



HOE MEET JE VERANDERING VAN SYMPTOMEN VAN POLYARTRITIS?

EXPLORATIEVE VERGELIJKING VAN
SUBJECTIEVE INSCHATTING EN
VERANDERING IN VRAGENLIJSTEN

Hannah Kling
s1103733

FACULTEIT GEDRAGSWETENSCHAPPEN
VAKGROEP PSYCHOLOGIE, GEZONDHEID EN TECHNOLOGIE

EXAMENCOMMISSIE
1e begeleider: dr. Christina Bode
2e begeleider: dr. Erik Taal

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Abstract.....	4
Probleemstelling	5
Fysieke impact.....	7
Psychische aspecten.....	8
Sociale impact	11
Subjectieve waarneming.....	13
Methode.....	19
Respondenten	19
Meetinstrumenten	23
Fysieke impact.....	23
Psychische aspecten.....	24
Sociale impact	25
Veranderingswaarneming.....	26
Data-analyse	26
Resultaten	28
Fysieke Impact.....	28
Pijn.....	28
Vermoeidheid	32
Psychische aspecten.....	42
Depressieve gevoelens.....	42
Positief affect.....	46
Purpose in Life	49
Sociale impact	53
Familirol	56
Werk	60
Autonomie	63
Discussie.....	67
Referentielijst	78
Appendix	82
Vragenlijst op meetmoment 1	83
Vragenlijst op meetmoment 2	133

Samenvatting

Doelstelling. De kijk van patiënten met een reumatische aandoening krijgt steeds meer belang bij de evaluatie van behandelingen. Hiervoor wordt vaak gebruik gemaakt van symptoom specifieke vragenlijsten die door de patiënt worden ingevuld. Het doel van dit onderzoek is de overeenkomst tussen de verandering gemeten door de vragenlijsten exploratief te vergelijken met de subjectief waargenomen verandering door patiënten.

Methode. 330 respondenten met polyartritis (60.9% vrouwen, gemiddelde leeftijd: 61.55 jaar) vulden op drie momenten vragenlijsten met betrekking tot pijn, vermoeidheid, depressieve gevoelens, purpose in life, positief affect en de tevredenheid met participatie in. Op de laatste twee meetmoment werd nog naar de directe waarneming van de verandering gevraagd. Met behulp van kruistabellen werden de twee manieren van meten met elkaar vergeleken. Ook Cohen's Kappa en Spearman's rho werden berekend.

Resultaten. De coëfficiënten van Cohen's Kappa zijn of niet significant of significant licht positief. Spearman's rho laat voor de fysieke aspecten deels lage negatieve correlaties zien. De correlaties zijn echter allemaal licht, dit wijst op lage overeenstemming. Zowel Cohen's Kappa en Spearman's rho zijn voor het aspect 'positief affect' significant licht positief.

Conclusie. Op basis van de resultaten kan worden gezegd dat de twee meetmethoden als twee onafhankelijke methoden voor het meten van verandering te beschouwen zijn. De veranderingsvragen met betrekking tot de fysieke impact zijn gevoeliger voor het meten van verandering dan de verschillen scores.

Implicaties. Verder onderzoek moet naar de redenen over het niet overeenkomen van de twee methoden kijken om deze te kunnen verbeteren zodat de effecten van behandelingen effectiever kunnen worden meten.

Abstract

Objective. The perspective of patients with rheumatic diseases is receiving an increasing importance in the evaluation of treatments. There are often symptom specific questionnaires in use for evaluation, which are completed by the patients. Based on the completed questionnaires, a change in the measured symptom can be detected. The purpose of this study is to exploratively compare the similarities between the measured changes shown by the questionnaires and the subjectively perceived changes by the patient.

Method. 330 respondents with polyarthritis (60.9% women, mean age: 61.55 years) completed questionnaires regarding the following aspects: pain, fatigue, depression, purpose in life, positive affect and the satisfaction with participation. The questionnaires were completed at three different moments in time. During the second and third measurement, there were questions included relating to the perceived changes of the aspects by the patient. The distributions of the difference scores of the questionnaires and the scores of the questions with regard to the perceived changes were joined together by means of crosstabs. Cohen's Kappa and Spearman's rho were calculated for each crosstab.

Conclusion. The results showed that the two methods of measurement need to be regarded as independent. The pattern in the crosstabs for the physical aspects showed that the question related to the perceived change is more sensitive for measuring change than the difference scores.

Implications. Further research should look for the reasons for the mismatch between the two methods. This will improve both methods and benefit both the physician and the patient when evaluating treatments.

Probleemstelling

Patiënten met polyartritis hebben vooral te maken met aanhoudende ontstekingen in meerdere gewrichten, hoewel deze ontstekingen soms ook in fasen op kunnen treden. Als gevolg hebben deze patiënten problemen met hun gewrichten, waarbij de gewrichten ook kunnen gaan vervormen (Schade, 2003). Polyartritis is echter een verzamelnaam voor verschillende aandoeningen die allemaal te maken hebben met ontstekingen in meerdere gewrichten in het menselijke lichaam, waaronder bijvoorbeeld ook artritis psoriatica, de Ziekte van Bechterew en reumatoïde artritis (RA), (Arends, Bode, Taal & van de Laar, in press). Er is vooral veel bekend over de symptomen en de impact van RA op het leven van de patiënten.

Het is moeilijk om de impact van reumatoïde artritis in het algemeen te formuleren, omdat deze chronische aandoening voor elk patiënt verschillende impact heeft (Barrett, Scott, Wiles & Symmons, 2000). Het kan bijvoorbeeld voorkomen dat een patiënt met een lichte vorm van RA sterk beperkt raakt, maar een patiënt met een ernstige vorm van RA zonder veel beperking nog kan functioneren (Newman & Revenson, 1993).

In het algemeen beginnen de reumatische aandoeningen mild. Zo kunnen de patiënten bijvoorbeeld 's ochtends wakker worden met een niet lekker gevoel. Ze hebben dan moeite om hun vingers volledig te bewegen en voelen zich vaak moe. Naast de onbeweeglijkheid hebben de patiënten ook te maken met sterke pijn door de ontstekingen in hun gewrichten. Als gevolg van deze aandoening kunnen patiënten steeds minder hun gewrichten bewegen (Schade, 2003). Dit wordt ook door Scott, Smith en Kingsley (2005) bevestigd. Ze omschrijven het verloop ook als progressief. Echter wordt het ziektebeeld van de patiënten en de bijhorende consequenties op het leven van de patiënt door individuele factoren mede beïnvloed waardoor de impact van RA niet gegeneraliseerd genoemd kan worden (Pollard, Choy en Scott, 2005). In het algemeen kan wel worden gezegd dat de klachten wel door het

starten met een behandeling duidelijk kunnen worden verzacht. In de loop van de tijd nemen de symptomen dan weer toe en de patiënten melden meer klachten (Scott et al., 2005).

De behandeling van RA en andere reumatische aandoeningen legt vooral de nadruk op secundaire preventie van de patiënt, omdat noch primaire preventie noch genezing mogelijk is. De secundaire preventie is dan vooral gericht op het voorkomen van meer schade aan de gewrichten. Bovendien wordt ook geprobeerd ervoor te zorgen dat de beperkingen door RA beperkt worden gehouden (Dijkmans & Voorn, 2000).

Zoals al genoemd wordt het verloop van de artritis mede beïnvloed door individuele factoren (Pollard et al., 2005). Hierbij kan worden gedacht aan demografische gegevens (bijvoorbeeld leeftijd, sekse en opleiding), sociale steun, iemands medische geschiedenis en ook de economische situatie van een patiënt (Guccione, 1994). Zo blijkt het dat vrouwen drie keer vaker te maken krijgen met een reumatische artritis dan mannen (Guccione, 1994; Schade, 2003). Vanaf een leeftijd van 65 jaar is er geen verschil meer tussen mannen en vrouwen met betrekking tot de prevalentie van RA (Guccione, 1994). Over het algemeen kan worden gezegd dat de kans om een reumatische aandoening te krijgen met toenemende leeftijd ook toeneemt, maar dat de leeftijd echter niet als oorzaak voor het krijgen van de aandoening mag worden gezien (Guccione, 1994, Dijkmans & Voorn, 2000). In Nederland ligt de prevalentie bij ongeveer 1% (Dijkmans & Voorn, 2000).

Hoewel er sprake is van een fysieke aandoening worden de patiënten daarnaast ook met psychologische problemen en sociale veranderingen geconfronteerd die uit de fysieke effecten volgen (Guccione, 1994; Pollard et al., 2005). In het vervolg worden deze drie aspecten (fysiek, psychologisch en sociaal) apart behandeld en het zal duidelijk worden dat deze aspecten niet onafhankelijk van elkaar kunnen worden gezien doordat ze onderling in verband met elkaar staan.

Fysieke impact

Zoals al genoemd is het heel moeilijk om de impact van RA en reumatische aandoeningen in het algemeen te omschrijven, doordat dit per individu verschilt. Zo verschillen ook de aspecten die van patiënten als de belangrijkste problemen worden gezien. Over het algemeen worden naast het fysiek afhankelijk worden van andere mensen vooral pijn, vermoeidheid en de fysieke beperkingen als belangrijkste problemen met betrekking tot de fysieke impact genoemd (Taal, Rasker, Seydel & Wiegman, 1993; Newman, 1993; Taal & Rasker, 2000; Scott et al., 2005). Dit heeft ermee te maken dat deze twee aspecten invaliditeit en een beperkte kwaliteit van het leven als consequentie hebben (Scott et al., 2005).

Uit deze verschillende onderzoeken wordt dus duidelijk dat naast de fysieke beperkingen die door de ontstekingen en de vervormingen ontstaan ook pijn en vermoeidheid voor de patiënten als belangrijke problemen moeten worden bekeken. In het vervolg wordt nu dieper op de pijn en de vermoeidheid in verband met reumatische aandoeningen ingegaan.

Het verloop van de pijn bij een reumatische aandoening is in het algemeen te vergelijken met de algemene verloop van een reumatische aandoening. Met begin van een behandeling heeft de patiënt minder pijn, maar in verloop van de tijd neemt de pijn weer duidelijk toe en wordt nog erger (Pollard et al., 2005). Zoals al genoemd, hebben de patiënten vooral problemen met de door de pijn veroorzaakte beperkingen in het dagelijkse functioneren en het afhankelijk zijn van andere mensen (Taal et al., 1993; Pollard et al., 2005). Bovendien heeft pijn in combinatie met deze beperking duidelijk invloed op de psyché van het individu (Pollard et al., 2005). Zo kan pijn ook als mogelijke stressor voor de patiënt worden bekeken doordat pijn een sterke negatieve lichamelijke ervaring is en omdat de intensiteit en duur onvoorspelbaar zijn. Doordat de pijnintensiteit en de duur tussen de personen en zelfs binnen één individu tussen verschillende situaties kan verschillen, krijgen patiënten op verschillende

manieren meer stress door de waargenomen pijn (Strand, Zautra, Thoresen, Ødegård, Uhlig & Finset, 2006).

Naast pijn vormt ook vermoeidheid een belangrijk symptoom en komt al vroeg in het verloop van RA op en blijft ook constant aanwezig (Pollard et al., 2005). 80 tot en met 90% van de RA patiënten geven aan dat ze zich vaak moe voelen (Taal & Rasker, 2000). Deze vorm van vermoeidheid kan worden omschreven als ‘een gevoel van uitgeput zijn’ (Taal & Rasker, 2000, blz. 315). Het is echter lastig om een duidelijk beeld van de vermoeidheid te krijgen, doordat het een sterk subjectief symptoom is dat lastig is om te definiëren. Hierdoor wordt het meten ook ingewikkelder (Swain, 2000). Het blijkt dat deze ‘vermoeidheid kan worden veroorzaakt door fysiologische, psychologische en omgevingsfactoren’ (Taal & Rasker, 2000, blz. 315). Hierbij kan worden gedacht aan zelfeffectiviteit, pijn, problematische sociale steun en depressiviteit (Riemsma, Rasker, Taal, Griep, Wouters & Wiemgan, 1998; Taal & Rasker, 2000). Het verband tussen psychosociale aspecten en vermoeidheid wordt ook door het onderzoek van Pollard et al. (2005) opnieuw bevestigd. Daarnaast geven de respondenten in dit onderzoek ook duidelijk aan dat de vermoeidheid sterk van invloed is op hun kwaliteit van het leven en hun invaliditeit. Uit eerder onderzoek van Huyser, Parker, Thoreson, Smarr, Johnson en Hoffman (1998) kan worden geconcludeerd dat bij RA patiënten een verhoogd niveau van pijn, meer depressieve symptomen en het vrouwelijke geslacht als beste voorspeller kunnen worden gezien voor de vermoeidheid.

Psychische aspecten

Naast deze fysieke gevolgen van reumatische aandoeningen kunnen zoals eerder al genoemd ook nog psychische en sociale gevolgen worden onderscheiden. In het vervolg wordt dieper ingegaan op de psychische impact van een reumatische aandoening.

Volgens Taal en Rasker (2000) zijn depressie en angst als de belangrijkste psychische problemen voor RA patiënten te noemen. Al vroeg wordt door onderzoek namelijk duidelijk dat RA patiënten door de combinatie van pijn, de beperkte mogelijkheid te bewegen en de daarmee verbonden sociale beperkingen depressieve gevoelens kunnen ontwikkelen (Newman, 1993). Iets recenter is daar echter het onderzoek van Sharpe, Sensky en Allard (2001) dat de resultaten bevestigt. Uit hun longitudinaal onderzoek over een periode van 21 maanden blijkt dat de patiënten al in het begin van de aandoening in aanraking komen met depressieve stemming en dat er vaak ook geen sprake van verbetering van de stemming op te merken is. De stemming wordt zelfs slechter. Bovendien wordt duidelijk dat RA patiënten met een duidelijke fysieke beperking, veel pijn en ervan uitgaan dat de chronische aandoening sterke negatieve consequenties heeft, meer kans hebben depressief te worden. Deze resultaten worden door een meta-analyse van Dickens, McGowan, Clark-Carter en Greed (2002) gesteund waarbij 27 onafhankelijke onderzoeken bij RA patiënten worden vergeleken. Hieruit blijkt dat de kans op een depressie te krijgen voor RA patiënten significant groter is dan voor gezonde mensen. Deze verhoogde kans op depressie kan ook daadwerkelijk in verband worden gebracht met de chronische aandoening doordat andere factoren, zoals leeftijd, sekse en sociaaleconomische status, geen invloed op dit resultaat hebben. Het is echter niet helemaal duidelijk in welke mate hier sprake is van een direct verband, dat komt omdat er nog andere ziekte-gerelateerde factoren, zoals de fysieke beperkingen, in verband met depressie kunnen worden gebracht. Door deze resultaten worden de al genoemde verbanden tussen de fysieke, psychische en sociale impact van reumatische aandoeningen duidelijk.

Naast depressieve gevoelens, zijn ook positieve psychologische facetten te noemen die een positieve invloed op het psychologisch welzijn kunnen hebben. Zo kunnen het hebben van

een positieve houding en het ervaren van een zinvol leven voor een beter leven met een reumatische aandoening zorgen. Deze twee factoren worden in het vervolg nader toegelicht.

Volgens Newman (1993) is het belangrijk om naar het psychologisch welzijn te kijken, omdat de patiënten naast de psychologische problemen, zoals depressie, ook te maken kunnen krijgen met een verlaagd gevoel van eigenwaarde. Het belang van positief affect op het algemene welzijn wordt door een aantal onderzoeken duidelijk gemaakt. Zo blijkt dat patiënten met artritis door veel motivatie fysieke beperkingen kunnen overwinnen (Guccione, 1994). Uit een uitgebreid onderzoek naar de impact van positief en negatief affect op pijn blijkt dat het beheersen van positief affect boven of op het gemiddelde niveau van positief affect en het verhogen van positief affect naar het gemiddelde niveau of zelfs hoger als significante voorspeller kan worden bekeken voor een lager pijnniveau op de tweede dag (Connelly, Keefe, Affleck, Lumley, Anderson & Waters, 2007). Bovendien kunnen verhoogde niveaus van positief affect negatief affect tijdens perioden van sterke pijn reduceren (Strand, Kerns, Christie, Haavik-Nilsen, Klokkeud & Finset, 2007). Zo wordt duidelijk dat positief affect een belangrijk aspect voor onderzoek met patiënten met een reumatische aandoening is doordat positief affect een positieve invloed heeft voor een patiënt en bij kan dragen aan minder pijn te voelen.

Het andere positieve psychologische aspect is het ervaren van een zinvol leven. In de literatuur wordt dit vaak purpose in life genoemd. Purpose in life maakt een onderdeel uit van het subjectieve welzijn en kan worden begrepen als het hebben van doelen in het leven en een gevoel dat het leven ook een bepaalde richting heeft (Ryff, 1989). Het kan worden gezien als een karaktertrek die een persoon motiveert om het leven met een voor de persoon belangrijke intentie te voeren (Verduin, de Bock Vliet Vlieland, Peeters, Verhoef & Otten, 2008).

Purpose in life blijkt duidelijk in verband te staan met een aantal factoren. Hierbij moeten vooral een jongere leeftijd, een hogere opleiding, een betere mentale gezondheid, een optimistische coping manier en participatie in sociale activiteiten worden genoemd. Deze factoren worden allemaal geassocieerd met een sterke purpose in life. Daarnaast wordt ook een verband gevonden tussen beter fysiek functioneren, minder pijn en vermoeidheid en een sterkere purpose in life. Het moet worden opgemerkt dat er tot nu weinig literatuur over purpose in life in verband met reumatische aandoeningen beschikbaar is en het zou ook mogelijk kunnen zijn dat bepaalde variabelen als mediator kunnen dienen (Verduin et al., 2008).

Sociale impact

Onder de sociale impact van een reumatische aandoening vallen factoren zoals het al genoemde veranderen van de sociale rol van de patiënt. Door de fysieke impact van de chronische aandoening kunnen de patiënten minder goed bewegen. Hierdoor wordt de mogelijkheid om volledig te kunnen werken en ook de sociale rollen met de daarmee in verband staande verwachtingen in stand te kunnen houden, beperkt (Newman, 1993; Guccione, 1994; Allaire, 1996). Ook algemene en alledaagse activiteiten, zoals naar het toilet gaan, een bad nemen of het lopen van een trap, zijn vaak activiteiten die voor de patiënten lastig zijn (Badley, Wagstaff & Wood, 1984). In het kwalitatief onderzoek van Lempp et al. (2006) met RA patiënten naar de impact van RA in het alledaagse leven, vermelden patiënten naast de impact op hun mentale gezondheid ook dat de rolverdeling verandert en dat andere gezinsleden nu voor hen moeten zorgen. Vooral het verlies van eigen autonomie maakt de respondenten boos, toch proberen ze ondanks de pijn en de extra tijd die het kost zonder hulp taken uit te voeren. Uit een onderzoek van Allaire, Meenan en Anderson (1991) wordt duidelijk dat vrouwen met een matige tot sterke vorm van RA hun huishoudelijke taken aan

andere gezinsleden verdelen zodat ze minder uren in het huis moeten draaien. Dit is nodig doordat sommige RA patiënten bepaalde huishoudelijke taken minder goed uit kunnen voeren of dat de kwaliteit van het resultaat minder is (Allaire, 1996). De autonomieverlies en de verandering in het privéleven komt vooral met angsten als het gaat om de toekomst (Lempp et al., 2006).

Naast het feit dat door RA, nu voor hen moet worden gezorgd, verandert ook de relatie met de partner. Vele respondenten spreken van frustraties en spanning. Deze spanningen hebben vaak te maken met het accepteren van de aandoening en de impact op de toekomst, het veranderen van het seksueel contact tussen de partners en de beperkte mobiliteit. Deze beperkte mobiliteit en de pijn hebben daarnaast ook vaak als consequentie dat RA patiënten vrienden en kennissen moeten uitnodigen bij hen thuis langs te komen om zo reizen te voorkomen (Lempp et al., 2006).

Ook het professionele leven wordt door een reumatische aandoening beïnvloed. Sommige patiënten kunnen door de aandoening niet meer in hun oorspronkelijke baan blijven werken, moeten minder uren draaien of moeten helemaal stoppen met werken (Barrett et al., 2000). Er kan vanuit worden gegaan dat rond één derde van de RA patiënten vervroegd stopt met werken (Scott et al., 2005). Echter zijn de beperkingen binnen een baan voor de patiënt vaak baan-gerelateerd. Zo blijkt dat de patiënt langer zijn beroep kan uitoefenen, mits hij voldoende autonomie heeft en niet veel fysiek actief hoeft te zijn, (Yelin, Lubeck, Holman & Epstein, 1987; Barrett et al., 2000). Bovendien blijkt dat patiënten met RA hoger risico lopen om te worden ontslagen. Vooral vrouwen lopen eerder kans ontslagen te worden (Allaire, 1996).

Samenvattend, kan worden gezegd dat de patiënten door een reumatische aandoening met een aantal problemen op verschillende terreinen in aanraking komen. Hierbij moeten vooral

de fysieke beperkingen worden genoemd en de aanhoudende pijn en vermoeidheid. Hierdoor hebben de patiënten ook te maken met sociale veranderingen, omdat ze in hun privé leven meer hulp nodig hebben en ook in hun werkleven door de ziekte beïnvloedt worden. Deze veranderingen en beperkingen hebben dan ook weer angsten en negatieve gevoelens als gevolg.

Subjectieve waarneming

Tot nu toe worden vooral de symptomen en aspecten van invloed afzonderlijk van elkaar beschreven. De vraag waarmee zich dit exploratief onderzoek bezig houdt is echter: In hoeverre komt de directe waarneming van de verandering van deze concepten overeen met de verandering gemeten door vaak gebruikte vragenlijsten in de loop van de tijd?

Zo is namelijk bekend dat de meningen van artsen vaak niet overeen komen met de mening van de patiënten (Hewlett, Smith & Kirwan, 2002; Hewlett, 2003). De meningen verschillen over de mate van fysieke beperkingen en de beoordeling en weging ervan (Hewlett et al., 2002; Hewlett, 2003). Ook verschilt de mening over de gemeten verandering en de door de patiënt zelf waargenomen verandering, doordat beide partijen vaak verschillende prioriteiten hebben wat bepaalde beperkingen en activiteiten betreft (Hewlett et al, 2002).

Om de impact van de chronische ziekte en de daarmee verbonden beperkingen voor het individu goed te kunnen evalueren is het goed om de resultaten van de onderzoeken vanuit het perspectief van de patiënt te bekijken (Hewlett et al., 2002). Met als doel om beter in te kunnen schatten wat de impact van artritis is, wordt steeds meer de mening van de patiënt bij betrokken. Vaak door gebruik te maken van vragenlijsten. Deze gaan in op verschillende aspecten, zoals beperkingen met betrekking tot activiteiten en symptomen die de patiënt ondervindt. In plaats van puur medisch gerichte onderzoeken, naar bijvoorbeeld de

ontstekingen in de gewrichten, wordt de context van de patiënt en zijn mening steeds meer bij betrokken (Hewlett, 2003). De vraag is alleen in hoeverre de verandering gemeten door deze vragenlijsten daadwerkelijk overeenkomt met de directe waarneming van de verandering door de patiënten.

Een belangrijk argument om de subjectieve waarneming uitgebreider te onderzoeken wordt door een uitgebreide meta-analyse (Okun, Stock, Haring & Wittner, 1984) gegeven. Hieruit blijkt dat er een duidelijke sprake is van een verband tussen gezondheid en subjectief welzijn en dat het verband tussen zelf-gerapporteerde gezondheid en subjectief welzijn sterker is dan de ingeschatte gezondheid door anderen. Door een andere meta-analyse wordt deze correlatie bevestigd, waarbij gezegd kan worden dat de correlatie over het algemeen hoger is voor vrouwen dan voor mannen (Okun & George, 1984). Uit de dezelfde studie kan bovendien ook nog worden geconcludeerd dat de correlatie tussen de gezondheid door artsen ingeschat en het subjectieve welzijn niet heel sterk is. Dit resultaat staat onafhankelijk van leeftijd, geslacht, meetmoment en de manier van meten.

Er is tot nu toe heel weinig onderzoek gedaan met de bedoeling de directe subjectief waargenomen verandering van bepaalde symptomen van patiënten met de gemeten verandering van deze symptomen door vragenlijsten te vergelijken. In het onderzoek van Fischer, Stewart, Bloch, Lorig, Laurent en Holman (1999) is deze aanzet wel terug te vinden. Zij kijken in hoeverre de door de seriële metingen, dus door vragenlijsten, gemeten verandering overeen komt met de subjectief waargenomen verandering van de patiënten met osteoartritis en RA. De respondenten waren ingedeeld in drie groepen en volgden drie verschillende interventies. Deze drie interventies representeren verschillende intensiteiten van interventies. De hoogste intensiteit wordt bijvoorbeeld door het vervangen van een heup- of kniegewricht gerepresenteerd, waarbij een self-management cursus de laagste intensiteit

heeft. Alle respondenten vullen een vragenlijst in en krijgen zes weken later en nog eens vier maanden later de vervolgvragenlijsten. In het onderzoek wordt nagegaan hoe de pijn en de beperkingen veranderen. Er is dus sprake van twee variabelen. In de vervolgvragenlijsten worden de respondenten aanvullend nog gevraagd hoe ze persoonlijk de veranderingen met betrekking tot de pijn en de fysieke beperkingen sinds het begin van de interventie waarnemen. Uit hun onderzoek blijkt weinig overeenkomst te bestaan tussen de subjectieve waarnemingen van de patiënten en de metingen. Doordat in het onderzoek beschreven in dit verslag geen sprake is van een interventie, wordt in het vervolg vooral ingegaan op de interventie met de laagste intensiteit om deze beter met elkaar te kunnen vergelijken. Uit de resultaten blijkt dat de subjectieve waarneming van de positieve verandering gemiddeld duidelijk hoger is dan de verandering gemeten met seriële vragenlijsten. Spearman's correlatie coëfficiënt van de twee verschillende metingen, dus subjectief en seriële meting, na zes weken na de interventie voor de pijn bij .21 en na vier maanden bij .4. De correlatie coëfficiënt voor de fysieke beperking ligt voor zes weken bij .13 en na vier maanden bij .17. Deze correlatie coëfficiënten laten duidelijk zien dat er nauwelijks sprake van een correlatie is. Ook de bijhorende kruistabellen laten zien dat de verdeling van de serieel gemeten verandering niet overeenkomt met de subjectief waargenomen verandering. Echter moet hier worden gezegd dat deze kruistabellen een tekortkoming van de studie zijn, doordat de schaling van de direct waargenomen verandering en de verandering gemeten door de vragenlijsten niet goed overeenkomen.

Een meer recent onderzoek over de overeenkomst tussen de serieel gemeten verandering en de direct waargenomen verandering wordt door van Koulil, Kraaimaat, van Lankveld, van Riel en Evers (2009) bij patiënten met fibromyalgie uitgevoerd. Bij alle patiënten wordt in groepen van acht deelnemers tailored cognitive behavioral therapy en nog extra lichamelijke

oefeningen toegepast. De patiënten vullen naast hun tevredenheid en het nut van de behandeling ook hun waarneming van de verandering van de pijn, de vermoeidheid, de functionele invaliditeit, negatieve stemming en angst in. Daarnaast worden al deze concepten voor en na de behandeling door bekende vragenlijsten gemeten. De correlatie tussen de door de vragenlijsten gemeten verandering en de waargenomen verandering wordt met Pearson's correlatie coëfficiënt weergegeven. Over het algemeen worden gemiddeld tot en met relatief hoge correlaties gevonden als het gaat om de fysieke aspecten (pijn, vermoeidheid en functionele invaliditeit). Voor de psychologische concepten (negatieve stemming en angst) worden lage of geen significante correlaties gevonden.

De onderzoeken van Fischer et al. (1999) en van van Koulil et al. (2009) laten zien dat de correlaties tussen serieel gemeten verandering en de subjectief waargenomen verandering niet voor alle gemeten aspecten significant en vaak ook laag zijn. Deze resultaten laten al zien dat er nog geen duidelijk beeld over de overeenkomsten tussen de twee meetmethoden met betrekking tot de verandering van de symptomen bestaat.

Het feit dat de individuele waarneming van de ziekte veel te maken heeft met het kunnen aanpassen aan een ziekte maakt de belangstelling voor meer uitgebreid onderzoek naar de overeenkomsten duidelijk. Zoals uit het kwalitatief onderzoek van Lempp et al. (2006) naar voren komt, is er een verband te vinden tussen de fysische impact van RA, de verandering in de identiteit van de patiënten. Daarnaast wordt ook nog duidelijk hoe deze patiënten met dit verband proberen om te gaan zowel in het privé leven als ook in het publiek. Het is dus van belang om ook de emotionele, mentale en sociale gevolgen van RA bij het onderzoek mee te nemen. Daarnaast heeft de ziekteperceptie ook nog invloed op symptomen van polyarthritis, zoals pijn, het algemene functioneren en depressie (Pollard et al., 2005). Het is dus belangrijk dat de individuele waarneming in door artsen en behandelaars gebruikte evaluatiemethoden

terug te vinden is. Zo blijkt wel dat steeds meer rekening wordt gehouden met de perspectief van de patiënt als het gaat om het evalueren van de aandoening en het beslissen van verder aanpak (Hewlett et al., 2002). Aan de andere kant is tot nu toe nog nauwelijks onderzoek gedaan naar in hoeverre de door de vragenlijsten gemeten verandering ook daadwerkelijk overeenkomt met de subjectieve waarneming van de verandering.

Fischer et al. (1999) hebben in hun studie een analyse naar de sensitiviteit van de twee meetmogelijkheden uitgevoerd. Met sensitiviteit wordt hier de gevoeligheid om veranderingen op te merken bedoeld. Deze sensitiviteit van de subjectief waargenomen verandering is ongeveer twee keer zo groot als de sensitiviteit van de serieel gemeten verandering. Bovendien wordt ook face validity van de direct waargenomen verandering van Fischer et al. (1999) hoger ingeschat dan die van de serieel gemeten verandering.

Het waarschijnlijk belangrijkste argument voor meer exploratief onderzoek om de subjectieve waarneming bij het evalueren van interventies en behandelingen te kunnen bevorderen wordt zowel door Fischer et al. (1999) als ook door van Koulil et al. (2009) gegeven. Zo blijkt uit het onderzoek van Fischer et al. (1999) naar de correlatie tussen de verandering gemeten door elk één van de twee meetmethoden en de tevredenheid van de patiënten met hun interventie dat de convergente validiteit met betrekking tot de tevredenheid van patiënten rond twee keer hoger is bij de subjectief waargenomen verandering dan bij door de seriële meting gemeten verandering.

Ook de studie van van Koulil et al. (2009) vergeleek de tevredenheid en het nut van de interventie met de serieel gemeten en de subjectief waargenomen verandering. Ze laten zien dat de correlaties van het nut van de interventie en de subjectief waargenomen verbetering voor zowel de fysieke als ook de psychische aspecten matig tot en met hoog zijn. De correlaties van het nut en de tevredenheid met de interventie en de serieel gemeten

verandering zijn alleen voor de fysieke aspecten significant. Met betrekking tot de psychische impact van fibromyalgie zijn alleen de correlaties tussen de tevredenheid en de subjectief waargenomen verbetering significant. Deze resultaten steunen nog meer het feit dat de individuele waarneming van belang als het gaat om het evalueren van interventies en behandelingen.

Doordat deze individuele waarneming volgens de resultaten van Fischer et al. (1999) en van Koulil et al. (2009) niet goed of alleen deels wordt weergegeven door vaak gebruikte vragenlijsten is meer exploratief onderzoek nodig.

In dit verslag wordt een exploratief onderzoek beschreven dat als doel heeft om de overeenkomst tussen de directe ervaring van verandering bij de patiënten en de vastgestelde verandering door de vragenlijsten in de loop van de tijd uitgebreid te onderzoeken. Hierbij worden de analyses van Fischer et al. (1999) en van van Koulil (2009) als voorbeeld gebruikt waarbij zowel de in het begin van dit verslag omschreven fysieke en psychische aspecten worden onderzocht. Als aanvulling wordt ook het sociale aspect, de participatie, die bij de twee omschreven onderzoeken ontbreekt, meegenomen. Ook positief affect en purpose in life werden in geen van de twee studies onderzocht. Op basis van de in het begin genoemde literatuur is het belangrijk om deze mee te nemen in het onderzoek omdat hun positief impact op het welzijn van de patiënten bekend is.

Ook met de tekortkoming van het onderzoek van Fischer et al. (1999) met betrekking tot de verschillende schalingen bij de kruistabellen wordt in dit onderzoek rekening gehouden zodat de twee verdelingen goed met elkaar kunnen worden vergeleken.

Het doel van dit onderzoek is om meer kennis over de mogelijke verschillen tussen de serieel gemeten verandering van deze aspecten en de directe en subjectief waargenomen verandering te verkrijgen. De onderzoeksvraag kan dus als volgt worden geformuleerd:

Komt de serieel gemeten verandering van de verschillende omschreven aspecten overeen met de subjectief waargenomen verandering van deze aspecten?

Op basis van de genoemde literatuur wordt verwacht dat de overeenkomsten voor de verschillende concepten over het algemeen laag zijn. Op basis van de studie van van Koulil (2009) is te verwachten dat de overeenkomst tussen de twee meetmethoden voor de psychische aspecten niet significant is. Doordat de resultaten van Fischer et al. (1999) en van van Koulil et al. (2009) elkaar tegenspreken wat de fysieke aspecten betreft, kan hier geen verwachting over worden geformuleerd. Voor de sociale impact van polyartritis wordt ook verwacht dat de overeenkomst niet significant doordat bekend is dat alle symptomen met elkaar in verband staan.

Methode

Respondenten

De data-analyse is gebaseerd op de verzamelde data in de samenhang met het proefschrift van Roos Arends (Arends et al, in press). De respondenten werden op basis van een elektronisch diagnose registratie systeem willekeurig gekozen. Om deel te kunnen nemen aan dit onderzoek moesten de patiënten aan de volgende criteria voldoen:

1. De patiënt moest met polyartritis gediagnosticeerd zijn.
2. Alleen de patiënten met een leeftijd van 18 of ouder mochten deelnemen.
3. De patiënten moesten in staat zijn of alleen of met hulp de Nederlandse vragenlijsten in te kunnen vullen.
4. De patiënt moest bovendien in behandeling voor de polyartritis zijn.

De patiënten werden door een reumatoloog op deze criteria gecontroleerd. Van de random gekozen 803 mogelijke respondenten, voldeden 184 patiënten niet aan de genoemde criteria. De 639 patiënten die overbleven, ontvingen een uitnodiging samen met de eerste vragenlijst

en een informed consent formulier. In de loop van de tijd stuurden 330 patiënten hun vragenlijst en de getekende informed consent terug. Van deze 330 patiënten zijn 60.9% vrouwen en de gemiddelde leeftijd ligt bij 61.55 jaar met een standaarddeviatie van 12.7. 180 van de 330 patiënten werden met RA gediagnosticeerd. Tabel 1 en tabel 2 geven een overzicht over de demografische en klinische gegevens van de 330 respondenten. Deze gegevens zijn door de respondenten zelf in de eerste vragenlijst ingevuld. Bij zowel de diagnose als ook mogelijke andere comorbiditeiten konden de respondenten meerdere aandoeningen aangeven. Deze werden voor de overzicht in tabel 2 opgeteld. De percentages werden berekend door het totale aantal per aandoening te delen door het totale aantal respondenten van 330.

Tabel 1

Demografische gegevens van de respondenten op meetmoment 1 (n=330)

Geslacht en leeftijd, <i>n</i> (%)	
Vrouwelijk	201 (60.9)
Mannelijk	129 (39.1)
Leeftijd (jaren), gemiddeld (SD), reeks	61.55 (12.7), 24-91
Burgerlijke staat, <i>n</i> (%)	
Ongehuwd/ niet samenwonend	20 (6.1)
Ongehuwd/ samenwonend	22 (6.7)
Gehuwd	218 (66.1)
Weduwe/ weduwnaar	43 (13.0)
Gescheiden	20 (6.1)
Ontbrekend	7 (2.1)
Opleidingsniveau, <i>n</i> (%) ^a	
Geen/ laag	128 (38.8)
Middelbaar	123 (37.3)
Hoog	71 (21.5)
Ontbrekend	8 (2.4)
Werkstatus, <i>n</i> (%)	
Voltijd	49 (14.8)
Deeltijd	47 (14.2)
Huishouden	45 (13.6)
Werkloos	10 (3.0)
Arbeidsongeschikt	45 (13.6)
Gepensioneerd	128 (38.8)
Ontbrekend	6 (1.8)

^a Laag: geen opleiding, basisonderwijs of lager beroepsonderwijs; Middelbaar: MAVO, (M)ULO, 3-jarige HBS, VMBO of middelbaar beroepsonderwijs; Hoog: 5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium, hoger beroepsonderwijs of wetenschappelijk onderwijs

Tabel 2

Klinische gegevens van de respondenten op meetmoment 1 (n=330)

Diagnose ^b , n (%)	
Reumatoïde artritis	180 (54.6)
Artrose	60 (18.2)
S.L.E.	7 (2.1)
Fibromyalgie	10 (3.0)
Sclerodermie	8 (2.4)
Artritis psoriatica	25 (7.6)
Jicht	33 (10.0)
Lage rugpijn	23 (7.0)
Tendinitis/ bursitis	1 (0.3)
Osteoporose	15 (4.6)
Ziekte van Bechterew	26 (7.9)
Weet ik niet	9 (2.7)
Andere vormen	44 (13.3)
Ziekte duur (jaar), gemiddeld (SD), reeks	14.37 (12.3), 0 - 70
Comorbiditeit ^b , n (%)	
Infectieziekten	17 (5.2)
Kwaadaardige aandoening	25 (7.6)
Bloedziekte of aandoening afweersysteem	23 (6.7)
Stofwisselingsaandoening	49 (14.9)
Psychische aandoening	24 (7.3)
Aandoening van het zenuwstelsel	17 (5.2)
Aandoening van de zintuigen	61 (18.5)
Aandoening van het hart- en vaatstelsel	64 (19.4)
Aandoening van het ademhalingsstelsel	52 (15.7)
Aandoening van het spijsverteringsstelsel	54 (16.4)
Aandoening van de huid	60 (18.3)
Aandoening van urinewegen of geslachtsorganen	52 (15.8)
Allergie	28 (8.5)
Letsel, vergiftiging of gevolgen na ongeluk	19 (5.8)
Chronische vermoeidheid	12 (3.6)
Andere aandoeningen	86 (26.1)

^b meerdere benoemingen per respondent mogelijk

Meetinstrumenten

De eerste vragenlijst die met de informed consent werd verstuurd bevatte naast de vragen naar de demografische gegevens en de informatie over de ziekte ook onderdelen van verschillende vragenlijsten. In het vervolg worden echter alleen de voor deze analyse belangrijke onderdelen nader toegelicht.

Om te kunnen onderzoeken hoe de impact is veranderd in de loop van de tijd, hebben de respondenten op nog twee andere momenten, zes maanden van elkaar gescheiden, een vragenlijst gekregen. De voor deze analyse significante verschil tussen de eerste en de andere twee vragenlijsten bestaat daarin dat de respondenten op de tweede en derde meetmoment nog vragen met betrekking tot de veranderingswaarneming kregen. Deze vragen worden nog nader toegelicht. In de appendix zijn de eerste en de tweede als voorbeeld voor de laatste twee vragenlijsten te vinden.

Fysieke impact. Om de fysieke impact van de reumatische aandoening te meten, worden afzonderlijk van elkaar pijn en vermoeidheid onderzocht. Pijn wordt aan de hand van één vraag gemeten, waarbij de respondent op een schaal aangeeft hoeveel pijn hij of zij in de afgelopen zeven dagen heeft gehad. Hierbij staat nul voor helemaal geen pijn en tien voor ondraaglijke pijn.

Vermoeidheid wordt met behulp van drie visueel analoge-schaal-vragen gemeten. De eerste vraag heeft betrekking tot de ernst van vermoeidheid gemiddeld genomen in de afgelopen zeven dagen. Hierbij wordt het antwoord overgezet naar een antwoord van nul tot en met 100 waarbij nul voor ‘geen vermoeidheid’ en 100 voor ‘totaal uitgeput’ staat. De tweede vraag gaat in op de impact en de derde vraag op het coping met de vermoeidheid in de afgelopen zeven dagen. Ook hier worden de antwoorden weergegeven door een score van

nul tot en met 100 waarbij nul voor ‘geen effect’ respectievelijk voor ‘helemaal niet goed’ en 100 voor ‘heel veel effect’ respectievelijk voor ‘zeer goed’ staat.

Psychische aspecten. Zoals al in de probleemstelling omschreven kunnen zowel negatieve als ook positieve aspecten met betrekking tot reumatische aandoeningen worden onderzocht. Voor deze analyse worden depressie, positief affect en purpose in life onderzocht.

Depressie wordt door de HADS van Zigmond en Snaith (1983) gemeten. Hierbij wordt de depressie-subschaal met zeven items gebruikt (items HADS 2D, 4D, 6Dr, 8Dr, 10Dr, 12D, 14D). Waarbij het ‘r’ betekent dat deze items omgescoord moeten worden. Een voorbeelditem van de depressie-subschaal is het tweede ‘ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot’. Hierbij heeft de respondent vier antwoordmogelijkheden. Deze zijn ‘zeker zo veel’ (0), ‘niet zoveel als vroeger’ (1), ‘weinig’ (2) en ‘haast helemaal niet’ (3). De interne consistentie van deze depressie-subschaal voor elk meetmoment is in tabel 3 te vinden.

Positief affect wordt in dit onderzoek met behulp van de PANAS ontwikkeld door Watson, Clark en Tellegen (1988) onderzocht. Gebruikt worden tien items die positief affect meten. De respondenten kunnen op een 5-punts Likertschaal aangeven in hoeverre het woord dat een bepaald gevoel of een bepaalde emotie omschrijft bij de respondent past. De antwoordmogelijkheden zijn: ‘nauwelijks of helemaal niet’ (1), ‘een beetje’ (2), ‘matig’ (3), ‘best veel’ (4) en ‘in sterke mate’ (5). Een voorbeeldwoord is ‘uitgelaten’. De interne consistentie is voor elk meetmoment afzonderlijk in tabel 3 te vinden.

Purpose in life is bij de respondenten met de PIL van Ryff (1989) en van Ryff en Keyes (1995) gemeten. Hierbij worden vijf items (items 1 t/m 5) gebruikt. Het tweede en derde item moeten echter worden omgescoord. Aanvullend wordt een extra item (item 6) gebruikt. Dit item vraagt na in hoeverre de dagelijkse activiteiten voor de respondent een bron van

genoegen en voldoening zijn. Een voorbeelditem is het tweede item: ‘Mijn dagelijkse activiteiten lijken mij vaak triviaal en onbelangrijk.’ Bij alle zes items heeft de respondent de mogelijkheid aan de hand van een 5-punts Likertschaal te antwoorden. De antwoordmogelijkheden hier zijn: ‘geheel mee oneens’ (1), ‘mee oneens’ (2), ‘neutraal’ (3), ‘mee eens’ (4) en ‘geheel mee eens’(5). De interne consistentie correlatie staat in tabel 3.

Voor de analyse van de gegevens worden voor depressie, positief affect en purpose in life totaalscores per meetmoment berekend door de scores van elk item op te tellen. Hoe hoger deze totaalscore, hoe meer sprake is van depressie maar ook van positief affect of purpose in life.

Sociale impact. Om de tevredenheid van de respondenten met betrekking tot hun participatie in het alledaagse leven te kunnen meten wordt gebruik gemaakt van de IPA door Cardol, de Haan, de Jong, van den Bos en de Groot (2001) ontwikkeld. De totaalaantal van 25 items worden ingedeeld in de familierol (items 1 t/m 7), sociale relaties (items 8 t/m 14), werk en opleiding (items 15 t/m 20), autonomie buitenshuis (items 21 t/m item 25). De items 16 tot en met 19 zijn echter alleen te beantwoorden als de respondent op dit moment een betaalde baan heeft of vrijwilligerswerk doet. Een voorbeelditem is item 11: ‘De omgang met mensen die ik minder goed ken, is’. Vervolgens geeft de respondent op een 5-punts Likertschaal aan hoe de respondent hier tegen aankijkt. De antwoordmogelijkheden zijn: ‘slecht’ (4), ‘matig’ (3), ‘redelijk’ (2), ‘goed’ (1) en ‘zeer goed’ (0). Ook hier is de interitem correlatie per subschaal in tabel 3 te vinden. Doordat de test optionele vragen bevat, kan hier geen gewone totaalscore worden berekend. Volgens de handleiding van de IPA wordt een gemiddelde berekent per subschaal door alle scores per subschaal op te tellen en door het aantal ingevulde vragen van deze subschaal te delen. Belangrijk is dat dit alleen mag worden gedaan als de respondenten

meer dan 75% van de vragen van de subschaal hebben ingevuld. De interne consistentie kan in tabel 3 worden gevonden.

Tabel 3

Interne consistentie correlatie per test en per meetmoment

Test	<u>Meetmoment 1</u>		<u>Meetmoment 2</u>		<u>Meetmoment 3</u>	
	N	Cronbach's α	N	Cronbach's α	N	Cronbach's α
HADS	321	.80	283	.80	244	.81
PANAS	321	.92	277	.91	247	.92
PIL	320	.82	283	.78	248	.78
IPA						
familierol	319	.90	280	.90	249	.90
sociale relaties	316	.86	274	.85	248	.84
werk	49	.90	52	.88	49	.84
autonomie	323	.91	282	.92	251	.91

Veranderingswaarneming. Om de veranderingswaarneming van de respondenten te meten zijn door Arends et al. (in press) negen vragen bedacht. Deze zijn alleen in de enquêtes van het tweede en derde meetmoment te vinden en hebben allemaal betrekking op de waargenomen verandering van het afgelopen half jaar. Dit is tegelijkertijd ook de tijdelijk afstand tussen de meetmomenten. Voor deze analyse wordt gebruik gemaakt van zes vragen (vraag 3, 4, 6, 7, 8 en 9) omdat deze precies op dezelfde concepten ingaan als de tests die net omschreven werden. Een voorbeeldvraag is veranderingsvraag 2 'hoe is de pijn van uw reumatische aandoening nu, vergeleken met 6 maanden geleden? Mijn pijn is nu:'. De antwoordmogelijkheden zijn vervolgens: 'veel minder erg' (1), 'minder erg' (2), 'hetzelfde' (3), 'erger' (4) en 'veel erger' (5).

Data-analyse. De data-analyse wordt uitgevoerd met het programma 'IBM SPSS Statistics Version 20'. Na het berekenen van de totaalscores en de gemiddelden voor de IPA voor elk

respondent worden verschillcores berekent voor de seriële metingen. Per gemeten concept is er dan sprake van een verschillcore tussen de meetmomenten 2 en 1 en tussen de meetmomenten 3 en 2. Hierbij worden de scores van de eerder plaats gevonden meting van de meer recente meting afgetrokken. De verschillcores zijn alleen voor de respondenten berekend voor wie voor de twee desbetreffende meetmomenten een totaalscore respectievelijk een verschillcore kan worden berekend. Hierdoor zijn mogelijk lager aantal respondenten te verklaren waarop de gecategoriseerde verschillcores zijn gebaseerd.

Doordat de verschillcores niet goed te vergelijken zijn met de ordinale schaling van de veranderingsvragen wordt ervoor gekozen om alle verschillcores en de veranderingsvragen opnieuw te categoriseren. Er is sprake van een verslechtering ('1') als de verschillcore kleiner is dan één negatieve standaarddeviatie. Bij een verschillcore die groter is dan een positieve standaarddeviatie is sprake van een verbetering ('3'). Alle scores die tussen $0 \pm \text{één}$ standaarddeviatie liggen worden als geen verandering ('2') gecodeerd.

Bij de veranderingsvragen worden beide antwoordmogelijkheden, die een verslechtering aangeven, onder '1' samengevat. De gradatie is dus niet meer van belang. Hetzelfde gebeurt voor de categorie '3' die voor verbetering in de loop van een half jaar staat.. Ook bij de verbetering is de gradatie dus niet van belang. De antwoordmogelijkheid die geen verandering omschrijft wordt als '2' gecodeerd.

Om een omvattende overzicht over de gegevens en de gemeten veranderingen te geven wordt ervoor gekozen om per concept per meetmoment een descriptieve overzicht te geven. Deze bevat de totaalscores respectievelijk de gemiddelde scores op de subschaal, verschillcores en de bijhorende veranderingsvraag voor de hercodering. Ook de opnieuw gecodeerde verschillcores en veranderingsvragen worden met behulp van een descriptieve tabel overzichtelijk gepresenteerd. Vervolgens kunnen dankzij de nieuwe codering

kruistabellen worden aangemaakt die duidelijk weergeven hoe de verdeling eruit ziet. Doordat beide meetmethoden als onafhankelijke beoordelaars van de verandering kunnen worden gezien wordt per kruistabel Cohen's Kappa berekend baserend op de gecategoriseerde verschillcores en veranderingsvraag. Om de resultaten bovendien nog met de resultaten van Fischer et al. (1999) en met van Koulil et al. (2009) goed te kunnen vergelijken, wordt daarnaast nog per kruistabel de Spearman's rho berekend. Er wordt voor Spearman's rho gekozen omdat er sprake is van ordinale data. Voor deze berekening worden ook de nieuw gecategoriseerde scores van de verschillcores en de veranderingsvraag gebruikt.

Resultaten

Fysieke Impact

Pijn. Met behulp van de NRS schaal kan de pijn van de respondenten worden ingeschat. Tabel 4 geeft een gedetailleerd overzicht over de gemiddelde totaal-, verschillcores zowel voor het categoriseren als daarna. Bovendien zijn ook de descriptieve gegevens van de veranderingsvraag 3 welke ook betrekking tot pijn heeft in deze tabel te vinden.

Op meetmoment 1 hebben de respondenten gemiddeld 4.12 gescoord. Op meetmoment 2 is de gemiddelde score naar 4.01 gedaald. Het gemiddelde op de derde meetmoment ligt bij 4.12. Hieruit volgt een score voor het verschil tussen meetmoment 2 en 1 van -0.18 en een verschillcore voor meetmoment 3 en 2 van 0.17. Deze is zoals in de tabel te zien op een kleinere aantal respondenten gebaseerd omdat alleen voor deze respondenten beide scores voor het berekenen van de verschillcores ter beschikking stonden. Dit geldt ook voor de andere concepten.

Op de veranderingsvraag scoren de patiënten op meetmoment 2 gemiddeld 2.87 en op meetmoment 3 gemiddeld 2.93.

Na de categorisering van de verschillscores en de veranderingsvraag ligt de gemiddelde verschillscore van meetmoment 2 en 1 bij 1.97 en van meetmoment 3 en 2 bij 2.03. De gemiddelde score op de veranderingsvraag op meetmoment 2 ligt na de categorisering bij 2.04 en daalt op meetmoment 3 naar 1.98.

Tabel 4

Descriptieve overzicht van de scores met betrekking tot pijn

Type score	N	Gemiddeld	SD	Minimum	Maximum
Scores					
Op moment 1	321	4.12	2.47	0	10
Op moment 2	283	4.01	2.38	0	10
Op moment 3	250	4.12	2.38	0	10
Verschilscores					
Van moment 2 en 1	278	-0.18	2.18	-7	7
Van moment 3 en 2	238	0.17	1.99	-6	8
Scores van veranderingsvraag 3					
Op moment 2	282	2.87	0.90	1	5
Op moment 3	255	2.93	0.87	1	5
Gecategoriseerde verschillscores					
Van moment 2 en 1	278	1.97	0.47	1	3
Van moment 3 en 2	238	2.03	0.58	1	3
Gecategoriseerde scores van veranderingsvraag 3					
Op moment 2	282	2.04	0.67	1	3
Op moment 3	255	1.98	0.66	1	3

Tabel 5

Kruistabel van het verschil tussen moment 2 en 1 van de NRS met de veranderingsvraag 3 op meetmoment 2

		Veranderingsvraag op meetmoment 2			
Verschilscore van meetmoment 2 en 1		1	2	3	totaal
	1	2	16	17	35
	2	41	126	45	212
	3	11	13	2	26
	totaal	54	155	64	273

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

De kruistabel van het verschil tussen moment 2 en 1 en de veranderingsvraag 3 op meetmoment 2 laat zien dat bij 155 van de 273 respondenten volgens de veranderingsvraag geen sprake is van verandering (zie tabel 5). 212 respondenten van de 273 hebben volgens de seriële meting niet veranderd wat hun pijn betreft. Dit komt overeen met de net omschreven gemiddelde score van afgerond 2 op beide meetmethoden. Bij 126 respondenten van deze twee groepen is sprake van geen verandering op basis van beide meetmethoden. De andere 31 respondenten die volgens de veranderingsvraag geen verandering in pijn aangaven delen zich op in 16 respondenten bij wie volgens de seriële meting een verslechtering in pijn wordt gemeten en in 13 respondenten bij wie op basis van de verschilscore sprake is van verbetering.

Bij de 212 respondenten die volgens de verschilscores geen verandering in pijn hebben, hebben 41 volgens de subjectief waargenomen veranderingsvraag sterkere pijn en 45 hebben minder pijn.

Bij twee respondenten is sprake van een verslechtering volgens beide meetmethoden en bij twee respondenten sprake van verbetering.

Bij 17 respondenten kon een verbetering worden gemeten met de veranderingsvraag en tegelijkertijd een verslechtering volgens de verschillcores. Bij 11 respondenten is het tegenovergestelde van toepassing. Volgens de verschillcores hebben de respondenten minder pijn maar volgens der veranderingsvraag is de pijn sterker geworden.

Op basis van deze verdeling wordt een Spearman's rho van $-.26$ en een Cohen's Kappa van $-.02$ berekend. De correlaties zijn aan het einde van het resultaten gedeelte in tabel 32 te vinden.

Tabel 6

Kruistabel van het verschil tussen moment 3 en 2 van de NRS met de veranderingsvraag 3 op meetmoment 3

		Veranderingsvraag op meetmoment 3			
Verschilscore van meetmoment 3 en 2		1	2	3	totaal
	1	1	22	12	35
	2	35	88	34	157
	3	15	22	7	44
	totaal	51	132	53	236

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

De kruistabel van het verschil tussen moment 3 en 2 en de veranderingsvraag 3 op meetmoment 3 is gebaseerd op de gegevens van 236 respondenten (zie tabel 6). Bij 157 van de 236 respondenten wordt op basis van de verschillcores geen verandering waargenomen. Bij 88 van deze respondenten is ook volgens de veranderingsvraag geen sprake van verandering. Bij 34 van de 157 deelnemers wordt door de veranderingsvraag een verslechtering waargenomen en bij 35 een verbetering.

Naast de al genoemde 88 respondenten geeft de veranderingsvraag bij nog 44 andere deelnemers geen verandering aan. Bij elk 22 van deze 44 respondenten geeft de verschilscore een verslechtering respectievelijk een verbetering aan.

Bij één respondent is er op basis van beide meetmethoden sprake van verslechtering en bij drie deelnemers is er sprake van verbetering.

De veranderingsvraag impliceert bij 12 deelnemers een verbetering en de verschilscore een verslechtering en bij zeven respondenten is op basis van de verschilscore sprake van een verbetering en op basis van de veranderingsvraag sprake van verslechtering.

De correlatie coëfficiënt van Spearman ligt voor deze verdeling op $-.21$ en Cohen's Kappa ligt op $-.07$. De coëfficiënten worden in tabel 32 weergegeven.

Vermoeidheid. De VAS meet de drie verschillende aspecten van vermoeidheid: ernst, impact en coping. Tabel 7 geeft een overzicht over de descriptieve gegevens van beide meetmethodes. Op meetmoment 1 scoren de respondenten gemiddeld 42.18, op meetmoment 2 43.10 en op meetmoment 3 43.00 op ernst. Hieruit resulteren de verschilscores van 0.83 voor het verschil tussen meetmoment 2 en 1 en een verschilscore van gemiddeld 0.97 tussen meetmoment 3 en 2.

Voor het aspect impact ligt de gemiddelde score op meetmoment 1 op 38.98. Deze daalt vervolgens op meetmoment 2 naar 38.06. Op meetmoment 3 ligt de gemiddelde score bij 38.07. De verschilscores voor het aspect impact liggen voor het verschil tussen moment 2 en 1 gemiddeld op -1.45 en voor het verschil tussen de meetmomenten 3 en 2 op 1.58.

De gemiddelde score voor het aspect coping ligt op meetmoment 1 gemiddeld op 64.28 en op meetmoment 2 op 64.38. Deze score neemt toe en ligt op meetmoment 3 gemiddeld op 66.01.

De gemiddelde score voor het verschil tussen de meetmomenten 2 en 1 ligt op -0.44 en voor het verschil tussen 3 en 2 op -0.18.

Op de veranderingsvraag 4 die betrekking tot de vermoeidheid van de respondenten heeft, scoren de respondenten op meetmoment 2 gemiddeld 3.01 en op meetmoment 3 3.0.

Nadat de verschillcores en de scores op de veranderingsvraag in de nieuwe categorieën werden omgeschreven, is te zien dat de scores voor alle aspecten zowel voor het verschil tussen moment 2 en 1 als ook tussen de momenten 3 en 2 afgerond bij 2 ('geen verandering') liggen. De gecategoriseerde gemiddelde score op de veranderingsvraag ligt op meetmoment 2 op 1.94 en op meetmoment 3 op 1.93.

Tabel 7

Descriptieve overzicht van de scores met betrekking tot vermoeidheid

Variabele	N	Gem.	SD	Min.	Max.
Ernst					
Op moment 1	321	42.18	26.32	0	100
Op moment 2	271	43.10	27.29	0	100
Op moment 3	244	43.00	25.98	0	99
Verschil van moment 2 en 1	266	0.83	20.31	-64	65
Verschil van moment 3 en 2	226	0.97	16.86	-52	69
Gecategoriseerde verschilscore van moment 2 en 1	266	2.03	0.51	1	3
Gecategoriseerde verschilscore van moment 3 en 2	226	2.02	0.51	1	3
Impact					
Op moment 1	322	38.98	28.61	0	100
Op moment 2	267	38.06	29.26	0	100
Op moment 3	246	38.07	27.58	0	100
Verschil van moment 2 en 1	264	-1.45	22.63	-96	69
Verschil van moment 3 en 2	223	1.58	21.22	-70	75
Gecategoriseerde verschilscore van moment 2 en 1	264	1.98	0.52	1	3
Gecategoriseerde verschilscore van moment 3 en 2	223	1.98	0.52	1	3
Coping					
Op moment 1	323	64.28	26.66	0	100
Op moment 2	271	64.38	26.33	1	100
Op moment 3	248	66.01	24.05	5	100
Verschil van moment 2 en 1	268	-0.44	25.82	-94	100
Verschil van moment 3 en 2	226	-0.18	22.97	-95	89
Gecategoriseerde verschilscore van moment 2 en 1	268	2.00	0.49	1	3
Gecategoriseerde verschilscore van moment 3 en 2	226	2.01	0.51	1	3
Scores van veranderingsvraag 4					
Op moment 2	282	3.01	0.85	1	5
Op moment 3	255	3.00	0.80	1	5
Gecategoriseerd op moment 2	282	1.94	0.67	1	3
Gecategoriseerd op moment 3	255	1.93	0.62	1	3

Notitie: Gem.: gemiddeld; Min.: Minimum; Max.: Maximum.

In het vervolg worden alle drie aspecten van de VAS in een kruistabel voor elk verschillscore weergegeven met de veranderingsvraag op dat meetmoment.

Ernst. Tabel 8 geeft de kruistabel van het verschil tussen moment 2 en 1 met de veranderingsvraag ingevuld op meetmoment 2 voor het aspect ernst weer.

Tabel 8

Kruistabel van het verschil tussen moment 2 en 1 van de VAS met de veranderingsvraag 3 op meetmoment 2 voor ernst

		Veranderingsvraag op meetmoment 2			
Verschilscore van meetmoment 2 en 1		1	2	3	totaal
	1	3	15	12	30
	2	41	117	37	195
	3	21	15	2	38
	totaal	65	147	51	263

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

Op meetmoment 2 is bij 147 van de in totaal 263 respondenten volgens de veranderingsvraag geen sprake van verandering. Van deze 147 respondenten geeft ook de verschillscore voor 117 tussen meetmoment 2 en 1 aan dat geen verandering in de ernst van de vermoeidheid heeft plaats gevonden. Bij elk 15 van de 147 respondenten is volgens de verschillscore sprake van verslechtering respectievelijk van verbetering.

In totaal is bij 195 mensen volgens de seriële meting geen sprake van verschil in de ernst van de vermoeidheid. Dit resultaat komt bij 117 zoals al eerder genoemd met het resultaat van de veranderingsvraag overeen. Bij 41 van de 147 respondenten impliceert de score op de veranderingsvraag een verslechtering en bij 37 een verbetering.

Drie respondenten hebben volgens beide meetmethoden met een verslechtering en twee deelnemers met een verbetering te maken.

Bij 21 respondenten is volgens de seriële meting sprake van een verbetering, hoewel er volgens de veranderingsvraag sprake is van verslechtering. Voor 12 respondenten is het tegenovergestelde van toepassing. Volgens de veranderingsvraag is bij hen sprake van verbetering en hun verschilscore impliceert een verslechtering.

De coëfficiënt van Kappa ligt voor deze verdeling op -.01 en Spearman's correlatie coëfficiënt op -.31. Deze coëfficiënten zijn in tabel 32 te vinden.

De volgende kruistabel (tabel 9) laat de verdeling van het verschil tussen moment 3 en 2 en de veranderingsvraag ingevuld op de derde meetmoment zien.

Tabel 9

Kruistabel van het verschil tussen moment 3 en 2 van de VAS met de veranderingsvraag 3 op meetmoment 3 voor de ernst

		Veranderingsvraag op meetmoment 3			
Verschilscore van meetmoment 3 en 2		1	2	3	totaal
	1	2	22	3	27
	2	42	95	29	166
	3	6	19	6	31
	totaal	50	136	38	224

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

Van de 224 respondenten is bij 136 respondenten volgens de veranderingsvraag geen sprake van verandering. Bij 95 respondenten komt dit resultaat overeen met het resultaat van de seriële meting. Bij 22 van de 136 respondenten is volgens de seriële meting sprake van een verslechtering en bij 19 van een verbetering.

Bij 42 van de totaal 224 respondenten is volgens de veranderingsvraag sprake van meer vermoeidheid hoewel volgens de seriële metingen geen verandering duidelijk wordt. Bij 29

respondenten is volgens de subjectief waargenomen verandering sprake van minder vermoeidheid maar de seriële meting geeft geen verandering aan.

Twee van de 224 respondenten hebben volgens beide meetmethoden te maken met verslechtering van de vermoeidheid en zes respondenten hebben volgens beide methoden een verbetering meegemaakt.

In totaal zijn er negen van de 224 respondenten met tegensprekende resultaten van de twee meetmethoden. Drie van hen hebben volgens de veranderingsvraag een minder te maken met vermoeidheid maar volgens de seriële meting is bij hen sprake van een verslechtering. Bij de andere zes is precies het tegenovergestelde van toepassing.

Cohen's Kappa van deze verdeling is -.08 en Spearman's rho is -.01. De coëfficiënten zijn in de overzicht in tabel 32 te vinden.

Impact. In de kruistabel (tabel 10) wordt de verdeling tussen de gecategoriseerde verschillcores en veranderingsvraag op de verschillende meetmomenten duidelijk.

Tabel 10

Kruistabel van het verschil tussen moment 2 en 1 van de VAS met de veranderingsvraag 3 op meetmoment 2 voor de impact

		Veranderingsvraag op meetmoment 2			
Verschilscore van meetmoment 2 en 1		1	2	3	totaal
	1	3	22	12	37
	2	46	106	38	190
	3	16	15	2	33
	totaal	65	143	52	260

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

Bij 143 van de in totaal 260 respondenten is volgens de subjectief waargenomen verandering geen sprake van een verandering. Bij 106 van deze 190 respondenten wordt ook door de seriële meting geen verandering gemeten. Bij 22 van de 143 deelnemers is op basis

van de verschillscores sprake van verslechtering en bij de andere 15 respondenten sprake van verbetering.

Volgens de seriële meting is bij 190 van de 260 geen sprake van verandering. Zoals al genoemd komt dit resultaat bij 106 respondenten overeen met de veranderingsvraag. Bij 46 van de 143 respondenten wordt een verslechtering door de veranderingsvraag gemeten. Bij de andere 38 respondenten is volgens de subjectief gemeten verandering sprake van een verbetering van de vermoeidheid.

Bij twee respondenten worden door beide meetmethoden een verbetering en bij drie door beide methoden een verslechtering gemeten.

In totaal 28 van de 260 respondenten hebben tegenstrijdige resultaten van de twee meetmethoden. De vermoeidheid van 12 respondenten heeft volgens de veranderingsvraag verbeterd hoewel de verschillscores een verslechtering aangeven. Bij 16 andere respondenten is juist op basis van de veranderingsvraag sprake van een verslechtering en volgens de seriële meting van verbetering.

Spearman's rho ligt op $-.26$ en Cohen's Kappa $-.07$. Tabel 32 laat de coëfficiënten in een overzicht zien.

Tabel 11

Kruistabel van het verschil tussen moment 3 en 2 van de VAS met de veranderingsvraag 3 op meetmoment 3 voor de impact

		Veranderingsvraag op meetmoment 3			
Verschilscore van meetmoment 3 en 2		1	2	3	totaal
	1	8	21	4	33
	2	37	95	30	162
	3	6	17	4	27
	totaal	51	133	38	222

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

De kruistabel (tabel 11) met de scores over het verschil tussen de meetmomenten 3 en 2 en de ingevulde veranderingsvraag op meetmoment 3 is gebaseerd op in totaal 222 respondenten. Van deze 222 respondenten hebben 133 respondenten volgens de veranderingsvraag geen verandering in de vermoeidheid opgemerkt. Bij 95 van deze 133 respondenten wordt de uitkomst, dat ze geen verandering hebben opgemerkt ook door de seriële meting, aangegeven. Bij 21 van deze respondenten geeft de seriële meting een verslechtering aan en bij 17 respondenten een verbetering.

Naast de 95 al genoemde respondenten heeft de vermoeidheid bij nog 67 andere respondenten volgens de seriële meting niet veranderd. Van deze 67 respondenten is bij 37 respondenten op basis van de veranderingsvraag sprake van een verslechtering en bij de andere 30 sprake van een verbetering.

Bij acht respondenten wordt door beide meetmethoden een verslechtering gemeten en bij vier respondenten een verbetering.

Er is bij zes respondenten sprake van een verslechtering op basis van de veranderingsvraag hoewel de verschilscore een verbetering laat zien. Bij vier respondenten is dit precies tegenovergesteld.

Cohen's Kappa ligt op -.02 en Spearman's rho op .02. De coëfficiënten zijn in de overzicht in tabel 32 te vinden.

Coping. De kruistabel (tabel 12) geeft de verdeling van de verschillscores tussen de meetmomenten 2 en 1 en de veranderingsvraag op meetmoment 2 aan.

Tabel 12

Kruistabel van de verschil tussen moment 2 en 1 van de VAS met de veranderingsvraag 3 op meetmoment 2 voor coping

		Veranderingsvraag op meetmoment 2			
Verschilscore van meetmoment 2 en 1		1	2	3	totaal
	1	16	14	2	32
	2	45	115	42	202
	3	7	18	5	30
	totaal	68	147	49	264

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

Van de 264 respondenten hebben 147 volgens de veranderingsvraag geen verandering in de vermoeidheid opgemerkt. Van deze 147 respondenten wordt bij 14 respondenten op basis van de seriële meting een verslechtering van de manier van omgaan met vermoeidheid vastgesteld en bij 18 een verbetering. Bij 115 van de 147 respondenten geeft ook de seriële meting aan dat er geen sprake van verandering is.

Naast de net genoemde 115 respondenten kan op basis van de seriële meting bij nog 87 andere respondenten van geen verandering van het omgaan met vermoeidheid worden uitgegaan. Bij 45 van deze respondenten is volgens de veranderingsvraag sprake van verslechtering en bij de andere 42 van verbetering.

Bij 16 respondenten wordt door beide meetmethoden een verslechtering vastgesteld en bij vijf door beide methoden een verbetering.

Bij twee respondenten kan baserend op de verschillcores van een verslechtering worden uitgegaan. Het antwoordt op de veranderingsvraag impliceert een verbetering. Bij zeven respondenten is juist sprake van verbetering gebaseerd op de verschillcores en volgens de veranderingsvraag is er sprake van verslechtering.

De correlatie coëfficiënt van Spearman ligt op .12. Cohen's Kappa ligt voor deze verdeling op .07. Beide coëfficiënten zijn in de overzicht in tabel 32 te vinden.

Tabel 13

Kruistabel van het verschil tussen moment 3 en 2 van de VAS met de veranderingsvraag 3 op meetmoment 3 voor coping

		Veranderingsvraag op meetmoment 3			
Verschilscore van meetmoment 3 en 2		1	2	3	totaal
	1	9	14	5	53
	2	36	107	23	166
	3	8	17	5	30
	totaal	53	138	33	224

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

De kruistabel (tabel 13) baserend op 224 respondenten geeft aan dat 138 respondenten op meetmoment 3 volgens de veranderingsvraag geen verandering opmerkten. Bij 14 van deze 138 respondenten wordt op basis van de verschillcores van een verslechtering uitgegaan en bij 27 van een verbetering. Bij de andere 107 respondenten komen beide metingen overeen. Bij deze respondenten is ook volgens de verschilscore geen sprake van verandering.

In totaal is op basis van de verschillcores bij 166 van de 224 respondenten geen sprake van verandering. Bij zoals al genoemd 107 respondenten komt dit resultaat overeen met de veranderingsvraag. Bij 36 van deze 166 respondenten is volgens de veranderingsvraag sprake van een verslechtering en bij 23 sprake van verbetering.

Bij negen van de 224 respondenten geven beide meetmethoden een verslechtering aan en bij vijf allebei een verbetering.

Bij acht respondenten geeft de verschilscore een verbetering aan en de veranderingsvraag een verslechtering. De vermoeidheid van de andere vijf van de 224 respondenten is volgens de veranderingsvraag verbeterd en volgens de verschilscores verslechterd.

Spearman's rho ligt voor deze twee variabelen op .02 en Cohen's Kappa op .07. In tabel 32 is een overzicht van de coëfficiënten te vinden.

Psychische aspecten

Depressieve gevoelens. De negatieve psychische impact van een reumatische aandoening wordt met behulp van de HADS gemeten.

In tabel 14 is de descriptieve overzicht van de totaalscores, verschilscores en de veranderingsvraag op de verschillende meetmomenten te vinden. De gemiddelde totaalscores liggen gemiddeld op alle drie meetmomenten tussen 4.53 (meetmoment 3) en 4.75 (meetmoment 1). Op basis van deze totaalscores worden de verschilscores berekend. De verschilscore voor de meetmomenten 2 en 1 ligt gemiddeld op 0.09. De verschilscore voor de meetmomenten 3 en 2 ligt op -0.07. Na de categorisering liggen deze verschilscores op gemiddeld 2.01 voor meetmoment 2 en 1 en op 1.97 voor meetmoment 3 en 2.

Zowel op meetmoment 2 als ook op meetmoment 3 liggen de gemiddelde score op de veranderingsvraag 5 op 3.12. Na de categorisering liggen deze scores rond de score 2.

Tabel 14

Descriptieve overzicht van de scores met betrekking tot depressieve gevoelens

Type score	N	Gemiddeld	SD	Minimum	Maximum
Totaalscores					
Op moment 1	322	4.75	3.55	0	20
Op moment 2	283	4.74	3.58	0	18
Op moment 3	246	4.53	3.54	0	17
Verschilscores					
Van moment 2 en 1	275	0.09	2.25	-12	11
Van moment 3 en 2	236	-0.07	2.27	-7	9
Scores van veranderingsvraag 5					
Op meetmoment 2	286	3.12	0.61	1	5
Op meetmoment 3	248	3.12	0.66	1	5
Gecategoriseerde verschilscores					
Van moment 2 en 1	275	2.01	0.48	1	3
Van moment 3 en 2	236	1.97	0.50	1	3
Gecategoriseerde scores van veranderingsvraag 5					
Op moment 2	286	1.92	0.46	1	3
Op moment 3	248	1.94	0.49	1	3

De eerste kruistabel (tabel 15) laat zien dat zes mensen zowel subjectief een verslechtering hebben waargenomen en deze ook door de serieel gemeten verandering naar voren komt. 168 van de in totaal 274 respondenten namen subjectief geen verandering waar en dit wordt ook door de seriële meting gemeten. Bij vijf respondenten is door beide meetmethoden sprake van een verbetering. De veranderingsvraag impliceert een verandering bij 43 respondenten. De verschilscore van 45 deelnemers geeft geen verandering aan. Bij 33 van deze 45 respondenten is op basis van de veranderingsvraag sprake van een verslechtering en bij de 12 andere van de 45 deelnemers sprake van een verbetering.

Tabel 15

Kruistabel van het verschil tussen meetmoment 2 en 1 van de HADS met de veranderingsvraag 5 op meetmoment 2

Veranderingsvraag op meetmoment 2					
Verschilscore van meetmoment 2 en 1		1	2	3	totaal
	1	6	21	1	28
	2	33	168	12	213
	3	2	26	5	33
	totaal	41	215	18	274

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

Bovendien merken 21 patiënten op dat ze subjectief geen verandering waarnemen. Volgens de seriële meting is bij deze patiënten sprake van een verslechtering bij hen. In deze tabel zijn in totaal drie proefpersonen te vinden bij wie de subjectieve verandering de serieel gemeten verandering extreem tegenspreken, dus subjectief een verbetering waargenomen een serieel sprake van een verslechtering of precies het omgedraaide, te vinden. Bij twee van deze drie deelnemers is volgens de veranderingsvraag sprake van een verslechtering en de verschilscore impliceert een verbetering. Bij de andere respondent geeft de veranderingsvraag een verbetering aan en de verschilscore een verslechtering.

Aan de hand van deze verdeling kan een Spearman's correlatie coëfficiënt van .14 en een Cohen's Kappa coëfficiënt van .06 worden gemeten. In tabel 32 zijn deze coëfficiënten terug te vinden.

De kruistabel voor de serieel gemeten verandering tussen meetmoment 3 en 2 en de bijhorende veranderingsvraag 5 op meetmoment 3 wordt in tabel 16 weergegeven.

Tabel 16

Kruistabel van het verschil tussen meetmoment 3 en 2 van de HADS met de veranderingsvraag 5 op meetmoment 3

		Veranderingsvraag op meetmoment 3			
Verschilscore van meetmoment 3 en 2		1	2	3	totaal
	1	5	23	4	32
	2	27	133	12	172
	3	3	19	4	26
	totaal	35	175	20	230

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

De tabel laat zien dat bij vijf van de 230 respondenten zowel subjectief als ook serieel gemeten sprake is van een verslechtering. Bij 133 wordt door beide methoden geen verandering vastgesteld. Vier proefpersonen geven subjectief aan dat het beter gaat en dit wordt door de seriële meting bevestigd. Naast de al genoemde 133 respondenten is nog bij 39 andere respondenten op basis van de seriële meting geen sprake van verandering. Bij 27 van deze 39 respondenten wordt door de veranderingsvraag een verslechtering en bij de andere 12 een verbetering gemeten.

Bij 23 respondenten is op basis van de seriële meting sprake van een verslechtering. De score op de veranderingsvraag van deze 23 respondenten geeft geen verandering aan.

De verschilscore impliceert bij 19 respondenten een verbetering en de score op de veranderingsvraag van deze deelnemers impliceert geen verandering.

De score op de veranderingsvraag van vier proefpersonen geeft een verbetering aan en de verschilscore een verslechtering. Bij drie andere respondenten impliceert de seriële meting een verbetering en de veranderingsvraag een verslechtering.

Aan de hand van deze verdeling ligt Spearman's rho op .03 en Cohen's Kappa op .04.

Tabel 32 geeft een overzicht van de coëfficiënten.

Positief affect. Met behulp van de PANAS wordt gekeken in hoeverre sprake is van positief affect bij de respondenten. Tabel 17 geeft een overzicht over alle totaalscores, verschilscores en veranderscores.

Op meetmoment 1 ligt de gemiddelde totaalscore bij 321 respondenten op 34.18. Op de tweede en derde meetmomenten ligt de totaalscore afgerond op de 35 punten. De verschilscores van meetmoment 2 en 1 liggen gemiddeld op 0.25 en van meetmoment 3 en 2 op -0.24. Na de categorisering liggen beide verschilscores afgerond op 2. De descriptieve gegevens van de gecategoriseerde verschilscores zijn in tabel 23 te vinden.

Op de veranderingsvraag wordt op meetmoment 2 gemiddeld een 3.03 gescoord en op meetmoment 3 een 3.11. De nieuw gecodeerde scores liggen op moment 2 gemiddeld op 2.00 en op de derde meetmoment op 2.08.

Tabel 17

Descriptieve overzicht van scores met betrekking tot positief affect

Type score	N	Gemiddeld	SD	Minimum	Maximum
Totaalscore					
Op moment 1	321	34.18	7.02	10	50
Op moment 2	277	34.72	6.72	14	50
Op moment 3	249	34.61	6.80	13	50
Verschilscores					
Van moment 2 en 1	272	0.25	5.35	-20	24
Van moment 3 en 2	234	-0.24	5.01	-18	16
Scores van veranderingsvraag 7					
Op moment 2	284	3.03	0.66	1	5
Op moment 3	249	3.11	0.68	1	5
Gecategoriseerde verschilscores					
Van moment 2 en 1	272	2.03	0.50	1	3
Van moment 3 en 2	234	1.97	0.49	1	3
Gecategoriseerde scores van veranderingsvraag 7					
Op moment 2	284	2.00	0.54	1	3
Op moment 3	249	2.08	0.54	1	3

Tabel 18 laat de kruistabel van het verschil tussen meetmoment 2 en 1 en de veranderingsvraag op moment 2 zien.

Het is te zien dat 148 van de 269 respondenten zowel geen verandering subjectief hebben waargenomen als ook door de seriële meting geen sprake van verandering is. Bij tien respondenten is door beide methoden sprake van een verslechtering en bij acht mensen sprake van een verbetering. Volgens de seriële meting is bij 24 respondenten geen sprake van verandering en volgens de veranderingsvraag sprake van verslechtering. Bij 28 respondenten impliceert de seriële meting geen verandering en de subjectieve waarnemingsvraag een verbetering.

Tabel 18

Kruistabel van het verschil tussen moment 2 en 1 van de PANAS met de veranderingsvraag 7 op meetmoment 2

		Veranderingsvraag op meetmoment 2			
Verschilscore van meetmoment 2 en 1		1	2	3	totaal
	1	10	19	2	31
	2	24	148	28	200
	3	5	25	8	38
	totaal	39	192	38	269

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

Bij 19 respondenten is serieel gemeten sprake is van een verslechtering van het positieve affect en bij 25 sprake is van een verbetering en volgens de veranderingsvraag is bij deze 45 respondenten geen sprake van verandering.

In totaal zijn er vijf proefpersonen bij wie serieel gemeten sprake is van een verbetering en volgens de veranderingsvraag sprake is van een verslechtering. Bij twee andere proefpersonen geeft de veranderingsvraag een verbetering en de seriële meting een verslechtering aan.

Op basis van deze verdeling kan een Cohen's Kappa van .12 en een Spearman's rho van .15 worden berekend. Deze coëfficiënten zijn in het overzicht in tabel 32 te vinden.

Tabel 19 geeft de kruistabel van het verschil tussen het tweede en derde meetmoment en de veranderingsvraag ingevuld op meetmoment 3 weer. Bij de verdeling is te zien dat 135 van 229 respondenten zowel serieel als ook volgens de veranderingsvraag niet veranderden wat het positieve affect betreft. Bij negen respondenten is volgens beide methoden sprake van verslechtering en bij zes sprake van verbetering.

Tabel 19

Kruistabel van het verschil tussen moment 3 en 2 van de PANAS met de veranderingsvraag 7 op meetmoment 3

		Veranderingsvraag op meetmoment 3			
Verschilscore van meetmoment 3 en 2		1	2	3	totaal
	1	9	16	1	26
	2	13	135	36	184
	3	1	12	6	19
	totaal	23	163	43	229

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

Volgens de seriële meetmethode is bij 13 respondenten geen sprake van verandering en volgens de veranderingsvraag sprake van een verslechtering. Bij 36 respondenten impliceert de veranderingsvraag een verbetering en de seriële meting geen verandering.

16 van de 163 wiens positief affect volgens de veranderingsvraag niet veranderde, vertonen serieel gemeten wel een verslechtering en 12 van de 163 serieel een verbetering.

Bij elk één van de in totaal 229 respondenten is volgens de subjectief waargenomen veranderingsvraag sprake van een verbetering en volgens de seriële meting sprake van een verslechtering of precies het tegenovergestelde.

Op basis van deze gegevens ligt Cohen's Kappa op .14 en Spearman's rho op .25. In tabel 32 is een overzicht van de coëfficiënten te vinden.

Purpose in Life. In tabel 20 is een overzicht te zien van de totaalscores, verschilscores en de scores op de veranderingsvraag met betrekking tot purpose in life te zien. Op meetmoment 1 scoren de respondenten gemiddeld 21.82 punten op de PIL die de purpose in life meet. Deze gemiddelde score ligt op meetmoment 2 op 21.79 en op meetmoment 3 op 21.68. Op basis van de totaalscores ligt de gemiddelde verschilscore van de meetmomenten 2 en 1 op -0.20 en van de meetmomenten 3 en 2 op -0.19. De gemiddelde score op de veranderingsvraag op

meetmoment 2 ligt bij 285 respondenten op 3.04. Deze is gelijk met de gemiddelde score op meetmoment 3 baserend op 250 respondenten. Zowel de verschillcores als ook de scores op de veranderingsvraag liggen na de categorisering gemiddeld afgerond op 2.

Tabel 20

Descriptieve overzicht van de scores met betrekking tot purpose in life

Type score	N	Gemiddeld	SD	Minimum	Maximum
Totaalscores					
Op moment 1	320	21.82	3.83	6	30
Op moment 2	283	21.79	3.57	8	30
Op moment 3	250	21.68	3.46	13	30
Verschilcores					
Van moment 2 en 1	276	-0.20	2.90	-10	9
Van moment 3 en 2	240	-0.19	2.75	-8	8
Scores van veranderingsvraag 8					
Op moment 2	285	3.04	0.52	1	5
Op moment 3	250	2.04	0.58	1	5
Gecategoriseerde verschilcores					
Van moment 2 en 1	276	1.96	0.56	1	3
Van moment 3 en 2	240	1.99	0.56	1	3
Gecategoriseerde scores van de veranderingsvraag 8					
Op moment 2	285	2.04	.48	1	3
Op moment 3	250	2.04	.52	1	3

Tabel 21 laat de verdeling van het verschil tussen de meetmomenten 2 en 1 samen met de veranderingsvraag op meetmoment 2 zien.

211 van de in totaal 275 respondenten hebben baserend op de veranderingsvraag geen verandering waargenomen. Bij 143 van deze 211 respondenten wordt ook volgens de verschillcores geen verandering waargenomen. Purpose in life is bij 39 van de 211

respondenten volgens de seriële meting verslechterd en bij de andere 29 respondenten is sprake van een verbetering volgens de seriële meting.

Tabel 21

Kruistabel van het verschil tussen moment 2 en 1 van de PIL met de veranderingsvraag 8 op meetmoment 2

Veranderingsvraag op meetmoment 3					
Verschilscore van meetmoment 2 en 1		1	2	3	totaal
	1	4	39	6	49
	2	21	143	24	188
	3	2	29	7	38
	totaal	27	211	37	275

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

Volgens de verschilscores is bij 188 van de 275 respondenten geen sprake van verandering. Zoals al genoemd komt dit resultaat bij 143 respondenten overeen met het resultaat van de veranderingsvraag. Bij 21 respondenten is volgens veranderingsvraag sprake van verslechtering en bij de andere 24 respondenten sprake van verbetering van de purpose in life.

Bij vier van de 275 respondenten wordt door beide meetmethoden een verslechtering aangegeven en bij zeven respondenten door beide methoden een verbetering.

Bij twee respondenten is volgens de veranderingsvraag sprake van verslechtering en volgens de verschilscore sprake van een verbetering. Bij vijf andere respondenten wordt juist door de verschilscore een verslechtering gemeten en door de veranderingsvraag een verbetering.

Aan de hand van deze verdeling kan een Cohen's Kappa van .00 en een Spearman's correlatie coëfficiënt van .05 worden berekend. Tabel 32 geeft een overzicht van de coëfficiënten.

Tabel 22

Kruistabel van het verschil tussen moment 3 en 2 van de PIL met de veranderingsvraag 8 op meetmoment 3

		Veranderingsvraag op meetmoment 3			
Verschilscore van meetmoment 3 en 2		1	2	3	totaal
	1	6	26	7	39
	2	19	120	23	162
	3	4	22	8	34
	totaal	29	168	38	235

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

De kruistabel met de verdeling van het verschil tussen de meetmomenten 3 en 2 en de veranderingsvraag op meetmoment 3 is te vinden in tabel 22. Van de 235 respondenten wordt bij 168 basierend op de score op veranderingsvraag van geen verandering gesproken. Bij 120 van deze 168 respondenten komt dit resultaat overeen met het resultaat van de seriële meting. Bij 26 geeft de verschilscore een verslechtering aan en bij 22 respondenten is sprake van een verbetering.

Bij 19 respondenten wordt door de verschilscore geen verandering waargenomen. De score op de veranderingsvraag geeft voor deze respondenten een verslechtering aan. Bij 23 deelnemers is op basis van de verschilscore sprake van geen verandering en de score op de veranderingsvraag laat een verbetering zien.

Bij zes respondenten wordt door beide meetvarianten een verslechtering gemeten en bij negen deelnemers een verbetering.

De scores op de veranderingsvraag van zeven van de 235 deelnemers laat een verbetering zien. De verschillen van deze zeven deelnemers geven een verslechtering aan.

Bij vier respondenten wordt juist door de verschillen een verbetering gemeten en door de veranderingsvraag een verslechtering.

Op basis van deze verdeling ligt Cohen's Kappa op .07 en Spearman's correlatie coëfficiënt op .05. In tabel 32 is een overzicht van de coëfficiënten weergegeven.

Sociale impact

De IPA meet de tevredenheid van de respondenten met betrekking tot hun participatie.

Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen de familierol, de sociale relaties, het werk en de autonomie van de respondenten. In tabel 23 zijn de descriptieve gegevens van de gemiddelde scores, verschillen per subschaal en de veranderingsvraag te vinden.

De gemiddelde totaalscore op de subschaal 'familierol' ligt op alle drie meetmomenten tussen 1.51 en 1.53. De verschillen tussen meetmomenten 2 en 1 liggen op basis van de gemiddelde totaalscores op .03 en tussen de meetmomenten 3 en 2 afgerond op nul.

Op de subschaal over sociale relaties scoren de respondenten op meetmoment 1 gemiddeld 1.1, op meetmoment 2 1.16 en op meetmoment 3 1.12. Aan de hand van de gemiddelde totaalscores kan een gemiddelde verschillen tussen de meetmomenten 2 en 1 van 0.06 en voor de meetmomenten 3 en 2 van -0.03 worden berekend.

Voor de subschaal 'werk' liggen de totaalscores van de drie meetmomenten tussen 1.44 en 1.56. De gemiddelde verschillen liggen voor het verschil tussen meetmoment 2 en 1 op 0.05 en voor het verschil tussen meetmoment 3 en 2 op -0.04.

De respondenten hebben op de subschaal 'autonomie' op de drie meetmomenten gemiddeld tussen 1.35 en 1.4 gescoord. De gemiddelde verschillen tussen meetmoment 2 en 1 ligt bij 0.03 en voor het verschil tussen meetmoment 3 en 2 bij 0.01.

Gemiddeld scoren de respondenten op de veranderingsvraag op meetmoment 2 met 2.91 en op meetmoment 3 gemiddeld 3.00.

Na het categoriseren van de verschilcores per subschaal en de scores op de veranderingsvraag is te zien dat op alle verschilcores van alle vier subschalen en op de veranderingsvraag op beide meetmomenten gemiddeld afgerond 2 gescoord wordt.

Tabel 23

Descriptieve overzicht van de scores met betrekking tot participatie

Type score	N	Gem.	SD	Min.	Max.
Familerol					
Op moment 1	328	1.51	0.83	0	3.86
Op moment 2	283	1.53	0.80	0	3.86
Op moment 3	255	1.51	0.81	0	3.57
Verschil van moment 2 en 1	281	.03	0.58	-1.86	1.86
Verschil van moment 3 en 2	244	0.00	0.56	-2.0	2.14
Gecategoriseerde verschilscore van moment 2 en 1	281	2.02	0.50	1	3
Gecategoriseerde verschilscore van moment 3 en 2	244	2.03	0.53	1	3
Sociale relaties					
Op moment 1	328	1.10	0.55	0	3
Op moment 2	285	1.16	0.54	0	3.14
Op moment 3	257	1.12	0.52	0	3.14
Verschil van moment 2 en 1	284	0.06	0.53	-1.43	1.71
Verschil tussen moment 3 en 2	247	-0.03	0.43	-1.29	1.57
Gecategoriseerde verschilscore van moment 2 en 1	284	2.05	0.51	1	3
Gecategoriseerde verschilscore van moment 3 en 2	284	2.00	0.50	1	3
Werk					
Op moment 1	127	1.44	0.84	0	4.0
Op moment 2	126	1.56	0.83	0	4.0
Op moment 3	111	1.46	0.72	0	3.6
Verschil van moment 2 en 1	98	0.05	0.53	-1.6	1.4
Verschil van moment 3 en 2	87	-0.04	0.55	-1.6	1.4
Gecategoriseerde verschilscore van moment 2 en 1	98	2.04	0.54	1	3
Gecategoriseerde verschilscore van moment 3 en 2	87	1.95	0.50	1	3
Autonomie					
Op moment 1	327	1.40	0.87	0	3.6
Op moment 2	287	1.40	0.85	0	4.0
Op moment 3	256	1.35	0.84	0	4.0
Verschil van moment 2 en 1	284	0.03	0.56	-2.2	1.8
Verschil van moment 3 en 2	247	0.01	0.54	-1.8	2.2
Gecategoriseerde verschilscore van moment 2 en 1	284	2.04	0.55	1	3
Gecategoriseerde verschilscore van moment 3 en 2	247	2.00	0.53	1	3
Scores van veranderingsvraag 9					
Op moment 2	284	2.91	.67	1	5
Op moment 3	255	3.0	.70	1	5
Gecategoriseerde score op moment 2	284	1.9	.52	1	3
Gecategoriseerde score op moment 3	255	1.96	.55	1	3

Notitie: Gem.: Gemiddelde; Min.: Minimum; Max.: Maximum

In het vervolg worden alle kruistabellen per subschaal beschreven.

Familierol. Tabel 24 laat de kruistabel van het verschil tussen de meetmomenten 2 en 1 met de veranderingsvraag op meetmoment 2 zien.

Tabel 24

Kruistabel van het verschil tussen moment 2 en 1 van de IPA met de veranderingsvraag 9 op meetmoment 2 voor familierol

		Veranderingsvraag op meetmoment 2			
Verschilscore van meetmoment 2 en 1		1	2	3	totaal
	1	7	24	2	33
	2	37	147	24	208
	3	7	30	0	37
	totaal	51	201	26	278

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

Bij 201 van de 278 respondenten is volgens de antwoord op de veranderingsvraag geen sprake van verandering. Van deze 201 respondenten geeft de verschilscore bij 24 respondenten aan dat de tevredenheid aan het invullen van de familierol verslechterde en bij 30 is sprake van verbetering. Bij de 147 andere deelnemers komen beide meetmethoden met ‘geen verandering’ overeen.

Bij zeven respondenten geven beide meetmethoden een verslechtering aan. Bij geen respondent geven beide methoden een verbetering aan.

De verschilscore laat bij 37 respondenten geen verandering zien en de veranderingsvraag van deze 37 deelnemers laat een verslechtering zien. Bij 24 respondenten is sprake van een verbetering volgens de veranderingsvraag en de verschilscore geeft geen verandering aan.

Twee van de 278 respondenten scoren op de veranderingsvraag in de categorie ‘verbetering’ en tegelijkertijd is sprake van een verslechtering op basis van de verschilcores.

Bij in totaal zeven respondenten impliceert de antwoord op de veranderingsvraag een verslechtering en het verschil tussen de seriële meetmomenten een verbetering.

Op basis van deze verdeling kan een Cohen's Kappa van -.05 en een Spearman's rho van -.02 worden berekend. De coëfficiënten zijn in tabel 32 te vinden.

De verdeling van het verschil tussen de meetmomenten 3 en 2 met betrekking tot de familierol en de veranderingsvraag ingevuld op meetmoment 3 baseert op 243 respondenten (zie tabel 25).

Tabel 25

Kruistabel van het verschil tussen moment 3 en 2 van de IPA met de veranderingsvraag 9 op meetmoment 3 voor familierol

		Veranderingsvraag op meetmoment 3			
Verschilscore van meetmoment 3 en 2		1	2	3	totaal
	1	4	19	6	29
	2	22	132	22	176
	3	14	20	4	38
	totaal	40	171	32	243

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

132 van deze respondenten scoren op beide meetmethoden in de categorie 'geen verandering'. Bij acht andere respondenten komen beide methoden ook overeen. Bij elk vier respondenten is sprake van verslechtering respectievelijk van verbetering baserend op beide methoden.

Bij 19 van de 240 respondenten is volgens de veranderingsvraag sprake van geen verandering en volgens de verschilscore sprake van verslechtering. Bij 22 respondenten is het tegenoverstelde van toepassing. Bij deze respondenten geeft de verschilscore geen verandering aan en de veranderingsvraag een verslechtering. De verschilscore van 22

respondenten geeft geen verandering aan en de veranderingsscore van deze deelnemers laat een verbetering zien. 20 deelnemers scoorden op de veranderingsvraag in de categorie ‘geen verandering’ en de verschilscore geeft een verbetering aan.

De Spearman’s correlatie coëfficiënt voor deze twee factoren ligt op $-.17$. Cohen’s Kappa ligt in dit geval op $.06$. Beide coëfficiënten zijn in tabel 32 te vinden.

Sociale relaties. Tabel 26 laat de verdeling van categoriseerde verschilscores van meetmoment 2 en 1 van de subschaal ‘sociale relaties’ zien samen met de verdeling van de op meetmoment 2 ingevulde veranderingsvraag.

Tabel 26

Kruistabel van het verschil tussen moment 2 en 1 van de IPA met de veranderingsvraag 9 op meetmoment 2 voor sociale relaties

		Veranderingsvraag op meetmoment 2			
Verschilscore van meetmoment 2 en 1		1	2	3	totaal
	1	8	20	3	31
	2	30	157	19	206
	3	14	26	4	44
	totaal	52	203	26	281

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

Bij 157 van de in totaal 281 respondenten is volgens beide meetmethoden geen sprake van verandering. Beide meetmethoden komen ook bij acht respondenten overeen en geven een verslechtering aan. Vier respondenten scoorden op beide meetmethoden in de categorie ‘verbetering’.

Bij 46 respondenten is naast de al genoemde 157 respondenten volgens de veranderingsvraag geen sprake van verbetering waarbij bij 20 van deze 46 respondenten volgens de verschilscore sprake is van een verslechtering en bij 26 sprake van verbetering.

Volgens de veranderingsvraag verslechterde de participatie bij 30 respondenten en de tevredenheid aan de sociale relaties is volgens de verschillcores niet veranderd. Ook bij 19 andere respondenten is geen sprake van verandering op basis van de verschillscore maar wel een verbetering baserend op de veranderingsvraag.

De verschillscore van 14 respondenten geeft een verbetering aan en het antwoord op de veranderingsvraag van deze 14 respondenten impliceert een verslechtering. Bij drie respondenten is juist wel sprake van een verbetering op basis van de veranderingsvraag en sprake van een verslechtering op basis van de verschillscore.

Cohen's Kappa ligt voor deze verdeling op .09 en Spearman's rho op -.06. In tabel 32 zijn de coëfficiënten te vinden.

Tabel 27

Kruistabel van het verschil tussen moment 3 en 2 van de IPA met de veranderingsvraag 9 op meetmoment 3 voor sociale relaties

Veranderingsvraag op meetmoment 3					
Verschilscore van meetmoment 3 en 2		1	2	3	totaal
	1	7	14	4	25
	2	24	141	25	190
	3	10	16	4	30
	totaal	41	171	33	245

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

De kruistabel van het verschil tussen de meetmomenten 3 en 2 samen met de veranderingsvraag ingevuld op meetmoment 3 baseert op de antwoorden van 245 respondenten en is in tabel 27 te zien. Bij 141 van deze 245 deelnemers is volgens beide meetmethoden geen sprake van verandering. Beide methoden impliceren voor zeven respondenten een verslechtering en voor vier respondenten een verbetering.

Bij 14 respondenten geeft de veranderingsvraag geen verandering en de verschilscore een verslechtering. Bij 16 andere respondenten is volgens de veranderingsvraag geen sprake van verandering en volgens de verschilcores sprake van verbetering.

Bij 24 van de 245 respondenten is sprake van een verslechtering volgens de veranderingsvraag en volgens de seriële meting is bij deze respondenten geen sprake van verandering. Bij 25 respondenten is ook volgens de veranderingsvraag geen sprake van verandering. De verschilscore van deze respondenten impliceert echter een verbetering.

De verschilscore van vier respondenten geeft een verslechtering en de veranderingsvraag een verbetering aan. Bij tien respondenten impliceert de veranderingsvraag een verslechtering en de verschilscore een verbetering.

Op basis van deze verdeling kan een Cohen's Kappa van .11 en een Spearman's rho van -.05 worden berekend. In tabel 32 zijn de coëfficiënten in een overzicht weergegeven.

Werk. Doordat de vragen die betrekking hebben tot de werksituatie van de respondenten optioneel zijn, baseert de kruistabel van het verschil tussen de meetmomenten 2 en 1 met de veranderingsvraag ingevuld op meetmoment 2 op 98 respondenten (zie tabel 28).

Tabel 28

Kruistabel van het verschil tussen moment 2 en 1 van de IPA met de veranderingsvraag 9 op meetmoment 2 voor werk

Veranderingsvraag op meetmoment 2		1	2	3	totaal
Verschilscore van meetmoment 2 en 1	1	1	8	3	12
	2	9	55	6	70
	3	3	12	1	16
	totaal	13	75	10	98

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

Van deze 98 respondenten geven de antwoorden op de veranderingsvraag van 75 respondenten geen verandering aan. De verschilscore van acht van deze deelnemers laat een verslechtering zien en bij 12 respondenten is sprake van een verbetering volgens de verschilscore. Bij 55 van de 75 respondenten komt de verschilscore overeen met het antwoord op de veranderingsvraag.

Naast de al genoemde 55 respondenten is bij nog 15 andere respondenten geen sprake van verandering volgens de verschilscore. Bij negen van deze 15 respondenten geeft de veranderingsvraag een verslechtering aan en bij de andere zes deelnemers impliceert de veranderingsvraag een verbetering.

Bij drie respondenten geeft de verschilscore een verslechtering en de veranderingsvraag een verbetering aan en bij drie andere respondenten impliceert de veranderingsvraag een verslechtering en de verschilscore een verbetering.

Bij elk één respondent komen beide meetmethoden overeen en impliceren of een verslechtering of een verbetering.

Spearman's rho ligt bij deze twee meetmethoden op $-.15$ en Cohen's Kappa op $.01$. In tabel 32 zijn de coëfficiënten in een overzicht te vinden.

Tabel 29

Kruistabel van het verschil tussen moment 3 en 2 van de IPA met de veranderingsvraag 9 op meetmoment 3 voor werk

		Veranderingsvraag op meetmoment 3			
Verschilscore van meetmoment 3 en 2		1	2	3	totaal
	1	0	9	3	12
	2	6	53	6	65
	3	1	8	0	9
	totaal	7	70	9	86

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

De kruistabel van het verschil tussen de meetmomenten 3 en 2 en de veranderingsvraag ingevuld op meetmoment 3 is weergegeven in tabel 29. Beide meetmethoden komen bij 53 van de in totaal 86 respondenten overeen. Volgens beide methoden is geen sprake van verandering. Bij geen respondent komen beide methoden overeen als het gaat om verslechtering of verbetering.

Naast de al genoemde 53 respondenten geeft de verschilscore van nog 12 andere respondenten geen verandering aan. Bij elk zes respondenten impliceert de veranderingsvraag een verbetering respectievelijk een verslechtering.

Bij negen respondenten geeft de veranderingsvraag geen verandering aan en de verschilscores van deze respondenten laten een verslechtering zien. Bij acht deelnemers impliceert de veranderingsvraag geen verandering en de verschilscore een verbetering.

De verschilscore van één respondent geeft een verbetering weer en het bijhorende antwoord op de veranderingsvraag een verslechtering. Bij drie deelnemers is op basis van de veranderingsvraag sprake van een verbetering en op basis van de seriële meting sprake van een verslechtering.

De Spearman's correlatie coëfficiënt ligt bij deze verdeling op -.22 en Cohen's Kappa bij -.06. Tabel 32 geeft een overzicht van de coëfficiënten.

Autonomie. De kruistabel (tabel 30) geeft het verschil tussen de meetmomenten 2 en 1 en de veranderingsvraag op meetmoment 2 weer.

Tabel 30

Kruistabel van het verschil tussen moment 2 en 1 van de IPA met de veranderingsvraag 9 op meetmoment 2 voor autonomie

		Veranderingsvraag op meetmoment 2			
Verschilscore van meetmoment 2 en 1		1	2	3	totaal
	1	7	22	8	37
	2	33	149	14	196
	3	11	33	4	48
	totaal	51	204	26	281

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

De veranderingsvraag van 204 van de in totaal 281 respondenten impliceert geen verandering. Bij 22 van deze 204 respondenten is op basis van de verschilscore van de seriële meting sprake van een verslechtering en bij 33 sprake van een verbetering. Bij de andere 149 respondenten geeft de verschilscore geen verandering aan.

Naast de net genoemde 149 respondenten impliceren de verschilscores van 47 andere respondenten ook geen verandering. Hiervan is bij 33 deelnemers sprake van een verslechtering en bij 14 sprake van verbetering op basis van de antwoorden op de veranderingsvraag.

Bij zeven respondenten geven beide meetmethoden een verslechtering weer en bij vier deelnemers geven allebei een verbetering aan. De verschilscore van 11 deelnemers laat een verbetering zien. Deze respondenten scoorden op de veranderingsvraag in de categorie

‘verslechtering’. Bij acht respondenten impliceert de veranderingsvraag een verbetering en de seriële meting een verslechtering.

Op basis van deze verdeling wordt een Cohen’s Kappa van .05 en een Spearman’s correlatie coëfficiënt van -.09 berekend. Deze coëfficiënten zijn in het overzicht in tabel 32 te vinden.

Tabel 31

Kruistabel van het verschil tussen moment 3 en 2 van de IPA met de veranderingsvraag 9 op meetmoment 3 voor autonomie

Veranderingsvraag op meetmoment 3					
Verschilscore van meetmoment 3 en 2		1	2	3	totaal
	1	6	22	6	34
	2	26	126	25	177
	3	9	23	2	34
	totaal	41	171	33	245

Notitie: 1: verslechtering; 2: geen verandering; 3: verbetering

De kruistabel van het verschil tussen de meetmomenten 3 en 2 en de veranderingsvraag ingevuld op meetmoment 3 baseert op de antwoorden van 245 respondenten (zie tabel 31). Bij 177 respondenten geeft de verschilscore geen verandering weer. De veranderingsvraag van 26 van deze 177 respondenten impliceert een verslechtering en bij 25 van deze 177 deelnemers is op basis van de veranderingsvraag sprake van verbetering. De antwoorden van de andere 126 van de 177 respondenten geven geen verandering van de participatie aan.

Bij 22 van de 245 respondenten is volgens de veranderingsvraag sprake van geen verandering en volgens de verschilscores sprake van verslechtering.

De verschilscores voor 23 andere deelnemers impliceren een verbetering en hun antwoord op de veranderingsvraag geen verandering.

Bij zes respondenten geven beide meetmethoden een verslechtering en bij twee deelnemers een verbetering weer.

Bij zes van de 242 deelnemers impliceert de veranderingsvraag een verslechtering en de verschillscore een verbetering.

Op basis van de seriële meting is bij negen respondenten sprake van een verslechtering en op basis van de veranderingsvraag sprake van een verbetering van de participatie.

Cohen's Kappa ligt afgerond op .00 en Spearman's rho ligt op -.10. Beide coëfficiënten zijn in tabel 32 te vinden.

De tabel 32 laat zien dat de coëfficiënten van Kappa alleen bij 'positief affect' bij beide vergelijkingen en bij 'familierol' en 'sociale relaties' van het sociale aspect bij elk één vergelijking significant zijn. Deze coëfficiënten zijn allemaal heel licht. De overblijvende coëfficiënten van Kappa van de andere concepten zijn niet significant.

De Spearman's correlatie coëfficiënten zijn voor de fysieke impact van de aandoening bij de concepten 'pijn' bij beide vergelijkingen significant en licht negatief. Ook bij vermoeidheid is voor elk subaspect elk één correlatie coëfficiënt significant. Bij 'ernst' en 'impact' is sprake van een licht negatieve correlatie en bij 'coping' is sprake van een licht positieve correlatie.

Daarnaast zijn nog significante, licht positieve correlatie coëfficiënten bij één vergelijking van 'depressie' en bij beide vergelijkingen van 'positief affect' te vinden. Bij 'werk' van het domein 'participatie' is ook één significante licht negatieve correlatie te vinden. De andere correlatie coëfficiënten zijn niet significant.

Tabel 32

Overzicht van Cohen's Kappa en Spearman's rho

Variabele		Cohen's Kappa	Spearman's rho
Fysieke Impact			
Pijn			
	A	-.02	-.28**
	B	-.07	-.21**
Vermoeidheid			
	Ernst		
	A	-.01	-.31**
	B	-.08	-.01
	Impact		
	A	-.07	-.26**
	B	-.02	.02
	Coping		
	A	.07	.14*
	B	.07	.02
Psychische Impact			
Depressieve neiging			
	A	.06	.14*
	B	.04	.03
Positief affect			
	A	.12*	.15*
	B	.14**	.25**
Purpose in Life			
	A	.00	.05
	B	.07	.05
Sociale impact			
Familierol			
	A	-.05	-.02
	B	.12*	-.05
Sociale relaties			
	A	.09	-.06
	B	.11*	-.05
Werk			
	A	.01	-.15
	B	-.06	-.22*
Autonomie			
	A	.05	-.09
	B	.00	-.10

Notitie: A: verschil tussen moment 2 en 1 en de bijhorende veranderingsvraag ingevuld op moment 2; B: verschil tussen moment 3 en 2 en de bijhorende veranderingsvraag ingevuld op moment 3

* $p < .05$; ** $p < .01$

Discussie

Het doel van dit onderzoek was om een vergelijking te maken tussen de direct waargenomen veranderingen door de patiënten met polyartritis en de verandering tussen twee meetmomenten gemeten met vaak gebruikte tests voor deze concepten.

Om deze overeenkomsten te meten werden volgens Cohen's Kappa de coëfficiënten voor elke vergelijking berekend. Als het gaat om de beoordeling van de verandering van de verschillende concepten, kan op basis van de coëfficiënten van Kappa over het algemeen worden geconcludeerd dat de twee meetmethoden, direct en serieel, bijna niet boven het kans niveau overeenkomen. Afgezien van het domein 'positief affect', zijn de coëfficiënten van Kappa voor beide vergelijkingen, zowel voor het verschil tussen de momenten 2 en 1 en het verschil tussen de meetmomenten 3 en 2 met de bijhorende veranderingsvraag, niet significant. Voor de vergelijking met de andere literatuur werd voor elk kruistabel ook de correlatie coëfficiënt volgens Spearman berekend. Zowel de coëfficiënten van Kappa als van Spearman laten voor het concept 'positief affect' een lichte positieve overeenkomst respectievelijk een lichte positieve correlatie zien. Op basis van de data is niet te verklaren waarom alleen bij 'positief affect' sprake is van een significante lichte positieve overeenkomst respectievelijk een significante lichte positieve correlatie. Deze coëfficiënten zijn echter zo laag dat ze als niet relevant te beschouwen zijn.

Een kijk naar de andere correlatie coëfficiënten maakt duidelijk dat vooral bij het concept 'pijn' sprake is van significante, lichte negatieve correlaties. Deze zijn deels ook bij 'ernst' en 'impact' van het concept 'vermoeidheid' terug te vinden.

De resultaten basierend op de coëfficiënten van Kappa en Spearman maken duidelijk dat de twee meetmethoden als onafhankelijke meetinstrumenten moeten worden bekeken als het om het meten van de verandering van deze concepten gaat. Er mogen dus geen conclusies

worden getrokken uit de resultaten van de ene methode op de resultaten van de andere methode. Alleen bij het concept ‘positief affect’ is dus sprake van een lichte overeenkomst tussen de twee meetmethoden. Vanwege de grote steekproef zijn de genoemde resultaten als betrouwbaar te beschouwen.

Fischer et al. (1999) vonden bij hun educatie-groep lichte positieve correlaties met betrekking tot de pijn bij patiënten met osteoartritis en reumatoïde artritis. Bij het onderzoek van van Koulil et al. (2009) werden zelfs hoge positieve correlaties voor pijn en vermoeidheid bij patiënten met fibromyalgie tussen de twee meetmethoden gevonden. De resultaten van het in dit verslag beschreven onderzoek kunnen deze positieve correlaties niet bevestigen. In dit onderzoek komen zelfs lichte negatieve correlaties voor pijn en deels voor vermoeidheid naar voren. Deze impliceren dat de twee meetmethoden tegenstrijdig werken. Echter steunen de resultaten uit dit onderzoek de conclusie van Fischer et al. (1999). Ook zij concludeerden dat de twee meetmethoden niet sterk overeenkomen.

De door van Koulil et al. (2009) gevonden lichte positieve correlatie tussen de methoden met betrekking tot depressieve gevoelens kan alleen deels worden bevestigd, doordat maar één van de correlaties significant en licht positief is.

Over het algemeen moet met betrekking tot de vergelijking van de correlatie coëfficiënten en de daarmee verbonden uitspraken rekening worden gehouden met het feit dat de studies van Fischer et al. (1999), van van Koulil et al. (2009) en het hier omschreven onderzoek qua onderzoeksdesign verschillen. Fischer et al. (1999) en van Koulil et al. (2009) maakten in hun studies gebruik van interventies. Beide hadden echter geen controlegroep. In dit onderzoek is aan de andere kant alleen sprake van een groep zonder interventie. Zoals Herrmann (1995) duidelijk maakt kan het volgen van een interventie de respondenten gevoeliger maken voor het opmerken van de symptomen of dat ze beter hun best doen om iets op te merken. Doordat

in geen van de drie studies sprake was van zowel een interventie en een controlegroep kunnen deze biases niet uitgesloten worden.

Bovendien werden de metingen in het hier omschreven onderzoek, in het onderzoek van Fischer et al. (1999) en van van Koulil et al. (2009) niet met dezelfde tijdafstanden uitgevoerd. Deze verschillen in het onderzoek design zouden een mogelijke verklaring voor de grote verschillen tussen de resultaten zijn.

Fischer et al. (1999) hebben in hun onderzoek aangetoond dat de direct gemeten verandering gevoeliger is voor de veranderingen. In het hier omschreven onderzoek werd niet dezelfde analyse uitgevoerd. Echter zou deze hogere gevoeligheid van de veranderingsvraag voor verandering in de kruistabellen te zien zijn. Vooral in de kruistabellen van de fysieke impact zijn duidelijke patronen te herkennen. Hier valt op dat het totale aantal aan respondenten die volgens de veranderingsvraag geen verandering opmerkten, duidelijk lager is als het totale aantal aan respondenten bij wie volgens de seriële meting geen sprake van verandering is. Daarnaast zijn de totale aantallen van de respondenten bij wie de veranderingsvraag een verslechtering of een verbetering impliceert groter. Dit patroon impliceert dat de respondenten subjectief wél een verbetering of een verslechtering van hun pijn of hun vermoeidheid hebben opgemerkt, hoewel deze door de seriële meting niet duidelijk naar voren kwam. Dit bevestigt de resultaten van Fischer et al. (1999) die ook alleen fysieke aspecten van de reumatische aandoening onderzochten. De hogere gevoeligheid voor veranderingen van de veranderingsvraag kan als één oorzaak voor het niet-overeenkomen van de twee meetmethoden voor de fysieke aspecten worden gezien.

Bij de andere concepten zijn de verschillen tussen deze twee aantallen niet zo groot en/of niet voor beide vergelijkingen te zien. Hieruit kan worden geconcludeerd dat bij de psychische en sociale aspecten geen van de twee meetmethoden gevoeliger is voor

verandering. Hier komt nu de vraag op: Waarom is de verhoogde gevoeligheid van de veranderingsvraag niet bij de psychische en sociale aspecten terug te vinden?

Op basis van de resultaten van dit onderzoek is het moeilijk om deze vraag te beantwoorden, omdat er geen duidelijk patroon te herkennen is. Echter zijn er een aantal mogelijke antwoorden op deze vraag die op basis van deze data wél kunnen worden uitgesloten.

Een mogelijke antwoord zou kunnen zijn dat de respondenten de verandering nog niet bewust hebben opgemerkt. Het zou denkbaar zijn dat een patiënt niet bewust op een mogelijke verandering van bijvoorbeeld zijn negatieve gevoelens lette en zich dan bij het beantwoorden van de veranderingsvraag afvroeg of bij hem sprake was van een verandering van deze gevoelens. Als jij je er niet bewust van bent, ben je waarschijnlijk eerder geneigd om aan te geven dat geen verandering heeft plaatsgevonden. Deze antwoord is echter uit te sluiten. Als dat namelijk het geval zou zijn, dan zou het impliceren dat de seriële meting gevoeliger was voor verandering. Maar dat is maar in één van de 14 kruistabellen van de psychische en sociale aspecten terug te vinden. Daarmee lijkt dit hypothetische antwoord niet logisch.

Ook een mogelijke antwoord is dat de psychische en sociale aspecten minder belangrijk voor de patiënten zijn dan de fysieke aspecten en dat ze daarom geen verandering hebben opgemerkt. Dit antwoord zou samengaan met het feit dat vooral de fysieke impact van de aandoening van patiënten als probleem wordt vermeld (Taal et al., 1993; Newman, 1993; Taal & Rasker, 2000; Scott et al., 2005). Echter komen ook de psychische en sociale aspecten in ondervragingen van de patiënten duidelijk naar voren als problemen (Newman, 1993; Taal & Rasker, 2000; Sharpe et al., 2001; Lempp et al., 2006). Bovendien zou dit antwoord ook impliceren dat de seriële meting gevoeliger voor verandering zou zijn dan de

veranderingsvraag. Doordat dit zoals eerder genoemd niet in de kruistabellen te vinden is, kan ook dit antwoord ook worden uitgesloten.

Ook op de vraag ‘waarom komen de meetmethoden in het algemeen niet overeen?’ is het moeilijk om op basis van de gegevens uit dit onderzoek een duidelijk antwoord te geven.

Een mogelijke aanpak voor een antwoord zou kunnen zijn dat de individuele belangstelling van de symptomen voor elk patiënt niet duidelijk in de vragenlijsten terug te vinden is, maar dat de respondent bij het invullen van de veranderingsvraag daar wel rekening mee kan houden. Zo is bekend dat de prioriteiten van de symptomen en hun impact niet alleen tussen behandelaar en patiënt, maar ook onder de patiënten zelf verschillen (Hewlett et al., 2002; Carr et al., 2002; Hewlett, 2003). Als één van de aspecten als minder belangrijk zou worden gezien, dan zou de patiënt zijn of haar aandacht er ook minder op richten. Er zou dus sprake zijn van selectieve aandacht. Dit komt overeen met het al omschreven antwoord op de vraag ‘waarom is de verhoogde gevoeligheid van de veranderingsvraag niet bij de psychische en sociale aspecten terug te vinden?’. Door de verschillende belangstellingen in prioriteiten zouden de sterk verschillende verdelingen binnen de kruistabellen en de daarmee verbonden niet significante overeenkomsten te verklaren zijn. Aan de andere kant kan een heel belangrijk symptoom ook als gevolg hebben dat de respondent juist heel snel kleine veranderingen opmerkt voordat deze door de seriële meting duidelijk worden. Dit zou overeenkomen met de verhoogde gevoeligheid van de fysieke aspecten. In dit onderzoek wordt echter wel gebruik gemaakt van de IPA. De IPA meet niet direct de participatie van de respondenten, maar meer hun tevredenheid met de deelname. Hierin wordt het individuele aspect meer meegenomen. Het zou dus te verwachten zijn dat, als de aanpak van antwoord zou kloppen, de overeenkomsten tussen de twee meetmethoden voor participatie hoger zijn vergeleken met de overeenkomsten van de

concepten. Zo zijn twee van de acht berekende overeenkomsten significant en licht positief. Het patroon is echter niet heel sterk zichtbaar. Het blijft dus open of het meenemen van de tevredenheid de individuele belangstelling sterk genoeg weergeeft. Verder onderzoek met betrekking tot de belangstelling van de symptomen door patiënten zou nodig zijn om hier meer over te weten te komen.

Een aspect die de sterke verschillen mogelijk ook zou kunnen verklaren, wordt door Herrmann (1995) gegeven. Zo zijn de items van de vragenlijsten meestal heel expliciet geformuleerd en voor de respondent is duidelijk wat bedoeld wordt. De veranderingsvragen zijn aan de andere kant in het algemeen globaal geformuleerd. De niet expliciete formulering kan recall biases als gevolg hebben (Herrmann, 1995). Bovendien zou het voor de patiënten in het algemeen moeilijk geweest zijn om de vraag te beantwoorden, doordat het niet duidelijk is waar de vraag naar verwijst. Zo zou het kunnen zijn dat elk respondent de veranderingsvragen een eigen invulling heeft gegeven. Ook het feit dat de veranderingsvraag betrekking tot een half jaar heeft, kan ervoor zorgen dat het moeilijk is voor de respondenten om de mogelijke verandering in deze periode goed in te kunnen schatten. Dit zou verschillende resultaten op de twee meetmethoden en de verschillende verdelingen van de meetmethoden als gevolg kunnen hebben.

Naast de verschillen in de vragen is het ook mogelijk dat het niet kunnen vinden van duidelijke overeenkomsten tussen de twee meetmethoden te maken heeft met het feit dat de steekproef verschillende vormen van reumatische aandoeningen bevat. Elk ziektebeeld voor elke aandoening verschilt weer van een andere aandoening. Misschien zouden wél overeenkomsten gevonden worden als op de aandoening gegroepeerd zou worden. Hetzelfde geldt ook voor de ziekteduur. Ook uit het kwalitatief onderzoek van Carr et al. (2002) wordt duidelijk dat volgens de respondenten het kunnen zeggen dat er sprake is van een verandering

mede afhankelijk van hun ziekteduur. De respondenten gaven aan dat met een langere ziekteduur meer verandering nodig is om deze ook als belangrijk op te merken, dan in het begin van de aandoening. Doordat in deze analyse geen rekening werd gehouden met de ziekteduur, gaan mogelijke patronen verloren. In vervolgonderzoek moet hier naar onderzoek worden gedaan.

Op basis van deze resultaten blijft dus de vraag: ‘Welke meetmethode spreekt dan meer de ‘waarheid’?’ Deze vraag is moeilijk te beantwoorden, omdat bij beide meetmethoden sprake is van subjectiviteit. Uit het hier uitgevoerd onderzoek blijkt duidelijk dat deze meetmethoden als onafhankelijk moeten worden beschouwd en dat ze elkaar zelfs in sommige gevallen licht tegenspreken. Aan de ene kant spreken de globale formulering van de veranderingsvragen en de daarmee verbonden mogelijke recall biases meer voor het gebruik van de seriële meting voor het meten van veranderingen. Om de biases te beperken zou het van belang zijn dat de patiënten goed geïnformeerd worden over wat voor impact door een reumatische aandoening te verwachten is. Het is belangrijk dat ze weten dat naast fysieke ook psychische en sociale consequenties aan de aandoening gekoppeld kunnen zijn. Door een goede informatieve uitleg, door bijvoorbeeld een behandelaar, kan een patiënt bewuster met de veranderingen bezig gaan en deze ook beter opmerken. Hierdoor zouden de veranderingsvragen de verandering betrouwbaarder meten. Echter moet hierbij weer rekening gehouden worden met het argument van Herrmann (1995) dat het wijzen op aspecten door vragen of door interventies ertoe kan leiden dat patiënten een verandering willen opmerken of ook daadwerkelijk eerder een verandering opmerken hoewel er misschien niets veranderde. Hier zou dan sprake zijn van self fulfilling prophecy.

Aan de andere kant zijn ook een aantal redenen te noemen die vóór het (mede) gebruiken van de veranderingsvraag spreken. Zoals in de probleemstelling omschreven, wordt het

individuele perspectief van de patiënt mee betrokken bij de evaluatie van een behandeling door vragenlijsten te gebruiken (Hewlett et al., 2002; Hewlett, 2003). Door de hier uitgevoerde analyse is nu duidelijk dat de verandering gemeten door deze vragenlijsten niet overeenkomt met de directe waarneming van de verandering door de patiënten. Wat heeft dit voor effect op de evaluatie en het aanpassen van de behandeling? In een situatie waarin de behandelaar op basis van de vragenlijsten een verandering concludeert en de patiënt zich er niet in kan vinden, is er sprake van een probleem. Op basis van de sterkere verbanden tussen de tevredenheid, het zien van een nut in de behandeling en de subjectief waargenomen verandering gevonden door Fischer et al. (1999) en van Koulil et al. (2009), zou in dit geval aan te raden zijn om de mening van de patiënt zwaarder te wegen en daarmee te werken. Samengaand met het idee dat de patiënt door extra uitleg en misschien zelfs training in staat is om zowel positieve als negatieve veranderingen betrouwbaarder op te merken, zou de behandeling beter op de patiënt en zijn veranderingen aangepast zijn. Dit zou tevens voor een individuele en doelgerichte behandeling kunnen zorgen. Dit gaat ook samen met de verhoogde sensitiviteit van de veranderingsvraag voor de fysieke impact, zoals gevonden in dit onderzoek en in het onderzoek door Fischer et al. (1999). Deze al gevonden sensitiviteit steunt het zwaarder wegen van de mening van de patiënt. Het mag ook niet worden vergeten dat bij deze patiënten sprake is van mensen met een chronische aandoening. Deze mensen maken op dit moment geen kans op genezing. Het enige wat momenteel mogelijk is, is het proberen ervoor te zorgen dat de patiënten ondanks zijn aandoening zo weinig mogelijk daardoor beperkt zal raken (Dijkmans, & Voorn, 2000). Het gaat dus om de kwaliteit van leven van de patiënt. Het welzijn van de patiënt is heel individueel, waardoor het van belang is om bij het verbeteren of in stand houden van zijn welzijn de mening van de patiënt mee te nemen.

In samenhang met het uitgevoerde onderzoek zijn nog andere sterke en zwakke punten te noemen. Een sterke punt van het onderzoek is naast de hoge interne consistentie van de tests, is de grote steekproef. Zelfs bij het derde meetmoment zijn nog rond 240 respondenten te vermelden. Daarnaast werden er geen uitschieters uit de analyse uitgesloten. Deze hebben weinig invloed bij zo'n grote steekproef. Er werd dus met de ruwe en niet aangepaste data gewerkt. Aanpassingen aan de data zouden de uitkomsten veranderen. Voor het berekenen van de gecategoriseerde vershilscores werd voor een afwijking van $\pm$ één standaarddeviatie gekozen. Deze marge wordt vaak gebruikt. Echter mag niet worden vergeten dat door een aanpassing van deze marge de hele verdeling zou veranderen. Daardoor zouden ook de uitkomsten anders geïnterpreteerd moeten worden.

Voor het vergelijken van de twee manieren van meten is het daarnaast als voordeel van dit onderzoeksdesign te noemen dat beide manieren in één vragenlijst geïntegreerd waren, zodat deze tegelijkertijd ingevuld konden worden. Daardoor zijn de biases zoals de stemming op de dag van invullen uit te sluiten, omdat deze beide methoden zouden beïnvloeden. Daarmee verbonden is ook het feit dat de veranderingsvraag exact betrekking op de periode tussen de vragenlijsten had. Zo werd geen periode uitgesloten en de meetmethoden zijn goed te vergelijken. Echter moet door verder onderzoek worden onderzocht in hoeverre een periode van een half jaar niet te lang is om deze periode goed in te schatten. Het goed kunnen herinneren en inschatten van de concepten in de loop van een half jaar gaat samen met het feit dat de toestand van patiënten met een vorm van polyartritis niet constant verandert, maar in stoten komt. Dit probleem hebben echter alle onderzoeken met een reumatische aandoening als onderwerp. Hier kan ook moeilijk door verandering van het onderzoeksdesign iets aan worden gedaan.

Een nadeel bij het vergelijken van de meetmethoden is het feit dat de veranderingsvraag uit alleen één vraag bestaat. Deze vragen zijn niet gevalideerd en ook de betrouwbaarheid werd van tevoren niet onderzocht.

Op basis van de opsomming van sterke en zwakke punten kunnen aanbevelingen voor vervolgonderzoek worden geformuleerd. Zoals al genoemd moet onderzoek worden gedaan naar de invloed van tijd. Het is belangrijk om na te gaan of de patiënten de periode van een half jaar betrouwbaar in kunnen schatten. Om recall biases zo veel mogelijk te voorkomen zou de impact van kortere afstanden tussen de meetmomenten moeten worden onderzocht. Daarnaast is het ook interessant om te weten of patiënten door extra informatie of trainingen in staat zijn om de veranderingen van de symptomen op een betrouwbaardere manier kunnen vermelden.

Bovendien is het belangrijk om meer over de veranderingsvragen te weten te komen. Door vervolgonderzoek kan meer over de validiteit en betrouwbaarheid van de vragen worden gezegd en deze als nodig aan te passen. Daarnaast is het ook belangrijk om te kijken of de tijd voor het invullen van de tests van een concept vergeleken met de tijd die nodig is voor het beantwoorden van de veranderingsvraag van invloed op de uitkomsten zijn.

Over het algemeen zou het aan te raden zijn om een gedetailleerd onderzoek naar de overeenkomsten tussen de twee meetmethoden in samenhang met een interview te doen. Zo zou meer informatie over de ‘waarheid’ van de verandering naar voren komen en duidelijk worden welke meetmethode en of er überhaupt één van de methoden de verandering goed meet. Hiermee kunnen bijvoorbeeld aspecten zoals de mogelijkheid het afgelopen half jaar goed te kunnen herinneren worden gevraagd. Hierdoor kunnen de evaluatie van de tests beter en nauwkeuriger worden uitgevoerd en de tests, de veranderingsvragen of het design van het vervolgonderzoek worden aangepast.

In de onderzoeken van Fischer et al. (1999) en van van Koulil et al. (2009) ontbreken controlegroepen. Het onderzoek dat in dit verslag wordt omschreven, geeft in het algemeen de veranderingen bij patiënten zonder interventie weer. Doordat de onderzoeken echter allemaal van elkaar verschillen qua design, tijd, tests, aandoening en analyse, zou het aan te raden zijn om een groot onderzoek uit te voeren waarbij sprake is van zowel experimentele groepen als ook een controlegroep. Daardoor kunnen alle resultaten zonder beperkingen worden vergeleken. Ook de verbanden met de tevredenheid met en het nut van de interventies en de serieel of direct gemeten verandering zouden daarbij dieper onderzocht kunnen worden.

Het is interessant en belangrijk om achter de redenen voor de niet-overeenkomst te komen om vervolgens te kijken of beide meetmethoden verbeterd of gecombineerd kunnen worden, om voor een effectievere manier van het meten van verandering te zorgen. Een verbeterde manier van meten kan voor een meer doelgerichte en meer individueel aangepaste behandeling zorgen. Hierdoor zou de kwaliteit van de patiënt hoog worden gehouden of zelfs verbeterd kunnen worden.

Samenvattend kan worden gezegd dat de uitkomsten uit dit onderzoek aantonen dat de twee meetmethoden onafhankelijk van elkaar moeten worden bekeken en dat alleen de veranderingsvraag met betrekking tot de fysieke aspecten gevoeliger is voor veranderingen. Door vervolgonderzoek zou kunnen worden gekeken in hoeverre de twee meetmethoden verbeterd zouden kunnen worden of in combinatie zouden kunnen worden gebruikt om het evalueren van een behandeling vollediger te maken, om zo de behandelingen gericht op het verbetering en in stand houden van de kwaliteit van het leven en individueel aangepast te kunnen opzetten.

Referentielijst

- Allaire, S. H. (1996). Gender and disability associated with arthritis: differences and issues. *Arthritis & Rheumatism*, 9(6), 435-440.
- 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. *Patiënt, Education and Counseling*.
- 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.
- Carr, A., Hewlett, S., Hughes, R., Mitchell, H., Ryan, S., Carr, M., & Kirwan, J. (2003). Rheumatology outcomes: the patient's perspective. *The Journal of rheumatology*, 30(4), 880-883.
- Connelly, M., Keefe, F. J., Affleck, G., Luley, M. A., Anderson, T., & Waters, S. (2007). Effects of day-to-day affect regulation on the pain experience of patients with rheumatoid arthritis. *Pain*, 131(1), 162-170.
- Dickens, C., McGowan, L., Clark-Carter, D., & Creed, F. (2002). Depression in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature with meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, 64(1), 52-60.
- Dijkmans, B.A.C. & Voorn, Th.B. (2000). Systematische inflammatoire aandoeningen. In J.W.J. Bijlsma & Th.B. Voorn (Red.), *Reumatologie* (blz. 166-178). Houten, Nederland: Bohm Stafleu Van Loghum
- Fischer, D., Stewart, A. L., Bloch, D. A., Lorig, K., Laurent, D., & Holman, H. (1999). Capturing the patient's view of change as a clinical outcome measure. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 282(12), 1157-1162.

- Guccione, A. A. (1994). Arthritis and the process of disablement. *Physical therapy*, 74(5), 408-414.
- Herrmann, D. (1995). Reporting current, past, and changed health status: What we know about distortion. *Medical care*, 33(4), AS89-AS94.
- Hewlett, S. A. (2003). Patients and clinicians have different perspectives on outcomes in arthritis. *The Journal of rheumatology*, 30(4), 877-879.
- Hewlett, S., Smith, A. P., & Kirwan, J. R. (2002). Measuring the meaning of disability in rheumatoid arthritis: the Personal Impact Health Assessment Questionnaire (PI HAQ). *Annals of the rheumatic diseases*, 61(11), 986-993.
- Huyser, B. A., Parker, J. C., Thoreson, R., Smarr, K. L., Johnson, J. C., & Hoffman, R. (1998). Predictors of subjective fatigue among individuals with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 41(12), 2230-2237.
- Lempp, H., Scott, D., & Kingsley, G. (2006). The personal impact of rheumatoid arthritis on patients' identity: a qualitative study. *Chronic illness*, 2(2), 109-120.
- Newman, S. (1993). Coping with rheumatoid arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 52(8), 553.
- Newman, S. & Revenson, T.A. (1993). Coping with rheumatoid arthritis. *Baillière's Clinical Rheumatology*, 7(2).259-280.
- Okun, M. A., & George, L. K. (1984). Physician-and self-ratings of health, neuroticism and subjective well-being among men and women. *Personality and individual Differences*, 5(5), 533-539.
- Okun, M. A., Stock, W. A., Haring, M. J., & Witter, R. A. (1984). Health and subjective well-being: A meta-analysis. *The International journal of aging and human development*, 19(2), 111-132.

- 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.
- Riemsma, R. P., Rasker, J. J., Taal, E., Griep, E. N., Wouters, J. M., & Wiegman, O. (1998). Fatigue in rheumatoid arthritis: the role of self-efficacy and problematic social support. *Rheumatology*, 37(10), 1042-1046.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of personality and social psychology*, 57(6), 1069-1081.
- Schade, J.P. (2003). Lexikon Medizin und Gesundheit. Zürich: Medica Press AG.
- Scharloo, M., Kaptein, A. A., Weinman, J., Hazes, J. M., Willems, L. N. A., Bergman, W., & Rooijmans, H. G. M. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research; Journal of Psychosomatic Research*.
- 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.
- Sharpe, L., Sensky, T., & Allard, S. (2001). The course of depression in recent onset rheumatoid arthritis: the predictive role of disability, illness perceptions, pain and coping. *Journal of psychosomatic research*, 51(6), 713-719.
- Strand, E. B., Kerns, R. D., Christie, A., Haavik-Nilsen, K., Klokkeud, M., & Finset, A. (2007). Higher levels of pain readiness to change and more positive affect reduce pain reports--a weekly assessment study on arthritis patients. *Pain*, 127(3), 204.

- Strand, E. B., Zautra, A. J., Thoresen, M., Ødegård, S., Uhlig, T., & Finset, A. (2006). Positive affect as a factor of resilience in the pain—negative affect relationship in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of psychosomatic research*, 60(5), 477-484.
- Taal, E., Rasker, J. J., Seydel, E. R., & Wiegman, O. (1993). Health status, adherence with health recommendations, self-efficacy and social support in patients with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling*, 20(2), 63-76.
- VanDyke, M. M., Parker, J. C., Smarr, K. L., Hewett, J. E., Johnson, G. E., Slaughter, J. R., & Walker, S. E. (2004). Anxiety in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 51(3), 408-412.
- van Koulil, S., Kraaimaat, F. W., van Lankveld, W., van Riel, P. L., & Evers, A. W. (2009). A patient's perspective on multidisciplinary treatment gain for fibromyalgia: An indicator for pre-post treatment effects?. *Arthritis Care & Research*, 61(12), 1626-1632.
- Verduin, P. J., De Bock, G. H., Vliet Vlieland, T. P., Peeters, A. J., Verhoef, J., & Otten, W. (2008). Purpose in life in patients with rheumatoid arthritis. *Clinical rheumatology*, 27(7), 899-908.
- Viney, L. L., & Westbrook, M. T. (1984). Coping with chronic illness: Strategy preferences, changes in preferences and associated emotional reactions. *Journal of Chronic Diseases*, 37(6), 489-502.
- Yelin, E., Lubeck, D., Holman, H., & Epstein, W. (1987). The impact of rheumatoid arthritis and osteoarthritis: the activities of patients with rheumatoid arthritis and osteoarthritis compared to controls. *The Journal of rheumatology*, 14(4), 710.

Appendix

Vragenlijst op meetmoment 1

Vragenlijst Universiteit Twente & polikliniek Reumatologie

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/

56086



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?)

--	--	--	--

56086



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.	☐	☐	☐	☐	☐

56086



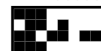
Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

	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.	☐	☐	☐	☐	☐

56086



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.	☐	☐	☐	☐	☐

56086



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.	☐	☐	☐	☐	☐

56086



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 |

56086



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 genoegen en voldoening.	☐	☐	☐	☐	☐

56086



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	☐	☐	☐	☐	☐

56086



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.

56086



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	Zeergoed
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	Zeergoed
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	Zeergoed
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	Zeergoed
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	Zeergoed
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	Zeergoed
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:	☐	☐	☐	☐	☐

56086



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	Ze er 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	Ze er 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	Zeergoed
25) Mijn mogelijkheid om te leven op de manier zoals ik het wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐

56086



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

56086



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

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

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

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

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

56086



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-
heid _____ totaal uitgeput

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

Wilt u dit aangeven door een verticaal streepje (|) te zetten op onderstaande lijn?

geen effect _____ heel veel effect

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

Wilt u dit aangeven door een verticaal streepje (|) te zetten op onderstaande lijn?

helemaal
niet goed _____ zeer goed



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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



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





44487

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Onderzoeksnummer

--	--	--

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

Vragenlijst nummer 2
2011

Contactpersoon:

Roos Arends
Universiteit Twente
Afdeling PGT
Citadel T400

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



44487

*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 eerste en de volgende vragenlijst te kunnen koppelen. Controleert u alstublieft of onderstaand nummer uw patiëntnummer is. U vindt uw patiëntnummer rechtsboven op het ponskaartje van het ziekenhuis.

Wat is uw patiëntnummer?

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

U kunt de vragen beantwoorden met een blauwe of zwarte pen of donker potlood, probeert u in de hokjes te schrijven. Bij meerkeuze vragen kun u een kruisje in het hokje van uw keuze zetten.

1. Op welke datum vult u deze vragenlijst in?

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

2. Wat is uw geboortedatum?

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

3. Wat is uw geslacht?

☐ man☐ vrouw



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. Kruis het hokje aan 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.	☐	☐	☐	☐	☐



44487

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. Kruis het hokje aan 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.	☐	☐	☐	☐	☐



44487

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 kruis het vakje aan 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 |



44487

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,
aankruisen?

	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.	☐	☐	☐	☐	☐



44487

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Deze vragenlijst bestaat uit een aantal woorden die verschillende gevoelens en emoties beschrijven. Kruis alstublieft het vakje aan 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	☐	☐	☐	☐	☐



44487

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

In 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	Zeergoed
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:	☐	☐	☐	☐	☐

Geldbesteding

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	Zeergoed
7) De mogelijkheid om mijn geld te besteden zoals ik het wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐



44487

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

Anderen helpen of steunen

Deze vraag gaat over uw mogelijkheden om anderen te helpen of te steunen.

Daarbij kunt u denken aan familie, vrienden, burens of kennissen, maar ook aan de vereniging of organisatie waar u misschien lid van bent.

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



44487

*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	Zeergoed
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	Zeergoed
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:	☐	☐	☐	☐	☐



44487

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	Zeergoed
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	Zeergoed
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:	☐	☐	☐	☐	☐



44487

*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	Zeergoed
25) Mijn mogelijkheid om te leven op de manier zoals ik het wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐



44487

Vragenlijst Universiteit Twente & polikliniek Reumatologie*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, ritsluiting-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





44487

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

De volgende vragen gaan over hoe het met u gaat, in vergelijking met ongeveer 6 maanden geleden. Het is de bedoeling dat u probeert een globale vergelijking te maken van de afgelopen weken met zes maanden geleden. Vult u hierbij het eerste in wat bij u op komt. Het gaat erom welke verschillen u ervaart.

- 1) Hoe is de ernst van uw reumatische aandoening nu, vergeleken met 6 maanden geleden?
Mijn reuma is nu:
 - ☐ Veel ernstiger
 - ☐ Iets ernstiger
 - ☐ Even ernstig
 - ☐ Minder ernstig
 - ☐ Veel minder ernstig
- 2) Hoe groot is de invloed van uw reumatische aandoening op uw leven nu, vergeleken met 6 maanden geleden?
De invloed is nu:
 - ☐ Veel kleiner
 - ☐ Een beetje kleiner
 - ☐ Hetzelfde
 - ☐ Groter
 - ☐ Veel groter
- 3) Hoe is de pijn van uw reumatische aandoening nu, vergeleken met 6 maanden geleden?
Mijn pijn is nu:
 - ☐ Veel minder erg
 - ☐ Minder erg
 - ☐ Hetzelfde
 - ☐ Erger
 - ☐ Veel erger
- 4) Hoe is de vermoeidheid als gevolg van uw reumatische aandoening nu, vergeleken met 6 maanden geleden?
Mijn vermoeidheid is nu:
 - ☐ Veel minder erg
 - ☐ Minder erg
 - ☐ Hetzelfde
 - ☐ Erger
 - ☐ Veel erger



44487

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

5) Hoe gaat u nu om met uw reumatische aandoening, vergeleken met 6 maanden geleden?
Mijn omgang is nu:

- ☐ Veel slechter
- ☐ Slechter
- ☐ Even goed
- ☐ Beter
- ☐ Veel beter

6) Hoe vaak ervaart u nu negatieve gevoelens, vergeleken met 6 maanden geleden?
Negatieve gevoelens ervaar ik nu:

- ☐ Veel minder vaak
- ☐ Minder vaak
- ☐ Even vaak
- ☐ Vaker
- ☐ Veel vaker

7) Hoe vaak ervaart u nu positieve gevoelens, vergeleken met 6 maanden geleden?
Positieve gevoelens ervaar ik nu:

- ☐ Veel minder vaak
- ☐ Minder vaak
- ☐ Even vaak
- ☐ Vaker
- ☐ Veel vaker

8) Hoeveel voldoening geeft uw leven u nu, vergeleken met 6 maanden geleden?
Mijn leven geeft me nu:

- ☐ Veel minder voldoening
- ☐ Minder voldoening
- ☐ Evenveel voldoening
- ☐ Meer voldoening
- ☐ Veel erger



44487

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

9) Als u het vergelijkt met 6 maanden geleden, kunt u dan meedoen in de samenleving zoals u dat wilt?

Ik kan nu:

- ☐ Veel slechter meedoen
- ☐ Slechter meedoen
- ☐ Even goed meedoen
- ☐ Beter meedoen
- ☐ Veel beter meedoen



44487

Vragenlijst Universiteit Twente & polikliniek Reumatologie

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

U bent nu aan het einde van de vragenlijst gekomen. Wellicht hebt u opmerkingen, vragen of wilt u nog iets kwijt? Hiervoor kunt u de ruimte hieronder gebruiken.

Als u vragen hebt over het onderzoek kunt u ook mailen of bellen, zie hiervoor de contactgegevens op de voorzijde van deze vragenlijst.

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

U kunt de vragenlijst terugsturen in de antwoordenvolpette, een postzegel is niet nodig.

Vriendelijke groet,

Roos Arends

Vragenlijst op meetmoment 2

Vragenlijst Universiteit Twente & polikliniek Reumatologie

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?

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

56086

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?)

--	--	--	--

56086



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.	☐	☐	☐	☐	☐

56086



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.	☐	☐	☐	☐	☐

56086



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.	☐	☐	☐	☐	☐

56086



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.	☐	☐	☐	☐	☐

56086



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 |

56086



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
☐ N |

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	Inmtraetrke s ^e
1) Geïnteresseerd	☐	☐	☐	☐	☐
2) Uitgelaten	☐	☐	☐	☐	☐
3) Sterk	☐	☐	☐	☐	☐
4) Enthousiast	☐	☐	☐	☐	☐
5) Trots	☐	☐	☐	☐	☐
6) Alert	☐	☐	☐	☐	☐
7) Geïnspireerd	☐	☐	☐	☐	☐
8) Vastberaden	☐	☐	☐	☐	☐
9) Aandachtig	☐	☐	☐	☐	☐
10) Actief	☐	☐	☐	☐	☐

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Bezigheden en taken in en om het huis

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

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	Zeergoed
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	Zeergoed
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	Zeergoed
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	Zeergoed
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	Zeergoed
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	Zeergoed
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	Zeergoed
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	Zeergoed
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	Zeergoed
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 trap treden opklimmen?	☐	☐	☐	☐

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

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

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

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

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

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

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

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

helemaal ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ondraaglijke
geen pijn 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 pijn

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

Wilt u dit aangeven door een verticaal streepje (|) te zetten op onderstaande lijn?

geen _____ totaal uitgeput
vermoeid-
heid

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

Wilt u dit aangeven door een verticaal streepje (|) te zetten op onderstaande lijn?

geen effect _____ heel veel effect

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

Wilt u dit aangeven door een verticaal streepje (|) te zetten op onderstaande lijn?

helemaal _____ zeer goed
niet goed

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

Vriendelijke groet,

Roos Arends