



DOEL MANAGEMENT- STRATEGIEËN EN VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET POLYARTRITIS

Vera Gødde
s1124862

<FACULTEIT GEDRAGSWETENSCHAPPEN
VAKGROEP PSYCHOLOGIE, GEZONDHEID EN TECHNOLOGIE

EXAMENCOMMISSIE
Eerste begeleider Dr. C. Bode
Tweede begeleider Dr. E. Taal

DOCUMENTNUMMER
GP – S1124862

Samenvatting

Doelstelling. Mensen met polyartritis ervaren meestal een sterkere vermoeidheid dan gezonde mensen. Dit heeft vaak grote impact op kwaliteit van hun leven. Door vermoeidheid kunnen persoonlijke doelen niet altijd meer worden gehaald. Deze studie richt zich op de invloed van doel management strategieën op ernst en impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid. Het doel is om uit te vinden of er bepaalde doel management strategieën zijn die kunnen bijdragen om de vermoeidheid van mensen met polyartritis te beperken.

Methode. 331 mensen met polyartritis uit het Medisch Spectrum Twente in Enschede hebben aan een longitudinaal vragenlijst onderzoek mee gedaan. Voor het onderzoek werden de Ten-Flex, GAS en VAS vermoeidheid op baseline, na 6 maanden en na één jaar afgenomen. Door de vragenlijsten proberen we een beeld te krijgen over de doel management strategieën ‘doelen vasthouden’, ‘doelen aanpassen’, ‘nieuwe doelen vinden’ en ‘doelen loslaten’. Ook meten we de ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid.

Resultaten. Uit de resultaten blijkt dat doel management strategieën samenhangen met aspecten van vermoeidheid. Ze verklaren 6% tot 10% van de variantie van aspecten van vermoeidheid. Betreft de ernst van vermoeidheid zijn de aspecten ‘doelen aanpassen’ en ‘nieuwe doelen vinden’ de enige voorspeller. Hoe vaker personen gebruik maken van de strategie ‘doelen aanpassen’ hoe minder vermoeid zijn ze. Wanneer ze vaker gebruik maken van de strategie ‘nieuwe doelen vinden’ zijn ze sterker vermoeid. Impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid worden door ‘doelen aanpassen’ voorspeld. Mensen die hun doelen aanpassen gaan beter met hun vermoeidheid om en voor deze mensen heeft vermoeidheid minder impact op hun leven. Verder blijven ernst en impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid gedurende één jaar stabiel. Ook is er geen interactie effect met doel management strategieën.

Conclusie. Het onderzoek laat zien dat het mensen met polyartritis zou kunnen helpen de vaardigheid ‘doelen aanpassen’ aan te leren. Daardoor kunnen mogelijk ernst en impact van vermoeidheid worden beperkt en coping met vermoeidheid worden verbeterd, die naar een hogere kwaliteit van leven zouden kunnen leiden.

Abstract

Objectives. People with polyarthritis experience through their disease most of the time more fatigue than healthy people. That has often great impact at quality of life. Because of fatigue, personal goals can't always be achieved. The recent study therefore focuses on the impact of goal management strategies on severity of fatigue, impact of fatigue and coping with fatigue. Aim of the study is to find out whether there are goal management strategies that can help people with polyarthritis to limit their fatigue and therefore improve their quality of life.

Method. 331 people with polyarthritis from a hospital in Enschede have participated in the questionnaire. For the study people had to fill in the TenFlex, GAS and VAS fatigue at baseline, after 6 months and after one year. Through these questionnaires the goal management strategies 'goal maintenance', 'goal adjustment', 'goal reengagement' and 'goal disengagement' and severity of fatigue, impact of fatigue en coping with fatigue are measured.

Results. The results show that goal management strategies are associated with aspects of fatigue. They explain 6% to 10% of the variance of aspects of fatigue. Severity of fatigue can be explained through 'goal adjustment' and 'goal reengagement'. People who adjust their goals are less fatigued than people who do not. If people use the strategy 'goal reengagement' more often, they experience more fatigue. Impact of fatigue and coping with fatigue can only be explained through 'goal adjustment'. The more often people adjust their goals the less impact has fatigue on their life and the better they can cope with fatigue. Further remain severity and impact of fatigue and coping with fatigue stable over a year. There is also no interaction effect with the goal management strategies.

Conclusion. The study shows that it may be helpful for people with polyarthritis to learn how to adjust goals. Thereby it may be that severity of fatigue and impact of fatigue will decrease and coping with fatigue will improve which can lead to a better quality of life.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	1
Abstract	2
1. Inleiding	4
1.1 Chronische ziektes.....	4
1.2 Polyartritis	4
1.3 Vermoeidheid	5
1.4 Impact van vermoeidheid op kwaliteit van leven	6
1.5 Coping/Omggaan met vermoeidheid.....	6
1.6 Doel management strategieën.....	7
1.7 Doel management strategieën en vermoeidheid	8
2. Methode	11
2.1 Procedure	11
2.2 Deelnemers	11
2.3 Meetinstrumenten	13
2.3.1 TenFlex	13
2.3.2 GAS	13
2.3.3 VAS	14
2.4 Analyse	15
3. Resultaten.....	16
3.1 Descriptieve statistieken	16
3.2 Doel management strategieën en vermoeidheid	17
3.3 Stabiliteit van vermoeidheid	19
3.3.1 Ernst van vermoeidheid	19
3.3.2 Impact van vermoeidheid.....	21
3.3.3 Coping met vermoeidheid.....	22
4. Conclusie en Discussie.....	24
5. Referenties	30
6. Vragenlijst.....	33

1. Inleiding

1.1 Chronische ziektes

Veel mensen hebben last van chronische ziektes. Nederland telt minimaal 4,5 miljoen chronische zieken en ruim een kwart van de populatie heeft een of meer chronische ziektes. Bij ouderen van 65-74 jaar ligt het aantal zelfs bij 50% (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2008). Het aantal chronische ziektes is in de laatste jaren sterk toegenomen en zal in de komende jaren verder blijven stijgen. De toename kan worden verklaard door de demografische wandel. De levensverwachting van mensen neemt toe terwijl de geboortecijfers afnemen. Daaruit volgt dat het aantal oude mensen gestaag stijgt. In verband met de stijgende leeftijd van de bevolking komen chronische ziekten duidelijk vaker voor (Miles, 1999).

Chronische ziektes zijn de belangrijkste oorzaken voor belemmeringen en dood in de hele wereld (Aggarwal, Prasaf, & Sung, 2011). Ze zijn langdurig en hebben een langzaam, progressief verloop (World Health Report, 2002). Verder hebben chronische ziektes meestal verstrekkende consequenties voor de betrokken personen. Veel personen zijn door hun ziekte fysiek beperkt en kunnen vele taken, zoals huishoudelijke taken, winkelen en verzorging van kinderen, niet meer goed uitvoeren (Guccione, 1994; Pollard, Choy, & Scott, 2005). Bovendien heeft een chronische ziekte gevolgen voor het uitvoeren van werk. Mensen die door hun fysieke beperkingen minder taken kunnen uitvoeren, moeten vaak stoppen met werken. Dat kan al in een vroeg stadium van de ziekte gebeuren (Barrett, Scott, Symmons & Wiles, 2000). Daardoor hebben mensen met polyartritis vaak minder inkomen en daarom minder geld voor medische verzorging wat tot een slechtere gezondheid en fysiek functioneren kan leiden (Guccione, 1994; Scott, Smith, & Kingsley, 2005). Ook kunnen door polyartritis extra financiële belastingen ontstaan. Kosten voor bepaalde aanpassingen, hulpmiddelen en specifieke therapieën en medicamenten worden niet altijd volledig vergoed (Bijlsma & Voorn, 2000).

1.2 Polyartritis

Een van de steeds vaker voorkomende ziektes is polyartritis. Onder polyartritis vallen verschillende vormen van artritis zoals reumatoïde artritis (RA), ankylosing spondylitis (AS) en psoriatic artritis (PA) (Zink, Mau, & Schneider, 2001; Fialker-Moser, 2005). Reumatoïde artritis, het meest voorkomende type, had op eerste januari 2007 in Nederland een prevalentie van 0,7% voor mannen en 1,1% voor vrouwen. Voor ouderen is het risico hoger en ligt voor mensen boven de 65 jaar voor mannen bij 1,6% - 2% en bij vrouwen zelfs bij 2,4% - 3,6%

(Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2008). Polyartritis is een chronische auto-immune ziekte, waarbij er ontstekingen ontstaan in de gewrichten zijn, zoals handen en voeten. Deze zwellingen kunnen leiden tot stijfheid en functionele beperkingen (Bombardieri et al., 2004; Robert-Koch-Institut, 2012). Verder ervaren mensen met polyartritis vaak pijn, vermoeidheid en depressieve gevoelens (Nikolaus, 2012). De ziekte verloopt in herhaalde aanvallen (Menche, 2007) en kan tot een verminderde levensverwachting van 5 tot 10 jaar leiden (Bijlsma & Voorn, 2000). Terwijl over pijn als hoofdsymptoom al veel bekend is, is er over vermoeidheid nog vrij weinig bekend, hoewel vermoeidheid bij veel mensen met polyartritis een belangrijke rol speelt (Nikolaus, 2012). Ongeveer 40% tot 80% van alle polyartritis patiënten ervaren ernstige vermoeidheid. 57% ziet vermoeidheid als het meest problematische aspect van hun ziekte (Mayoux-Benhamou, 2006; Nikolaus, 2012). Daaruit blijkt dat vermoeidheid een belangrijk symptoom van polyartritis is en daarom verder onderzocht moet worden.

1.3 Vermoeidheid

Vermoeidheid lijkt op het eerste gezicht een heel normaal fenomeen. Het is een signaal dat je lichaam rust nodig heeft om te herstellen. Mensen met reumatoïde artritis hebben moeite met dit herstelproces. Het blijkt dat de normale vermoeidheid en de ernstige vermoeidheid van polyartritis-patiënten met elkaar verschillen. Mensen met polyartritis beschrijven hun vermoeidheid als een multidimensionaal symptoom met verstrekkende consequenties voor hun kwaliteit van leven. De vermoeidheid bij mensen met polyartritis is sterker dan vermoeidheid in de normale populatie en meestal niet voorspelbaar. Verder is de ervaring van vermoeidheid heel subjectief, wat een algemene definitie moeilijk maakt (Nikolaus, 2012). Een definitie die probeert het multi-dimensionale en subjectieve symptoom vermoeidheid te beschrijven is die van Dittner, Wesseley en Brown (2004). Volgens Dittner et al. (2004, p. 157) is vermoeidheid een “extreme and persistent tiredness, weakness or exhaustion—mental, physical or both”. Dat betekent dat vermoeidheid volgens deze definitie tenminste twee aspecten heeft, zowel een mentaal als een fysiek aspect. Ook is vermoeidheid een symptoom dat mensen met polyartritis gedurende het hele ziekteverloop ervaren en dat een voortdurende impact op kwaliteit van leven heeft (Pollard et al., 2005). Onderzoek van Stone, Broderick, Porter en Kaell (1997) laat zien dat er geen verandering van vermoeidheid binnen één week is. Uit onderzoek van Belza (1995) blijkt dat vermoeidheid binnen drie intervallen van 6 tot 8 weken niet verandert. Zelfs na een jaar is vermoeidheid niet veranderd (Mancuso, Rincon, Sayles, & Paget, 2006). Er is nog weinig onderzoek gedaan waarom vermoeidheid relatief stabiel is. Uit onderzoek

van Mancuso, Rincon, Sayles en Paget (2006) blijkt dat vermoeidheid enige samenhang vertoont met psychologische en sociale aspecten, zoals depressieve gevoelens, angst, minder fysieke activiteit, belemmering, sociale stress en minder sociale ondersteuning. Naast de genoemde oorzaken kan uit de deze paragraaf geconcludeerd worden dat vermoeidheid een symptoom is dat mensen met polyartritis niet alleen in perioden van actieve klachten beleven maar wat ook in remissie aanwezig is. Daarom is het belangrijk om te kijken in hoeverre vermoeidheid het leven van mensen met polyartritis beïnvloedt.

1.4 Impact van vermoeidheid op kwaliteit van leven

Uit onderzoek blijkt dat vermoeidheid een negatief effect heeft op de kwaliteit van leven van polyartritis-patiënten (Pollard et al., 2005). Nikolaus (2012, p. 27) heeft onderzocht welke consequenties vermoeidheid op het leven van deze patiënten heeft. Zij noemt “illnessrelated aspects (ocular and oral dryness, morning stiffness), physical functioning (physical quality of life), cognitive / emotional functioning (depression, global psychological distress, mental health related quality of life and satisfaction with health) and social / environmental aspects (work ability, negative and positive daily events, parenting)”. Oftwel, vermoeidheid heeft vele consequenties voor de kwaliteit van leven. Volgens Pollard et al. (2005) is vermoeidheid zelfs één van de belangrijkste factoren om kwaliteit van leven en psychosociale aspecten van het dagelijkse leven te voorspellen.

1.5 Coping/Omgaan met vermoeidheid

Omdat vermoeidheid bij patiënten met polyartritis vele en verstrekkende consequenties voor de kwaliteit van leven heeft, is het belangrijk om te kijken hoe mensen ermee omgaan en welke behandelingen succes kunnen hebben. Helaas is er geen actuele behandeling die polyartritis kan voorkomen of kan genezen. Een medicamenteuze therapie heeft enkele successen opgeleverd, maar veel patiënten ervaren desondanks vele symptomen. Verder werkt een medicamenteuze therapie beter voor mensen in een vroeg stadium van de ziekte, terwijl mensen in een later stadium er minder baat van hebben (Pollard et al., 2005). Een medicamenteuze therapie heeft slechts beperkte invloed op de verbetering van kwaliteit van leven. Daarom moet er worden nagedacht over de alternatieve mogelijkheden om met vermoeidheid om te gaan. Volgens Newman (1993, p. 553) omvat ‘omgaan/coping’ “the cognitive, behavioral and emotional efforts individuals exert to manage specific external and internal demands”. Coping gedrag zijn de inspanningen die een individu zou kunnen doen om vermoeidheid te beperken. Mensen die last hebben van vermoeidheid gebruiken hiervoor verschillende strategieën. Daar-

toe behoren rusten, kracht opdelen en aanpassen van het energieniveau, activiteiten verminderen, afleiding zoeken, sociale ondersteuning bij vrienden en familie zoeken en ook ondanks vermoeidheid actief zijn. Mensen die deze strategieën gebruiken zijn vaker fysiek actief en zijn langer in staat activiteiten uit te voeren (Mayoux-Benhamou, 2006). Uit deze optelling blijkt dat naast de sociale ondersteuning en afleiding zoeken, het zowel belangrijk kan zijn bepaalde activiteiten vol te houden en sommige activiteiten te verminderen. Polyarthritis patiënten met vermoeidheid moeten bepaalde activiteiten veranderen om de kwaliteit van leven te behouden. Het kan moeilijk zijn en soms niet mogelijk om een oud levenspatroon terug te krijgen. Dit kan consequenties hebben voor de verwezenlijking van persoonlijke doelen. Sommige doelen zijn moeilijk te bereiken en moeten worden aangepast.

1.6 Doel management strategieën

Er zijn verschillende strategieën hoe mensen met hun doelen kunnen omgaan. Ze kunnen aan hun doelen vasthouden, aanpassen, loslaten of nieuwe doelen vinden (Brandtstädter, 2009; Brandtstädter & Rothermund, 2002; Schmidts, Seile, & Nilges, 1996; Wrosch, Scheier, Schulz & Carver, 2003; Wrosch, Scheier, Miller, Schulz & Carver, 2003). Het duaal proces model van Brandtstädter (2009) beschrijft de strategieën ‘doelen vasthouden’ en ‘doelen aanpassen’. Volgens Brandtstädter (2009) zijn er twee strategieën om de discrepantie tussen de actuele situatie en een gewenste situatie of uitkomst te overkomen. Ten eerste kan de persoon actief de situatie veranderen zodat het doel wordt bereikt (doelen vasthouden). Brandtstädter (2009) noemt deze methode assimilatie. Soms is een situatie niet controleerbaar. Personen die hun doelen nastreven ervaren hulpeloosheid en depressie als ze deze niet kunnen bereiken. De methode van accommodatie zou hier een betere oplossing kunnen zijn. Accommodatie houdt het aanpassen of verlagen van doelen in. (Brandtstädter, 2009; Brandtstädter & Rothermund, 2002; Schmidts, Seile, & Nilges, 1996). De balans tussen deze twee strategieën hangt af van zelfredzaamheid en persoonlijke middelen en controle. Mensen zouden aan hun doel vasthouden als ze geloven het doel te kunnen bereiken en ze voldoende controle en middelen hebben. Wanneer ofwel de zelfredzaamheid of de controle ontbreekt, zouden ze eerder geneigd zijn hun doelen aan te passen. Daarom blijkt ook uit onderzoek dat de strategie ‘doelen vasthouden’ vaker wordt gebruikt door jongeren en de strategie ‘doelen aanpassen’ vaker door ouderen. Dat heeft met het feit te maken dat mensen op oudere leeftijd vaak de zelfredzaamheid en middelen verliezen (Brandtstädter & Rothermund, 2002). In tegenstelling tot Brandtstädter (2009), laat Arends et al. (in press) zien, dat zelfredzaamheid weinig toevoegde waarde heeft bij het aanpassen aan polyarthritis. Het blijkt dat zelfredzaamheid de samenhang tussen doel

management strategieën en aanpassing tot polyartritis slechts deels medeërt. Een voorbeeld van de strategie ‘doelen vasthouden’ zou zijn het hele huishouden te doen; bijvoorbeeld kleding wassen, opruimen en koken. Wanneer een polyartritis patiënt te vermoeid is om alles te doen moet het doel worden aangepast. De persoon kan beslissen slechts op te ruimen of te koken.

Wrosch et al (2003a) beschrijft de twee andere strategieën ‘doelen loslaten’ en ‘nieuwe doelen vinden’. Hij argumenteert, dat er situaties zijn waarbij persoonlijke doelen niet bereikt kunnen worden. Dan is het nodig om deze los te laten en andere doelen te vinden om het welbevinden te beschermen. Door doelen los te laten vermijdt de persoon negatieve ervaringen en ziet het doel niet meer als noodzakelijk voor een kwalitatief goed leven. Daarbij komen middelen vrij die gebruikt kunnen worden om andere belangrijke doelen te bereiken. Nieuwe doelen na te streven geeft de persoon weer zin in het leven en beïnvloedt de persoonlijke ontwikkeling op de lange termijn (Wrosch et al. 2003a). Een voorbeeld van ‘doelen loslaten’ is, dat de persoon stopt met het doen van het huishouden. Een nieuw doel vinden betekent bijvoorbeeld een keer per week te gaan sporten.

Uit onderzoek van Dunne, Wrosch en Miller (2011) blijkt dat het gebruiken van de strategieën ‘doelen loslaten’ en ‘nieuwe doelen vinden’ stabiel is. Mensen zijn zeer rigide in het gebruiken van een strategie en veranderen hun gedrag zelden. Ook Brandstädter en Rothermund (2002) laten zien dat er bepaalde voorkeuren voor strategieën zijn en deze zijn afhankelijk van leeftijd. Jongeren hebben bijvoorbeeld een voorkeur voor de strategie ‘doelen vasthouden’, terwijl ouderen hun doelen vaker aanpassen. Hieruit blijkt dat doel management strategieën niet het hele leven stabiel zijn, weliswaar gedurende enkele jaren.

1.7 Doel management strategieën en vermoeidheid

Over de samenhang tussen doel management strategieën en vermoeidheid is weinig bekend. Uit Arends et al. (in press) blijkt dat doel management strategieën helpen om zich aan te passen aan polyartritis. Mensen, die sommige doel management strategieën gebruiken, hebben minder depressieve gevoelens, zijn minder angstig, hebben meer positieve gevoelens, zien meer zin in het leven en zijn meer tevreden met hun participatie in verschillende levensdomeinen. Daarbij valt op dat de vier doel management strategieën verschillend sterk samenhangen met het aanpassen aan polyartritis. De strategie ‘doelen aanpassen’ vertoont de meeste samenhang. Mensen die hun doelen aanpassen, ervaren minder angst en depressie, meer zin in het leven, meer positief affect en zijn tevredener met hun participatie in verschillende le-

vensdomeinen. Het onderzoek van Boerner (2004) bij mensen met verminderd gezichtsvermogen laat zien dat ‘doelen aanpassen’ en depressie negatief samenhangen. Verder laat Schmitz et al. (1996) zien dat ‘doelen aanpassen’ de negatieve invloed van de ervaring van chronische pijn op psychologisch welbevinden vermindert. De strategie ‘doelen vasthouden’ voorspelt minder depressieve gevoelens, meer zin in het leven, meer positief affect en grotere tevredenheid met participatie in verschillende levensdomeinen (Arends et al., in press). Ook uit onderzoek van Mayoux-Benhamou (2006) blijkt dat activiteiten aanpassen en activiteiten vasthouden effectieve strategieën zijn om langer en vaker fysiek actief te blijven. De strategie ‘doelen loslaten’ hangt minder samen met de aanpassing aan polyartritis. Mensen die hun doelen loslaten zijn minder angstig. Mensen die de strategie ‘nieuwe doelen vinden’ vaker gebruiken hebben minder depressieve gevoelens, zien meer zin in het leven en zijn meer tevreden met participatie in het leven (Arends et al., in press). Dat blijkt ook uit het onderzoek van Wrosch et al., (2003a). Al met al laat onderzoek zien dat het gebruik van doel management strategieën samenhangt met een lager niveau van depressie en angst, een hoger niveau van zin in het leven, positief affect en tevredenheid met participatie in het leven en activiteit. Deze samenhang geldt vooral voor de strategieën ‘doelen vasthouden’, ‘doelen aanpassen’ en ‘nieuwe doelen vinden’.

Uit Arends et al. (in press) blijkt dat vermoeidheid enige samenhang vertoont met slechtere aanpassing aan polyartritis. Vermoeidheid is een factor met toevoegende waarde bij de aanpassing aan polyartritis. Het zou interessant zijn om te onderzoeken of doel management strategieën ook kunnen helpen vermoeidheid te beperken. Daarom wordt in dit onderzoek ten eerste onderzocht in hoeverre doel management strategieën een rol spelen bij de ernst en impact van vermoeidheid en bij coping met vermoeidheid. Er wordt verwacht dat er een samenhang bestaat tussen doel management strategieën en de ernst van vermoeidheid, de impact en de omgang. Deze samenhang is sterker voor de strategieën ‘doelen aanpassen’, ‘doelen vasthouden’ en ‘nieuwe doelen vinden’ en zwakker voor ‘doelen loslaten’. Ten tweede wordt er onderzocht of de ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid gedurende één jaar veranderen. Uit de literatuur blijkt dat vermoeidheid een stabiel aspect van polyartritis is (Belza, 1995; Mancuso et al., 2006; Pollard et al., 2005; Stone et al., 1997). Daarom wordt verwacht dat ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid gedurende het jaar niet veranderen. Het lijkt interessant te onderzoeken of de stabiliteit van de ernst en impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid gedurende het jaar afhangt van het gebruik van doel management strategieën. Omdat vermoeidheid op het eerste gezicht stabiel lijkt te zijn, wordt verwacht, dat de stabiliteit van ernst

en impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid gedurende het jaar niet afhangt van het gebruik van doel management strategieën.

- Hypothese 1: Patiënten die in het begin van het onderzoek een hoog gebruik van de doel management strategieën ‘doelen vasthouden’, ‘doelen aanpassen’, ‘nieuwe doelen vinden’ en ‘doelen loslaten’ vertonen, zijn op de baseline minder vermoeid.
- Hypothese 2: Voor patiënten die in het begin van het onderzoek een hoog gebruik van de doel management strategieën ‘doelen vasthouden’, ‘doelen aanpassen’, ‘nieuwe doelen vinden’ en ‘doelen loslaten’ vertonen, heeft vermoeidheid op de baseline minder impact op het leven.
- Hypothese 3: Patiënten die in het begin van het onderzoek een hoog gebruik van de doel management strategieën ‘doelen vasthouden’, ‘doelen aanpassen’, ‘nieuwe doelen vinden’ en ‘doelen loslaten’ vertonen gaan op de baseline beter met hun vermoeidheid om.
- Hypothese 4: De strategieën ‘doelen vasthouden’, ‘doelen aanpassen’ en ‘nieuwe doelen vinden’ in het begin van het onderzoek hebben op de baseline een sterkere samenhang met ernst, impact en het omgaan met vermoeidheid dan de strategie ‘doelen loslaten’.
- Hypothese 5: De ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid blijven over de drie meetmomenten T(0), T(1) en T(2) (één jaar) stabiel.
- Hypothese 6: De stabiliteit van ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid gedurende één jaar is gelijk voor patiënten met een laag en hoog gebruik van elke doelmanagement strategie (doelen vasthouden, doelen aanpassen, nieuwe doelen vinden en doelen loslaten) op de baseline.

2. Methode

2.1 Procedure

Voor de studie werden 803 patienten uit een kliniek voor reumatologie in Enschede random gekozen. Aan het onderzoek mocht worden mee gedaan wanneer de patiënt minimaal 18 jaar oud was, de diagnose polyartritis had, hier ook voor in behandeling was en in staat was de vragenlijst zelfstandig of met ondersteuning anoniem in het Nederlands in te vullen. Aan de criteria voldeden 639 patienten. Deze kregen een uitnodigingsbrief, de vragenlijst en het toestemmingformulier toegestuurd. 331 van de 639 patiënten deden mee aan het onderzoek. Het werd duidelijk gemaakt dat de gegevens anoniem worden verwerkt. Aan het begin werden algemene gegevens zoals demografische kenmerken, geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, werkstatus, ziektekenmerken en ziekteduur gevraagd. Daarnaar volgde de vragenlijst over de doel management strategieën, de vragenlijst over vermoeidheid en andere vragen, die voor dit onderzoek niet van belang zijn. De vragenlijst werd drie keer gedurende één jaar afgenomen. De eerste vragenlijst werd afgenomen in januari 2011, de tweede ongeveer 6 maanden later en de derde in januari 2012.

2.2 Deelnemers

Aan het onderzoek hebben 331 mensen van het Medisch Spectrum Twente in Enschede mee gedaan. 129 (39.0%) waren mannelijk en 202 (61.0%) vrouwelijk. De gemiddelde leeftijd was 61.6 jaar. Daarbij was de jongste deelnemer 24 jaar oud terwijl de oudste 91 jaar oud was. Het grootste deel van de patiënten was getrouwd (66.2%). Verder hadden de meeste patiënten het lager beroepsonderwijs gevolgd (30.5%), maar weinig patiënten het wetenschappelijk onderwijs (3.0%). Weinig van de patiënten waren werkloos (3.0%), de meeste patiënten waren gepensioneerd (39.0%) en enkele patiënten hebben full time (14.8%), part time (14.2%) of in het huishouden (13.6%) gewerkt. 13,6% van de deelnemers waren arbeidsongeschikt. De meeste mensen waren gediagnosticeerd met reumatoïde artritis en de gemiddelde ziekteduur was 14.4 jaar. Verdere informatie is weergegeven in tabel 1.

Tabel 1

Demografische gegevens en ziektekenmerken van deelnemers

		<i>N</i>	%
Geslacht			
	Mannen	129	39.0
	Vrouwen	202	61.0
Leeftijd gemiddelde (<i>SD</i>)		60.6 (12.7)	
Burgerlijke staat			
	Ongehuwd en niet samenwonend	20	6.0
	Ongehuwd wel samenwonend	22	6.6
	Gehuwd	219	66.2
	Weduwe/Weduwenaar	43	13.0
	Gescheiden	20	6.0
	Totaal	324	97.9
	Missing	7	2.1
Hoogst genoten opleiding			
	Geen opleiding	5	1.5
	Basisonderwijs	22	6.6
	Lager beroepsonderwijs	101	30.5
	MAVO, (M)ULO, 3jarige HBS, VMBO	61	18.4
	Middelbaar beroepsonderwijs	62	18.7
	5jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium	14	4.2
	Hoger beroepsonderwijs	48	14.5
	Wetenschappelijk onderwijs	10	3.0
	Totaal	323	97.6
	Missing	8	2.4
Huidige Situatie			
	Fulltime werk	49	14.8
	Parttime werk	47	14.2
	Huishouden	45	13.6
	Werkloos	10	3.0
	Arbeidsongeschikt	45	13.6
	Gepensioneerd	129	39.0
	Totaal	325	98.2
	Missing	6	1.8
Diagnose			
	Reumatoïde artritis	181	54.6
	Artrose	59	17.8
	S.L.E	7	2.1
	Fibromyalgie	10	3.0
	Sclerodermie	8	2.4
	Artritis Psoriatica	25	7.5
	Jicht	33	9.9
	Lage rugpijn	23	6.9
	Tendinitis/bursitis	1	0.3
	Osteoporose	15	4.5
	Bechterev	26	7.8
	Weet ik niet	9	2.7
	Andere reumavorm	21	6.3
Ziekte duur			
	gemiddelde (<i>SD</i>)	14.4 (12.3)	

2.3 Meetinstrumenten

De afgenomen vragenlijst bestond uit meerdere meetinstrumenten die verschillende concepten hebben gemeten. Voor dit onderzoek zijn drie vragenlijsten gebruikt. Gebruikt zijn de Tenacious Goal Pursuit en Flexible Goal Adjustment Scale (TenFlex), de Goal Adjustment Scale (GAS) en de Visual Analogue Scale voor drie vragen over vermoeidheid.

2.3.1 TenFlex

De Tenacious Goal Pursuit and Flexible Goal Adjustment Scale is ontworpen door Brandtstädter en Renner (1990). Ze is een 5 point Likert-Scale met de antwoordmogelijkheden “*geheel mee oneens, mee oneens, neutraal, mee eens en geheel mee eens*”. Een hoge score op de TenFlex betekent een hoog gebruik van de doel management strategieën ‘doelen vasthouden’ en ‘doelen aanpassen’. Per schaal kan een minimumscore van 15 en een maximumscore van 75 worden gehaald. De vragenlijst omvat 30 items, waarvan 15 vragen ‘doelen vasthouden’ en 15 vragen ‘doelen aanpassen’ meten. De interne consistentie van de vragen over doelen vasthouden op meetmoment T(0) is 0.73, terwijl de interne consistentie voor doelen aanpassen op meetmoment T(0) 0.80 bedraagt. De scores op de items 1, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 18, 20, 22, 26 en 30 worden voor de analyse omgedraaid.

Voorbeeld van een item voor het meten van doelen vasthouden:

Ik kan erg halsstarrig zijn in het nastreven van mijn doelen.

Voorbeeld van een item voor het meten van doelen aanpassen:

Ik kan mij vrij goed aan veranderde omstandigheden of plannen aanpassen.

2.3.2 GAS

De Goal Adjustment Scale is een 5 point Likert-Scale met de antwoordmogelijkheden “*geheel mee oneens, mee oneens, neutraal, mee eens en geheel mee eens*” ontworpen door Wrosch (2003b). Een hoge score op de GAS betekent een hoog gebruik van de doel management strategieën ‘doelen loslaten’ en ‘nieuwe doelen vinden’. De vragenlijst bestaat in totaal uit 10 vragen, waarbij 6 vragen ‘nieuwe doelen vinden’ en 4 vragen ‘doelen loslaten’ meten. De interne consistentie voor de vragen over ‘nieuwe doelen vinden’ bedraagt op meetmoment T(0) 0.88 en voor de vragen over ‘doelen loslaten’ 0.51. Voor de analyse moeten de items 3 en 6 worden omgedraaid.

Voorbeeld van een item voor het meten van nieuwe doelen vinden:

Als ik zou moeten stoppen met het nastreven van een belangrijk doel in mijn leven bedenk ik andere nieuwe doelen die ik kan nastreven.

Voorbeeld van een item voor het meten van doelen loslaten:

Als ik zou moeten stoppen met het nastreven van een belangrijk doel in mijn leven vind ik het makkelijk om dit doel los te laten en er niet meer aan te denken.

2.3.3 VAS

De VAS is een meetinstrument bestaand uit een rechte lijn met aan beide uitersten twee tegenovergestelde beweringen. De respondent wordt gevraagd om een punt tussen 0 en 100 op de rechte lijn te kiezen. Er is geen algemeen richtlijn wat een bepaalde score op de VAS betekent, maar de meeste studies vinden dat ernst van vermoeidheid vanaf 20 klinisch relevant en vanaf 50 heel hoog in te schatten is. De VAS is geen psychometrisch meetinstrument maar heeft een goede inhoudsvaliditeit (Hewlett, Dures, & Almeida, 2011; Nicklin, Cramp, Kirwan, Urban, & Hewlett, 2010). In dit onderzoek worden drie aspecten van vermoeidheid gemeten: ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en omgaan met vermoeidheid. De drie Visual Analogue Scales worden met volgende stellingen gemeten:

1) Geef op onderstaande lijn uw mate van vermoeidheid aan, gemiddeld genomen over de afgelopen 7 dagen.

Geen vermoeidheid	totaal uitgeput
0 _____	_____ 100

2) Geef op onderstaande lijn aan hoeveel effect vermoeidheid de afgelopen 7 dagen op uw leven heeft gehad.

Geen effect	heel veel effect
0 _____	_____ 100

3) Geef op onderstaande lijn aan hoe goed u de laatste 7 dagen met vermoeidheid bent omgegaan.

Helemaal niet goed	zeer goed
0 _____	_____ 100

Tabel 2 geeft een overzicht over het aantal mensen welke de verschillende vragenlijsten hebben ingevuld. Het blijkt dat op meetmoment T(0) meer dan 90% van de deelnemers de verschillende vragenlijsten hebben ingevuld, terwijl op meetmoment T(2) nog meer dan 70% van de deelnemers de onderdelen invulden. In tabel 3 zijn cronbach alfa's voor alle vragenlijsten weergegeven. Voor 'doelen vasthouden', 'doelen aanpassen' en 'nieuwe doelen vinden' zijn de cronbach alfa's goed. De schaal van 'doelen loslaten' heeft een lage interne consistentie.

Tabel 2

Aantal respondenten van TenFlex, GAS en VAS per meetmoment

		Meetmoment 1	Meetmoment 2	Meetmoment 3
		N (%)	N (%)	N (%)
TenFlex	Doelen vasthouden	310 (93.7)	278 (84.0)	235 (71.0)
	Doelen aanpassen	310 (93.7)	278 (84.0)	240 (72.5)
GAS	Nieuwe doelen vinden	320 (96.7)	279 (84.3)	251 (75.8)
	Doelen loslaten	321 (97.0)	281 (84.9)	249 (75.2)
VAS	Vermoeidheid Ernst	322 (97.3)	272 (82.2)	245 (74.0)
	Vermoeidheid Impact	323 (97.6)	268 (81.0)	247 (74.6)
	Vermoeidheid Coping	324 (97.9)	272 (82.2)	249 (75.2)
	Totaal	331 (100)	331 (100)	331 (100)

Tabel 3

Cronbachs α voor de TenFlex en GAS per meetmoment

Cronbachs α per test per subschalen		Meetmoment 1	Meetmoment 2	Meetmoment 3
TenFlex	Doelen vasthouden	0.73	0.75	0.75
	Doelen aanpassen	0.80	0.76	0.79
GAS	Nieuwe doelen vinden	0.88	0.87	0.88
	Doelen loslaten	0.51	0.62	0.60

2.4 Analyse

De analyse werd uitgevoerd met de 21e versie van het "Statistical Package for the Social Sciences". Voor de variabelen doelen vasthouden, doelen aanpassen, doelen loslaten, nieuwe doelen vinden, ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en omgaan met vermoeidheid werden voor alle meetmomenten gemiddelden en standaarddeviaties berekend. Voor de

statistische toetsen werd de normaalverdeling gecontroleerd door skewness en kurtosis te berekenen en histogrammen te maken. Om hypothesen 1-4 te beantwoorden werd telkens een multiple regressie analyse uitgevoerd met doel management strategieën ‘doelen vasthouden’, ‘doelen aanpassen’, ‘doelen loslaten’ en ‘nieuwe doelen vinden’ op meetmoment T(0) als onafhankelijke variabelen en ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid op meetmoment T(0) als afhankelijke variabelen. Voor hypothesen 5 en 6 werden de deelnemers in elke doel management strategie op T(0) in twee groepen gesplitst. De eerste groep omvatte alle deelnemers die beneden de mediaan scoren en de tweede groep alle deelnemer die boven de mediaan scoren. Bij de strategie doelen loslaten resulteerde de splitting in twee heel ongelijk grote groepen. Vervolgens werd een Anova met herhaalde metingen op de factor tijd en de tussenpersonenfactor doel management strategie uitgevoerd met telkens een doel management strategie T(0) en de factor tijd als onafhankelijke variabelen en aspecten van vermoeidheid als afhankelijke variabele.

3. Resultaten

3.1 Descriptieve statistieken

Gemiddelden en standaarddeviaties voor doel management en vermoeidheid op drie meetmomenten zijn te vinden in tabel 4. De vier doel management strategieën lijken op het eerste aanblik gedurende één jaar stabiel te blijven. Het valt op dat de deelnemers minder gebruik maken van de strategie ‘doelen loslaten’ vergeleken met de drie andere strategieën. Bij de aspecten van vermoeidheid kan over de drie meetmomenten nog geen eenduidig patroon worden vastgesteld.

Tabel 4

Descriptieve statistieken (M en SD) voor doel management en vermoeidheid

	T0		T1		T2	
	M	SD	M	SD	M	SD
Doelen vasthouden	3.14	0.42	3.04	0.38	3.03	0.43
Doelen aanpassen	3.42	0.46	3.39	0.43	3.41	0.46
Nieuwe doelen vinden	3.61	0.56	3.61	0.55	3.60	0.58
Doelen loslaten	2.83	0.53	2.88	0.58	2.87	0.60
Vermoeidheid	44.81	24.96	45.28	26.54	46.21	25.44
Ernst						
Vermoeidheid	40.90	27.74	39.38	28.52	41.22	28.06
Impact						
Vermoeidheid	66.41	23.48	64.96	25.20	65.90	22.49
Coping						

3.2 Doel management strategieën en vermoeidheid

In hypothesen 1-3 is onderzocht worden of er een samenhang is tussen vier doel management strategieën en ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid. Verder werd in hypothese 4 gekeken of de strategieën ‘doelen vasthouden’, ‘doelen aanpassen’ en ‘nieuwe doelen vinden’ sterker samenhangen met ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid dan de strategie ‘doelen loslaten’.

Om te toetsen of er een samenhang is tussen doel management strategieën ‘doelen vasthouden’, ‘doelen aanpassen’, ‘nieuwe doelen vinden’, ‘doelen loslaten’ en ernst van vermoeidheid werd een meervoudige regressie analyse uitgevoerd met ‘doelen vasthouden’, ‘doelen aanpassen’, ‘nieuwe doelen vinden’ en ‘doelen loslaten’ als voorspeller en ernst van vermoeidheid als afhankelijke variabele. Uit de analyse blijkt dat doel management strategieën voorspellende waarde voor ernst van vermoeidheid hebben ($F(4,285) = 6.20, p=0.001$). Ze verklaren 8% van de variantie. Daarbij zijn ‘doelen aanpassen’ en ‘nieuwe doelen vinden’ de enige significante voorspeller voor ernst van vermoeidheid. Daarmee wordt hypothese 1 deels bevestigd. Hoe vaker personen gebruik maken van de strategie doelen aanpassen hoe minder vermoeid zijn ze. Voor de strategieën ‘doelen vasthouden’ en ‘doelen loslaten’ wordt de hypothese niet bevestigd. Deze twee strategieën vertonen geen significante samenhang met ernst van vermoeidheid. Voor de strategie ‘nieuwe doelen vinden’ komt een tegengesteld resultaat voor hypothese 1 uit. ‘Nieuwe doelen vinden’ heeft een positieve samenhang met ernst van vermoeidheid. Hoe vaker personen de strategie nieuwe doelen vinden gebruiken hoe vermoeider zijn ze. In tabel 5 zijn *beta*'s, R^2 en *F*-waarden voor doel management strategieën en ernst van vermoeidheid weergegeven.

Tabel 5

Regressieanalyse voor doel management strategieën en ernst van vermoeidheid

	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	R^2
				0.08**
Doelen vasthouden	-0.95	3.91	-0.01	
Doelen aanpassen	-17.18	3.81	-0.30**	
Nieuwe doelen vinden	6.09	2.79	0.14*	
Doelen loslaten	-1.73	2.98	-0.03	

Note. * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Ook voor impact van vermoeidheid was deze analyse uitgevoerd. Uit de analyse blijkt dat doel management strategieën voorspellende waarde voor impact van vermoeidheid hebben ($F(4,285) = 4.96, p=0.001$). Ze verklaren 6.5% van de variantie. Daarbij is ‘doelen aanpassen’ de enige significante voorspeller voor impact van vermoeidheid. Hoe vaker personen gebruik

makten van de strategie doelen aanpassen hoe minder impact heeft vermoeidheid op hun leven. Er wordt geen samenhang voor ‘doelen vasthouden’, ‘nieuwe doelen vinden’ en ‘doelen loslaten’ en impact van vermoeidheid gevonden. Daarmee wordt hypothese deels 2 bevestigd. In tabel 6 zijn β 's, R^2 en F -waarden voor doel management strategieën en impact van vermoeidheid weergegeven.

Tabel 6

Regressieanalyse voor doel management strategieën en impact van vermoeidheid

	B	$SE\ B$	β	R^2
				0.06**
Doelen vasthouden	-0.99	4.30	-0.01	
Doelen aanpassen	-16.90	4.16	-0.27**	
Nieuwe doelen vinden	3.78	3.06	0.08	
Doelen loslaten	-0.79	3.28	-0.01	

Note. * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Vervolgens was deze analyse ook voor coping met vermoeidheid uitgevoerd. Uit de analyse blijkt dat doel management strategieën voorspellende waarde voor coping met vermoeidheid hebben ($F(4,285) = 8.10$, $p = 0.001$). Ze verklaren 10,5% van de variantie. Daarbij blijkt dat ‘doelen aanpassen’ de enige significante voorspeller voor coping met vermoeidheid is. Hoe vaker personen gebruik maken van de strategie doelen aanpassen hoe beter kunnen ze met vermoeidheid omgaan. Voor ‘doelen vasthouden’, ‘nieuwe doelen vinden’ en ‘doelen loslaten’ is er geen significante samenhang gevonden. Daarmee werd hypothese 3 deels bevestigd. In tabel 7 zijn β 's, R^2 en F -waarden voor doel management strategieën en coping met vermoeidheid weergegeven.

Tabel 7

Regressieanalyse voor doel management strategieën en coping met vermoeidheid

	B	$SE\ B$	β	R^2
				0.10**
Doelen vasthouden	4.65	3.85	0.07	
Doelen aanpassen	17.26	3.73	0.30**	
Nieuwe doelen vinden	-0.35	2.74	-0.008	
Doelen loslaten	0.13	2.95	0.003	

Note. * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Hypothese 4 stelde, dat de doel management strategieën ‘doelen vasthouden’, ‘doelen aanpassen’ en ‘nieuwe doelen vinden’ een sterkere samenhang hebben met ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid dan de strategie ‘doelen loslaten’. Deze hypothese wordt deels bevestigd. De samenhang met ernst van vermoeidheid is sterker voor de strategieën ‘doelen aanpassen’ ($\beta = -0.30$, $p < 0.001$) en ‘nieuwe doelen vinden’ ($\beta =$

0.14, $p < 0.03$) dan voor de strategie ‘doelen loslaten’ ($\beta = -0.03$, $p = 0.56$). Terwijl ‘doelen aanpassen’ de verwachte negatieve samenhang met ernst van vermoeidheid vertoont, laat ‘nieuwe doelen vinden’ een positieve samenhang met ernst van vermoeidheid zien. De strategie ‘doelen vasthouden’ vertoont geen significante samenhang met ernst van vermoeidheid ($\beta = 0.07$, $p = 0.80$). Ook voor impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid wordt de hypothese deels bevestigd. De strategie ‘doelen aanpassen’ heeft een sterkere samenhang met impact van vermoeidheid ($\beta = -0.27$, $p < 0.001$) en coping met vermoeidheid ($\beta = 0.30$, $p < 0.001$) dan de strategie ‘doelen loslaten’ ($\beta = -0.01$, $p = 0.80$; $\beta = -0.003$, $p = 0.96$) (zie tabel 5). De strategieën ‘doelen vasthouden’ en ‘nieuwe doelen vinden’ hebben geen significante samenhang met impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid (zie tabel 6 en 7).

3.3 Stabiliteit van vermoeidheid

Om hypothese 5 en 6 te toetsen werd een Anova met herhaalde metingen op de factor tijd en de tussenpersonenfactor doel management strategie uitgevoerd met telkens een doel management strategie op T(0) en de factor tijd als onafhankelijke variabelen en ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid als afhankelijke variabelen.

3.3.1 Ernst van vermoeidheid

In tabel 8 zijn gemiddelden, standaarddeviaties en n voor doel management strategieën en ernst van vermoeidheid weergegeven. Het valt op dat de ernst van vermoeidheid gemiddeld hoger is voor polyartritis-patiënten die aan hun doelen vasthouden dan voor patiënten die niet aan hun doelen vasthouden. Voor patiënten die hun doelen aanpassen is de ernst van vermoeidheid lager dan voor patiënten die hun doelen niet aanpassen. Bij de twee andere strategieën lijken er slechts kleine verschillen te zijn. Ook lijkt het erop dat de ernst van vermoeidheid bij alle strategieën gedurende één stabiel blijft.

Tabel 8

Descriptieve statistieken voor ernst van vermoeidheid over drie meetmomenten

	Groep	T 0			T 1			T 2		
		<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>
Doelen vasthouden	1	38.34	25.15	113	39.83	27.58	113	39.84	25.38	113
	2	44.68	25.34	98	44.65	25.67	98	46.90	26.00	98
Doelen aanpassen	1	44.34	26.44	119	44.56	27.31	119	45.79	25.27	119
	2	38.22	24.58	96	39.75	25.66	96	40.61	26.44	96
Nieuwe doelen vinden	1	41.90	26.72	113	41.96	28.13	113	42.45	25.84	113
	2	41.54	24.96	107	42.43	25.40	107	44.21	25.69	107
Doelen loslaten	1	42.43	26.81	163	42.42	27.91	163	44.02	26.34	163
	2	39.72	22.84	57	41.53	23.43	57	41.28	23.96	57

Note. Groep 1 omvat alle deelnemers die beneden de mediaan op de desbetreffende strategie hebben gescoord. Groep 2 omvat alle deelnemers die boven de mediaan op de desbetreffende strategie hebben gescoord.

Tabel 9 laat de resultaten van de Repeated Measure Anova voor ernst van vermoeidheid zien.

Tabel 9

Repeated Measure Anova voor ernst van vermoeidheid

	Effect	<i>F</i>
Doelen vasthouden	Tijd	1.15
	Doelen vasthoudenT(0)*Tijd	0.45
Doelen aanpassen	Tijd	1.18
	Doelen aanpassenT(0)*Tijd	0.11
Nieuwe doelen vinden	Tijd	0.94
	Nieuwe doelen vindenT(0)*Tijd	0.37
Doelen loslaten	Tijd	0.57
	Doelen loslatenT(0)*Tijd	0.99

Note. * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Met een multivariate-analyse van de gegevens kunnen er gemiddeld over de twee condities van ‘doelen vasthouden’ geen verschillen in beoordeling van de drie meetmomenten van ernst van vermoeidheid worden aangetoond ($F(2,208) = 1,15$, $p=0.31$). Ernst van vermoeidheid veranderd niet gedurende één jaar. Ook is er geen interactie-effect tussen ‘doelen vasthouden’ en tijd ($F(2,208) = 0.45$, $p= 0.63$). Ook bij de strategie ‘doelen aanpassen’ veranderd ernst van vermoeidheid niet gedurende het jaar ($F(2,212) = 1.18$, $p= 0.30$). Verder zijn de verschillen tussen de populatiegemiddelden van tijd onder beide condities van ‘doelen aanpassen’ gelijk ($F(2,212) = 0.11$, $p= 0.89$). Ook voor ‘doelen loslaten’ is ernst van vermoeidheid gedurende één jaar stabiel ($F(2,21) = 0.57$, $p= 0.56$) en ernst van vermoeidheid is voor mensen die ‘doelen loslaten’ vaker gebruiken gedurende het jaar even stabiel zoals voor mensen die deze strategie minder vaak gebruiken ($F(2,217) = 0,29$, $p= 0.74$). Voor de strategie nieuwe doelen vinden veranderd ernst van vermoeidheid gedurende het jaar niet ($F(2,217) = 0.94$, $p = 0.39$).

Verder zijn de verschillen tussen de drie meetmomenten van ernst van vermoeidheid voor beide condities gelijk ($F(2,217) = 0.37, p = 0.68$).

3.3.2 Impact van vermoeidheid

In tabel 10 zijn gemiddelden, standaarddeviaties en n voor doel management strategieën en impact van vermoeidheid weergegeven. Het valt op dat polyartritis-patiënten die hun doelen aanpassen gemiddeld minder vermoeid lijken te zijn dan patiënten die hun doelen niet aanpassen. Verder laat tabel 10 zien dat de impact van vermoeidheid gedurende één jaar stabiel lijkt te zijn.

Tabel 10

Descriptieve statistieken voor impact van vermoeidheid over drie meetmomenten

Groep		T 0			T 1			T 2		
		<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>
Doelen vasthouden	1	37.05	27.52	111	37.16	28.46	111	37.60	27.66	111
	2	40.39	27.77	100	37.32	28.07	100	40.61	27.35	100
Doelen aanpassen	1	42.10	28.33	114	40.99	28.56	114	44.09	27.05	114
	2	33.85	26.39	100	33.00	26.84	100	33.73	26.53	100
Nieuwe doelen vinden	1	39.92	26.78	107	39.11	28.62	107	39.82	26.88	107
	2	36.35	27.89	110	35.11	26.97	110	37.90	27.66	110
Doelen loslaten	1	38.51	28.58	161	38.45	29.40	161	40.21	28.11	161
	2	37.91	24.48	57	34.28	23.78	57	35.46	24.44	57

Note. Groep 1 omvat alle deelnemers die beneden de mediaan op de desbetreffende strategie hebben gescoord. Groep 2 omvat alle deelnemers die boven de mediaan op de desbetreffende strategie hebben gescoord.

Tabel 11 laat de resultaten van de Repeated Measure Anova voor impact van vermoeidheid zien

Tabel 11

Repeated Measure Anova voor impact van vermoeidheid

	Effect	<i>F</i>
Doelen vasthouden	Tijd	0.87
	Doelen vasthoudenT(0)*Tijd	0.68
Doelen aanpassen	Tijd	0.85
	Doelen aanpassenT(0)*Tijd	0.99
Nieuwe doelen vinden	Tijd	0.74
	Nieuwe doelen vindenT(0)*Tijd	0.28
Doelen loslaten	Tijd	0.70
	Doelen loslatenT(0)*Tijd	0.89

Note. * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Met een multivariate-analyse van de gegevens kunnen er gemiddeld over de twee condities van ‘doelen vasthouden’ geen verschillen in beoordeling van de drie meetmomenten van impact van vermoeidheid worden aangetoond ($F(2,208) = 0.87, p=0.41$). De impact van vermoeidheid blijft gedurende één jaar stabiel. Ook zijn de verschillen tussen de populatiegemiddelden op impact van vermoeidheid onder beide condities van ‘doelen vasthouden’ gelijk ($F(2,208) = 0.68, p= 0.50$). Ook bij de strategie ‘doelen aanpassen’ veranderd impact van vermoeidheid niet gedurende het jaar. ($F(2,211) = 0.85, p= 0.42$) en de verschillen tussen de populatiegemiddelden op impact van vermoeidheid zijn onder beide condities van ‘doelen aanpassen’ gelijk ($F(2,211) = 0.39, p= 0.67$). Bij de strategie ‘doelen loslaten’ kan er eveneens geen hoofdeffect voor tijd werden aangetoond ($F(2,215) = 0.70, p= 0.49$). Verder is er geen interactie-effect tussen ‘doelen loslaten’ en impact van vermoeidheid gedurende één jaar. ($F(2,215) = 0.89, p= 0.41$). Ook voor ‘nieuwe doelen vinden’ is impact van vermoeidheid gedurende het jaar stabiel ($F(2,214) = 0.74, p = 0.47$ en de verschillen tussen de drie meetmomenten van impact van vermoeidheid zijn voor beide condities gelijk ($F(2,214) = 0.28, p= 0.75$).

3.3.3 Coping met vermoeidheid

In tabel 12 zijn gemiddelden, standaarddeviaties en n voor doel management strategieën en coping met vermoeidheid weergegeven. Het valt op dat polyartritis patiënten die hun doelen aanpassen gemiddeld beter met hun vermoeidheid omgaan dan patiënten die hun doelen niet aanpassen. Verder lijkt het omgaan met vermoeidheid bij alle strategieën gedurende één jaar stabiel te zijn.

Tabel 12

Descriptieve statistieken voor coping met vermoeidheid over drie meetmomenten

Groep		T 0			T 1			T 2		
		M	SD	N	M	SD	N	M	SD	N
Doelen vasthouden	1	66.27	23.57	114	65.03	25.87	114	63.83	25.92	114
	2	65.79	24.45	97	67.80	24.11	97	66.72	24.11	97
Doelen aanpassen	1	61.58	24.80	118	63.36	25.71	118	61.86	24.08	118
	2	72.32	21.52	97	68.19	24.63	97	69.88	21.72	97
Nieuwe doelen vinden	1	63.04	25.80	112	66.65	25.71	112	63.96	25.17	112
	2	69.59	21.62	107	65.72	24.75	107	67.50	20.93	107
Doelen loslaten	1	64.58	25.89	159	64.05	26.60	159	63.48	23.72	159
	2	69.84	18.52	61	69.70	20.56	61	69.66	22.24	61

Note. Groep 1 omvat alle deelnemers die beneden de mediaan op de desbetreffende strategie hebben gescoord. Groep 2 omvat alle deelnemers die boven de mediaan op de desbetreffende strategie hebben gescoord.

Tabel 13 laat de resultaten van de Repeated Measure Anova voor coping met vermoeidheid zien.

Tabel 13
Repeated Measure Anova voor coping met vermoeidheid

	Effect	<i>F</i>
Doelen vasthouden	Tijd	0.27
	Doelen vasthoudenT(0)*Tijd	0.58
Doelen aanpassen	Tijd	0.28
	Doelen aanpassenT(0)*Tijd	1.47
Nieuwe doelen vinden	Tijd	0.08
	Nieuwe doelen vindenT(0)*Tijd	1.83
Doelen loslaten	Tijd	0.03
	Doelen loslatenT(0)*Tijd	0.01

Note. * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Met een multivariate-analyse van de gegevens kan er gemiddeld over de twee condities van ‘doelen vasthouden’ geen hoofdeffect van tijd worden aangetoond ($F(2,208) = 0.27$, $p=0.75$). Coping met vermoeidheid veranderd niet gedurende één jaar. Ook zijn de verschillen tussen de populatiegemiddelden op coping met vermoeidheid onder beide condities van ‘doelen vasthouden’ gelijk ($F(2,208) = 0.58$, $p= 0.55$). Ook bij de strategie ‘doelen aanpassen’ is coping met vermoeidheid gedurende het jaar stabiel. Gemiddeld over de twee condities van ‘doelen aanpassen’ kunnen er eveneens geen verschillen in beoordeling van de drie meetmomenten van coping met vermoeidheid worden aangetoond ($F(2,212) = 0.28$, $p= 0.75$). Ook zijn de verschillen tussen de populatiegemiddelden op coping met vermoeidheid onder beide condities van doelen aanpassen gelijk ($F(2,212) = 1.47$, $p= 0.23$). Vervolgens word er gemiddeld over de condities van ‘doelen loslaten’ geen hoofdeffect van de meetmomenten van coping met vermoeidheid gevonden ($F(2,217) = 0.03$, $p= 0.96$). Coping met vermoeidheid is voor de strategie ‘doelen loslaten’ gedurende één jaar stabiel. Verder is er geen interactie-effect tussen ‘doelen loslaten’ en coping met vermoeidheid gedurende één jaar ($F(2,217) = 0.01$, $p= 0.98$). Ook voor ‘nieuwe doelen vinden’ is coping met vermoeidheid gedurende het jaar stabiel. Gemiddeld over de twee condities van ‘nieuwe doelen vinden’ kunnen er geen verschillen in de beoordeling van de drie meetmomenten van coping met vermoeidheid worden aangetoond ($F(2,216) = 0.08$, $p = 0.92$). Verder zijn de verschillen tussen de drie meetmomenten van coping met vermoeidheid voor beide condities gelijk ($F(2,216) = 1.83$, $p= 0.16$).

Uit de resultaten blijkt dat hypothesen 5 en 6 worden bevestigd. Ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid blijven gedurende één jaar stabiel. Ook zijn er geen verschillen in de stabiliteit van ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping van vermoeidheid tussen mensen die vaker doel management strategieën gebruiken en mensen die deze minder vaak gebruiken.

4. Conclusie en Discussie

Aanleiding van het onderzoek was om te kijken of er strategieën zijn om polyartritis-patiënten te kunnen helpen hun vermoeidheid te beperken. Daarom werd in dit onderzoek onderzocht in hoeverre doel management strategieën samenhangen met aspecten van vermoeidheid. Verder werd onderzocht of vermoeidheid gedurende één jaar stabiel is. Bovendien werd er gekeken of er verschillen in de stabiliteit van aspecten van vermoeidheid zijn voor mensen die doel management strategieën vaker gebruiken en mensen die doel management strategieën minder vaak gebruiken.

Uit de resultaten blijkt dat het gebruik van doel management strategieën samenhangt met de ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid. De samenhang geldt vooral voor de strategie ‘doelen aanpassen’. Mensen met polyartritis, die deze strategie vaker gebruiken, zijn minder vermoeid dan mensen die deze strategie minder vaak gebruiken. Ook heeft vermoeidheid voor deze mensen minder impact op hun leven en ze hebben het gevoel beter met hun ziekte om te kunnen gaan. Verder blijkt dat ‘nieuwe doelen vinden’ een positieve samenhang met ernst van vermoeidheid vertoont. Mensen met polyartritis, die vaker ‘nieuwe doelen’ gebruiken, zijn sterker vermoeid dan mensen die deze strategie niet gebruiken.

Deze resultaten vallen deels samen met eerder onderzoek. Het onderzoek bevestigt de belangrijke rol van ‘doelen aanpassen’ bij patiënten met polyartritis. Al uit eerder onderzoek van Arends et al., (in press) blijkt dat mensen met polyartritis die de strategie ‘doelen aanpassen’ vaker gebruiken zich beter aan hun ziekte kunnen aanpassen. Ze ervaren minder angst en depressie en zien meer zin in het leven. Ze hebben meer positieve gevoelens en de tevredenheid met hun participatie in verschillende levensdomeinen ligt hoger. Ook onderzoek van Boerner (2004) bij mensen met verminderd gezichtsvermogen en onderzoek van Schmitz et al. (1996) laten zien dat ‘doelen aanpassen’ een belangrijke rol bij depressie speelt. Verder kunnen mensen fysiek actiever zijn wanneer ze hun doelen aanpassen (Mayoux-Benhamou, 2006).

Voor de strategieën ‘doelen vasthouden’, ‘nieuwe doelen vinden’ en ‘doelen loslaten’ laat dit onderzoek andere resultaten zien dan verwacht. Uit eerder onderzoek van Arends et al. (in press) blijkt dat de strategie ‘doelen vasthouden’ samenhangt met minder depressieve gevoelens, meer zin in het leven, meer positief affect en grotere tevredenheid met participatie in verschillende levensdomeinen. Ook uit onderzoek van Mayoux-Benhamou (2006) blijkt dat activiteiten vasthouden een effectieve strategie kan zijn om langer en vaker fysiek actief te blijven. Het werd daarom verwacht dat ‘doelen vasthouden’ samenhangt met aspecten van vermoeidheid. Maar in dit onderzoek wordt er geen samenhang met aspecten van vermoeidheid gevonden. Ook voor de strategie ‘doelen loslaten’ wordt er geen samenhang gevonden. In het onderzoek van Arends et al. (in press) zijn polyartritis-patiënten minder angstig als ze ‘doelen loslaten’ vaker gebruiken. Daarom werd er een negatieve samenhang verwacht.

De verschillende resultaten kunnen wellicht worden verklaard door beperkingen van het onderzoek. Het resultaat kan beïnvloed zijn door de lage interne consistentie van de subschaal ‘doelen loslaten’. Dat kan betekenen, dat respondenten de vragen niet goed hebben begrepen of dat niet alle vragen hetzelfde concept meten. Daardoor heeft de schaal minder uitdrukkingskracht en kan ervoor verantwoordelijk zijn dat er geen effecten zijn gevonden. Een lage alfa waarde kan er ook toe leiden dat tegenovergestelde effecten worden gevonden. Het splitsen bij de mediaan heeft tot een ongelijke groepsindeling van de subschaal ‘doelen loslaten’ geleid. Daaruit kunnen kleinere effecten bij de berekeningen resulteren. Deze resultaten kunnen ook erop duiden dat vermoeidheid misschien toch iets verschilt van symptomen zoals bij voorbeeld angst, depressie, positief affect, zin in het leven en tevredenheid met participatie in verschillende levensdomeinen. Uit onderzoek van Nikolaus (2012) blijkt dat vermoeidheid vooral samenhang vertoont met factoren zoals belemmering pijn en slaap. Maar verder blijkt ook dat de ernst van vermoeidheid samenhangt met depressie. Het is daarom nog niet duidelijk waarom vermoeidheid minder samenhangt met de doel management strategieën dan depressie, angst, positief affect, zin in het leven en tevredenheid met participatie in verschillende levensdomeinen. Het zou ook kunnen zijn dat vermoeidheid in plaats van de doel management strategieën door andere factoren wordt beïnvloed. Naast de genoemde factoren van Nikolaus (2012) noemt Mancuso et al. (2006) psychologische en sociale aspecten zoals depressieve gevoelens, angst, minder fysieke activiteit, belemmering, sociale stress en minder sociale ondersteuning als mogelijke verklaring voor vermoeidheid. Deze factoren zouden alternatieve verklaringen voor vermoeidheid kunnen zijn. Het is ook mogelijk dat de samenhang

tussen doel management strategieën en aspecten van vermoeidheid niet lineair is. Dat zou een reden kunnen zijn waarom weinig significante effecten gevonden zijn.

Bij de strategie ‘nieuwe doelen vinden’ wordt in dit onderzoek een verrassend resultaat gevonden. Op basis van het onderzoek van Arends et al. (in press) en Wrosch et al., (2003a) werd verwacht dat polyarthritis-patiënten die deze strategie vaker gebruiken ook minder vermoeid zijn. Uit ons onderzoek blijkt dat polyarthritis-patiënten sterker vermoeid zijn wanneer ze de strategie ‘nieuwe doelen vinden’ gebruiken. Het onderzoek van Friedberg & Jason (2001) geeft een mogelijke verklaring hiervoor. Ze constateren dat mensen die chronisch vermoeid zijn, vaak “overachievers” zijn. Dat houdt in, dat ze een genetische aanleg hebben om op alle gebieden zo goed mogelijk te presteren. Vrouwen hebben een sterke neiging om op alle gebieden zo goed mogelijk te willen presteren, zoals in familie, werk en in sociale activiteiten (Friedberg & Jason, 2001). Daaruit kan geconcludeerd worden dat de samenhang mogelijk complexer is dan verwacht van dit onderzoek. Verder kunnen vermoeidheid en ‘nieuwe doelen vinden’ ook andersom samenhangen. Mensen die sterk vermoeid zijn zoeken vaker nieuwe doelen omdat ‘nieuwe doelen vinden’ weer zin in het leven geeft en de persoonlijke ontwikkeling op lange termijn gunstig beïnvloedt. Door de vermoeidheid hebben polyarthritis-patiënten vaak een groot deel van hun kwaliteit van leven verloren (Pollard et al., 2005).

Bij het tweede gedeelte van de analyse komt uit dat de ernst van vermoeidheid, impact van vermoeidheid en coping met vermoeidheid gedurende één jaar stabiel blijven. Vermoeidheid heeft voor polyarthritis-patiënten gedurende één jaar een constante intensiteit. Ook heeft vermoeidheid een gelijkblijvende impact op het leven en coping met vermoeidheid verandert niet. Het resultaat is in overeenstemming met eerder onderzoek van Belza (1995), Mancuso et al., (2006), Pollard et al., (2005) en Stone et al., (1997). Verder hangt de stabiliteit van aspecten van vermoeidheid niet af van het gebruik van doel management strategieën. Voor polyarthritis-patiënten die vaker doel management strategieën gebruiken zijn aspecten van vermoeidheid even stabiel als voor polyarthritis-patiënten die deze minder vaak gebruiken. Omdat vermoeidheid een stabiel symptoom lijkt te zijn werd dit resultaat ook verwacht (Belza, 1995; Mancuso et al., 2006; Pollard et al., 2005 & Stone et al., 1997). Het resultaat wordt beïnvloed door het feit dat doel management strategieën gedurende jaren stabiel blijken te zijn. Een ander resultaat kan worden verwacht als vermoeidheid gemeten wordt wanneer er in een bepaald tijdsinterval verschillende strategieën afwisselend worden gebruikt. Het resultaat van de strategie doelen vasthouden moet voorzichtig worden geïnterpreteerd. Het resultaat is mogelijk

beïnvloed door het feit dat de strategie ‘doelen vasthouden’ gedurende één jaar niet stabiel is. Op de baseline maken de deelnemers vaker gebruik van de strategie dan na een half jaar en na één jaar. Echter is dit onwaarschijnlijk omdat de verschillen tussen de drie meet momenten klein zijn.

Bij het interpreteren van deze resultaten moet rekening gehouden worden met beperkingen en ook sterkten van het onderzoek. Naast de boven genoemde beperkingen zijn er nog andere punten waar men op moet letten. Een zwakte van het onderzoek is dat de analyse methoden voor hypothesen 5 en 6 een normaalverdeling veronderstellen. De variabele ‘nieuwe doelen vinden’ wijkt licht af van een normaalverdeling en ook aspecten van vermoeidheid wijken af van een normale verdeling. Dat kan mogelijke gevolgen hebben voor de resultaten van hypothesen 5 en 6. Een andere beperking heeft betrekking tot de Visual Analogue Scale. Deze meet slechts drie aspecten van vermoeidheid. Elke schaal is uni-dimensionaal. Er kunnen nog andere aspecten van vermoeidheid zijn die meer samenhang hebben met doel management strategieën. Uit onderzoek van Nikolaus, Bode, Taal & van de Laar (2012) blijkt dat vermoeidheid veel verschillende dimensies heeft, bijvoorbeeld ook het lichamelijke gevoel van vermoeidheid, het cognitieve aspect en negatieve emoties. Deze worden in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten. De vraag naar de ernst van vermoeidheid maakt bijvoorbeeld geen verschil tussen cognitieve en fysieke aspecten van vermoeidheid. Bovendien is het mogelijk dat de resultaten afhankelijk zijn van de soort doelen die polyarthritis-patiënten gebruiken. Het is mogelijk dat fysieke inspannende doelen een andere samenhang met vermoeidheid vertonen dan cognitieve inspannende doelen. Om welke doelen het gaat, kan door de gebruikte vragenlijsten niet worden beantwoord. Tenslotte is het onderzoek een vragenlijst onderzoek waarbij de respondenten zelf de vragenlijsten invullen. Ze hebben geen ondersteuning wanneer vragen niet goed worden begrepen en kunnen ook geen aspecten toevoegen die niet worden gevraagd. Daardoor kunnen belangrijke factoren buiten beschouwing blijven. Bijvoorbeeld kunnen doel management strategieën samenhang vertonen met andere aspecten van vermoeidheid of er zijn andere belangrijke factoren die vermoeidheid beïnvloeden zoals angst, depressieve gevoelens, sociale stress en sociale ondersteuning (Mancuso et al. 2011).

Naast de beperkingen heeft het onderzoek ook veel sterkten. Ten eerste maakt het onderzoek gebruik van een grote steekproef. Ongeveer 300 mensen hebben meegedaan, ook op het derde meetmoment hebben meer dan 230 mensen de vragenlijsten ingevuld. Vanwege de grote steekproef wegen de variabelen die van de normale verdeling afwijken minder sterk mee. Een andere sterkte is dat alle schalen behalve de subschaal doelen loslaten een hoge interne con-

sistentie hebben. Dat betekent dat de vragenlijsten een goede betrouwbaarheid hebben. Ook blijkt uit de hoge alfa waarde dat de respondenten de vragen goed hebben begrepen. Verder zijn de respondenten random gekozen. Er zitten veel verschillende opleidingsniveaus, levens-situaties en mensen met verschillende burgerlijke staat in de steekproef. Dat betekent, dat de resultaten goed kunnen worden gegeneraliseerd naar andere polyarthritis-patiënten. Verder maakt het onderzoek gebruik van een longitudinale dataset. Variabelen kunnen over tijd worden bekeken.

Als met beperkingen en sterkten van het onderzoek rekening wordt gehouden, kan uit het onderzoek geconcludeerd worden dat polyarthritis-patiënten die hun doelen aanpassen minder vermoeid zijn dan patiënten die hun doelen niet aanpassen. De vermoeidheid heeft minder impact op hun leven en gaan ze er beter mee om. Zonder te beweren dat tussen ‘doelen aanpassen’ en aspecten van vermoeidheid een causale samenhang bestaat, lijkt ‘doelen aanpassen’ een goede strategie om ernst en impact van vermoeidheid te beperken en om met vermoeidheid goed om te kunnen gaan. Verder blijkt uit het onderzoek dat polyarthritis-patiënten, die nieuwe doelen vinden vermoeider zijn dan patiënten die geen nieuwe doelen vinden. Bovendien kan geconcludeerd worden dat vermoeidheid een stabiel aspect van polyarthritis is, dat gelijkblijvende impact op het leven heeft. Ook gaan mensen met polyarthritis gedurende één jaar gelijk goed met vermoeidheid om. Tenslotte blijkt uit het onderzoek dat aspecten van vermoeidheid zowel voor mensen die vaker doel management strategieën gebruiken als ook voor mensen die deze minder vaak gebruiken gedurende één jaar stabiel zijn.

Deze resultaten hebben praktische implicaties voor patiënten met polyarthritis. De vaardigheid doelen aanpassen aan te leren zou kunnen helpen vermoeidheid te beperken, de impact op het leven te verminderen en het omgaan met vermoeidheid te verbeteren. Dat zou tot een grote verbetering van kwaliteit van leven kunnen leiden. Vermoeidheid is namelijk een van de meest voorkomende symptomen bij polyarthritis. Ongeveer 40-80% van mensen met polyarthritis ervaren doorlopend ernstige vermoeidheid. Deze heeft vaak grote impact op kwaliteit van hun leven.

In verder onderzoek zou voor een design gekozen kunnen worden, die het mogelijk maakt aspecten van vermoeidheid te meten als mensen tussen strategieën wisselen. Dat zou het mogelijk maken om te kijken of een doelgerichte training op de strategie ‘doelen aanpassen’ op lange termijn een verbetering in aspecten van vermoeidheid teweeg brengt. De implementatie van doel management training in een onderzoeksdesign zou een goede mogelijkheid hiervoor zijn. Doel management strategieën en aspecten van vermoeidheid worden dan voor en na de

interventie gemeten. Het design moet dan verder ook over een langer tijdsinterval gaan om effecten goed te kunnen meten

5. 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 adapt to arthritis.
- Barrett, E. M., Scott, D. G. I., Wiles, N. J., & Symmons, 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.
- Belza, B. L. (1995). Comparison of self-reported fatigue in rheumatoid arthritis and controls. *The Journal of rheumatology*, 22(4), 639.
- Bijlsma, J. W. J., & Voorn, T. B. (Eds.) (2000). *Reumatologie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Boerner, K. (2004). Adaptation to disability among middle-aged and older adults: The role of assimilative and accommodative coping. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(1), 35-42.
- Bombardieri, M., Alessandri, C., Labbadia, G., Iannuccelli, C., Carlucci, F., Riccieri, V., & Valesini, G. (2004). Role of anti-cyclic citrullinated peptide antibodies in discriminating patients with rheumatoid arthritis from patients with chronic hepatitis C infection-associated polyarticular involvement. *Arthritis Research & Therapy*, 6(2), 137-41.
- 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.
- Brandtstädter, J. (2009). Goal pursuit and goal adjustment: Self-regulation and intentional self-development in changing developmental contexts. *Advances in Life Course Research*, 14(1), 52-62.
- Brandtstädter, J., & Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: A two-process framework. *Developmental Review*, 22(1), 117-150.
- Dittner, A. J., Wessely, S. C., & Brown, R. G. (2004). The assessment of fatigue-A practical guide for clinicians and researchers. *Journal of psychosomatic research*, 56(2), 157-170.
- Dunne, E., Wrosch, C., & Miller, G. E. (2011). Goal disengagement, functional disability, and depressive symptoms in old age. *Health Psychology*, 30(6), 763.

- Fialker-Moser, V. (2005). Kompendium physikalische Medizin und Rehabilitation. *Diagnose & Therapie*. 2, 167.
- Friedberg, F., & Jason, L. A. (2001). Chronic fatigue syndrome and fibromyalgia: clinical assessment and treatment. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 433-455.
- Hewlett, S., Dures, E., & Almeida, C. (2011). Measures of fatigue: Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue Multi-Dimensional Questionnaire (BRAf MDQ), Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue Numerical Rating Scales (BRAf NRS) for Severity, Effect, and Coping, Chalder Fatigue Questionnaire (CFQ), Checklist Individual Strength (CIS20R and CIS8R), Fatigue Severity Scale (FSS), Functional Assessment Chronic Illness Therapy (Fatigue)(FACIT-F), Multi-Dimensional Assessment of Fatigue (MAF), Multi-Dimensional Fatigue Inventory (MFI), Pediatric Quality Of Life *Arthritis Care & Research*, 63(11), 263-286.
- Guccione, A. A. (1994). Arthritis and the process of disablement. *Physical therapy*, 74(5), 408-414.
- Mancuso, C. A., Rincon, M., Sayles, W., & Paget, S. A. (2006). Psychosocial variables and fatigue: a longitudinal study comparing individuals with rheumatoid arthritis and healthy controls. *The Journal of rheumatology*, 33(8), 1496-1502.
- Mayoux-Benhamou, M. A. (2006). Fatigue and rheumatoid arthritis. *Annales de readaptation et de medecine physique* 49(6), 385-388.
- Menche, N. (2007). *Pflege Heute. Lehrbuch für Pflegeberufe 4*. München: Elsevier Urban & Fischer .
- Miles, D. (1999). Modelling the impact of demographic change upon the economy. *The Economic Journal*, 109(452), 1-36.
- Nationaal Kompas Volksgezondheid (2008). Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten? *Volksgezondheid, Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Verkregen op 14 april 2013 via <http://www.nationaalkompas.nl>
- Newman, S. (1993). Coping with rheumatoid arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 52(8), 553.
- Nicklin, J., Cramp, F., Kirwan, J., Urban, M., & Hewlett, S. (2010). Collaboration with patients in the design of patient-reported outcome measures: Capturing the experience of fatigue in rheumatoid arthritis. *Arthritis care & research*, 62(11), 1552-1558.

- Nikolaus, S. (2012). *Fatigue in rheumatoid arthritis: from patient experience to measurement*. University of Twente.
- Nikolaus, S., Bode, C., Taal, E., & vd Laar, M. A. (2012). Selection of items for a computer-adaptive test to measure fatigue in patients with rheumatoid arthritis: a Delphi approach. *Quality of Life Research*, 21(5), 863-872
- Pollard, L., Choy, E. H., & Scott, D. L. (2005). The consequences of rheumatoid arthritis: quality of life measures in the individual patient. *Clinical and experimental rheumatology*, 23(5), 43.
- Prasad, S., Sung, B., & Aggarwal, B. B. (2012). Age-associated chronic diseases require age-old medicine: Role of chronic inflammation. *Preventive medicine*, 54, 29-37.
- Robert-Koch-Institut. (2012). *Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie "Gesundheit in Deutschland aktuell 2010". Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Berlin: RKI.
- 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.
- Stone, A. A., Broderick, J. E., Porter, L. S., & Kaell, A. T. (1997). The experience of rheumatoid arthritis pain and fatigue: Examining momentary reports and correlates over one week. *Arthritis & Rheumatism*, 10(3), 185-193.
- World Health Report. (2002). *Reducing Risks, Promoting Healthy Life*. Geneva: World Health Organization.
- Wrosch, C., Scheier, M. F., Carver, C. S., & Schulz, R. (2003a). The importance of goal disengagement in adaptive self-regulation: When giving up is beneficial. *Self and Identity*, 2(1), 1-20.
- Wrosch, C., Scheier, M. F., Miller, G. E., Schulz, R., & Carver, C. S. (2003b). Adaptive self-regulation of unattainable goals: Goal disengagement, goal reengagement, and subjective well-being. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29(12), 1494-1508.
- Zink, A., Mau, W., & Schneider, M. (2001). Epidemiologische und sozialmedizinische Aspekte entzündlich-rheumatischer Systemerkrankungen. *Der Internist*, 211-213.

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

LEVEN MET REUMA EN HET AANPASSEN VAN BELANGRIJKE PERSOONLIJKE DOELEN

Vragenlijst nummer 1
Najaar 2010

Contactpersoon:

Roos Arends
Universiteit Twente
Afdeling PCGR
Citadel T400

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Anonimiteit

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

Wat is uw patiëntnummer?

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

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

Wat is uw emailadres?

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

Wat is uw telefoonnummer?

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

1. Op welke datum vult u deze vragenlijst in?

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

2. Wat is uw geboortedatum?

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

3. Wat is uw geslacht?

- ☐ man
☐ vrouw

4. Wat is uw burgerlijke staat?

- ☐ ongehuwd / niet samenwonend
☐ ongehuwd/ samenwonend
☐ gehuwd
☐ weduwe/ weduwnaar
☐ gescheiden

5. Wat is uw hoogst genoten opleiding?

- ☐ Geen opleiding
☐ Basisonderwijs (lager onderwijs)
☐ Lager beroepsonderwijs (LBO, huishoudschool, LEAO, LTS, etc.)
☐ MAVO, (M)ULO, 3-jarige HBS, VMBO
☐ Middelbaar beroepsonderwijs (bijv. MTS, MEAO)
☐ 5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium
☐ Hoger beroepsonderwijs (bijv. HTS, HEAO)
☐ Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)

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

- | | |
|---|--|
| ☐ fulltime werk | ☐ werkloos |
| ☐ parttime werk | ☐ arbeidsongeschikt (WAO/WIA) |
| ☐ huishouden | ☐ gepensioneerd (AOW, VUT) |
| ☐ school of studie | |



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

☐ reumatoïde artritis

☐ jicht

☐ artrose

☐ lage rugpijn

☐ S.L.E.

☐ tendinitis / bursitis

☐ fibromyalgie

☐ osteoporose

☐ sclerodermie (systemische sclerose)

☐ ziekte van Bechterew

☐ artritis psoriatica

☐ weet ik niet

☐ syndroom van Reiter

☐ anders, nl.:

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

--	--	--	--



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
11) Wanneer ik tegen grote problemen aanloop, zoek ik liever een nieuw doel.	☐	☐	☐	☐	☐
12) Het leven is veel 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	In sterke mate
1) Geïnteresseerd	☐	☐	☐	☐	☐
2) Uitgelaten	☐	☐	☐	☐	☐
3) Sterk	☐	☐	☐	☐	☐
4) Enthousiast	☐	☐	☐	☐	☐
5) Trots	☐	☐	☐	☐	☐
6) Alert	☐	☐	☐	☐	☐
7) Geïnspireerd	☐	☐	☐	☐	☐
8) Vastberaden	☐	☐	☐	☐	☐
9) Aandachtig	☐	☐	☐	☐	☐
10) Actief	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Bezigheden en taken in en om het huis

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

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

Geldebesteding

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Sociale contacten en relaties

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

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

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

Anderen helpen of steunen

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Betaald werk of vrijwilligerswerk

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

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

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Onderwijs, cursussen en opleiding

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

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

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

Mobiliteit: gaan en staan waar en wanneer u wilt

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Samenvattend

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

AANKLEDEN & VERZORGING

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

OPSTAAN

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

ETEN

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

LOPEN

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

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

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

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

☐ Aankleden / verzorging	☐ Eten
☐ Opstaan	☐ Lopen



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

