiken, een hogere mate van positief affect ervaren. De interactie van de twee strategieën verklaart 0% van de variantie in positief affect (model 3). Zie tabel 8.

Tabel 8**Resultaten hiërarchische regressie analyse op positief affect na één jaar**

Voorspeller	Model 1 (β)	Model 2 (β)	Model 3 (β)	R	R ²	ΔR^2	F	ΔF
Controlevariabelen				.68	.46		22.10**	
Basislijn positief								
Affect	.64**	.53**	.53**					
Demografisch								
Geslacht	.01	.00	.00					
Leeftijd	-.19**	-.20**	-.20**					
Ziekte gerelateerd								
Ziekte duur	.03	.04	.04					
Comorbiditeit	-.00	-.01	-.01					
Goal management strategieën				.70	.50	.04	18.04**	4.72**
Assimilatie		-.06	-.06					
Accommodatie		.23**	.16					
Interactie van de strategieën			.07	.70	.50	.00	15.66**	.01

*p < 0.05, **p < 0.01

3.3.5 Familieparticipatie

De controlevariabelen verklaren 56% van de variantie in de familieparticipatie (model 1). De baseline van de familieparticipatie is hierbij de grootste voorspeller. De doel management strategieën en de interactie van de twee strategieën verklaren 0% van de variantie van participatiefamilie (model 2 en model 3). Zie tabel 9.

Tabel 9**Resultaten hiërarchische regressie analyse op familieparticipatie na één jaar**

Voorspeller	Model 1 (β)	Model 2 (β)	Model 3 (β)	R	R ²	ΔR^2	F	ΔF
Controlevariabelen				.75	.56		33.87**	
Basislijn familie	.70**	.67**	.67**					
Demografisch								
Geslacht	.08	.08	.08					
Leeftijd	.07	.07	.07					
Ziekte gerelateerd								
Ziekte duur	-.04	-.05	-.05					
Comorbiditeit	.08	.09	.08					
Goal management strategieën				.75	.56	.00	24.23**	.63
Assimilatie		.02	.02					
Accommodatie		-.07	.08					
Interactie van de strategieën			-.16	.75	.56	.00	21.06**	.04

*p < 0.05, **p < 0.01

3.3.6 Sociale participatie

De controlevariabelen verklaren 45% van de variantie in sociale participatie (model 1). De baseline van de sociale participatie is hierbij de grootste voorspeller. De doel management strategieën verklaren 4% van de variantie van sociale participatie. Hierbij is alleen accommodatie een significante negatieve voorspeller (model 2). Dit duidt aan dat mensen die meer accommodatie gebruiken meer tevreden zijn met hun sociale participatie. De interactie verklaart 1% van de variantie in de sociale participatie. Dit is echter niet significant (model 3). Zie tabel 10.

Tabel 10**Resultaten hiërarchische regressie analyse op sociale participatie na één jaar**

	Model 1	Model 2	Model 3					
Voorspeller	(β)	(β)	(β)	R	R ²	ΔR^2	F	ΔF
Controlevariabelen				.67	.45		22.15**	
Basislijn sociaal	.64**	.59**	.60**					
Demografisch								
Geslacht	.09	.08	.09					
Leeftijd	.02	.04	.04					
Ziekte gerelateerd								
Ziekte duur	-.11	-.13	-.12					
Comorbiditeit	.06	.07	.06					
Goal management strategieën				.70	.49	.04	18.15**	4.92**
Assimilatie		.09	.08					
Accommodatie		-.20**	.70					
Interactie van de strategieën			-.89	.70	.50	.01	16.06**	1.23

*p < 0.05, **p < 0.01

3.3.7 Participatie werk

De controlevariabelen verklaren 58% van de variantie in werkparticipatie (model 1). De baseline van de werk participatie is hierbij de grootste voorspeller. De doel management strategieën verklaren 3% van de variantie van werkparticipatie. Dit is echter niet significant (model 2). De interactie van de twee strategieën verklaart 1% van de variantie in werk participatie, wat echter ook niet significant is (model 3). Zie tabel 11.

Tabel 11**Resultaten hiërarchische regressie analyse op werkparticipatie na één jaar**

	Model 1	Model 2	Model 3					
Voorspeller	(β)	(β)	(β)	R	R ²	ΔR^2	F	ΔF
Controlevariabelen				.76	.58		12.16**	
Basislijn werk	.60**	.50**	.51**					
Demografisch								
Geslacht	.07	.07	.09					
Leeftijd	-.05	-.08	-.08					
Ziekte gerelateerd								
Ziekte duur	-.11	-.11	-.09					
Comorbiditeit	.23	.27	.24					
Goal management strategieën				.78	.61	.03	9.32**	1.52
Assimilatie		-.10	-.04					
Accommodatie		-.13	1.24					
Interactie van de strategieën				.78	.61	.01	8.15**	.58
			-1.40					

*p < 0.05, **p < 0.01

3.3.8 Participatie autonomie buitenhuis

De controlevariabelen verklaren 64% van de variantie in autonome buitenhuis participatie (model 1). De baseline van participatie autonomie is hierbij de grootste voorspeller. De doel management strategieën en de interactie van deze twee strategieën verklaren 0% van de variantie van autonome buitenhuis participatie (model 2 en model 3). Zie tabel 12.

Tabel 12***Resultaten hiërarchische regressie analyse op autonome buitenhuis participatie na één jaar***

	Model 1	Model 2	Model 3					
Voorspeller	(β)	(β)	(β)	R	R ²	ΔR^2	F	ΔF
Controlevariabelen				.80	.64		46.89**	
Basislijn autonomie	.75**	.72**	.72**					
Demografisch								
Geslacht	.02	.02	.02					
Leeftijd	.08	.08	.08					
Ziekte gerelateerd								
Ziekte duur	-.03	-.03	-.03					
Comorbiditeit	.08	.08	.08					
Goal management strategieën				.80	.64	.00	33.52**	.67
Assimilatie		.00	-.00					
Accommodatie		-.07	.39					
Interactie van de strategieën			-.46	.80	.64	.00	29.27**	.45

*p < 0.05, **p < 0.01

4. Discussie

Het doel van deze longitudinale studie was om te kijken wat voor een rol de twee strategieën, assimilatie en accommodatie, bij de verandering aan de aanpassing aan reumatoïde artritis hebben.

De eerste hypothese was dat de twee strategieën, assimilatie en accommodatie over de drie meetmomenten relatief stabiel blijven. Er is aangetoond dat accommodatie over de drie meetmomenten stabiel blijft. Assimilatie blijft, gekeken naar de statistische significantie, niet stabiel over de drie meetmomenten. Deze verandering over de drie meetmomenten in assimilatie is echter heel erg klein. Daarom kan worden verondersteld dat, in de praktijk, assimilatie over de drie meetmomenten relatief stabiel blijft. Dunne et al. (2011) hebben aangetoond dat de tendenties om doelen los te laten (“goal disengagement”) en om nieuwe doelen te zoeken (“goal re-engagement”) bij individuen relatief stabiel zijn. Net zoals goal disengagement en goal re-engagement zijn assimilatie en accommodatie strategieën om de

discrepantie van de actuele en de gewenste situatie te verminderen. Omdat deze strategieën relatief op elkaar lijken sluit de bevinding dat accommodatie stabiel over de drie meetmomenten is, goed aan bij de bevindingen van Dunne et al. (2011). Het feit dat assimilatie niet significant stabiel blijft, maar in de praktijk gezien bijna niet verandert sluit ook bij de bevindingen van Dunne et al. (2011) aan. Zou dezelfde studie echter nog een keer worden uitgevoerd over een langere periode, zou het kunnen dat de verandering in assimilatie in de praktijk wel groot is, zodat deze bevindingen dan niet meer bij de bevindingen van Dunne et al. (2011) zouden aansluiten.

De tweede hypothese was dat accommodatie een positief effect heeft op de verandering aan de aanpassing aan reumatoïde artritis. Het gebruik van accommodatie op het eerste meetmoment was gerelateerd aan lagere niveaus van angst en depressie en hogere niveaus van ervaring van een zinvol leven, positief affect en alle factoren van tevredenheid met participatie een jaar later. Met behulp van de multiple regressieanalyse wordt aangetoond dat accommodatie alleen op de verandering van drie van de adaptatie factoren een invloed heeft. Door meer gebruik van accommodatie wordt de ervaring van een zinvol leven, positief affect en de tevredenheid van de sociale participatie meer. Arends et al. (in press) hebben in hun cross-sectionele studie aangetoond dat als meer accommodatie gebruikt wordt, mensen minder angstig en depressief zijn. Bovendien hebben zij aangetoond dat mensen, die meer accommodatie gebruiken meer zin in het leven, positief affect en meer tevredenheid met hun algemene participatie en werkparticipatie ervaren. Met behulp van het cross-sectioneel design is gekeken wat voor een invloed accommodatie op de aanpassing op een bepaald tijdstip heeft. De actuele studie onderzoekt echter wat voor een invloed accommodatie op de verandering in de aanpassing aan RA heeft. Derhalve kan geconcludeerd worden dat accommodatie wel een invloed heeft op de aanpassing, maar dat een verdere verandering alleen bij drie factoren plaats vindt.

Dat er geen significante invloed van accommodatie op de verandering van de andere factoren gevonden is, zou er aan kunnen liggen dat er een derde variabele is die een invloed heeft. Een derde variabele die hier van invloed kan zijn, is bijvoorbeeld pijn of vermoeidheid, omdat dit symptomen zijn die bij mensen met RA vaak optreden (Reumafonds, 2002).

De derde hypothese was dat assimilatie een negatief effect op de verandering op de aanpassing aan reumatoïde artritis heeft. De correlaties laten zien dat het gebruik van assimilatie op het eerste meetmoment een negatieve correlatie met depressie en een positieve correlatie heeft met ervaring van een zinvol leven en positief affect een jaar later. Door de

regressieanalyse is aangetoond dat assimilatie geen significant effect op de verandering van een van de acht adaptatie factoren heeft. Er is dus noch een negatieve noch een positief effect van assimilatie op de verandering van de acht adaptatie factoren gevonden. Arends et al. (in press) hebben aangetoond dat als mensen meer assimilatie gebruiken minder depressie, tevredenheid met hun werkparticipatie ervaren en meer ervaring in een zinvol leven, positief affect en tevredenheid met hun algemene participatie ervaren. Met behulp van de studie van Arends et al. (in press) en de actuele studie kan geconcludeerd worden dat assimilatie een invloed op de aanpassing aan RA heeft, maar dat een verdere verbetering in de aanpassing niet plaats vindt.

Ook bij deze analyse is het mogelijk dat er geen causaal effect van assimilatie op de adaptatie factoren gevonden is, omdat er derde variabelen zijn die een invloed hebben en met wie geen rekening gehouden is. Derde variabelen die van invloed kunnen zijn, zijn net zoals bij accommodatie, pijn en vermoeidheid.

De laatste hypothese was dat een combinatie van een hoog niveau van assimilatie en accommodatie een positief effect op de verandering aan de aanpassing aan reumatoïde artritis heeft. Door de regressie analyse is aangetoond dat de interactie van de twee strategieën bij geen van de adaptatie factoren significant is. Dat er geen interactie effect is gevonden kan het gevolg ervan zijn, dat er, behalve voor drie aanpassingsfactoren en accommodatie, geen significante hoofdeffecten zijn gevonden. Hoewel het niet uitgesloten kan worden, dat er een significante interactie effect gevonden wordt, terwijl geen significante hoofdeffecten gevonden worden, is het minder waarschijnlijk dat een interactie effect gevonden wordt.

Deze studie is de eerste studie die met behulp van een longitudinaal design de verandering in de aanpassing aan reumatoïde artritis onderzoekt. De studie loopt over een periode van een jaar. Normaal gesproken gaat een longitudinale studie over een langere periode. De longitudinale studie van Dunne et al. (2011) loopt bijvoorbeeld over zes jaar en de studie van Brandtstädter en Rothermund (2002) beschrijven in hun studie een longitudinaal onderzoek dat over acht jaar loopt. In vergelijking met deze studies lijkt een onderzoeksperiode van een jaar relatief kort. Toch kan deze studie als een belangrijke studie gezien worden die onderzoekt doet naar de rol van assimilatie en accommodatie op de verandering in de aanpassing in reumatoïde artritis. Een groot voordeel van een longitudinaal design is namelijk, dat het zo mogelijk is om een proces beschrijven.

De steekproef van deze studie bevat 181 patiënten met reumatoïde artritis. Met behulp van een kwantitatieve vragenlijst was het mogelijk om de data van de relatief grote steekproef

relatief eenvoudig te analyseren. Een voordeel van de vragenlijst is, dat ze veel items bevat zodat door de vragenlijst veel informatie geleverd wordt. De vragenlijst is echter niet te lang omdat deelnemers mogelijk geen zin hebben om een te lange vragenlijst in te vullen. De Cronbach'salphi zijn voor de verschillende onderdelen van de vragenlijsten relatief hoog, wat betekent dat de betrouwbaarheden van de tests relatief hoog zijn.

Het verloop van RA is gekarakteriseerd door perioden waar het relatief goed gaat en perioden waar het minder goed gaat (Reumafonds, 2012). Bij het invullen van de vragenlijsten is er geen rekening mee gehouden in welke fase de patiënten zich op dit moment bevinden. Voor de analyse zou het echter wel een verschil kunnen maken of zij zich op dit moment in een goede of slechte periode bevinden. Naar de gemiddeldes gekeken, wordt echter duidelijk dat de antwoorden over de meetmomenten niet echt verschillen. Daarom kan er vanuit gegaan worden, dat het wisselende verloop van de ziekte geen belangrijke rol speelt bij het invullen van de vragenlijst.

Een nadeel van de studie is dat het niet mogelijk is om tussen de aard van de doelen die niet meer bereikt kunnen worden, te onderscheiden. Er is alleen in het algemeen gekeken wat mensen doen, als doelen niet bereikt kunnen worden. Er is echter niet naar specifieke doelen gekeken. De doelen voor patiënten met RA zijn echter niet in gelijke maat bedreigend. Een boek te lezen is voor hen bijvoorbeeld waarschijnlijker te realiseren dan voltijd te gaan werken. Dit aspect van het verschil van de aard van de doelen kan echter een invloed op het invullen van de vragenlijst gehad hebben.

Een verder nadeel is, dat de items over de tevredenheid met hun werkparticipatie alleen door 28 patiënten ingevuld zijn. Een vuistregel is dat in een regressie analyse per voorspeller tien respondenten nodig zijn. In dit geval zouden 80 respondenten nodig geweest zijn. Op grond van de weinige respondenten mag de betrouwbaarheid van de resultaten niet overschat worden. Een mogelijke reden voor het lage aantal respondenten voor deze items is dat de meeste mensen met RA niet meer kunnen werken zoals zij dat eerder hebben gedaan (Bijlsma & Voorn, 2000; Barrett et al., 2000; De Croon et al., 2004). Een verdere reden hiervoor is dat een groot deel van de deelnemers van de studie al gepensioneerd zijn, dus sowieso niet meer werkt.

Een sterk aspect is dat deze studie zich alleen op patiënten met reumatoïde artritis richt. Er zijn verschillende vormen van poliartitis en elk van deze vormen heeft een ander ziektebeeld. Om over patiënten met RA het beste een uitspraak te kunnen doen, is het daarom noodzakelijk om alleen patiënten met RA aan de studie deel te laten nemen.

Deze studie is in zoverre een bijdrage aan de wetenschap, omdat het de eerste longitudinale studie is die onderzoekt doet naar de invloed van de strategieën assimilatie en accommodatie op de verandering aan de aanpassing aan reumatoïde artritis. Door deze studie is uitgevonden dat bij de meeste factoren voor een succesvolle aanpassing aan RA geen verandering over de tijd plaats vindt. Behalve voor drie factoren is uitgevonden dat accommodatie een invloed op de verandering in de aanpassing heeft.

Vervolgonderzoek kan met behulp van deze studie de kennis over de relatie van assimilatie en accommodatie en de verandering aan de aanpassing aan reumatoïde artritis vergroten. De belangrijkste aanbeveling is, dat de volgende longitudinale studie over een langere onderzoeksperiode zou moeten gaan. Een verdere aanbeveling is om bij vervolgonderzoek vaker te meten. De patiënten kunnen bijvoorbeeld een soort dagboek voeren, waar zij een keer per week vragen moeten beantwoorden. Hier kan gevraagd worden of zij zich op dit moment anders voelen dan de afgelopen week. Door een lange onderzoeksperiode en door het voeren van een dagboek, is het mogelijk om later nog een betere uitspraak te doen over het proces dat plaatsvindt. Bovendien kunnen de patiënten in het dagboek nog aangeven welke doelen bedreigd worden, zodat beter inzicht in de aard van de doelen verkregen kan worden. De laatste aanbeveling is om in het volgende onderzoek de strategieën goal disengagement en goal re-engagement toe te voegen. Goal disengagement en goal re-engagement zijn net zoals assimilatie en accommodatie doel management strategieën. Deze strategieën spelen mogelijk ook een rol in de verandering aan de aanpassing aan RA, zodat het wenselijk zou zijn om bij vervolgonderzoek deze strategieën bij te voegen.

Door vervolgonderzoek zou het mogelijk kunnen zijn om de relatie van doel management strategieën en de verandering in de aanpassing aan RA nog beter te beoordelen. Op grond hiervan kunnen programma's ontwikkeld worden die mensen met RA helpen om op de beste manier met hun ziekte om te gaan.

Referenties

- Arends, R. Y., Bode, C., Taal, E. & Van de Laar, M. A. F. J. (in press). Goal management strategies: How people can employ these to arthritis. *Patient Education and Counseling*
- Barrett, E. M., Scott, D. G. I., Wiles, N. J. & Symmones, D. P. M. (2000). The impact of rheumatoid arthritis on employment status in the early years of disease: a UK community-based study. *Rheumatology*, 39(12), 1403-1409. doi: 10.1093/rheumatology/39.12.1403
- Bijlsma, J. W. J. & Voorn, T. B. (Ed.). (2000). *Reumatologie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum
- Brandtstädter, J. (2009). Goal pursuit and goal adjustment: Self-regulation and intentional self-development in changing developmental contexts. *Advances in Life Course Research*, 14, 52-62. doi:10.1016/j.alcr.2009.03.002
- Brandtstädter, 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(1), 58-67. doi:10.1037/0882-7974.5.1.58
- Brandtstädter, J. & Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: A two-process framework. *Developmental Review*, 22(1), 117-50. doi:10.1006/drev.2001.0539
- Cardol, M., De Haan, R. J., De Jong, B. A., Van den Bos, G. A. M. & De Groot, I. J. M. (2001). Psychometric properties of the impact on Participation and Autonomy Questionnaire. *Elsevier*, 82(2), 210-216. doi: 10.1053/apmr.2001.18218
- Cheers, G. (Ed.). (2004). *Anatomica. Körper und Gesundheit, das komplette Nachschlagewerk*. Königswinter: Könenmann
- De Croon, E. M., Sluiter, J. K., Nijssen, T. F., Dijkmans, B. A. C., Lankhorst, G. J. & Frings Dresen, M. H. W. (2004). Predictive factors of work disability in rheumatoid arthritis: a systematic literature review. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 63, 1362-1367. doi:10.1136/ard.2003.020115
- De Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R. & Van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*, 372, 246-255

- Dickens, C., McGowan, L., Clark-Carter, D. & Creed, F. (2002). Depression in Rheumatoid Arthritis: A Systematic Review of the Literature With Meta-Analysis. *Psychosomatic Medicine*, 64,52-60
- Doeglas, D., Suurmeijer, T., Krol, B., Sanderman, R., Van Leeuwen, M. & Van Rijswijk, M. (1995). Work disability in early rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 54, 455-460. doi:10.1136/ard.54.6.455
- Dunne, E., Wrosch, C. & Miller, G. E. (2011). Goal disengagement, functional disability, and depressive symptoms in old age. *Health Psychology*, 30(6), 763-770. doi:10.1037/a0024019.
- Katz, P.P., Morris, A. & Yelin, E. H. (2006). Prevalence and predictors of disability in valued life activities among individuals with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 65(6), 763-9. doi: 10.1136/ard.2005.044677
- Lempp, H., Scott, D. & Kingsley, G. (2006). The personal impact of rheumatoid arthritis on patients' identity: a qualitative study. *Chronic Illness*, 2(2), 109-120. doi: 10.1177/17423953060020020601
- Melanson, P. M. & Downe-Wamboldt, B. (2003). Confronting life with rheumatoid arthritis. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2), 125-122. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02595.x
- Nationaal Kompas Volksgezondheid (2007). Wat is reumatoïde artritis en wat is het beloop? *Volksgezondheid, Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Verkregen op 7 juni 2013 via <http://nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/bewegingsstelsel-en-bindweefsel/reumatoide-artritis-ra/beschrijving/>
- Rathbun, A. M., Reed, G. W. & Harrold, L. R. (2012). The temporal relationship between depression and rheumatoid arthritis disease activity, treatment persistence and response: a systematic review. *Rheumatology*, 11, doi:10.1093/rheumatology/kes356
- Reumafonds (2013). Reumatoïde artritis. Wat is reumatoïde artritis (RA)? Verkregen op 20 april 2013 via <http://www.reumafonds.nl/informatie-voor-doelgroepen/patienten/vormen-van-reuma/reumatoide-artritis/over-de-ziekte>
- RIVM (2010). Reumatoïde artritis (RA). Nationaal Kompas Volksgezondheid. Verkregen op 20 maart 2013 via <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/bewegingsstelsel-en-bindweefsel/reumatoide-artritis-ra/cijfers-reumatoide-artritis-prevalentie-incidentie-en-sterfte-uit-de-vtv-2010/>

- Ryff, C. D. (1989). Happiness Is Everything, or Is It? Explorations on the Meaning of Psychological Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081. doi: 10.1037/0022-3514.57.6.1069
- Ryff, C. D. & Keyes, C. L. M. (1995). The Structure of Psychological Well-Being Revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 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(1), 41-51
- Scott, D. L., Smith, C. & Kingsley, G. (2005). What are the consequences of early rheumatoid arthritis for the individual? *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 19(1), 117-136. doi:10.1016/j.berh.2004.08.007
- Strand, E. B, Kerns, R. D., Christie, A., Haavik-Nilsen, K., Klokkeud, M. & Finset, A. (2007). Higher levels of pain readiness to change and more positive affect reduce pain reports – A weekly assessment study on arthritis patients. *Pain*, 127(3), 204-13. doi:10.1016/j.pain.2006.08.015
- Van Dyke, M. M., Parker, J. C., Smarr, K. L., Hewett, J. E., Johnson, G. E., Slaughter, J. R. & Walker, S. E. (2004). Anxiety In Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care & Research*, 51(3), 408–412. doi: 10.1002/art.20474
- Verduin, P. J. M., de Bock, G. H., Vliet Vlieland, T. P. M., Peeters, A. J., Verhoef, J. & Otten W. (2008). Purpose in life in patients with rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology*, 27(7), 899-908. doi: 10.1007/s10067-007-0822-8
- Watson, D., Clark, L. A. & Tellegen, A. (1988). Development and Validation of Brief Measures of Positive and Negative Affect: The PANAS Scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063-1070
- Zautra, A. J., Johnson, L. M. & Davis, M. C. (2005). Positive affect as a source of resilience for women in chronic pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(2), 212-20. doi: 10.1037/0022-006X.73.2.212
- Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

Bijlage

Vragenlijst meetmoment 1.

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?)

☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

☐ reumatoïde artritis

☐ artrose

☐ S.L.E.

☐ fibromyalgie

☐ sclerodermie (systemische sclerose)

☐ artritis psoriatica

☐ syndroom van Reiter

☐ jicht

☐ lage rugpijn

☐ tendinitis / bursitis

☐ osteoporose

☐ ziekte van Bechterew

☐ weet ik niet

☐ anders, nl.:

--	--	--	--

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 aangenamer, 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	Inmtaetrke s ^e
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	Zeer 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, buren of kennissen, maar ook aan de vereniging of organisatie waar u misschien lid van bent.

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	Zeer 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 klusjes 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 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ondraaglijke
geen pijn 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 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 totaal uitgeput
vermoeid-
heid

- 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 zeer goed
niet 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)



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

