

Bachelorscriptie

De relatie tussen veranderingen in mentale distress, sociale participatie en zelfeffectiviteit bij patiënten met ontstekingsreuma.

Olga Klaus

s1299891

Onderzoeksverslag

Juni 2015

Universiteit Twente

Faculteit der Gedragwetenschappen

Opleiding Psychologie

Begeleidingscommissie:

Dr. E. Taal

Dr. C. Bode

Samenvatting

Doelstelling: Ontstekingsreuma is een veel voorkomende ziekte en wordt gekenmerkt door een chronische ontsteking van gewrichten. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat mentale distress, problemen met sociale participatie en verminderde zelfeffectiviteit zijn gerelateerd aan ontstekingsreuma. Tot nu toe werd nog niet onderzocht in hoeverre veranderingen van deze drie factoren in de loop van de tijd aan elkaar gerelateerd zijn. Het doel in dit onderzoek is het nader analyseren in hoeverre veranderingen in mentale distress veranderingen in sociale participatie voorspellen. Bovendien wordt door middel van dit onderzoek nagegaan in hoeverre veranderingen in zelfeffectiviteit hier een mediërende rol in spelen.

Methode: 331 patiënten met ontstekingsreuma vulden in de loop van een jaar drie keer vragenlijsten in. Met deze data werden hiërarchische regressieanalyses uitgevoerd om te bepalen in hoeverre veranderingen in mentale distress veranderingen in sociale participatie voorspellen. Bovendien werd evenals met hiërarchische regressieanalyses en de test PROCESS voor de significantie van de mediaties nagegaan in hoeverre veranderingen in zelfeffectiviteit daarbij een rol spelen.

Resultaten: In alle metingen voorspelden veranderingen in mentale distress veranderingen in sociale participatie in de tegenovergestelde richting ($\beta = -.147 - -.356/p < .001 - .028$). De veranderingen in mentale distress en in sociale participatie werden, met één uitzondering, ten minste deels door veranderingen in zelfeffectiviteit gemedieerd ($\beta = .09 - .34/p < .001 - .215$).

Conclusie: Uit de resultaten blijkt dat een afname in mentale distress in de loop van de tijd sterk gerelateerd is aan een toename in sociale participatie. Deze veranderingen in mentale distress en sociale participatie hangen bovendien deels af van een toename in zelfeffectiviteit bij patiënten met ontstekingsreuma.

Abstract

Objective: Inflammatory rheumatism is a common disease. This disease is characterized by a chronic inflammation of the joints. Research has shown that mental distress, problems with social participation and decreased self-efficacy are related to inflammatory rheumatism. Up to now it has not yet been examined to what extent changes of these three factors in the course of time are related to each other. This study examines the extent to which changes in mental distress predict changes in social participation. Moreover this study examines to what extent changes in self-efficacy play a mediating role to changes in mental distress and social participation.

Methods: 331 patients with inflammatory rheumatism filled in the course of one year three times questionnaires out. With this data hierarchical regression analyzes were performed to determine the extent to which changes in mental distress predict changes in social participation. In addition, with hierarchical regression analyzes and the PROCESS test for the significance of the mediation, the data was examined in order to determine to what extent changes in self-efficacy play a role here.

Results: In all measurements predicted changes in mental distress changes in social participation in the opposite direction ($\beta = -.147 - -.356/p < .001 - .028$). The changes in mental distress and in social participation were, with one exception, at least partially mediated by changes in self-efficacy ($\beta = .09 - .34/p < .001 - .215$).

Conclusion: A decrease in mental distress in the course of time was found to be strongly related to an increase in social participation. These changes in mental distress and social participation, moreover, depend in part on an increase in self-efficacy in patients with inflammatory arthritis.

Inhoudsopgave

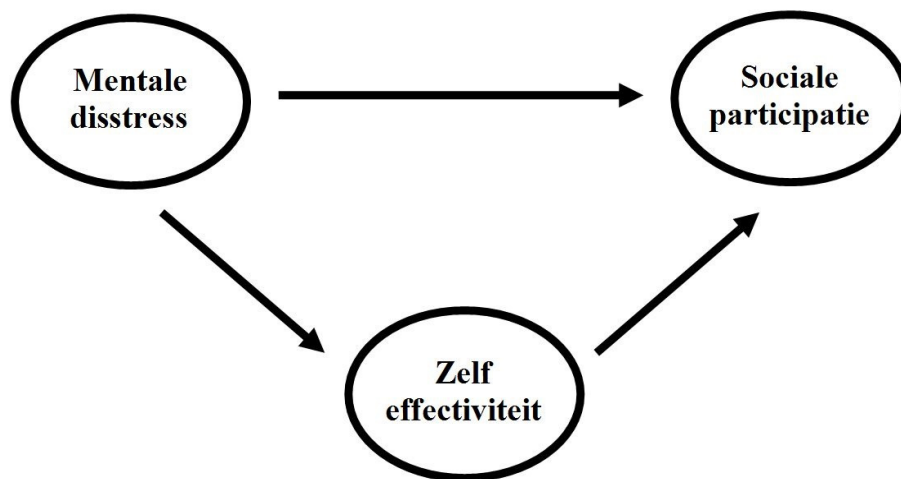
1.	Inleiding	5
1.1.	Ontstekingsreuma	5
1.2.	De relatie tussen mentale disstress en sociale participatie bij ontstekingsreuma patiënten	8
1.3.	De relaties tussen mentale disstress, sociale participatie en zelfeffectiviteit	11
1.4.	Aanleiding tot onderzoek en onderzoeksvragen	13
2.	Methode	14
2.1.	Deelnemers	14
2.2.	Procedure	15
2.3.	Materialen en betrouwbaarheid	16
2.4.	Analyse	20
3.	Resultaten	22
3.1.	Correlatiematrices van alle gebruikte variabelen in de metingen	22
3.2.	Hiërarchische multiple regressieanalyses	25
3.2.1.	Familierol	25
3.2.2.	Sociale relaties	29
3.2.3.	Autonomie buitenshuis	33
4.	Discussie & Conclusie	37
4.1.	Discussie	37
4.2.	Conclusie	41
5	Referenties	42
6	Bijlagen: vragenlijsten	48

1. Inleiding

1.1. Ontstekingsreuma

Ontstekingsreuma wordt gekenmerkt door een chronische ontsteking van gewrichten (Guillemin, et al., 2005). Deze chronische ziekte komt vaak voor. Ongeveer 0,5 tot 1% van de volwassen populatie in ontwikkelde landen lijdt aan reumatoïde artritis (RA), de meest voorkomende vorm van ontstekingsreuma (Scott, Wolfe & Huizinga, 2010). Vooral vrouwen lijden aan RA; uit onderzoek bleek dat RA drie keer vaker bij vrouwen dan bij mannen voorkomt (Guillemin et al., 2005). Ontstekingsreuma begint meestal in de volwassenheid en start zelden bij kinderen of oude mensen. De gemiddelde diagnoseleeftijd van RA is bij vrouwen meestal tussen 40 en 50 jaar en bij mannen iets later (Alamanos, Voulgari & Drosos, 2006). De klachten van patiënten met ontstekingsreuma treden in intervallen op, namelijk in fasen van sterke en minder sterke klachten (Fassbender, 1986). Hierbij veroorzaakt ieder interval met sterke klachten in toenemende mate schade in de gewrichten.

Het doel in dit onderzoek is veranderingen in mentale disstress, sociale participatie en zelfeffectiviteit te onderzoeken. Omdat ontstekingsreuma een veel voorkomende ziekte is welke ernstige gevolgen voor de patiënten heeft, is het van belang deze ziekte nader te onderzoeken en de factoren die invloed op deze patiënten hebben verder uit te werken. In de toekomst zou dit betere hulp voor patiënten wat betreft de omgang met ontstekingsreuma mogelijk kunnen maken. In deze bachelorscriptie zal eerst nader toegelicht worden wat ontstekingsreuma inhoudt. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat mentale disstress, problemen met sociale participatie en verminderde zelfeffectiviteit zijn gerelateerd aan ontstekingsreuma. Deze drie termen zullen na de toelichting van ontstekingsreuma worden uitgelegd. Hoe de relatie tussen mentale disstress, sociale participatie en zelfeffectiviteit bij patiënten met ontstekingsreuma eruit ziet is nog niet volledig bekend. Het doel in dit onderzoek is het nader analyseren van deze drie factoren in de loop van een jaar bij patiënten met ontstekingsreuma, in het specifiek in hoeverre veranderingen in mentale disstress eventuele veranderingen in sociale participatie voorspellen. Bovendien wordt door middel van dit onderzoek nagegaan in hoeverre veranderingen in zelfeffectiviteit hier een mediërende rol in spelen. In Figuur 1 is een overzicht van de onderzochte variabelen en relaties in dit onderzoek weergegeven.



Figuur 1: *De onderzochte variabelen en relaties in dit onderzoek*

Dit onderzoek is gericht op alle vormen van ontstekingsreuma. Het meeste onderzoek met betrekking tot ontstekingsreuma werd gedaan naar RA, derhalve zijn hierover de meeste resultaten weergegeven. Andere vormen van ontstekingsreuma werden tot nu toe veel minder of nauwelijks onderzocht, daarom is er veel minder onderzoek over gepubliceerd. Dat is de reden waarom RA het meest voorkomt op de volgende pagina's. Niettemin worden in dit onderzoek ook andere vormen van ontstekingsreuma onderzocht. In de volgende alinea zijn enkele andere vormen van ontstekingsreuma kort beschreven.

Naast RA bestaan er nog andere vormen van ontstekingsreuma. Tot ontstekingsreuma behoort de ziekte van Bechterew. Hierbij hebben mensen klachten door ontstekingen in de gewrichten van de wervelkolom en het bekken (van Everdingen & van den Eerenbeemt, 2012). Ook jicht is een relatief vaak voorkomende vorm van ontstekingsreuma (Choi & Curhan, 2005). Het is een pijnlijke reumatische ontsteking als gevolg van gekristalliseerd urinezuur in een gewricht en komt vooral in handen en voeten voor. Polyartritis omvat vele ziektes, zoals RA en andere vormen van ontstekingsreuma. Mensen die aan polyartritis lijden hebben ontstekingen in vijf of meer gewrichten en hebben symptomen die met ontstekingsreuma geassocieerd worden (Scott, Smith & Kingsley, 2005). De symptomen van ontstekingsreuma worden in de volgende alinea verder uitgewerkt.

Ontstekingsreuma veroorzaakt een ontsteking in de gewrichten met daaropvolgende gewrichtsbeschadiging. Een uitleg wat bij patiënten met ontstekingsreuma in de gewrichten gebeurt en tot klachten leidt wordt door Abernethy (1990) gegeven. Ontstekingsreuma is een progressieve gewichtsbeschadiging, wat inhoudt dat het steeds ernstiger wordt. Deze

gewrichtsbeschadiging wordt veroorzaakt door een primaire synovitis, een gewrichtsontsteking, welke pijn veroorzaakt in de gewrichten. Pro-inflammatoire enzymen veroorzaken bovendien een vernietiging van kraakbeen en bot. Beide processen leiden uiteindelijk in toenemende mate tot pijn, zwelling, warmte, roodheid en vergroeiing van de aangedane gewrichten, met als gevolg een pijnlijke instabiliteit van de gewrichten (Abernethy, 1990).

De oorzaken van ontstekingsreuma zijn nog niet volledig bekend. Over RA is bekend dat het een chronische auto-immuunziekte is (Guilherme & Kalil, 2010). De reeds bekende oorzaken kunnen worden onderverdeeld in uitlokkende factoren en bijdragende factoren. Hierbij stellen Guilherme en Kalil (2010) dat bepaalde virussen en bacteriën tot de uitlokkende factoren behoren. Ditzelfde wordt door Mathis (2013) vermoedt. Genetische disposities zijn bijdragende factoren en maken het optreden van ontstekingsreuma waarschijnlijker (Hemminki, Li, Sundquist & Sundquist, 2009). Derhalve kan ervan worden uitgegaan dat de meeste vormen van ontstekingsreuma ook een erfelijke component hebben, maar dat deze niet compleet bepalend is. In het geval van enkele vormen van jicht is daarentegen wel een bepalende erfelijke component als oorzaak gevonden (Hak & Choi, 2008). Jicht wordt veroorzaakt door een aangeboren enzymtekort wat tot de opstapeling van uraat in de gewrichten leidt. Dit voert tot een ontsteking van de gewrichten. Echter, bij jicht zijn uitlokkende factoren zoals een nierziekte vaker de oorzaak van de ontstekingsreuma (Hak & Choi, 2008). Hoewel er al veel onderzoek is gedaan naar de oorzaken en behandeling van ontstekingsreuma, is genezing (nog) niet mogelijk (Saag, Teng, Patkar et al., 2008).

De behandeling van ontstekingsreuma bestaat uit farmacologische en niet-farmacologische maatregelen. De behandeling bestaat uit geneesmiddelen, wat ertoe leidt dat de meeste mensen met ontstekingsreuma een redelijk normaal leven leiden (O'Dell, 2006). De geneesmiddelen kunnen de symptomen verminderen door de ontstekingsprocessen in de gewrichten tot een minimum te beperken. Daardoor kan voorkomen worden dat de gewrichtsvernietiging verergert (O'Dell, 2006). Bovendien wordt de farmacologische therapie ondersteund door niet-farmacologische maatregelen, namelijk fysiotherapie, ergotherapie en een verandering van het dieet (Majithia & Geraci, 2007). Niettemin hebben patiënten met ontstekingsreuma vaak beperkingen door hun ziekte. Door de therapie wordt een verergering van de gewrichtsvernietiging namelijk voorkomen, maar reeds bestaande gewrichtsveranderingen zijn onomkeerbaar (Walsh & McWilliams, 2012). Bovendien stelt Kitase (2006) dat de levensverwachting bij RA patiënten ondanks de farmacologische en niet-farmacologische behandelingen drie tot twaalf jaar korter is dan de gemiddelde

levensverwachting van de populatie.

Ontstekingsreuma leidt in eerste plaats tot pijn en functionele beperkingen. Walsh en McWilliams (2012) stellen dat de meest beperkende factor van ontstekingsreuma de pijn in de gewrichten is. De pijn wordt veroorzaakt door een synovitis en door sensorische zenuwen die aan de gewrichtskapsel gelokaliseerd zijn (Mapp & Walsh, 2012). Deze is vooral sterk tijdens sterke inflammatoire ziekteactiviteit. Verder stellen Walsh en McWilliams (2012) dat de pijn ondanks de boven genoemde behandelingen met toenemende ziekteduur sterker wordt. Door pijn en door stijfheid, welke tot stand komt door gewrichtsvernietiging, zijn de gewrichten functioneel beperkt (Walsh & McWilliams, 2012). Dit leidt vervolgens tot een lichamelijke beperking van patiënten met ontstekingsreuma, wat tot psychologische beperkingen kan leiden.

Een van de gevolgen die vaak wordt gemeld door RA patiënten is vermoeidheid. Nikolaus, Bode, Taal & van de Laar (2013) hebben de oorzaken en gevolgen van deze vermoeidheid bij patiënten met RA geanalyseerd. Volgens hen behoren ziektegerelateerde aspecten, in dit geval vooral pijn, tot de oorzaken van vermoeidheid bij RA patiënten. Verder veroorzaakt het fysiek slecht functioneren vermoeidheid doordat het bijvoorbeeld het slaappatroon verstoort. Bovendien zijn sociale aspecten gerelateerd aan de mate van vermoeidheid bij RA patiënten. Nikolaus et al. (2013) stellen dat meer sociale steun tot een mindere mate van vermoeidheid leiden. De gevolgen zijn samengevat een vermoeidheid welke tot een beperking van het mentaal en sociaal functioneren leidt.

1.2. De relatie tussen mentale disstress en sociale participatie bij ontstekingsreuma patiënten

Zoals uit literatuuronderzoek bleek zijn niet alleen de fysieke factoren, maar ook mentale en sociale factoren met betrekking tot ontstekingsreuma van belang. Het belang van het integreren van fysieke, mentale en sociale factoren wordt in het biopsychosociaal model beschreven (Santrock, 2007). Het biopsychosociaal model veronderstelt dat biologische, psychologische en sociale factoren even belangrijk zijn en een cruciale rol in het menselijk functioneren spelen met betrekking tot hun gezondheid. Dat betekent dat de aandacht bij patiënten met ontstekingsreuma niet alleen op functionele beperkingen mag worden gericht, maar dat ook psychologische en sociale factoren belangrijk zijn. Hieruit blijkt dat psychische en sociale factoren ook invloed hebben op de gezondheidstoestand van patiënten met ontstekingsreuma. In dit onderzoek zijn de psychologische factoren depressie en angst. Tot de

sociale factoren behoort in dit geval sociale participatie.

Sociale participatie wordt door Avison, McLeod en Pescosolido (2007) gedefinieerd als: "the extent to which an individual participates in a broad range of social roles and relationships" (p. 333). Volgens Kuhlow et al. (2010) leidt ontstekingsreuma vaak tot een verminderde sociale participatie. Kuhlow et al. (2010) brengen vooral de volgende klachten van RA patiënten in verband met verminderde sociale participatie: Ziekteactiviteit, vervormingen van gewricht(en) en daaruit voortvloeiende gewrichtsvernietiging, pijn, ziekte duur, geslacht en psychologische factoren zoals depressie. De door Kuhlow et al. (2010) genoemde klachten kunnen in psychologische en fysieke klachten worden onderverdeeld. Als gevolg van hun ziekte hebben RA patiënten beperkingen in fysiek functioneren, want de gewrichten zijn in toenemende mate minder mobiel en veroorzaken pijn bij bewegingen (Yelin & Wanke, 1999). Dit beperkt de sociale participatie omdat er in toenemende mate een verlies van mobiliteit ontstaat, waardoor zelfs dagelijkse activiteiten moeilijk of onmogelijk worden. Zoals Kuhlow et al. (2010) echter stellen worden niet alleen beperkingen in fysiek functioneren aan verminderde sociale participatie gerelateerd. Patiënten met ontstekingsreuma hebben vaak ook psychische klachten zoals een depressie.

Een factor die tot een verminderde sociale participatie bij patiënten met ontstekingsreuma leidt is een comorbide depressie (Matcham et al., 2013). De literatuur over ontstekingsreuma en depressie geeft twee verschillende relaties weer. Enerzijds is uit onderzoek gebleken dat deze patiënten vaker aan een depressie lijden dan de gemiddelde populatie (Matcham et al., 2013). Daarom concludeerden Matcham et al. (2013) dat ontstekingsreuma tot een (verergering van) depressie kan leiden, waardoor de sociale participatie kan worden beperkt. Anderzijds is uit de literatuur gebleken dat een depressie tot een verergering van vooral psychische symptomen en beperkingen kan leiden, waardoor het verloop van ontstekingsreuma progressiever wordt waargenomen. Ook dit kan tot minder sociale participatie leiden (Rathbun, Reed & Harrold, 2013). Het blijkt dat het moeilijk vast is te stellen of ontstekingsreuma tot een verergering van een depressie leidt of dat het een wederzijdse relatie is. Beide gevallen blijken negatief aan sociale participatie gerelateerd te zijn.

Een andere beperking die vaak samen met depressie voorkomt bij patiënten met ontstekingsreuma is angst. Uit een onderzoek van Grammatikopoulos en Koutentakis (2010) blijkt dat vooral oudere mensen met depressie een hoger niveau van angst hebben en daardoor minder sociaal participeren. Bovendien is uit een onderzoek van Dyke et al. (2004) gebleken dat RA patiënten, vooral als ze ook aan een depressie lijden, een hoger niveau van angst

ervaren dan de gemiddelde populatie zonder RA. Hieruit blijkt dat depressie en angst vaak samen gaan bij mensen met ontstekingsreuma en vaak in een hogere mate bij deze mensen voorkomen. Verder was een hoger niveau van angst en depressie gerelateerd aan meer stress bij de patiënten in het onderzoek van Dyke et al. (2004). Derhalve kan aangenomen worden dat patiënten met ontstekingsreuma door een hoger niveau van depressie en angst ook een hoger stressniveau hebben. Dit kan vervolgens tot een hoger niveau van angst leiden en is gerelateerd aan meer pijn en meer pijngedrag bij patiënten met ontstekingsreuma (McCracken, Faber & Janeck, 1998). Dat betekent dat angst gerelateerd is aan de mate van fysieke klachten bij mensen met ontstekingsreuma. Strahl, Kleinknecht, en Dinnel (2000) stellen bovendien dat RA patiënten een angst voor pijn kunnen ontwikkelen waardoor ze in hun dagelijks leven nog sterker kunnen worden beperkt, omdat er dan vermijdingsgedrag tot stand komt. Verder stellen Strahl et al. (2000) dat angst tot een lager niveau van zelfeffectiviteit leidt en bepaalt in hoeverre mensen met RA effectief met hun ziekte omgaan en sociaal participeren. Daarom kan aangenomen worden dat angst niet alleen aan depressie, maar ook aan sociale participatie bij patiënten met ontstekingsreuma gerelateerd is. Omdat angst en depressie heel sterk aan elkaar gerelateerd zijn, is 'mentale disstress' een term voor beide begrippen (Goldberg, 2000).

De relatie tussen psychische klachten en sociale participatie blijkt wederzijds te zijn. Door Carstensen en Hartel (2006) wordt aangenomen dat meer symptomen van ontstekingsreuma samengaan met verminderde sociale participatie. Dit geldt niet alleen voor lichamelijke klachten, maar ook voor psychische klachten. Aan de andere kant stellen Carstensen en Hartel (2006) dat meer sociale participatie vooral tot minder psychische klachten leidt. Daarom kan aangenomen worden dat naast de lichamelijke gezondheid de mentale gezondheid een factor is die gerelateerd is aan de mate van sociale participatie bij mensen met ontstekingsreuma. Derhalve kan aangenomen worden dat de relatie tussen mentale disstress en sociale participatie wederzijds is. Dit onderzoek zal echter slechts gericht zijn op de invloed van mentale disstress op sociale participatie.

Als consequentie van ontstekingsreuma worden deze patiënten door verminderde financiële middelen nog meer in hun sociale participatie beperkt. Huscher et al. (2006) stellen dat de beperkingen van patiënten met ontstekingsreuma vaak samengaan met een inkomstenverlies, doordat ongeveer 20 tot 30% van de RA patiënten in de eerste twee tot drie jaren van de ziekte arbeidsongeschikt raakt (Sokka, 2003). Sokka (2003) stellen dat psychische factoren zoals depressie hieraan bijdragen. Arbeidsongeschikte patiënten met ontstekingsreuma worden zelfs meer in hun sociale participatie beperkt door het verlies van

hun baan. Zo verliezen patiënten bijvoorbeeld ook mogelijk hun sociale rol wanneer ze niet meer in staat zijn hun vrijetijdsbesteding te bekostigen. Dit kan leiden tot verminderde sociale participatie (Fifield et al., 1991). Uit onderzoek over de relatie tussen mentale disstress en sociale participatie komt samenvattend naar voren dat een hogere mate van mentale disstress gerelateerd is aan een verminderde sociale participatie.

1.3. De relaties tussen mentale disstress, sociale participatie en zelfeffectiviteit bij ontstekingsreuma patiënten

Uit onderzoek bleek bovendien dat zelfeffectiviteit een aan sociale participatie en mentale disstress gerelateerde factor is. Navolgend wordt beschreven wat zelfeffectiviteit inhoudt en wat reeds bekend is over zelfeffectiviteit met betrekking tot ontstekingsreuma.

Er werd eerder aangetoond dat psychologische karakteristieken van patiënten met ontstekingsreuma invloed hebben op de manier waarop deze patiënten met hun ziekte omgaan (McEntegart et al., 1997). Hierbij blijkt vooral zelfeffectiviteit een grote invloed te hebben op het omgaan met ontstekingsreuma (Brekke, Hjortdahl & Kvien, 2003). De “self efficacy theory” werd ontwikkeld binnen het kader van de “social-cognitive theory” door Bandura (1986). Hij definieerde zelfeffectiviteit als het geloof in iemands vermogen om bepaalde acties te organiseren en uit te voeren die nodig zijn om een bepaalde prestatie te bereiken. Dat betekent dat zelfeffectiviteit het vertrouwen van een persoon in de eigen vaardigheden om succesvol bepaalde taken uit te voeren betreft. Brekke et al. (2003) stellen dat dit vertrouwen in eigen vaardigheden niet afhangt van de competentie om het daadwerkelijk uit te voeren, maar alleen van het geloof in de eigen vaardigheden om een doel te kunnen bereiken. Zelfeffectiviteit moet verder worden onderscheiden van uitkomstverwachtingen (Taal et al., 1996). Zelfeffectiviteit is het geloof in de vaardigheden om een doel succesvol te kunnen bereiken, uitkomstverwachtingen zijn daarentegen de verwachtingen over wat bereikt kan worden. Bovendien is zelfeffectiviteit domeinspecifiek (Brekke et al., 2003). Dat betekent dat het geloof in eigen vaardigheden betrekking heeft op bepaalde taken met bepaalde eigenschappen, niet op het globale gevoel over vaardigheden in het uitvoeren van taken. Er bleek bovendien uit onderzoek dat zelfeffectiviteit redelijk stabiel is over de tijd heen en niet door alledaagse stemmingen beïnvloedbaar (Cervone, 2000). Daarom is zelfeffectiviteit een stemmingsonafhankelijk eigenschap die een belangrijke rol speelt in het geloof in de eigen vaardigheden.

Zelfeffectiviteit heeft een voorspellende waarde voor gedrag. Uit onderzoek bleek dat

vooral zelfeffectiviteit van invloed is op het veranderen van gedrag. Daarom is het een belangrijke determinant bij het veranderen van het gedrag van patiënten met ontstekingsreuma door middel van bijvoorbeeld interventies (Lorig & Holman, 2003). Brekke et al. (2003) hebben onderzoek gedaan naar het veranderen van gedrag bij RA patiënten. Zij stellen dat RA patiënten met een hoge mate van zelfeffectiviteit beter in staat zijn gunstige gedragsveranderingen met betrekking tot hun gezondheidstoestand te bereiken. Dat komt doordat mensen met een hoog niveau van zelfeffectiviteit bereid zijn meer moeite in een voor hun gezondheidstoestand gunstige gedragsverandering te investeren en deze verandering langer aan te houden om dit doel bereiken (Taal et al., 1996). Daarom zijn de gedragskeuzes van mensen met ontstekingsreuma, vooral die met betrekking tot een gedragsverandering ten gunste van hun gezondheidstoestand, afhankelijk van hun mate van zelfeffectiviteit.

De mate van zelfeffectiviteit is gerelateerd aan mentale disstress. Zoals het uit de review van Nikolaus et al. (2013) blijkt, wordt het cognitieve en emotionele functioneren van RA patiënten verstoord door onder meer een eventuele depressie en een lage mate van zelfeffectiviteit. Een gevolg hiervan kan zijn dat mensen met ziektes zoals ontstekingsreuma vaak hun fysiologische signalen zoals pijn of vermoeidheid als teken van persoonlijke ineffectiviteit zien (Taal, Rasker & Wiegman, 1996). Daardoor daalt hun geloof in eigen vaardigheden en respectievelijk hun zelfeffectiviteit. Verder komt uit onderzoek van Brekke et al. (2003) naar voren dat een lage mate van zelfeffectiviteit geassocieerd wordt met meer mentale disstress. Door Barlow, Cullen en Rowe (2002) werd verder geconcludeerd dat een hoge mate van zelfeffectiviteit geassocieerd wordt met minder pijn, fysieke beperkingen, vermoeidheid en stemmingsstoornissen. Smarr et al. (1997) stellen dat een verhoging van zelfeffectiviteit bij RA patiënten tot een verbetering van pijn, gezondheidstoestand en depressie leidt. Hieruit kan worden afgeleid dat de mate van zelfeffectiviteit van groot belang is voor de mentale gezondheid van patiënten met ontstekingsreuma.

De mate van zelfeffectiviteit is gerelateerd aan de mate van sociale participatie. Suzuki, Amagai, Shibata en Tsai (2011) deden onderzoek naar de aan sociale participatie gerelateerde factoren van zelfeffectiviteit bij mensen met mentale ziektes. Hoewel het onderzoek van Suzuki et al. (2011) niet werd uitgevoerd bij ontstekingsreuma patiënten, kan aangenomen worden dat dezelfde relaties te verwachten zijn voor deze patiënten. Zoals uit dit onderzoek blijkt is de mate van zelfeffectiviteit gerelateerd is aan sociale participatie. Hoe hoger de mate van zelfeffectiviteit bij deze mensen was, hoe meer ze participeerden aan sociale activiteiten. In het onderzoek van Suzuki et al. (2011) leidt meer sociale participatie tot een hogere mate van zelfeffectiviteit. Dit verband bleek in het onderzoek van Barlow,

Cullen en Rowe (2002) echter omgekeerd te zijn. Zij concludeerden dat een hoge mate van zelfeffectiviteit tot meer sociale participatie leidt. Het kan daarom aangenomen worden dat de relatie tussen zelfeffectiviteit en sociale participatie wederzijds is.

1.4. Aanleiding tot onderzoek en onderzoeksvragen

Samengevat zijn de volgende relaties tussen mentale disstress, sociale participatie en zelfeffectiviteit tot nu toe uit de literatuur bekend:

Met betrekking tot de relatie tussen mentale disstress en sociale participatie wordt in onderzoek aangenomen dat een betere mentale gezondheid tot meer sociale participatie leidt (Sokka, 2003). Er is uit onderzoek gebleken dat deze relatie wederzijds is (Carstensen en Hartel, 2006). Met betrekking tot de relatie tussen mentale disstress en sociale participatie richt zich dit onderzoek zich echter alleen op de invloed van mentale disstress op sociale participatie.

Met betrekking tot de relatie tussen zelfeffectiviteit en mentale disstress is uit onderzoek gebleken dat mensen met minder zelfeffectiviteit een slechtere mentale gezondheid hebben (Brekke et al., 2003). Uit onderzoek van Suzuki et al. (2011) bleek bovendien dat mensen met een slechte mentale gezondheid een mindere mate van zelfeffectiviteit hebben. Deze relatie blijkt wederzijds te zijn.

De relatie tussen zelfeffectiviteit en sociale participatie blijkt uit onderzoek als volgt te zijn. Suzuki et al. (2011) stellen dat een hoge mate van zelfeffectiviteit bij mensen met mentale ziektes tot meer sociale participatie leidt. Ook stellen Suzuki et al. (2011) dat een hoge mate van sociale participatie ook tot een hogere mate van zelfeffectiviteit leidt. Dat betekent dat aangenomen kan worden dat de relatie tussen zelfeffectiviteit en sociale participatie wederzijds is.

Uit onderzoek bleek dat er tot nu toe nog geen onderzoek is gedaan naar de invloed van veranderingen in mentale disstress op veranderingen in sociale participatie, waar ook veranderingen in de mate van zelfeffectiviteit in de loop van een jaar betrokken waren bij patiënten met ontstekingsreuma. Wegens het gebrek aan een onderzoek waar dit gedaan werd bij patiënten met ontstekingsreuma, lag in dit onderzoek de nadruk op de volgende punten: Ten eerste is onderzocht in hoeverre veranderingen in de mentale disstress van ontstekingsreuma patiënten veranderingen in sociale participatie voorspellen in de periode van een jaar. In dit onderzoek behoren angst en depressie tot mentale disstress omdat ze hoog met elkaar correleren (Arends, Bode, Taal en Van de Laar, 2013). Ten tweede is onderzocht

in hoeverre veranderingen in de mate van zelfeffectiviteit een mediërende rol spelen tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie in de loop van een jaar.

In dit kader zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. In hoeverre voorspellen veranderingen in mentale disstress (angst en depressie) veranderingen in sociale participatie bij patiënten met ontstekingsreuma in de loop van een jaar?
2. In hoeverre spelen veranderingen in de mate van zelfeffectiviteit een mediërende rol op veranderingen in mentale disstress en in sociale participatie bij patiënten met ontstekingsreuma in de loop van een jaar?

Met betrekking tot de veranderingen in sociale participatie bij patiënten met ontstekingsreuma wordt verwacht, zoals in het onderzoek van Sokka (2003), dat een betere mentale gezondheid tot meer sociale participatie leidt. Daarom kan aangenomen worden dat als de mentale gezondheid in de loop van een jaar verandert, de sociale participatie daardoor in dezelfde richting verandert. Met betrekking tot de mate van zelfeffectiviteit kan aangenomen worden dat zelfeffectiviteit gerelateerd is aan veranderingen in mentale disstress en in sociale participatie, omdat uit de literatuur bleek dat zelfeffectiviteit zowel aan mentale disstress als aan sociale participatie gerelateerd is (onder meer Brekke et al., 2003 en Suzuki et al., 2011).

2. Methode

2.1. Deelnemers

Dit onderzoek is een vragenlijststudie. De deelnemers van deze studie werden geworven in een kliniek voor reumatologie. De data werd verzameld door Arends et al. (2013) en werd voor dit onderzoek opnieuw gebruikt. De volgende inclusiecriteria voor de deelname werden gehanteerd: De deelnemers zijn gediagnosticeerd met een vorm van ontstekingsreuma, de deelnemers zijn in behandeling vanwege ontstekingsreuma, de deelnemers zijn 18 jaar of ouder en de deelnemers moeten in staat zijn de vragenlijsten in te vullen, ofwel autonoom of met hulp. In totaal werden er 803 patiënten met ontstekingsreuma gevonden door middel van een elektronisch diagnose registratiesysteem in een kliniek voor reumatologie. Van deze 803 ontstekingsreuma patiënten voldeden 164 niet aan de bovengenoemde criteria en werden uitgesloten. Alle deelnemers die meededen werden in de loop van een jaar in totaal drie keer

uitgenodigd de vragenlijsten in te vullen. Dit onderzoek van patiënten met ontstekingsreuma werd door de ethische commissie goedgekeurd. Een overzicht van de demografische en klinische kenmerken van de deelnemers is in tabel 1 weergegeven.

2.2. Procedure

Uiteindelijk hebben 639 ontstekingsreuma patiënten een uitnodigingsbrief, de vragenlijsten en een 'informed consent' formulier voor deze studie ontvangen. Van deze 639 patiënten hebben in totaal 331 (51.8%) personen de eerste vragenlijst en een ondertekend 'informed consent' formulier op tijd teruggestuurd. Verder kon alleen de data van de respondenten die ook bij de tweede en derde keer de vragenlijsten terugstuurden worden gebruikt in dit onderzoek. Van de 639 ontstekingsreuma patiënten, hebben 281 (43.98%) deelnemers de tweede keer de vragenlijsten ingevuld en 253 (39.59%) deelnemers de derde keer de vragenlijsten ingevuld. De deelnemers werden onder meer naar hun geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, opleiding en ziektekenmerken gevraagd. Deze resultaten zijn in tabel 1 weergegeven.

Tabel 1. *Demografische en klinische kenmerken van de participanten (N=331)*

Geslacht, N (%)	
Man	129 (39)
Vrouw	202 (61)
Leeftijd bij het invullen van de eerste vragenlijsten (jaar), gemiddeld (SD), range	61.6 (12.72), 24 - 91
Burgerlijke staat, N (%)	
Ongehuwd/ niet samenwonend	20 (6)
Ongehuwd/ samenwonend	22 (6.6)
gehuwd	219 (66.2)
Weduwe/weduwenaar	43 (13)
gescheiden	20 (6)
Niet bekend	7 (2.1)
Opleiding, N (%)*	
Geen/laag	128 (38.6)
middelbaar	137 (41.3)
Hoog	58 (17.5)
Niet bekend	8 (2.4)
Reumavorm, N (%)	
Reumatoïde artritis	158 (47.73)
Artrose	34 (10.27)
Jicht	25 (7.55)
Artritis psoriatica	23 (6.95)
Ziekte van Bechterew	20 (6.04)
Andere/niet classificeerbaar	71 (21.45)
Ziekte duur 2011 (jaar), gemiddeld (SD), range	14.67 (12.26), 1-71

*Laag: geen opleiding, basisonderwijs, lager beroepsonderwijs (bijv. LBO, huishoudschool); middelbaar: MAVO, (M)ULO, 3-jarige HBS, VMBO, middelbaar beroepsonderwijs (bijv. MTS, MEAO), 5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium; hoog: hoger beroepsonderwijs (bijv. HTS, HEAO, wetenschappelijk onderwijs (universiteit).

2.3. Materialen en betrouwbaarheid

De deelnemers vulden in de loop van een jaar drie keer enkele vragenlijsten in. Voor dit onderzoek zijn vooral de vragenlijsten HADS, IPA en Arthritis Self Efficacy Scale van belang. Daarnaast werd elk één vraag gebruikt om pijn en vermoeidheid te meten. De kenmerken van alle gebruikte vragenlijsten zijn in tabel 2 weergegeven.

Tabel 2. *Kenmerken en betrouwbaarheid van de gebruikte vragenlijsten*

Variabele	Scale	Items	Respons opties	Schaal range	N T1	α T1	M T1 (SD)	N T2	α T2	M T2 (SD)	N T3	α T3	M T3 (SD)
Pijn	1 item numerical rating	1	Geen pijn (0) – ondraaglijke pijn (10)	0-10	322	-	4.12 (2.47)	286	-	4.01 (2.38)	255	-	4.11 (2.38)
Vermoeidheid	100mm visual analogue scale	1	Geen vermoeidheid (0) – volledig uitgeput (100)	0-100	322	-	42.17 (26.28)	274	-	43.06 (27.14)	249	-	43.25 (25.91)
Zelfeffectiviteit pijn	Arthritis Self-Efficacy Scale	5	Zeer oneens (1) – helemaal eens (5)	1-5	324	0.82	3.21 (0.79)	285	0.83	3.28 (0.75)	258	0.81	3.29 (0.73)
Zelfeffectiviteit andere symptomen	Arthritis Self-Efficacy Scale	6	Zeer oneens (1) – helemaal eens (5)	1-5	317	0.82	3.49 (0.65)	288	0.84	3.52 (0.67)	277	0.82	3.51 (0.64)
Angst	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	7	Verschillende indelingen van de antwoorden (0-3)	0-21	324	0.83	12.35 (3.73)	282	0.85	12.31 (3.56)	250	0.84	12.05 (3.55)
Depressie	HADS	7	Verschillende indelingen van de antwoorden (0-3)	0-21	323	0.80	11.73 (3.55)	286	0.80	11.74 (3.59)	251	0.81	11.51 (3.53)
Participatie - familierol	Impact op participatie en autonomie' (IPA)	7	Zeer slecht (4) - Heel goed (0)	4 - 0	320	0.90	1.51 (0.83)	283	0.90	1.53 (0.80)	256	0.90	1.51 (0.80)
Participatie – sociale relaties	Impact op participatie en autonomie' (IPA)	7	Zeer slecht (4) - Heel goed (0)	4 - 0	317	0.86	1.10 (0.54)	277	0.85	1.16 (0.53)	255	0.84	1.11 (0.52)
Participatie – autonomie buitenshuis	Impact op participatie en autonomie' (IPA)	5	Zeer slecht (4) - Heel goed (0)	4 - 0	324	0.91	1.39 (0.87)	285	0.91	1.39 (0.84)	258	0.91	1.33 (0.83)

T1= eerste meting

T2= tweede meting

T3= derde meting

Er was één vraag over pijn in de vragenlijst. Deze vraag heeft een range van 0 tot 10. Hoe hoger de bereikte score van de deelnemers was, hoe meer pijn deze persoon ervaart. Het gemiddelde is bij alle vragenlijsten tussen 4.01 en 4.12. Hier was alleen bij de tweede meting een afname in pijn waarneembaar. De deelnemers van dit onderzoek zijn met betrekking tot pijn in alle drie metingen in de onderste helft van de range te vinden. Dat betekent dat de deelnemers relatief weinig pijn hebben.

Over vermoeidheid was eveneens één vraag. De range bij deze vraag is van 0 tot 100. Hoe hoger de bereikte score, des te meer vermoeidheid de deelnemer ervaart. Het gemiddelde is tussen 42.17 en 43.25. De gemiddelde scores stijgen minimaal met iedere meting. Ook hier zijn de deelnemers van dit onderzoek met betrekking tot vermoeidheid in alle drie metingen in de onderste helft van de range te vinden. Dat betekent dat de deelnemers relatief weinig moe zijn.

Om zelfeffectiviteit te meten werd de Arthritis Self-Efficacy Scale gebruikt (Lorig et al., 1989). Uit de factoranalyse bleek dat 80% van de variantie bij de Arthritis Self Efficacy Scale door een factor wordt verklaard. Derhalve worden de twee subschalen in dit onderzoek samen als een factor van zelfeffectiviteit gezien. Hoewel in dit onderzoek de onderdelen van de Arthritis Self-Efficacy Scale samen bekeken worden, worden de resultaten van de betrouwbaarheidsanalyses apart weergegeven voor deze twee delen. Een reden hiervoor is dat de betrouwbaarheidsanalyse zo het meest nauwkeurig zal worden weergegeven. Bovendien is het doel aan te tonen dat beide delen een hoge betrouwbaarheid hebben. De betrouwbaarheidsanalyse voor het onderdeel pijn van de vragenlijst leverde de volgende resultaten: α is bij deze vragenlijst tussen 0.81 en 0.83. Dat α hoog is, betekent dat deze vragenlijst een goede betrouwbaarheid heeft. De vragenlijst bestaat uit vijf items met een range van 1 tot 5. Hoe hoger de score, hoe hoger de mate van zelfeffectiviteit bij de desbetreffende deelnemer. Het gemiddelde is bij deze vragenlijst ligt tussen 3.21 en 3.29. Hier stijgen de gemiddelde scores met iedere meting minimaal. Verder zijn de deelnemers van dit onderzoek met betrekking tot hun zelfeffectiviteit op het onderdeel pijn bij alle drie metingen in de bovenste helft van de range te vinden. Dit is een teken van relatief veel zelfeffectiviteit met betrekking tot pijn.

Het tweede gedeelte van de Arthritis Self-Efficacy Scale ging over zelfeffectiviteit en over andere symptomen dan pijn. Dit gedeelte wees uit dat α tussen 0.82 en 0.84 is. Er kan geconcludeerd worden dat α hier bij alle drie metingen hoog is, wat betekent dat de betrouwbaarheid hoog is. Dit deel van de vragenlijst bestaat uit zes items met een range van 1 tot 5. Zoals bij het andere deel van deze vragenlijst geldt dat hoe hoger de score is, hoe hoger de mate van zelfeffectiviteit bij de deelnemer is. Het gemiddelde van dit onderdeel van de vragenlijst ligt tussen 3.49 en 3.52. Hier zijn geen grote veranderingen van de gemiddelde

scores tussen de metingen opgetreden, maar is een neiging tot toename waarneembaar. De deelnemers van dit onderzoek zijn met betrekking tot hun zelfeffectiviteit op het onderdeel andere symptomen dan pijn wederom tijdens alle drie metingen in de bovenste helft van de range te vinden. Dit is een teken voor relatief veel zelfeffectiviteit met betrekking tot andere symptomen dan pijn.

Verder vulden de deelnemers de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) van Zigmond & Snaith (1983) drie keer in. Deze vragenlijst meet angst en depressie. In het geval van de HADS kwam eveneens uit de factoranalyse naar voren dat de HADS een factor meet. Bij de HADS wordt 85% van de variantie door een factor verklaard. Evenals bij de Arthritis Self-Efficacy Scale worden de resultaten van de betrouwbaarheidsanalyse voor de delen angst en depressie bij de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) apart bekeken, hoewel ze in de verdere analyse samen worden bekeken. De reden is hetzelfde als bij de Arthritis Self-Efficacy Scale. Met betrekking tot het onderdeel angst werden de volgende items omgeschaald: 1, 3, 5, 11 en 13. α is tussen 0.83 en 0.85. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de betrouwbaarheid bij deze vragenlijst hoog is. Het gedeelte over angst bevat zeven items met een range van 0 tot 21. De behaalde scores over angst betekenen dat hoe hoger de score is, hoe meer angst deze persoon ervaart. Het gemiddelde ligt hier tussen 12.05 en 12.35. Er is een minimale afname van de gemiddelde scores in de loop van een jaar opgetreden. De deelnemers aan dit onderzoek met betrekking tot het onderdeel angst van de HADS schaal zijn in alle drie metingen iets boven het midden van de range weer te vinden. Dit is een teken voor een gemiddelde hoeveelheid angst.

Het tweede gedeelte van de HADS vragenlijst ging over depressie. In dit gedeelte werden de volgende items omgeschaald: 6, 8 en 10. Dit keer is α tussen 0.80 en 0.81. Dit is een indicatie voor een goede betrouwbaarheid van de vragenlijst. Dit onderdeel bevat eveneens zeven items met een range van 0 tot 21. Hoe hoger de bereikte score, hoe depressiever de deelnemer. Het gemiddelde van deze vragenlijst ligt tussen 11.51 en 11.74. Vooral bij de laatste meting is een afname in de mate van depressie waarneembaar. De deelnemers van dit onderzoek met betrekking tot het onderdeel depressie van de HADS schaal zijn in alle drie metingen, evenals bij het onderdeel angst, iets boven het midden van de range te vinden. Dit is een teken voor gemiddelde mate van depressie bij de deelnemers van dit onderzoek.

De laatste vragenlijst die voor dit onderzoek gebruikt werd is de 'Impact op participatie en autonomie' (IPA) van Cardol, De Haan, De Jong, Van den Bos & De Groot (2001). In dit onderzoek werden alleen de onderdelen familierol, sociale relaties en autonomie buitenshuis van deze vragenlijst gebruikt. Het onderdeel over werk werd niet gebruikt, omdat enkele vragen niet waren ingevuld door tot 72,5% van de respondenten. Hier is α voor alle

gebruikte onderdelen tussen 0.84 en 0.94. Hieruit blijkt dat ook de IPA vragenlijst een hoge betrouwbaarheid heeft. De 19 items van deze vragenlijst zijn opgesplitst in zeven items voor familierol, zeven items voor sociale relaties en vijf items voor autonomie buitenshuis. De range is van 0 tot 4. De betekenis van de scores is hier hoe lager de score, hoe meer participatie van de deelnemer. Het gemiddelde ligt bij deze vragenlijst tussen 1.10 en 1.53 bij alle drie onderdelen. Een verandering tussen de metingen is bij alle drie metingen niet vast te stellen. De deelnemers van dit onderzoek zijn met betrekking tot sociale participatie in alle drie metingen in de onderste helft van de range te vinden zijn. Omdat een lage score op meer sociale participatie wijst, kan geconcludeerd worden dat de deelnemers van dit onderzoek redelijk goed sociaal participeren.

2.4. Analyse

Eerst werden de subschalen van de vragenlijsten HADS en Arthritis Self Efficacy Scale nader bekeken. In het geval van de Arthritis Self Efficacy Scale werd een factoranalyse uitgevoerd om te onderzoeken of de twee subschalen van de Arthritis Self Efficacy Scale als een eenheid bekeken mogen worden. Hetzelfde werd met de HADS schaal gedaan. Voor de regressieanalyses werden nieuwe variabelen aangemaakt voor de tijdstippen T1 min T2 en T2 min T3 ten behoeve van de HADS-, IPA-, zelfeffectiviteit-, pijn-, en vermoeidheid verschilscores. Verder werd nagegaan of aan de assumpties voor een regressieanalyse is voldaan. De gebruikte data voldoen aan de eisen van normaliteit, lineariteit en multicollineariteit. Met betrekking tot multicollineariteit waren alle VIF waarden < 4 .

Voor de analyse van de gegevens van de vragenlijsten in dit onderzoek werd versie 22 van SPSS gebruikt. De gemiddelden, standaardafwijkingen en ranges van de scores werden voor alle gebruikte variabelen in dit onderzoek berekend (tabel 2). Voor alle vragenlijsten werd een maximum van 25% van missende antwoorden getolereerd. In dit onderzoek was het maximum van missende waarden 24.8%. De missende waarden werden vervangen door een gemiddelde van de ingevulde items op deze vragenlijst van de desbetreffende persoon. Verder werden pijn en vermoeidheid meegenomen als confounders, omdat deze twee variabelen hoog met de HADS scores correleerden. Bovendien werden alle baseline scores van alle vragenlijsten meegenomen. Een reden om de baseline scores mee te nemen was dat men daarmee ook rekening houdt met de scores bij de eerste meting om dan te kunnen beoordelen hoe groot de veranderingen waren. Alle regressie- en significantieanalyses met betrekking tot dit onderzoek werden voor de eerste tijdsperiode (T1 min T2) als ook voor de tweede tijdsperiode (T2 min T3) uitgevoerd. Een reden hiervoor is dat de tweede tijdsperiode gezien kan worden als replicatie van de eerste tijdsperiode. Voor de regressieanalyses werden correlatiematrices geproduceerd voor alle gebruikte variabelen om na te gaan of en in

hoeverre deze met elkaar correleren.

Om de eerste onderzoeksvraag met betrekking tot de relatie tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie te testen, werden hiërarchische multiple regressieanalyses uitgevoerd. Bij ieder van de bovengenoemde regressieanalyses werden alle baseline scores van de gebruikte vragenlijsten en de verschilcores van de variabelen pijn en vermoeidheid als confounders meegenomen in model 1. De variabele voor mentale disstress, bestaand uit de verschilcores, was de voorspellende of onafhankelijke variabele. Deze werd ingevoerd in model 2. De regressieanalyse werd drie keer uitgevoerd met de voorspelde of afhankelijke variabelen familierol, sociale relatie of autonomie buitenshuis. Ook deze bestonden uit verschilcores.

Voor de hiërarchische regressieanalyses om de tweede onderzoeksvraag te beantwoorden werden eerst de relatie tussen mentale disstress en zelfeffectiviteit en de relaties tussen zelfeffectiviteit en de afhankelijke variabelen familierol, sociale relatie en autonomie buitenshuis onderzocht door middel van regressieanalyses om na te gaan of alle relaties significant zijn. Alleen dan kan er sprake zijn van een eventuele mediatie door zelfeffectiviteit (Baron & Kenny, 1986). Alle relaties waren significant.

Om de tweede onderzoeksvraag te beantwoorden met betrekking tot de mogelijke mediërende rol van veranderingen in zelfeffectiviteit op veranderingen in mentale disstress en in sociale participatie werden er ook hiërarchische multiple regressieanalyses uitgevoerd. Model 1, model 2, baseline scores en confounders waren hier net als bij de boven genoemde regressieanalyses met betrekking tot de eerste onderzoeksvraag. In model 3 werd bij deze hiërarchische regressieanalyse bovendien de variabele zelfeffectiviteit, bestaand uit verschilcores, als mediatorvariabele meegenomen.

De resultaten van de boven genoemde analyses indiceerden een mogelijke mediërende rol van veranderingen in zelfeffectiviteit op veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie. Om dit nader te onderzoeken werden er aanvullende analyses van de data uitgevoerd. Een test voor de significantie van de mediatie is PROCESS van Hayes (Preacher & Hayes, 2004). Hier werden de verschilcores van de onafhankelijke variabele mentale disstress, de mediatorvariabele zelfeffectiviteit en de afhankelijke variabelen van sociale participatie (familierol, sociale relatie of autonomie buitenshuis) ingevoerd voor T1 min T2. Hetzelfde werd voor T2 min T3 gedaan. Bovendien werden de verschilcores van de variabelen pijn en vermoeidheid zoals alle baseline scores als covariaten ingevoerd.

3. Resultaten

3.1. Correlatiematrices van alle gebruikte variabelen in de metingen

In de volgende twee tabellen zijn de correlaties weergegeven tussen de gebruikte variabelen in het onderzoek van T1 min T2, T2 min T3, de confounders pijn en vermoeidheid en de baseline scores van alle gebruikte scores. Dit is gedaan om te controleren of en in hoeverre de variabelen met elkaar correleren. Een correlatie van de variabelen is een voorwaarde voor een regressieanalyse.

Tabel 3. *Pearson correlaties van alle gebruikte variabelen en verschilscores in de eerste tijdsperiode*

Variabele	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.
1. HADS T1	-													
2. IPA familierol T1	-,58**	-												
3. IPA sociale relaties T1	-,51**	,57**	-											
4. IPA autonomie T1	-,56**	,75**	,59**	-										
5. Zelfeffectiviteit T1	-,52**	,56**	,41**	,55**	-									
6. Pijn T1	,41**	-,49**	-,26**	-,46**	-,53**	-								
7. Vermoeidheid T1	,53**	-,55**	-,35**	-,53**	-,54**	,66**	-							
8. HADS T1 min T2	,31**	-,14*	-,14*	-,11	-,14*	,08	,07	-						
9. IPA familierol T1 min T2	-,09	,39**	,07	,17*	,05	-,08	-,00	-,23**	-					
10. IPA sociale relaties T1 min T2	-,06	,09	,42**	,06	,04	,02	,06	-,26**	,27**	-				
11. IPA autonomie T1 min T2	-,11	,13*	,09	,36**	,06	-,05	-,02	-,30**	,33**	,36**	-			
12. Zelfeffectiviteit T1 min T2	-,07	,01	,08	,00	,42**	-,05	,03	-,34**	,22**	,17**	,22**	-		
13. Pijn T1 min T2	-,01	-,03	-,02	,01	-,03	,47**	,09	,18**	-,16**	-,03	-,07	-,21**	-	
14. Vermoeidheid T1 min T2	,04	-,05	-,06	-,10	-,09	,14*	,34**	,29**	-,11	-,12	-,19**	-,14*	,41**	-

N tussen 269 en 324.

** . Correlatie is significant op een significantieniveau van 0.01 level (2-zijdig).

* . Correlatie is significant op een significantieniveau van 0.05 level (2-zijdig).

Tabel 4. *Pearson correlaties van alle gebruikte variabelen en vershilscores in de tweede tijdsperiode*

Variabele	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.
1. HADS T2	-													
2. IPA familierol T2	-,57**	-												
3. IPA sociale relaties T2	-,52**	,57**	-											
4. IPA autonomie T2	-,58**	,75**	,67**	-										
5. Zelfeffectiviteit T2	-,56**	,66**	,40**	,64**	-									
6. Pijn T2	,47**	-,51**	-,30**	-,50**	-,63**	-								
7. Vermoeidheid T2	,57**	-,54**	-,42**	-,54**	-,54**	,72**	-							
8. HADS T2 min T3	,28**	-,03	-,06	-,03	-,02	-,03	,08	-						
9. IPA familierol T2 min T3	-,05	,37**	,18**	,12	,15*	-,11	-,06	-,09	-					
10. IPA sociale relaties T2 min T3	,04	,10	,42**	,16*	,04	,02	-,12	-,17**	,31**	-				
11. IPA autonomie T2 min T3	-,04	,13	,21**	,32**	,08	-,01	-,13*	-,28**	,30**	,47**	-			
12. Zelfeffectiviteit T2 min T3	-,07	,15*	,00	,14*	,43**	-,12	-,08	-,21**	,31**	,16*	,26**	-		
13. Pijn T2 min T3	,05	,02	,06	,03	-,14*	,41**	,14*	,00	-,16*	,06	-,00	-,23**	-	
14. Vermoeidheid T2 min T3	,13	-,04	-,03	-,04	-,04	,20**	,37**	,01	-,06	-,16*	-,13*	-,03	,25**	-

N tussen 222 en 286.

**. Correlatie is significant op een significantieniveau van 0.01 level (2-zijdig).

*. Correlatie is significant op een significantieniveau van 0.05 level (2-zijdig).

Om een regressieanalyse uit te kunnen voeren is het vooral van belang dat de onafhankelijke variabelen hoog correleren met de afhankelijke variabele. Uit tabel 3 blijkt dat de verschillen T1 min T2 van de HADS variabele, alle IPA variabelen en de zelfeffectiviteit variabele significant met elkaar correleren op een significantieniveau van $\alpha = 0.01$. Uit tabel 4 blijkt verder dat de verschillen T2 min T3 van de HADS variabele, alle IPA variabelen en de zelfeffectiviteit variabele, op één uitzondering na, ook significant met elkaar correleren op een significantieniveau van $\alpha = 0.01$. De uitzondering hierop is de IPA variabele T2 min T3 met betrekking tot de familierol. Deze variabele correleert niet significant met de HADS T2 min T3 variabele. Omdat de mogelijkheid bestaat dat deze variabelen niet significant correleren omdat de HADS variabele de IPA variabele T2 min T3 niet significant voorspelt, worden ze niettemin verder geanalyseerd. Eveneens uitzonderingen zijn de variabelen voor pijn en vermoeidheid en de baseline scores. Deze variabelen worden in dit onderzoek als confounders meegenomen en hoeven derhalve niet met alle andere variabelen significant te correleren. Samenvattend blijkt uit de correlatiematrix dat, afgezien van de IPA T2 min T3 variabele voor familierol, de onafhankelijke variabelen en afhankelijke variabelen heel hoog met elkaar correleren.

3.2. Hiërarchische multiple regressieanalyses

3.2.1. Familierol

Sociale participatie met betrekking tot familierol gaat over de rol, taken en verantwoordelijkheden binnen het gezin, het (laten) doen van huishoudelijke werkzaamheden en onderhoud van huis en tuin, en besteding van inkomen. Vervolgens zijn de resultaten van de regressieanalyses van de variabelen mentale disstress, sociale participatie met betrekking tot familierol en zelfeffectiviteit voor de veranderingen in T1 – T2 in tabel 5 weergegeven.

Tabel 5. *Regressieanalyse 1 – familierol T1 min T2*

	B	SE	β	Familierol p	R	R ²	ΔR^2 (p)
Model 1					.55	.30	.30 (< .001)
IPA familierol T1	.47	.05	.67	< .001			
Pijn T1	.00	.03	.01	.932			
Vermoeidheid T1	.01	.00	.36	< .001			
HADS T1	.01	.01	.06	.418			
Zelfeffectiviteit T1	-.13	.07	-.15	.046			
Pijn T1 min T2	-.02	.02	-.08	.337			
Vermoeidheid T1 min T2	-.01	.00	-.18	.016			
Model 2					.58	.34	.04 (< .001)
IPA familierol T1	.48	.05	.68	< .001			
Pijn T1	.00	.03	.02	.881			
Vermoeidheid T1	.01	.00	.29	.003			
HADS T1	.03	.01	.17	.035			
Zelfeffectiviteit T1	-.14	.07	-.156	.032			
Pijn T1 min T2	-.02	.02	-.07	.421			
Vermoeidheid T1 min T2	-.00	.00	-.10	.166			
HADS T1 min T2	-.06	.07	-.23	< .001			
Model 3					.67	.41	.06 (< .001)
IPA familierol T1	.53	.05	.75	< .001			
Pijn T1	-.02	.02	-.09	.366			
Vermoeidheid T1	.01	.00	.27	.003			
HADS T1	.02	.01	.12	.111			
Zelfeffectiviteit T1	-.36	.08	-.40	< .001			
Pijn T1 min T2	.01	.02	.05	.519			
Vermoeidheid T1 min T2	-.00	.00	-.13	.065			
HADS T1 min T2	-.03	.02	-.13	.039			
Zelfeffectiviteit T1 min T2	.38	.08	.34	< .001			

Uit tabel 5 blijkt dat de veranderingen in mentale disstress van de respondenten een significante voorspeller zijn voor de veranderingen in sociale participatie met betrekking tot de familierol voor de tijdstippen T1 min T2 ($\beta = -.23/p < .001$). Van alle confounders en baseline scores bleek uit model 1 dat naast de IPA baseline score ($\beta = .67/p < .001$) vooral veranderingen in vermoeidheid significant zijn ($\beta = -.18/p = .016$). Uit model 3 van de regressieanalyse blijkt verder dat de relatie tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie met betrekking tot de familierol als de veranderingen in de mate van zelfeffectiviteit ook als onafhankelijke variabele ingevoerd worden niet

verdwijnt, maar dat deze zwakker wordt ($\beta = -.13/p = .039$). Dit is een indicator voor partiële mediatie, omdat de HADS variabele nog steeds significant is en veranderingen in de mate van zelfeffectiviteit een significante invloed in dit model hebben ($\beta = .34/p < .001$). De aanvullende analyse met PROCESS van Hayes bevestigde het resultaat van een significante mediatie (BI=-.05 tot -.01). De toename van de verklaarde variantie als de HADS variabele toegevoegd wordt is hier 4% ($\Delta R^2 = 0.04$) en is significant ($p < .001$). Als ook veranderingen in de mate van zelfeffectiviteit aan het model wordt toegevoegd worden, is de toename van de verklaarde variantie 6% ($\Delta R^2 = 0.06$). Dat is ook significant ($p = < .001$). Uit de resultaten blijkt dat veranderingen in zelfeffectiviteit hier een partieel mediërende rol spelen tussen veranderingen in mentale distress en veranderingen in sociale participatie.

Tabel 6 geeft de resultaten weer van de regressieanalyses van de variabelen mentale distress, sociale participatie met betrekking tot familierol en zelfeffectiviteit voor de veranderingen in T2 – T3.

Tabel 6. *Regressieanalyse 2 – familierol T2 min T3*

	B	SE	β	Familierol p	R	R ²	ΔR^2 (p)
Model 1					.49	.24	.24 (< .001)
IPA familierol T2	.49	.07	.67	< .001			
Pijn T2	.02	.03	.07	.549			
Vermoeidheid T2	.00	.00	.19	.078			
HADS T2	.03	.01	.17	.042			
Zelfeffectiviteit T2	-.14	.09	-.16	.099			
Pijn T2 min T3	-.07	.02	-.24	.002			
Vermoeidheid T2 min T3	-.00	.00	-.08	.289			
Model 2					.51	.26	.02 (.028)
IPA familierol T2	.50	.07	.69	< .001			
Pijn T2	.01	.03	.03	.801			
Vermoeidheid T2	.01	.00	.21	.052			
HADS T2	.04	.02	.23	.007			
Zelfeffectiviteit T2	-.14	.09	-.15	.113			
Pijn T2 min T3	-.07	.02	-.23	.002			
Vermoeidheid T2 min T3	-.00	.00	-.08	.237			
HADS T2 min T3	-.04	.02	-.15	.028			
Model 3					.58	.33	.08 (< .001)
IPA familierol T2	.52	.06	.71	< .001			
Pijn T2	-.02	.03	-.06	.567			
Vermoeidheid T2	.00	.00	.20	.049			
HADS T2	.03	.01	.15	.081			
Zelfeffectiviteit T2	-.35	.09	-.39	< .001			
Pijn T2 min T3	-.04	.02	-.15	.040			
Vermoeidheid T2 min T3	-.00	.00	-.08	.251			
HADS T2 min T3	-.02	.02	-.06	.330			
Zelfeffectiviteit T2 min T3	.42	.09	.34	< .001			

Uit tabel 6 blijkt dat de veranderingen in mentale disstress van de respondenten significante voorspellers zijn, net als in de T1 min T2 meting, voor de veranderingen in sociale participatie met betrekking tot de familierol voor de tijdstippen T2 min T3 ($\beta = -.15/p = .028$). Van alle confounders en baseline scores bleek uit model 1 dat naast de IPA baseline score ($\beta = .67/p < .001$) vooral veranderingen in pijn significant zijn ($\beta = -.24/p = .002$). Uit model 3 van de regressieanalyse blijkt bovendien dat de relatie tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie met betrekking tot de familierol wanneer veranderingen in zelfeffectiviteit ook als onafhankelijke variabele ingevoerd worden niet

meer significant is ($\beta = -.06/p = .330$). Dit is een teken van complete mediatie, omdat de HADS variabele niet meer significant is en alleen veranderingen in zelfeffectiviteit een significante invloed in dit model hebben ($\beta = .34/p < .001$). Een aanvullende analyse met PROCESS van Hayes bevestigt de bovengenoemde resultaten van de regressieanalyse (BI=-.04 tot -.01). De invloed van de veranderingen in zelf effectiviteit blijkt in de T1 min T2 meting kleiner te zijn, want daar is een partiële mediatie gevonden. De toename van de verklaarde variantie als de HADS variabele toegevoegd wordt is hier 2% ($\Delta R^2 = 0.02$) en is significant ($p = .028$). Als ook veranderingen in zelfeffectiviteit aan het model worden toegevoegd, is de toename van de verklaarde variantie 8% ($\Delta R^2 = 0.08$). Dat is ook significant ($p = < .001$). Uit de resultaten blijkt samenvattend dat veranderingen in zelfeffectiviteit in de T1 min T2 meting een partieel mediërende rol spelen en in de T2 min T3 meting een compleet mediërende rol spelen tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie.

3.2.2. Sociale relaties

Sociale participatie met betrekking tot sociale relaties gaat over gelijkwaardige communicatie, respectvolle bejegening, intimiteit en anderen helpen of steunen. Tabel 7 geeft de resultaten weer van de regressieanalyses van de variabelen mentale disstress, sociale participatie met betrekking tot sociale relaties en zelfeffectiviteit voor de veranderingen in T1 – T2.

Tabel 7. *Regressieanalyse 3 – sociale relaties T1 min T2*

	Sociale relaties				R	R ²	ΔR^2 (p)
	B	SE	β	p			
Model 1					.53	.28	.28 (< .001)
IPA sociale relaties T1	.50	.06	.58	< .001			
Pijn T1	-.01	.02	-.03	.741			
Vermoeidheid T1	.01	.00	.27	.004			
HADS T1	.01	.01	.08	.275			
Zelfeffectiviteit T1	-.05	.06	-.07	.385			
Pijn T1 min T2	.01	.02	.06	.460			
Vermoeidheid T1 min T2	-.01	.00	-.21	.005			
Model 2					.57	.32	.04 (.001)
IPA sociale relaties T1	.50	.06	.57	< .001			
Pijn T1	-.00	.02	-.02	.825			
Vermoeidheid T1	.00	.00	.19	.043			
HADS T1	.03	.01	.19	.019			
Zelfeffectiviteit T1	-.04	.05	-.06	.423			
Pijn T1 min T2	.02	.02	.07	.401			
Vermoeidheid T1 min T2	-.00	.00	-.14	.067			
HADS T1 min T2	-.05	.01	-.22	.001			
Model 3					.57	.33	.01 (.215)
IPA sociale relaties T1	.50	.06	.57	< .001			
Pijn T1	-.01	.02	-.05	.629			
Vermoeidheid T1	.00	.00	.18	.059			
HADS T1	.02	.01	.17	.033			
Zelfeffectiviteit T1	-.09	.06	-.12	.180			
Pijn T1 min T2	.02	.02	.09	.259			
Vermoeidheid T1 min T2	-.00	.00	-.14	.059			
HADS T1 min T2	-.04	.01	-.20	.002			
Zelfeffectiviteit T1 min T2	.08	.07	.09	.215			

Uit tabel 7 blijkt dat de veranderingen in mentale disstress bij de respondenten een significante voorspeller vormen voor de veranderingen in sociale participatie met betrekking tot de sociale relaties voor de tijdstippen T1 min T2 ($\beta = -.22/p = .001$). Hier bleek uit alle confounders en baseline scores uit model 1 dat naast de IPA baseline score ($\beta = .58/p < .001$) vooral veranderingen in vermoeidheid significant zijn ($\beta = -.21/p = .005$). Uit model 3 van de regressieanalyse blijkt dat de relatie tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie met betrekking tot sociale relaties ook wanneer veranderingen in zelfeffectiviteit als onafhankelijke variabele ingevoerd worden niet

verdwijnt. Het effect wordt hier minimaal zwakker ($\beta = -.20/p = .002$). Hier blijkt geen sprake van partiële of complete mediatie te zijn, aangezien de HADS variabele nog steeds significant is en veranderingen in zelfeffectiviteit geen significante invloed in dit model hebben ($\beta = .09/p = .215$). Een aanvullende analyse met PROCESS van Hayes is hier niet nodig omdat hier geen significante mediatie door zelfeffectiviteit kan optreden. De toename van de verklaarde variantie als de HADS variabele wordt toegevoegd is hier 4% ($\Delta R^2 = 0.04$) en is significant ($p = .001$). Als ook veranderingen in zelfeffectiviteit aan het model worden toegevoegd, is de toename van de verklaarde variantie 1% ($\Delta R^2 = 0.01$). Dat is niet significant ($p = .215$). Uit de resultaten blijkt dat veranderingen in zelfeffectiviteit hier geen mediërende rol spelen tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie.

De volgende tabel geeft de resultaten van de regressieanalyses van de variabelen mentale disstress, sociale participatie met betrekking tot sociale relaties en zelfeffectiviteit voor de veranderingen in T2 – T3 weer.

Tabel 8. *Regressieanalyse 4 – sociale relaties T2 min T3*

	Sociale relaties						
	B	SE	β	p	R	R ²	ΔR^2 (p)
Model 1					.53	.28	.28 (< .001)
IPA sociale relaties T2	.47	.06	.55	< .001			
Pijn T2	.03	.02	.15	.185			
Vermoeidheid T2	-.00	.00	-.14	.178			
HADS T2	.05	.01	.35	< .001			
Zelfeffectiviteit T2	-.00	.06	-.00	.983			
Pijn T2 min T3	.00	.02	.02	.813			
Vermoeidheid T2 min T3	-.00	.00	-.17	.015			
Model 2					.59	.34	.07 (< .001)
IPA sociale relaties T2	.49	.06	.57	< .001			
Pijn T2	.02	.02	.08	.452			
Vermoeidheid T2	-.00	.00	-.12	.239			
HADS T2	.06	.01	.47	< .001			
Zelfeffectiviteit T2	.02	.06	.03	.776			
Pijn T2 min T3	.01	.02	.07	.606			
Vermoeidheid T2 min T3	-.01	.00	-.19	.006			
HADS T2 min T3	-.06	.01	-.28	< .001			
Model 3					.60	.36	.02 (.023)
IPA sociale relaties T2	.50	.06	.58	< .001			
Pijn T2	.01	.02	.04	.710			
Vermoeidheid T2	-.00	.00	-.13	.204			
HADS T2	.06	.01	.43	< .001			
Zelfeffectiviteit T2	-.06	.07	-.09	.359			
Pijn T2 min T3	.02	.02	.08	.295			
Vermoeidheid T2 min T3	-.00	.00	-.18	.007			
HADS T2 min T3	-.05	.01	-.24	< .001			
Zelfeffectiviteit T2 min T3	.16	.07	.16	.023			

Uit tabel 8 blijkt dat de veranderingen in mentale disstress van de respondenten een significante voorspeller voor de veranderingen in sociale participatie met betrekking tot de sociale relaties voor de tijdstippen T2 min T3 zijn ($\beta = -.28/p < .001$). Dit was is de T1 min T2 meting ook het geval. Van alle confounders en baseline scores bleek uit model 1 dat naast de IPA baseline score ($\beta = .55/p < .001$) vooral veranderingen in vermoeidheid significant zijn ($\beta = -.17/p = .015$). Uit model 3 van de regressieanalyse blijkt dat de relatie tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie met betrekking tot de sociale relaties wanneer ook veranderingen in zelfeffectiviteit als onafhankelijke variabele

ingevoerd worden, niet verdwijnt en niet zwakker wordt ($\beta = -.24/p < .001$). Dit kan een teken van partiële mediatie zijn, omdat de HADS variabele significant is maar veranderingen in zelfeffectiviteit eveneens een significante invloed uitoefenen binnen dit model ($\beta = .16/p = .023$). Derhalve werd een aanvullende analyse met PROCESS van Hayes uitgevoerd (BI=-.02 tot -.01). Deze analyse bevestigde het resultaat van de regressieanalyse dat hier een partiële mediatie door veranderingen in zelfeffectiviteit aanwezig is. Daarentegen is in de T1 min T2 meting geen mediatie gevonden worden. De toename van de verklaarde variantie als de HADS variabele toegevoegd wordt is hier 7% ($\Delta R^2 = 0.07$) en is significant ($p = <.001$). Als ook veranderingen in zelfeffectiviteit aan het model worden toegevoegd, is de toename van de verklaarde variantie 2% ($\Delta R^2 = 0.02$). Dat is ook significant ($p = .023$). Uit de resultaten blijkt samenvattend dat veranderingen in zelfeffectiviteit in de T1 min T2 meting geen mediërende rol spelen en in de T2 min T3 meting een partieel mediërende rol spelen tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie.

3.2.3. Autonomie buitenshuis

Sociale participatie met betrekking tot autonomie buitenshuis gaat over activiteiten buitenshuis, zoals de frequentie van sociale contacten, de mogelijkheid om naar eigen inzicht (vrije)tijd te besteden en de mogelijkheid om buitenshuis te gaan en staan waar men wil. Tabel 9 geeft de resultaten weer van de regressieanalyses van de variabelen mentale disstress, sociale participatie met betrekking tot autonomie buitenshuis en zelfeffectiviteit voor de veranderingen in T1 – T2.

Tabel 9. *Regressieanalyse 5 - autonomie buitenshuis T1 min T2*

	Autonomie buitenshuis				R	R ²	ΔR^2 (p)
	B	SE	β	p			
Model 1					.50	.25	.25 (< .001)
IPA autonomie buitenshuis T1	.39	.05	.58	< .001			
Pijn T1	.00	.03	.02	.868			
Vermoeidheid T1	.01	.00	.29	.003			
HADS T1	-.00	.01	-.00	.962			
Zelfeffectiviteit T1	-.14	.07	-.16	.038			
Pijn T1 min T2	.00	.02	.01	.877			
Vermoeidheid T1 min T2	-.01	.00	-.27	< .001			
Model 2					.56	.31	.06 (< .001)
IPA autonomie buitenshuis T1	.39	.05	.59	< .001			
Pijn T1	.01	.02	.03	.786			
Vermoeidheid T1	.00	.00	.20	.041			
HADS T1	.02	.01	.12	.123			
Zelfeffectiviteit T1	-.15	.06	-.17	.022			
Pijn T1 min T2	.00	.02	.03	.748			
Vermoeidheid T1 min T2	-.00	.00	-.18	.023			
HADS T1 min T2	-.07	.02	-.27	< .001			
Model 3					.61	.37	.06 (< .001)
IPA autonomie buitenshuis T1	.42	.05	.64	< .001			
Pijn T1	-.02	.02	-.08	.437			
Vermoeidheid T1	.00	.00	.17	.068			
HADS T1	.01	.01	.07	.381			
Zelfeffectiviteit T1	-.36	.08	-.41	< .001			
Pijn T1 min T2	.03	.02	.14	.101			
Vermoeidheid T1 min T2	-.01	.00	-.19	.013			
HADS T1 min T2	-.05	.02	-.18	.004			
Zelfeffectiviteit T1 min T2	.36	.08	.33	< .001			

Uit tabel 9 blijkt dat de veranderingen in mentale distress van de respondenten een significante voorspeller vormen voor de veranderingen in sociale participatie met betrekking tot de autonomie buitenshuis voor de tijdstippen T1 min T2 ($\beta = -.27/p < .001$). Ook hier bleek van alle confounders en baseline scores uit model 1 dat naast de IPA baseline score ($\beta = .58/p < .001$) vooral veranderingen in vermoeidheid significant zijn ($\beta = -.27/p < .001$). Uit model 3 van de regressieanalyse blijkt dat de relatie tussen veranderingen in mentale distress en veranderingen in sociale participatie met betrekking tot de autonomie buitenshuis als

veranderingen in zelfeffectiviteit ook als onafhankelijke variabele ingevoerd worden niet verdwijnt, maar zwakker wordt ($\beta = -.18/p = .004$). Dit is een teken van partiële mediatie, omdat de HADS variabele nog steeds significant is en veranderingen in zelfeffectiviteit ook een significante invloed in dit model hebben ($\beta = .33/p < .001$). De aanvullende analyse met PROCESS van Hayes bevestigde het resultaat van een significante mediatie door veranderingen in zelfeffectiviteit (BI=-.04 tot -.01). De toename van de verklaarde variantie als de HADS variabele toegevoegd wordt is hier 6% ($\Delta R^2 = 0.06$) en is significant ($p = <.001$). Als ook veranderingen in zelfeffectiviteit aan het model worden toegevoegd, is de toename van de verklaarde variantie ook 6% ($\Delta R^2 = 0.06$). Dat is ook significant ($p = <.001$). Er kan daarom samenvattend worden geconcludeerd dat veranderingen in zelfeffectiviteit hier een partieel mediërende rol spelen tussen veranderingen in mentale distress en veranderingen in sociale participatie.

In tabel 10 zijn de resultaten van de regressieanalyses van de variabelen mentale distress, sociale participatie met betrekking autonomie buitenshuis en zelfeffectiviteit voor de veranderingen in T2 – T3 weergegeven.

Tabel 10. *Regressieanalyse 6 - autonomie buitenshuis T2 min T3*

	Autonomie buitenshuis						
	B	SE	β	p	R	R ²	ΔR^2 (p)
Model 1					.43	.18	.18 (< .001)
IPA autonomie buitenshuis T2	.33	.06	.47	< .001			
Pijn T2	.06	.03	.24	.044			
Vermoeidheid T2	-.00	.00	-.16	.156			
HADS T2	.04	.01	.21	.013			
Zelfeffectiviteit T2	-.03	.09	-.03	.772			
Pijn T2 min T3	-.02	.02	-.06	.438			
Vermoeidheid T2 min T3	-.00	.00	-.14	.063			
Model 2					.54	.29	.11 (< .001)
IPA autonomie buitenshuis T2	.37	.06	.53	< .001			
Pijn T2	.04	.03	.15	.170			
Vermoeidheid T2	-.00	.00	-.09	.367			
HADS T2	.06	.01	.37	< .001			
Zelfeffectiviteit T2	.02	.09	.02	.851			
Pijn T2 min T3	-.01	.02	-.04	.566			
Vermoeidheid T2 min T3	-.01	.00	-.16	.019			
HADS T2 min T3	-.10	.02	-.36	< .001			
Model 3					.57	.33	.04 (.001)
IPA autonomie buitenshuis T2	.37	.06	.53	< .001			
Pijn T2	.02	.03	.09	.421			
Vermoeidheid T2	-.00	.00	-.11	.308			
HADS T2	.05	.01	.31	< .001			
Zelfeffectiviteit T2	-.14	.09	-.15	.154			
Pijn T2 min T3	.01	.02	.02	.796			
Vermoeidheid T2 min T3	-.01	.00	-.16	.020			
HADS T2 min T3	-.09	.02	-.30	< .001			
Zelfeffectiviteit T2 min T3	.31	.10	.24	.001			

Uit tabel 10 blijkt dat de veranderingen in mentale disstress van de respondenten een significante voorspeller vormen voor de veranderingen in sociale participatie met betrekking tot autonomie buitenshuis voor de tijdstippen T2 min T3 ($\beta = -.36/p < .001$), net als in de meting T1 min T2. Van alle confounders en baseline scores bleek uit model 1 dat hier vooral de IPA baseline score significant is ($\beta = .47/p < .001$). Uit model 3 van de regressieanalyse blijkt dat de relatie tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie met betrekking tot de sociale relaties als veranderingen in zelfeffectiviteit ook als onafhankelijke variabele ingevoerd worden, niet verdwijnt en niet significant zwakker wordt

($\beta = -.30/p < .001$). Dit kan een teken van partiële mediatie zijn, omdat de HADS variabele significant is maar zelfeffectiviteit ook een significante invloed in dit model heeft ($\beta = .24/p = .001$). Een aanvullende analyse met PROCESS van Hayes bevestigde dit resultaat (BI=-.04 tot -.01). De toename van de verklaarde variantie als de HADS variabele toegevoegd wordt is hier 11% ($\Delta R^2 = 0.11$) en is significant ($p < .001$). Als ook veranderingen in zelfeffectiviteit tot het model toegevoegd worden is de toename van de verklaarde variantie 4% ($\Delta R^2 = 0.04$). Dat is ook significant ($p = .001$). Uit de resultaten blijkt dat veranderingen in zelfeffectiviteit hier in beide metingen een partieel mediërende rol spelen tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie.

Samenvattend blijkt uit alle boven genoemde resultaten dat veranderingen in mentale disstress veranderingen in sociale participatie in alle metingen significant voorspellen. Met betrekking tot de mediërende rol van de veranderingen in zelfeffectiviteit tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie zijn de resultaten weergegeven in Figuur 2.

Figuur 2. *Overzicht van de mediatie door veranderingen in zelf effectiviteit*

	Familierol	Sociale relaties	Autonomie buitenshuis	
T1 min T2				 geen mediatie
T2 min T3				 complete mediatie

4. Discussie & conclusie

4.1. Discussie

Navolgend worden eerst de resultaten van de eerste onderzoeksvraag besproken, vervolgens de resultaten van de tweede onderzoeksvraag. De eerste onderzoeksvraag betreft het aantonen in hoeverre veranderingen in mentale disstress veranderingen in sociale participatie voorspellen. Met betrekking tot deze onderzoeksvraag werden de volgende resultaten gevonden.

Veranderingen in mentale gezondheid blijken een sterke voorspeller voor veranderingen van alle onderdelen van sociale participatie – familierol, sociale relaties en autonomie buitenshuis – te zijn. Deze resultaten betekenen dat veranderingen in de mate van mentale disstress bij patiënten met ontstekingsreuma gerelateerd zijn aan veranderingen in sociale participatie met betrekking tot de familierol, sociale relaties en autonomie buitenshuis

van deze patiënten. Er kan daarom geconcludeerd worden dat een afname in mentale disstress tot een toename van sociale participatie bij ontstekingsreuma patiënten in de loop van de tijd leidt. Hoewel de deelnemers van de volgende onderzoeken niet ook in de loop van de tijd onderzocht werden, maar op een meetmoment, zijn de resultaten van dit onderzoek in overeenstemming met de resultaten van Carstensen en Hartel (2006). Zij stellen ook dat meer psychische klachten aan minder sociale participatie zijn gerelateerd. Verder zijn deze resultaten in overeenstemming met de resultaten van Matcham et al. (2013) en Sokka (2003). Allebei concludeerden dat de mate van mentale disstress gerelateerd is aan de mate van sociale participatie.

De tweede onderzoeksvraag van dit onderzoek betreft het aantonen in hoeverre veranderingen in zelfeffectiviteit een mediërende rol spelen tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie. Uit dit onderzoek met betrekking tot de tweede onderzoeksvraag bleek dat veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie, met een uitzondering, ten minste deels gemedieerd worden door veranderingen in zelfeffectiviteit. Voor familierol en voor sociale relaties bleek verder een toename in mediatie door veranderingen in zelfeffectiviteit tussen de metingen opgetreden te zijn. Een reden daarvoor is mogelijk dat in vergelijking met de eerste tijdsperiode, een lichte toename in de mate van zelfeffectiviteit en een lichte afname van de mate van mentale disstress bij de deelnemers van dit onderzoek waarneembaar was. Cervone (2000) stelt daarentegen dat zelfeffectiviteit redelijk stabiel is over de tijd heen. Dit kan met dit onderzoek niet worden bevestigd. Verder werden de analyses voor de eerste tijdsperiode als ook voor de tweede tijdsperiode uitgevoerd om aan te tonen dat de tweede tijdsperiode gezien kan worden als replicatie van de eerste tijdsperiode. Een replicatie bleek in dit onderzoek in twee van de drie metingen niet mogelijk te zijn met betrekking tot de mediërende rol van zelfeffectiviteit.

Samenvattend bleek met betrekking tot de mediërende rol van veranderingen in zelfeffectiviteit dat deze een partieel mediërende rol spelen tussen veranderingen in mentale disstress en veranderingen in sociale participatie bij patiënten met ontstekingsreuma. Dat betekent voor patiënten met ontstekingsreuma dat een toename in zelfeffectiviteit in de loop van de tijd sterk gerelateerd is aan een afname in mentale disstress en een toename in sociale participatie. Deze resultaten zijn in overeenstemming met de resultaten van Suzuki et al. (2011) en Brekke et al. (2003). Zij hebben de hier onderzochte relaties apart en niet in de loop van de tijd onderzocht en stelden dat de mate van zelfeffectiviteit gerelateerd is aan sociale participatie en dat minder zelfeffectiviteit gerelateerd is aan een slechtere mentale gezondheid. Daarnaast stellen Brekke et al. (2003) dat de mate van zelfeffectiviteit gerelateerd is aan veranderingen in mentale disstress.

In de praktijk heeft een verandering in de mate van mentale disstress en zelfeffectiviteit vergaande consequenties voor de sociale participatie van ontstekingsreuma

patiënten. Bijvoorbeeld resulteert een toename in de mate van mentale disstress en een afname in zelfeffectiviteit met betrekking tot de familierol daarin dat deze patiënten minder verantwoordelijkheid nemen kunnen of hun taken binnen het gezin niet meer uitvoeren kunnen. Met betrekking tot de sociale relaties resulteren boven genoemde veranderingen bijvoorbeeld daarin dat een respectvolle bejegening of intimiteit niet meer (volledig) mogelijk zijn. Of in het geval van de autonomie buitenshuis voeren de genoemde veranderingen bijvoorbeeld tot een afname van de frequentie van sociale contacten en de mogelijkheid om naar eigen inzicht (vrije)tijd te besteden. Samenvattend kan aangenomen worden dat alle deze beperkingen tot een lager gevoel van eigenwaarde voeren. Dit voert vervolgens weer tot een verergering van depressie en sociale participatie (Grammatikopoulos en Koutentakis, 2010) waardoor ontstekingsreuma patiënten nog meer beperkt worden.

Tot de beperkingen van dit onderzoek behoort dat een aantal van de geworven deelnemers helemaal niet of niet aan alle drie metingen deelgenomen heeft. Daarom kan hier een selectie effect opgetreden zijn. Het is bijvoorbeeld denkbaar dat deelnemers die een zeer slechte mentale gezondheid hadden niet wilden meedoen aan dit onderzoek. Een tweede beperking is dat door het grote aantal aan deelnemers al heel kleine veranderingen significant zijn. Er kan daarom aangenomen worden dat de veranderingen in de loop van de tijd bij de deelnemers alleen maar minimaal waren. Verder is een beperking dat de biologische factoren van het biopsychosociaal model (Santrock, 2007) in dit onderzoek niet gemeten werden. In dit onderzoek zijn alleen de psychologische en sociale onderdelen van het biopsychosociaal model betrokken. Uit de literatuur blijkt bovendien dat psychologische en sociale factoren redelijk subjectief zijn (Dolan et al., 2008). Dat betekent dat de in dit onderzoek onderzochte factoren redelijk sterk afhankelijk zijn van de subjectieve waarneming van de deelnemers. Voor een vervolgonderzoek is het derhalve aan te raden ook objectieve factoren, zoals een biologische factor uit het biopsychosociaal model (Santrock, 2007), mee te betrekken, om objectievere uitspraken te kunnen doen. Met betrekking tot dit onderzoek betekent dat dat de uitspraken van dit onderzoek op subjectieve factoren gebaseerd zijn. Dit beperkt de reikwijdte van de uitspraken.

Dit onderzoek voegt de volgende voordelen tegenover andere onderzoeken toe. In eerder genoemde onderzoeken, vooral dat van Suzuki et al. (2011), Sokka (2003) en Brekke et al. (2003), zijn de in dit onderzoek onderzochte variabelen apart onderzocht. Alle drie variabelen zijn bij patiënten met ontstekingsreuma echter niet eerder samen onderzocht. Dat is een sterk punt van dit onderzoek. Binnen dit onderzoek is bovendien door drie metingen gedurende een jaar onderzocht in hoeverre veranderingen in mentale disstress veranderingen sociale participatie voorspellen en in hoeverre veranderingen in zelfeffectiviteit hierbij een rol spelen. Dit lijkt een belangrijk punt te zijn, omdat een enkele meting niet kan voorspellen wat er gebeurt als de onderzochte factor verandert. Daarom is dit onderzoek van belang bij het

beter voorspellen welke factoren gerelateerd zijn aan veranderingen in mentale disstress, sociale participatie of zelfeffectiviteit bij patiënten met ontstekingsreuma. Een ander sterk punt van dit onderzoek is dat er een groot aantal patiënten met ontstekingsreuma heeft meegedaan. Dit heeft meegespeeld in de zeer hoge betrouwbaarheid van de afgenomen vragenlijsten. Verder werd in dit onderzoek gecontroleerd voor de confounders pijn en vermoeidheid. Met betrekking tot de confounders bleek dat in de meeste gevallen vooral vermoeidheid gerelateerd was aan veranderingen in sociale participatie. Dit is in overeenstemming met vindingen van Nikolaus et al. (2013). Zij stellen dat vermoeidheid leidt tot een beperking in het sociaal functioneren. Betreffende dit onderzoek mag samenvattend worden gesteld dat de sterke punten de beperkingen grotendeels compenseren, vooral dankzij het grote aantal deelnemers.

Uit eerder onderzoek in de Verenigde Staten bleek met betrekking tot belangrijke factoren om de gezondheid van ontstekingsreuma patiënten te verbeteren dat vooral, maar niet alleen, zelfeffectiviteit van belang is (Lorig et al., 1989). Daarentegen is uit onderzoek in Europa gebleken dat hier de effecten van een verbetering van zelfeffectiviteit op de gezondheid bij ontstekingsreuma patiënten van korte duur waren (Riemsma et al., 2002). Daaruit blijkt dat in Europa, mogelijk omdat in Europa een betere gezondheidszorg bestaat, de rol van zelfeffectiviteit als factor om de gezondheid van ontstekingsreuma patiënten te verbeteren kleiner blijkt te zijn dan in de Verenigde Staten. Deze stelling werd met dit onderzoek bevestigd omdat veranderingen in zelf effectiviteit hier meestal een partieel mediërende rol spelen op veranderingen in mentale disstress en sociale participatie. Dat betekent dat in dit onderzoek zelfeffectiviteit wel een belangrijke rol inneemt maar niet de enige invloedrijke factor is omdat de mediatie alleen partieel is. Daarom is het een betere aanpak meerdere factoren tegelijkertijd te stimuleren door middel van interventies. Een betere aanpak in de praktijk kan bijvoorbeeld een verbetering van zelfeffectiviteit en mentale gezondheid tegelijkertijd zijn, want dit leidt vervolgens tot een verbetering in sociale participatie. Uit het onderzoek van Carstensen en Hartel (2006) bleek dat de relatie tussen mentale disstress en sociale participatie wederzijds is. Dat betekent dat als de mate van sociale participatie verbeterd wordt, dit vervolgens weer een positief effect heeft op de mate van mentale disstress enzovoort. Veranderingen van een gezondheidstoestand moeten meer als een proces worden gezien waar het verbeteren van bepaalde factoren van invloed is op andere factoren en deze weer van invloed zijn op de initieel verbeterde factoren. Hieruit kan samenvattend geconcludeerd worden dat voor toekomstige interventies een aanpak van mentale disstress en zelfeffectiviteit tegelijkertijd noodzakelijk is om de mate van sociale participatie te verbeteren en dit vervolgens weer een positief effect op de mate van mentale disstress en zelfeffectiviteit heeft. Maar omdat de relatie tussen mentale disstress en sociale participatie wederzijds is, is een aanpak van sociale participatie en zelfeffectiviteit ook

mogelijk om de mate van mentale disstress te verbeteren.

Er is nog geen genezing van ontstekingsreuma mogelijk, daarom is het van belang invloedrijke factoren zo goed mogelijk te onderzoeken om patiënten met ontstekingsreuma een zo goed en onbeperkt leven mogelijk te bieden. Dit onderzoek heeft daaraan bijgedragen. Er kan daarom worden aangenomen dat de gevonden resultaten voor de doelgroep een redelijk grote reikwijdte voor een betere behandeling hebben.

4.2. Conclusie

Uit dit onderzoek bleek samenvattend dat veranderingen in mentale gezondheid sterke voorspellers zijn voor veranderingen in sociale participatie. Dat betekent dat een afname van mentale disstress tot een toename van sociale participatie leidt. Ten opzichte van de rol van zelfeffectiviteit op veranderingen in mentale disstress en in sociale participatie kan geconcludeerd worden dat veranderingen in zelfeffectiviteit bij patiënten met ontstekingsreuma redelijk sterk gerelateerd zijn aan veranderingen in mentale disstress en in sociale participatie. Meer specifiek blijkt uit de resultaten dat een afname in mentale disstress en een toename in sociale participatie deels afhangt van een toename in zelfeffectiviteit.

5. Referenties

- Abernethy, P. J. (1990). Surgery of the rheumatoid knee. *Annals of the Rheumatic Diseases* 49, 830–836.
- Alamanos, Y., Voulgari, P.V. & Drosos, A. A. (2006). Incidence and prevalence of rheumatoid arthritis, based on the 1987 American College of Rheumatology criteria: a systematic review. *Seminars in Arthritis and Rheumatism* 36 (3), 182–8.
- Arends, R. Y., Bode, C., Taal, E. & Van de Laar, M. A. F. J. (2013). The role of goal management for successful adaptation to arthritis. *Patient Education and Counseling* 93, 130–138.
- Avison, W. R., McLeod, J. D. & Pescosolido, B. A. (2007). *Mental Health, Social Mirror*. New York (NY): Springer.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: a social cognitive theory*. Englewood (NJ): Prentice Hall.
- Barlow, J. H., Cullen, L. A. & Rowe, I. F. (2002). Educational preferences, psychological well-being and self-efficacy among people with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling* 46, 9–11.
- Baron, R. M. & Kenny, D. A. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology* 51, 1173–118.
- Brekke, M., Hjortdahl, P. & Kvien, T. K. (2003). Changes in self-efficacy and health status over 5 years: A longitudinal observational study of 306 patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research* 49, 342–348.
- Cardol, M., De Haan, R. J., De Jong, B. A., Van den Bos, G. A. M. & De Groot, I. J. M. (2001). Psychometric properties of the impact on participation and autonomy questionnaire. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 82, 210–6.

- Carstensen, L. L. & Hartel, C. R. (2006). *When I'm 64*. Washington (DC). National Academies Press.
- Cervone, D. (2000). Thinking about self-efficacy. *Behavior Modification* 24, 30–56.
- Choi H. K. & Curhan G. (2005). Gout: epidemiology and lifestyle choices. *Current Opinion in Rheumatology* 17, 341-345.
- Dolan, P., Peasgood, T. & White, M. (2008). Do we really know what makes us happy? A review of the economic literature on the factors associated with subjective well-being. *Journal of economic psychology* 29, 94–122.
- Dyke van, M. M., Parker, J. C., Smar, K. L., Hewett, J. E., Johnson, G. E., Slaughter, J. R. & Walker, A. E. (2004). Anxiety In Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care & Research* 51,408 – 412.
- Everdingen van, J. J. E. & Eerenbeemt van den, A. M. M. (2012). *Pinkhof Geneeskundig woordenboek (12de druk)*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Fassbender, H. G. (1986). Normal and pathological synovial tissue with emphasis on rheumatoid arthritis. *Rheumatology and Immunology* 2, 36-42.
- Fifield, J., Reisine, S. T. & Grady, K. (1991). Work disability and the experience of pain and depression in rheumatoid arthritis. *Social science & medicine* 33, 579-585.
- Goldberg, D. (2000). Distinguishing mental illness in primary care. *British Medical Journal* 321, 1412.
- Grammatikopoulos, I. & Koutentakis, C. (2010). Social activity and participation as determinants of anxiety and depression among elderly in primary care. *Annals of General Psychiatry*, 137.
- Guilherme, L. & Kalil, J. (2010). Rheumatic fever and rheumatic heart disease: cellular mechanisms leading autoimmune reactivity and disease. *Journal of Clinical Immunology* 30,17–23.

- Guillemin, F., Saraux, A., Guggenbuhl, P., Roux, C. H., Fardellone, P., Le Bihan, E. et al. (2005). Prevalence of rheumatoid arthritis in France: 2001. *Annals of the Rheumatic Diseases* 64, 1427–1430.
- Hak, A. E. & Choi, H. K. (2008). Lifestyle and gout. *Current Opinion in Rheumatology* 20, 179-186.
- Hawley, D. J. & Wolfe, F. (1988). Anxiety and depression in patients with rheumatoid arthritis: a prospective study of 400 patients. *The Journal of Rheumatology* 15, 932-940.
- Hemminki, K., Li, X., Sundquist, J. & Sundquist K. (2009). Familial associations of rheumatoid arthritis with autoimmune diseases and related conditions. *Arthritis & Rheumatology* 60, 661-8.
- Huscher, D., Merkesdal, S., Thiele, K., Zeidler, H., Schneider, M., et al. (2006). Cost of illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and systemic lupus erythematosus in Germany. *Annals of the Rheumatologic Diseases* 65, 1175–1183.
- Kitas, G. (2006). Why is life span shortened by Rheumatoid Arthritis? *National Rheumatoid Arthritis Society*.
- Kuhlow, H., Fransen, J., Ewert, T., Stucki, G., Forster, A., Langenegger, T. & Beat, M. (2010). Factors explaining limitations in activities and restrictions in participation in rheumatoid arthritis. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* 46, 169-77.
- Lorig, K. & Holman, H. R., (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine* 26, 1–7.
- Lorig, K., Chastain, R. L., Ung, E., Shoor, S. & Holman, H. R. (1989). Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. *Arthritis & Rheumatology* 32, 37–44.
- Mapp P.I. & Walsh D. A. (2012). Mechanisms and targets of angiogenesis and nerve growth in osteoarthritis. *Nature Reviews Rheumatology* 8, 390–8.

- Matcham, F., Rayner, L., Steer, S. & Hotopf, M. (2013). The prevalence of depression in rheumatoid arthritis: a systematic review and meta-analysis. *Rheumatology* 52, 2136 - 2148.
- Mathis, D. (2013). A good feeling about arthritis. *eLife* 2, e01608–e01608.
- McCracken, L. M., Faber, S. D., & Janeck, A. S. (1998). Pain-related anxiety predicts nonspecific physical complaints in persons with chronic pain. *Behaviour Research and Therapy* 36, 621-630.
- McEntegart, A., Morrison, E., Capell, H. A., Duncan, M. R. Porter, D., Madhok, R., et al. (1997). Effect of social deprivation on disease severity and outcome in patients with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatologic Diseases* 56, 410–3.
- Nikolaus, S., Bode, C., Taal, E. & van de Laar, M. A. F. J. (2013). Fatigue and Factors Related to Fatigue in Rheumatoid Arthritis: A systematic review. *Arthritis Care & Research* 65, 1128–1146.
- O'Dell, J. R. (2006). Therapeutic strategies for rheumatoid arthritis. *The New England Journal of Medicine* 350, 2591- 2602.
- Preacher, K. J. & Hayes, A. F. (2004). SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers* 36, 717-731.
- Primdahl, J., Wagner, L. & Hørslev & Petersen, K. (2011). Self-Efficacy as an Outcome Measure and its Association with Physical Disease-Related Variables in Persons with Rheumatoid Arthritis: A Literature Review. *Musculoskeletal care* 9,125–140.
- Rathbun, A. M., Reed, G. W. & Harrold, L. R. (2013). The temporal relationship between depression and rheumatoid arthritis disease activity, treatment persistence and response: a systematic review. *Rheumatology* 52, 1785-1794.
- Riemsma, R. P., Taal, E., Kirwan, J. R. & Rasker, J. J. (2002). Patient education programmes for adults with rheumatoid arthritis. *British Medical Journal* 325, 558-559

- Saag, K.G., Teng, G.G., Patkar, N.M. et al. (2008). American College of Rheumatology 2008 recommendations for the use of nonbiologic and biologic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatology* 59, 762–84.
- Santrock, J. W. (2007). *A Topical Approach to Human Life-span Development* (3rd ed.). St. Louis, MO: McGraw-Hill.
- Scott, D. L., Wolfe, F. & Huizinga, T.W. (2010). Rheumatoid arthritis. *Lancet* 3, 1094–108.
- 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, 117–36
- Smarr, K. L., Parker, J.C., Wright, G.E., Stucky-Ropp, R.C., Buckelew, S.P., Hoffman, R.W., et al. (1997). The importance of enhancing self-efficacy in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research* 10, 18–26.
- Somers, T. J., Shelby, R. A., Keefe, F. J., Godiwala, N., Lumley, M. A., Mosley-Williams, A., Rice, J. R. & Caldwell D. (2010). Disease severity and domain-specific arthritis self-efficacy: relationships to pain and functioning in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research* 62, 848-56.
- Sokka, T. (2003). Work disability in early rheumatoid arthritis. *Clinical and Experimental Rheumatology* 21, 71-74.
- Strahl C., Kleinknecht, R. A. & Dinnel, D. L. (2000). The role of pain anxiety, coping, and pain self- efficacy in rheumatoid arthritis patient functioning. *Behaviour Research and Therapy* 38, 863-873.
- Suzuki, M., Amagai, M., Shibata, F., & Tsai, J. (2011). Factors Related to Self-Efficacy for Social Participation of People With Mental Illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25, 359–365.
- Taal, E., Rasker, J. J. & Wiegman, O. (1996). Patient education and self-management in the rheumatic diseases: a self-efficacy approach. *Arthritis & Rheumatism* 9, 229–238.

Walsh, D. A. & McWilliams, D. F. (2012). Pain in Rheumatoid Arthritis. *Current Pain and Headache Report* 16, 509–517.

Yelin, E. & Wanke L. (1999) An assessment of the annual and long-term direct costs of rheumatoid arthritis: the impact of poor function and functional decline. *Arthritis & Rheumatology* 42, 1209–1218.

Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67, 361–70.

6. Bijlagen

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?

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

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?)

--	--	--	--



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

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

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 |



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

- | | |
|---|---|
| 8) Ik voel me alsof alles moeizamer gaat: | ☐ Bijna altijd
☐ Heel vaak
☐ Soms
☐ Helemaal niet |
| 9) Ik krijg een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag: | ☐ Helemaal niet
☐ Soms
☐ Vrij vaak
☐ Heel vaak |
| 10) Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk: | ☐ Zeker
☐ Niet meer zoveel als ik zou moeten
☐ Waarschijnlijk niet zoveel
☐ Evenveel interesse als vroeger |
| 11) Ik voel me rusteloos en voel dat ik iets te doen moet hebben: | ☐ Heel erg
☐ Tamelijk veel
☐ Niet erg veel
☐ Helemaal niet |
| 12) Ik verheug me van tevoren al op dingen: | ☐ Net zoveel als vroeger
☐ Een beetje minder dan vroeger
☐ Zeker minder dan vroeger
☐ Bijna nooit |
| 13) Ik krijg plotseling gevoelens van panische angst: | ☐ Zeer vaak
☐ Tamelijk vaak
☐ Niet erg vaak
☐ Helemaal niet |
| 14) Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of televisieprogramma: | ☐ Vaak
☐ Soms
☐ Niet vaak
☐ Heel zelden |
| 15) Neemt u door een arts voorgeschreven medicijnen om uw stemming te verbeteren? | ☐ Ja
☐ Nee |



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

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	☐	☐	☐	☐	☐



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

Gelddbesteding

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

56086



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:	☐	☐	☐	☐	☐



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	Ze er goed
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 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 |

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

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

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

geen
vermoeid-
heid _____ totaal uitgeput

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

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

geen effect _____ heel veel effect

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

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

helemaal
niet goed zeer goed



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

- ☐ Infectieziekten (bijv. ziekte van lyme, malaria, hepatitis, AIDS/HIV)
- ☐ Kwaadaardige aandoening of kanker
- ☐ Bloedziekte of aandoening afweersysteem (bijv. stollingsstoornis, sikkelcelanemie)
- ☐ Stofwisselingsaandoening (bijv. diabetes, aandoening aan de (bij)schildklier)
- ☐ Psychische aandoening (bijv. depressie, angststoornis)
- ☐ Aandoening van het zenuwstelsel (bijv. epilepsie, Parkinson, M.S., hemia)
- ☐ 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

56086

