



**Persoonlijke doelen van reuma
patiënten die aan de online-
zelfmanagementtraining *Reuma
Uitgedaagd!* deelnemen**



Bachelor scriptie

Kamila Skolik

s1416316

Enschede, 22 juni 2016



UMC Utrecht

UNIVERSITEIT TWENTE.



Begeleiders Universiteit Twente

Dr. C.H.C. Drossaert

Dr. E. Taal

Begeleiders UMC Utrecht

J.J.W. Ammerlaan

O.K. Mulder

Faculteit: Behavioural, Management & Social Sciences (BMS)

Opleiding: Psychologie

Specialisatie: Gezondheidspsychologie

UNIVERSITEIT TWENTE.

Samenvatting

Achtergrond: Door het hoge aantal mensen met reuma zijn er verschillende hulpmiddelen die patiënten helpen om met reuma en de gevolgen hiervan te leven. Reuma heeft veel impact op de kwaliteit van leven en vraagt daarom veel aanpassingen van de patiënten. Om te leren omgaan met reuma speelt zelfmanagement een belangrijke rol, hiervoor werd de online-training *Reuma Uitgedaagd!* voor volwassenen ontwikkeld.

Onderzoeksopzet: Binnen dit onderzoek wordt onderzocht wie de deelnemers zijn en wat hun doelen zijn die categoriseerd kunnen worden in kwaliteit van leven, de hoofddomeinen van deze doelen zijn lichamelijk, sociaal en psycho-emotioneel. Verder worden deze doelen ingedeeld op kennis of vaardigheid. Ook wordt onderzocht in welke mate de deelnemers hun doelen beheersen en of er verschillen zijn van doelen die door mannen en vrouwen gesteld zijn. Om te achterhalen wat voor doelen de deelnemers stellen, werd aan de hand van deductieve en inductieve coderingen met het programma Nvivo, twee onafhankelijke beoordelaars en met SPSS gewerkt.

Resultaten: Uit de analyses komt onder anderen naar voren dat de meeste deelnemers vrouwen zijn (79%) en bijna de helft van de deelnemers ontstekingsreuma heeft (47%). Naast de demografische en ziekte gegevens wordt aangetoond dat de meeste doelen uit het domein lichamelijk komen (77%). Deze doelen werden door mannen als de belangrijkste doelen ervaren (91%). De belangrijkste doelen voor vrouwen zijn gelijk verdeeld over lichamelijke en psycho-emotionele doelen (43%). In totaal werden meer doelen geformuleerd die te maken hebben met het aanleren van een vaardigheid (70%) dan het verkrijgen van kennis (30%). Over het algemeen hebben mannen en vrouwen een lage beheersing van doelen.

Conclusie: Voor mannen en vrouwen staan doelen centraal die te maken hebben met hun eigen lichaam: Zij willen leren om met pijn en vermoeidheid om te gaan en willen weten hoeveel fysieke beweging gezond is. Ook zijn de meeste doelen vaardigheidsdoelen. Door een beter beeld te krijgen van de deelnemers en de doelen die zij stellen is het in toekomst makkelijker om met deze kennis online-zelfmanagementtrainingen voor reumapatiënten toe te passen en te verbeteren.

Abstract

Background: Due to the high number of people with rheumatism, there are several treatments to support patients with rheumatism to cope with how it affects their lives. Rheumatism has a strong impact on patient's quality of life and therefore requires quite a few adjustments from the patients. To learn to cope with rheumatism, self-management plays an important role. For this, the online training aimed at adults *Reuma Uitgedaagd!* was developed. In this online training, the individual needs of all participants are crucial.

Methods: Within this research it was investigated who the participants were and how their set goals could be categorized in quality of life; the main domains of these goals were physical, psycho-emotional and social. Furthermore, these goals were categorized in knowledge and skills. In addition, it was analyzed in which amount the participants mastered their set goals and if there would be differences in the goals set by men and women. To analyse the personal goals, they were coded deductively and inductively by two independent examiners using the program Nvivo and SPSS.

Results: The analyses show that most of the participants were women (79%) and almost half of all the participants have rheumatoid arthritis (47%). Next to the demographic and illness data was shown that most of the set goals were formulated from the physical domain (77%). These goals were experienced as the most important by men (91%). The most important goals for women were equally distributed among the physical and psycho- emotional domains (43%). In total more goals were formulated in respect to learn a specific skill (70%) than to gain knowledge (30%). Generally, men and women have a low-mastery of their set goals.

Conclusion: Central for men and women participating in this study, were goals related to their own body. They want to learn how to cope with pain and exhaustion, and want to gain knowledge about the healthy amount of physical activity. Because of this, most of the goals were formulated as a skill. By gaining a better understanding of the participants and their set goals, it can become easier in the future to implement online self-management training for rheumatism patients and make these trainings better.

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Abstract	3
1. Inleiding.....	6
1.1 Reuma.....	6
1.2 Impact van reuma op kwaliteit van leven	7
1.2.1 Zelfmanagement	7
1.2.2 Bestaande zelfmanagementtrainingen	8
2. <i>Reuma Uitgedaagd!</i>	9
2.1 Theoretisch fundament.....	10
2.2 Doel van de training.....	10
2.3 Opbouw van de training.....	10
2.4 Modules.....	10
2.5 Trainers.....	11
2.6 Chatmomenten en berichten box.....	11
2.7 Forum.....	12
2.8 Doelen formuleren	12
3. Eigen onderzoek	12
3.1 Onderzoeksvragen	13
4. Onderzoeksopzet	13
4.1 Design.....	13
4.2 Populatie	14
4.2.1 Inclusie criteria.....	14
4.2.2 Exclusie criteria.....	14
4.3 Procedure	14
4.4 Meetinstrumenten.....	15
4.4.1 Demografische en ziekte gegevens	15
4.4.2 Persoonlijke doelen	15
4.5.1 Codering van de doelen	16
4.5.2 Statistiek en toetsen.....	16
5. Resultaten.....	16
5.1 Kenmerken van mensen die zich aanmelden	16
5.2 Overzicht van persoonlijke doelen.....	18
5.2.1 Lichamelijk.....	20

5.2.2 Psycho- emotioneel.....	20
5.2.3 Sociaal	20
5.2.4 Overig.....	21
5.2.5 Doel beheersing	21
5.3 Kennis- en vaardigheidsdoelen.....	21
5.4 Overzicht doelen van mannen en vrouwen	22
5.4.1 Mannen	24
5.4.2 Vrouwen.....	24
6. Discussie	25
6.1 Deelnemers	25
6.2 Persoonlijke doelen.....	26
6.2.1 Kennis- of vaardigheidsdoelen.....	27
6.3 Sterke en zwakke punten	28
6.4 Suggestie voor vervolgonderzoek	28
7. Conclusie	29
Bijlage.....	34
Bijlage A Toestemmingsformulier	34
Bijlage B Doelen	38
Bijlage C Telefoonscript A	40
Bijlage D Telefoonscript B.....	43
Bijlage E Codeboek.....	46

1. Inleiding

1.1 Reuma

“Reuma” is een paraplu-begrip voor meer dan 150 verschillende reumatische aandoeningen (Bijlsma, Lems, & Wildervanck-Dekker, 2015) waarvan de drie meest voorkomende vormen artrose, ontstekingsreuma en wekedelen reuma zijn (Taylor, 2003). Deze aandoeningen omvatten alle niet blessure afhankelijke stoornissen in het menselijke bewegingsapparaat dat uit spieren, gewrichten, pezen en botten bestaat (Chorus, Van Overbeek, & Hopman-Rock, 2007). In 2006 ervoeren meer dan 2 miljoen Nederlanders (2.3 miljoen) van 20 jaar en ouder reumatische klachten (Chorus et al., 2007). Dit is meer dan 12% van de Nederlandse bevolking, waarbij vrouwen vaker reumatische aandoeningen hebben dan mannen (Kvien, 2004). Reumatische klachten kunnen heel gevarieerd zijn, van pijnklachten, zwellingen tot bewegingsstoornissen en gewrichtspijn waardoor patiënten een verminderd vermogen hebben om de gewrichten te bewegen (Chorus et al., 2007; Bijlsma et al., 2015). Bovendien zijn reumatische aandoeningen chronisch van aard. Dat betekent dat deze niet te genezen zijn (Holman & Lorig, 2004). Het onderzoek van Barlow, Turner en Wright (2000) toont aan dat door de vergrijzing van de Nederlandse bevolking ook de kans op een reumatische aandoening toeneemt, wat betekent dat steeds meer mensen hierdoor getroffen kunnen worden.

Hoewel reuma niet te genezen is, bestaan er verschillende behandelmethodes om de progressie van de aandoening te vertragen en om de symptomen te verminderen. Ten eerste worden medicijnen, zoals normale pijnstillers, ontstekingsremmende pijnstillers en reumaremmers, die de ontstekingen dempen, aan patiënten voorgeschreven (Reumafonds, 2016). Naast de verschillende medicinale behandelingen bestaan er ook de zogenaamde alternatieve behandelingen, zoals acupunctuur of homeopathie. De keuze om hiervan gebruik te maken hangt af van de patiënt zelf en van het type reumatische aandoening. Ondanks dat het aantal behandelmethodes voor mensen met reuma toegenomen is en ondanks dat deze meer effect hebben, ervaren zij nog steeds klachten in het dagelijks leven. Soms zijn patiënten op zoek naar mogelijkheden om beter te leren omgaan met reuma. Hiermee worden behandelingen bedoelt die als aanvulling op de behandeling van artsen en medicaties zijn bedoelt.

Samengevat kan gezegd worden dat reuma een aandoening is die vaak voorkomt onder de Nederlandse bevolking en die in de toekomst door de vergrijzing van de Nederlandse bevolking nog vaker zal voorkomen. Verder zijn er verschillende behandelmethodes voor reuma. Reumatische aandoeningen zijn echter niet te genezen.

1.2 Impact van reuma op kwaliteit van leven

Reuma kan negatieve gevolgen hebben op het functioneren in en het deelnemen aan het alledaagse leven, daarom moeten deze mensen zich aanpassen (Locadia & Sprangers, 2006). Hierdoor kan de kwaliteit van leven op de verschillende levensdomeinen worden beïnvloed, namelijk het lichamelijke, psycho-emotionele en sociale domein. Reuma heeft invloed op het lichamelijke functioneren, waaronder fysieke aspecten vallen, zoals het gevoel van pijn en vermoeidheid. Verder wordt in het onderzoek van Chorus, Van Overbeek en Hopman-Rock (2007) aangetoond dat ongeveer 40% van de mensen met reumatische aandoeningen minder bewegen dan mensen zonder reuma. Dit kan hun fysieke kwaliteit negatief beïnvloeden. Ook heeft reuma invloed op het psycho-emotionele functioneren. Dit is het omgaan met bepaalde gevoelens die door reuma ontstaan en het onbegrip van anderen die minder kennis van reuma en de gevolgen ervan hebben (Chorus et al., 2007). Tenslotte kunnen er gevolgen in het sociale domein ontstaan. Deze kunnen invloed hebben op het samenwerken met anderen, zoals artsen of andere specialisten (Geest, 1997). In 2006 heeft de Nederlandse organisatie voor Toegepast-Natuurwetenschappelijk onderzoek (TNO) samen met het Reumafonds een uitgebreid onderzoek naar reumatische klachten onder de Nederlandse bevolking uitgevoerd. Hieruit kwam naar voren dat mensen met reuma minder vaak een betaalde baan hebben en dat zij vaker afhankelijk zijn van anderen dan mensen zonder reuma (Chorus et al., 2007). Een ander belangrijk punt hierbij is de sociale ondersteuning van anderen. Deze ondersteuning kan een positieve invloed hebben op het welzijn en op de levenstevredenheid van iemand en kan bijdragen aan meer levenskwaliteit in het algemeen (McColl, Arnold, Charlifue & Gerhart, 2001). Hieronder valt niet alleen de steun van familieleden en vrienden maar ook die van andere lotgenoten.

Reuma heeft veel impact op de kwaliteit van leven en vraagt veel aanpassingen van de patiënt zelf, omdat de bestaande behandelmethodes niet voldoende kunnen zijn. Hier speelt zelfmanagement een belangrijke rol.

1.2.1 Zelfmanagement

Omdat reuma dus niet genezen kan worden en patiënten soms te maken hebben met langdurige behandelingen met ingrijpende gevolgen voor de kwaliteit van leven, is zelfmanagement van belang. Er zijn verschillende definities van zelfmanagement (McCorkle et al., 2011). Onder zelfmanagement wordt verstaan dat de persoon aanpassingen in zijn of haar leefstijl toepast en dat hij de verantwoording neemt voor eigen gedrag en welzijn (Barlow, Wright, Sheasby,

Turner, & Hainsworth, 2002). Ook wordt zelfmanagement gedefinieerd als een taak die een persoon dagelijks moet uitvoeren om controle te krijgen om zo effectief mogelijk het negatieve effect van reuma te verminderen (Clark, Becker, Janz, Lorig, Rakowski, & Anderson, 1991). Uiteindelijk gaat het bij zelfmanagement om de individuele vaardigheid om goed en adequaat te kunnen omgaan met de symptomen, de diverse behandelingen, de lichamelijke, sociale en psycho-emotionele gevolgen en de veranderingen in de levensstijl die nodig zijn bij een reumatische aandoening (Barlow, Wright & Sheasby, 2002).

1.2.2 Bestaande zelfmanagementtrainingen

Om mensen met reuma te helpen hun aandoening te “zelf- managen”, bestaan er reeds verschillende zelfmanagementtrainingen (Newman, Steed, & Mulligan, 2004). Het doel van deze trainingen is vooral het aanleren van zelfmanagement vaardigheden. Verder kunnen deze trainingen informatie geven over reuma, het medicatiegebruik en over de omgang met symptomen (Barlow et al., 2002). De trainingen kunnen bijdragen om orde in het leven van mensen met reuma te brengen, hen te helpen om hun grenzen te leren kennen en om hen te helpen bij het omgaan met de veranderingen van hun eigen identiteit (Kralik, Koch, Price, & Howard, 2004). Zelfmanagementtrainingen zijn niet alleen patiëntgericht en vereisen een actieve deelname van de patiënten zodat zij zo goed mogelijk de door hen gestelde doelen kunnen bereiken (Iversen et al., 2010). Verder zijn deze trainingen probleem- en actiegericht en ze zijn meestal gebaseerd op kennis, gedrag of cognitieve benaderingen om de kennis over de eigen gezondheid, het welbevinden, de eigen overtuigingen en het gedrag te beïnvloeden (Iversen et al., 2010). Zelfmanagementtrainingen omvatten verschillende basisvaardigheden, namelijk zelfstandig problemen oplossen, zelf beslissingen nemen, het gebruik van hulpmiddelen, zoals medicatie, en gerichte acties plannen (Lorig & Holman, 2003). Er worden vaardigheden geleerd die reumapatiënten goed kunnen toepassen in hun dagelijkse leven. Zelfmanagementtrainingen hebben een positief effect op het welzijn van de deelnemers op korte termijn (Barlow et al., 2002), omdat deze meestal gebaseerd zijn op psychologische gedragsbenaderingen (Niedermann, Fransen, Knols, & Uebelhart, 2004). Er bestaan veel zelfmanagementtrainingen voor chronische aandoeningen zoals reuma.

Binnen de reumatologie is de meest bekende training de Arthritis Self-Management Programme (ASMP) (Lorig & Holman, 2003). De ASMP training werd bedacht om het welzijn en de levenskwaliteit van patiënten met reuma te verbeteren (Iversen et al., 2010). De training wordt gebruikt over de hele wereld en richt zich voornamelijk op het vergroten van self-efficacy (Iversen et al., 2010). Deze theorie van Bandura (1977) wordt gebruikt om het gedrag van

patiënten te veranderen. In deze context houdt self-efficacy in: het geloof in het eigen vermogen om met pijn om te gaan (Marks, 2001). Gevoelens en ervaringen van succes kunnen een direct en gunstig effect hebben op het psychologisch functioneren van iemand (Marks, 2001). Uit onderzoek van Barlow et al. (2000) bleek dat de ASMP training effectief is met betrekking tot het bevorderen van een betere perceptie van de eigen controle, het medicatie gedrag en de eigen gezondheidstoestand. In Amerika werd bewezen dat de ASMP training effectief kan zijn en pijn vermindert, depressieve stemming vermindert en tot minder bezoeken bij de arts leidde (Lorig & Holman, 1993).

Beperkingen van bestaande zelfmanagementtrainingen

Er is slechts een beperkt aantal zelfmanagementtrainingen dat web-based is en dat gericht is op volwassenen met reumatische aandoeningen dat adequaat aansluit bij de persoonlijke behoeften van reumapatiënten. Trainingen die web-based zijn bieden veel mogelijkheden. Ze zijn goedkoper en daarom voor meer mensen toegankelijk en dus hebben meer mensen de mogelijkheid om er aan deel te nemen (Luthans, Avey & Patera, 2008). Er is een online-zelfmanagementtraining voor volwassenen ontworpen waarbij niet alleen van de self-efficacy theorie wordt uitgegaan, maar ook van de zelfdeterminatie theorie (Ryan & Deci, 2000), namelijk *Reuma Uitgedaagd!*. Hierbinnen wordt specifiek op de behoeften van elke deelnemer ingegaan. De deelnemers hebben de mogelijkheid om vanuit hun eigen motivatie aan hun doelen te werken. Hun eigen behoeften staan gedurende de gehele training centraal. Er is behoefte aan een meer doel- en persoonsgerichte online-training voor volwassenen met reuma (Ammerlaan et al, sd).

2. *Reuma Uitgedaagd!*

De Nederlandse online-zelfmanagementtraining *Reuma Uitgedaagd!* is gericht op volwassenen (26 jaar of ouder) die minstens twee jaar geleden met een reumatische aandoening gediagnosticeerd zijn. De online-training is gebaseerd op een eerder ontwikkelde zelfmanagementtraining voor jongeren uit het jaar 2011, die weer gebaseerd is op het eerder beschreven ASMP. Uit het begeleidende onderzoek bleek dat niet alleen jongeren behoefte hadden aan een online-zelfmanagementtraining, maar ook volwassenen (Ammerlaan et al., sd).

2.1 Theoretisch fundament

In *Reuma Uitgedaagd!* speelt naast de self-efficacy theorie de zelfdeterminatie theorie van Ryan & Deci (2000) een belangrijke rol. Deze theorie stelt dat mensen drie basisbehoeften hebben, namelijk autonomie, competentie en sociale verbondenheid. Deze drie behoeften zijn terug te vinden in de basis modules van *Reuma Uitgedaagd!*, met de namen “willen, weten, kunnen”. De modules omvatten niet alleen het “kunnen” (competentie) van de deelnemers, maar ook hun eigen “willen” (de autonomie), om aan hun persoonlijke doelen te werken. Autonomie is verbonden aan motivatie en komt terug in de training door stil te staan bij wat de deelnemers zelf willen leren en wat hun doelen zijn. Het “weten” is te vinden in de persoonlijke doelen die te maken hebben met kennis of vaardigheden. Verder is er sprake van sociale verbondenheid en ondersteuning met andere deelnemers van de online-training en de trainer. De deelnemers hebben de mogelijkheid om met de trainer en met andere deelnemers te communiceren.

2.2 Doel van de training

De doelen van *Reuma Uitgedaagd!* zijn dat de deelnemers regie en controle over het eigen leven met reuma krijgen en behouden en dat ze kennis en vaardigheden ontwikkelen. Deze zijn afgestemd op hun eigen behoeften op basis van drie doelen die de deelnemers moeten opstellen. Op deze manier is het voor de deelnemers mogelijk om beter met de gevolgen van reuma om te kunnen gaan. De training is een op maat gemaakte training, want de deelnemers kunnen uit verschillende modules en oefeningen kiezen die het beste helpen hun eigen doelen te bereiken.

2.3 Opbouw van de training

De online-training bestaat uit verschillende onderdelen, namelijk negen modules met informatie en oefeningen, chatmomenten met de trainer, een berichten box en een forum. De verschillende onderdelen worden hier nader uitgelegd. Qua tijdsbestek hebben de deelnemers maximaal twee maanden de tijd om de training af te ronden.

2.4 Modules

Een belangrijk onderdeel van de training zijn de negen modules waaruit de deelnemers er enkele kunnen kiezen om te volgen (te zien in tabel 1). De eerste drie modules en de laatste module zijn verplicht voor elk deelnemer, omdat deze de basis van de online-training zijn. Verder kan iedere deelnemer voor die modules kiezen die het beste bij zijn of haar doelen en behoeften passen. Elke module bestaat uit vier verschillende onderdelen. Ten eerste wordt een introductie tekst weergegeven waarin het doel van de gekozen module wordt uitgelegd. Daarna volgt het onderdeel “lezen” waarin meer informatie over het onderwerp te vinden is. Het derde onderdeel

bestaat uit oefeningen die passen bij het onderwerp en het laatste onderdeel biedt extra oefeningen en informatie aan.

Tabel 1

Alle Modules van de online-training Reuma Uitgedaagd!

Modules	Modulebeschrijving	Verplicht
Module 1	Willen- Wat wil ik en wat vind ik belangrijk	Ja
Module 2	Weten- Reuma en behandeling.	Ja
Module 3	Kunnen- Vaardigheden inzetten	Ja
Module 4	Voelen- Lichaam en gevoel	Nee
Module 5	Samenleven- Familie	Nee
Module 6	Beïnvloeden- Interactie met je omgeving	Nee
Module 7	Bewegen- Inspannen en ontspannen	Nee
Module 8	Werken- Daginvulling	Nee
Module 9	Vooruitkijken- Evaluatie en vervolg	Ja

2.5 Trainers

De trainers hebben zelf reuma. Daarom voelen de deelnemers niet alleen een verbondenheid met andere deelnemers maar ook met de trainers. Deze zijn namelijk expertpatiënten, die opgeleid worden door het UMC en door het Reumafonds. Verder kunnen de trainers de deelnemers helpen te kiezen voor modules die het best aansluiten bij hun doelen. De deelnemers hebben de training in eigen handen; de trainers hebben slechts een ondersteunende rol.

2.6 Chatmomenten en berichten box

Gedurende de online-training hebben de deelnemers drie vaste chatmomenten met de trainers. Deze zijn na de eerste module, na de derde module en na de negende module. De trainers bespreken onder andere de drie persoonlijke doelen met de deelnemers en begeleiden hem of haar tijdens de training. Verder is de trainer er om vragen van de deelnemers te beantwoorden. Centraal in deze functie staan de voortgang van de training, het werken aan de drie persoonlijke doelen en het bieden van steun bij vragen of problemen. Verder is er de mogelijkheid om door middel van de functie berichten box extra contact op te nemen met de trainer buiten de drie vaste tijdstippen als de deelnemers nog vragen hebben.

2.7 Forum

De functie van het forum is om informatie en ervaringen tussen de trainer en de andere deelnemers onderling uit te wisselen. Ook biedt het forum de mogelijkheid om antwoorden op bepaalde oefeningen te delen met de andere deelnemers. Iedereen kan op de berichten van anderen reageren. Er is een moderator die er op let dat er alleen gepaste berichten en relevante vragen gesteld worden.

2.8 Doelen formuleren

Door het formuleren van de persoonlijke doelen is een individuele vormgeving van de training mogelijk. De training is zo opgebouwd dat er twee soorten doelen geformuleerd kunnen worden, deze zijn 1) kennisdoelen, waar het er om gaat om meer kennis over een bepaald onderwerp te verkrijgen, en 2) vaardigheidsdoelen, die bedoeld zijn om een bepaalde vaardigheid of een bepaald gedrag aan te leren.

Volgens Locke (1980) zijn doelen een belangrijk aspect met betrekking tot het beheren van het eigen leven. Wanneer mensen hun doelen bereiken, ervaren zij een grotere tevredenheid, zijn zij trots op hun prestatie en krijgen zij een hoger zelfvertrouwen (Locke, 1980). Het stellen van doelen is een basisvaardigheid binnen zelfmanagement (Bodenheimer & Handley, 2009). Het onderzoek van Arends, Bode, Taal en Van de Laar (2013) toont aan dat persoonlijke doelen van belang zijn om het welbevinden en het accepteren van de eigen aandoening te bevorderen. Ook zijn doelen van belang als het gaat om het bevorderen van het gevoel van de eigen identiteit (Wrosch et al., 2003). Verder kan het subjectieve welbevinden verbeterd worden door zinvolle activiteiten te ondernemen en door het stellen van doelen (Scheier et al., 2006). Dit kan gekoppeld worden aan *Reuma Uitgedaagd!*. Het is namelijk van cruciaal belang binnen de training dat de deelnemers zelf hun eigen doelen benoemen waar gedurende de training aan gewerkt wordt (Arends et al., 2013).

Het blijkt dat er verschillen zijn tussen mannen en vrouwen met betrekking tot het hebben van reuma, vrouwen hebben namelijk vaker reuma dan mannen (Kvien, 2004). Omdat binnen *Reuma Uitgedaagd!* de gestelde doelen centraal staan is het interessant om te weten of er ook verschillen zijn in de doelen die mannen en vrouwen stellen.

3. Eigen onderzoek

Dit onderzoek richt zich op karakteristieken van deelnemers, op de doelen die zij tijdens de online-training *Reuma Uitgedaagd!* stellen en op het beheersen van hun doelen. Ten eerste

wordt gekeken wie mee deed aan de training om een beeld te kunnen schetsen van potentiële deelnemers. Verder is onderzocht welke type doelen de deelnemers stellen. De persoonlijke doelen zijn gerubriceerd in twee categorieën: ten eerste de drie domeinen van kwaliteit van leven (lichamelijk, sociaal en psycho-emotioneel) en ten tweede kennis en vaardigheden. Verder is gekeken in welke mate de deelnemers hun persoonlijke doelen aan het begin van de online-training beheersen. Tot slot is onderzocht welke verschillen er zijn tussen doelen die door mannen en door vrouwen worden geformuleerd.

3.1 Onderzoeksvragen

Om de onderzoeksdoelen te bereiken zijn de volgende onderzoeksvragen en sub-vragen opgesteld:

1. Wie zijn de gebruikers van de online-zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd!?

- Wat is het profiel van de mensen die zich aanmelden gerelateerd aan hun demografische gegevens, namelijk geslacht, leeftijd, opleiding, burgerlijke staat en werk en daarnaast hun ziekte gegevens, namelijk welke vorm van reuma, worden ze wel of niet behandeld en mogelijke co-morbiditeit.

2. Wat zijn de persoonlijke doelen van de mensen die zich aanmelden voor de online-zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd!?

- In welke domeinen van kwaliteit van leven vallen de doelen en wat is het belangrijkste doel (lichamelijk, sociaal, psycho-emotioneel)?
- In welke mate zijn de doelen kennis en in welke mate zijn het vaardigheden?
- In welke mate beheersen de deelnemers deze drie zelf gestelde doelen aan het begin van de online-training?
- Wat zijn de verschillen tussen de gestelde doelen door mannen en vrouwen?

4. Onderzoekopzet

4.1 Design

Dit onderzoek maakt deel uit van het effectiviteit onderzoek van het UMC Utrecht. Om de juiste informatie te verkrijgen is gekozen om data te verzamelen betreffend demografische gegevens, ziekte gegevens en persoonlijke doelen op het eerste meetmoment. Er zijn kwantitatieve data

via een online vragenlijst en kwalitatieve data via telefoongesprekken verzameld. Deze twee soorten data dienen als basis voor dit bachelor onderzoek en zijn geanalyseerd.

4.2 Populatie

Voor de RCT van het UMC Utrecht werd gezocht naar volwassenen in Nederland van 26 jaar en ouder met een gediagnosticeerde reumatische aandoening. In totaal hebben in de periode van januari 2016 tot en met april 2016 zich 77 Nederlanders aangemeld voor het onderzoek. Hiervan waren 53 deelnemers geschikt om mee te doen. Twee personen mochten niet mee doen vanwege recente psychische klachten en bij twee personen was de diagnose minder dan twee jaar geleden gesteld. De overige 20 personen hadden vanwege persoonlijke redenen besloten om toch niet aan de training deel te nemen.

4.2.1 Inclusie criteria

- Woonachtig in Nederland
- Leeftijd is 26 jaar of ouder
- Het hebben van een reumatische aandoening waarbij de diagnose minstens twee jaar geleden is gesteld door of een reumatoloog of een huisarts
- het beheersen van de Nederlandse taal in woord en geschrift
- het beschikken over een computer of laptop met internetverbinding

4.2.2 Exclusie criteria

- Volwassenen die al eerder een zelfmanagementtraining gericht op het omgaan met reuma hebben gevolgd of die nog aan het volgen zijn.
- Volwassenen die naast een reumatische aandoening een psychiatrische en/of psychische aandoeningen hebben of kort geleden hebben gehad (tussen 1 januari 2014 en het moment van deelname).

4.3 Procedure

Het onderzoek is door de Medische Ethische Commissie van het UMC Utrecht goedgekeurd (Protocolnummer: NL53898.041.15.). Om deelnemers voor het onderzoek te vinden is er een wervingsbericht geplaatst op de websites www.reumautgedaagd.nl en www.reumafonds.nl. Via een aanmeldingsformulier op deze websites konden geïnteresseerde deelnemers hun contactgegevens achterlaten voor meer informatie. In het aanmeldingsformulier werd het

onderzoek toegelicht. Hier was ook het toestemmingsformulier bijgevoegd (bijlage A). Verder zat bij de informatie een bijlage met uitleg over de persoonlijke doelen en met een aantal voorbeelden hiervan zodat de deelnemers er een idee bij hadden (bijlage B). Een week na het invullen van het aanmeldingsformulier werden de geïnteresseerden deelnemers aan de hand van een telefoonscript gebeld (bijlage C). Op dit moment gaven de deelnemers ook hun toestemming voor het deelnemen aan het onderzoek en het werd het “informed consent” getekend. Ook werd een afspraak gemaakt voor het vervolgesprek om dan een stap verder te kunnen gaan. Bij het tweede telefonische gesprek werden gezamenlijk met de deelnemer de drie persoonlijke doelen opgesteld (bijlage D). Nadat deze persoonlijke doelen vaststonden werden de vragenlijsten naar de deelnemers doorgestuurd. Vervolgens mochten de deelnemers met de online-training beginnen.

4.4 Meetinstrumenten

4.4.1 Demografische en ziekte gegevens

Om inzicht te krijgen in wie zich aanmelden voor de deelname zijn de demografische en de ziekte gegevens verzameld. Deze zijn geslacht, leeftijd, opleiding, burgerlijke staat, werk, welke vorm van reuma, of er sprake is van behandeling door een reumatoloog of een andere specialist en op co-morbiditeit. Op basis van de demografische en ziekte gegevens is het mogelijk om een beter beeld te krijgen wie de deelnemers precies zijn. De gegevens werden aan hand van een online vragenlijst die naar de deelnemers werd verstuurd, verzameld.

4.4.2 Persoonlijke doelen

Om inzicht te krijgen in de persoonlijke doelen is een telefoongesprek gevoerd met de deelnemers. Zij hadden vooraf schriftelijk uitleg ontvangen over voorbeelden van doelen om wat inspiratie op te doen. Aan de deelnemers is gevraagd welke drie persoonlijke doelen zij hebben. Zodra de drie doelen door de deelnemers waren benoemd is gevraagd of de deelnemers prioriteit konden geven aan de doelen, waarbij het eerste doel het belangrijkste is. Vervolgens werden de doelen in een online vragenlijst ingevoerd. De deelnemers ontvingen na het telefoongesprek een link naar de online vragenlijst, waarin de persoonlijke doelen terugkwamen en waarin zij konden aangeven in welke mate zij hun doelen beheersen op een schaal van 0 tot en met 10, waarbij 10 de hoogste beheersing weergeeft.

4.5 Analyses

4.5.1 Codering van de doelen

De persoonlijke doelen van de deelnemers werden ingevoerd in het coderingsprogramma Nvivo. Om de doelen te kunnen coderen werd er een codeboek aangemaakt waar de definities van domeinen, sub- domeinen en voorbeelden staan (bijlage E). De doelen werden door twee onafhankelijke codeurs met behulp van een deductieve analyse gecodeerd in één van de drie domeinen van kwaliteit van leven en naar kennis- of vaardigheidsdoelen. Vervolgens werd met een inductieve analyse de sub-domeinen uit elk hoofddomein vastgelegd. Nadat alle doelen gecodeerd waren, werden de Cohen's Kappa van alle hoofddomeinen van kwaliteit van leven en kennis- en vaardigheidsdoelen berekend. Deze zijn hoog en liggen op het hoofddomeinen niveau bij Kappa = 0.92 ($p < 0.0005$) en voor kennis- en vaardigheidsdoelen bij Kappa = .91 ($p < 0.0005$).

4.5.2 Statistiek en toetsen

Om een overzicht te krijgen van deelnemers werd aan hand van SPSS naar de percentages en de gemiddelden van demografische en ziekte gegevens gekeken. Nadat de doelen gecodeerd waren, werd gekeken hoe deze in de domeinen en sub-domeinen verdeeld zijn en in welke mate de deelnemers de drie doelen beheersen. Aan hand van de scores van 0 tot en met 10, werden met de hulp van SPSS de gemiddelden en standaarddeviaties berekend. Verder werd er een onderscheid gemaakt tussen de doelen van mannen en die van vrouwen. Voordat er een statistische toets uitgevoerd werd moest er gekeken worden of de scores van mannen en vrouwen normaal verdeeld waren. Hiervoor werd de Shapiro-Wilk test gebruikt, welke geschikt is voor een kleine populatie (Ruxton, Wilkinson & Neuhäuser, 2015). Hieruit bleek dat deze niet normaal verdeeld waren ($p < 0.05$). Daarom werd voor een niet parametrisch toets gekozen, namelijk de Mann-Whitney U test. Deze is gekozen om verschillen in gemiddelden tussen mannen en vrouwen te onderzoeken. Ook werd de Chi kwadraat toets gebruikt voor het achterhalen van de verschillen in populaties tussen mannen en vrouwen.

5. Resultaten

5.1 Kenmerken van mensen die zich aanmelden

Om een overzicht te krijgen van wie zich had aangemeld werd er naar demografische en ziekte gegevens gekeken (zie tabel 2 en tabel 3). De ruime meerderheid van de deelnemers (79%) waren vrouwen. De leeftijd varieerde van 26 tot en met 70 jaar, de meeste deelnemers zijn

tussen 36 en 65 jaar oud en de gemiddelde leeftijd is 50 jaar. Bijna de helft (47%) heeft een HBO-WO opleidingsniveau en meer dan de helft (77%) was gehuwd of heeft een geregistreerd partnerschap. Ongeveer de helft (53%) van de deelnemers had betaald werk. Op de vraag welke vorm van reuma de deelnemers hebben, gaf de meerderheid aan ontstekingsreuma te hebben (47%). Verder was er sprake van een gemengde groep met betrekking tot de soorten reumatische aandoeningen. Ook kwam naar voren dat meer dan de helft (59%) van de deelnemers onder behandeling is bij een reumatoloog. Iets minder dan de helft (43%) van de deelnemers heeft naast reuma ook nog een andere chronische aandoening, zoals diabetes, de ziekte van Hashimoto of een hoge bloeddruk.

Tabel 2

Demografische Gegevens van Deelnemers van de online-Training Reuma Uitgedaagd! (N = 53)

Demografische gegevens	n	%
<i>Geslacht</i>		
Man	11	21
Vrouw	42	79
<i>Leeftijd</i>		
26-35	4	8
36-45	15	28
46-55	15	28
56-65	15	28
65-70	4	8
<i>Opleidingsniveau</i>		
Basisonderwijs	2	4
Mavo-VBO-VMBO	7	13
HAVO-VWO-MBO	19	36
HBO-WO	25	47
<i>Burgerlijke staat</i>		
Gehuwd/Geregistreerd partnerschap	41	77
Alleenstaand	12	23
<i>Betaald werk</i>		
Ja	28	53
Nee	25	47

Tabel 3

Ziekte Gegevens van Deelnemers van de online-Training Reuma Uitgedaagd! (N = 53)

Ziekte gegevens	n	%
<i>Vorm van reuma</i>		
Ontstekingsreuma	25	47
Wekedelen reuma	11	21
Artrose	6	11
Andere vorm van reuma	11	21
<i>Behandeling reumatoloog</i>		
Ja	31	59
Nee	22	41
<i>Behandeling bij een andere specialist</i>		
Ja	18	34
Nee	35	66
<i>Andere chronische ziektes aanwezig</i>		
Ja	23	43
Nee	30	57

Opmerking. Andere Vorm van Reuma= Polymyalgia rheumatica, DISH, Fibromyalgie, Sclerodermie, Chondrocalcinosis. Andere Chronische Ziektes= Ziekte van Hashimoto, hoge bloeddruk, Psoriasis, Astma, Diabetes, EDS, Fybromyalgie, Eczeem, Pityriasis Lichenoides Chronica, verhoogde oogdruk, Lupus erythematoses, Tendoomyalgie, Hypertensie, familiale hypercholesterolemie, Longemfyseem, chronische bekkeninstabiliteit, PDS, Colitus ultrasarosa, Collitis ulcerosa.

5.2 Overzicht van persoonlijke doelen

In totaal zijn er 158 doelen door 53 deelnemers opgesteld. Eén vrouw heeft in plaats van drie doelen maar twee doelen opgesteld, daarom is er sprake van 158 doelen. Alle doelen zijn onderverdeeld in een van de drie domeinen van kwaliteit van leven en sub-domeinen daarvan. Tenslotte werd onderzocht in welke mate de deelnemers hun doelen beheersten (te zien in tabel 4).

Tabel 4

Overzicht van alle 158 doelen, belangrijkste doelen en de doel beheersing (score 1 tot en met 10).

	Totaal aantal doelen genoemd (N=158)	Belangrijkste doel (N=53)	Doel Beheersing (N=158)	
Doelen	n (%)	n (%)	M	SD
Lichamelijk	77 (49)	28 (53)	4.1	2.2
Fysieke activiteit	27 (17)	7 (13)	3.8	2.4
Omgang met pijn	15 (10)	9 (17)	4.4	2.3
Omgang met vermoeidheid	10 (6)	5 (9)	4.6	2.7
Kennis of vaardigheden met betrekking tot behandelmethodes	6 (4)	2 (4)	5	1.3
Kennis of vaardigheden met betrekking tot reuma	5 (3)	1 (2)	3.6	2.3
Balans inspanning en ontspanning	4 (3)	2 (4)	3.3	1.9
Overig Lichamelijk	10 (6)	2 (4)	4	2.6
Psycho- emotioneel	49 (32)	18 (34)	3.7	2
Grenzen stellen	17 (11)	8 (15)	3.9	2.2
Omgang met emoties	15 (10)	5 (9)	4	1.5
Onbegrip van anderen	11 (7)	3 (6)	4.1	2.4
Acceptatie door anderen	3 (2)	1 (2)	1	1.0
Overig Psycho-emotioneel	3 (2)	1 (2)	2	1.7
Sociaal	25 (16)	5 (9)	3.8	1.7
Omgang op werkvloer	14 (9)	3 (6)	3	1.8
Uitleggen en verklaren	4 (3)	1 (2)	3.8	1.5
Samenwerken met behandelaar	2 (1)		5.5	0.7
Seksualiteit en Intimiteit	2 (1)		4.5	0.7
Overig Sociaal	3 (2)	1 (2)	5	1.7
Overig	7 (4)	2 (4)	3	3.2
<i>Totaal</i>	158 (100)	53 (100)	3.9	2.1

Opmerking. M= Gemiddelden. SD= Standarddeviaties.

5.2.1 Lichamelijk

De meeste doelen ($n = 77$) die binnen dit onderzoek gesteld werden, zijn uit het domein lichamelijk. Dit domein heeft negen sub-domeinen, namelijk fysieke activiteit, omgang met pijn, omgang met vermoeidheid, kennis of vaardigheden die te maken hebben met behandelmethodes en van de aandoening reuma zelf, de balans van inspanning en ontspanning en overig. Hieronder vallen de sub-domeinen de eigen gezondheid, omgang met de toekomst, naar het eigen lichaam luisteren en omgang met fysieke belastingen door reuma. Deze zijn samengevoegd in overig omdat ze niet vaker dan door twee deelnemers werden genoemd. De meest genoemde doelen binnen het domein lichamelijk zijn doelen die te maken hebben met fysieke activiteiten met reuma, beweging of sport (17%). Voorbeelden hiervan zijn *Weten welke beweging goed is met mijn reuma/fibromyalgie* of *Weten hoe ik mijn conditie op peil kan houden en kan verbeteren*. De doelen die het meest genoemd werden bij het belangrijkste doel zijn de doelen vanuit het sub- domein omgang met pijn (17%). Een voorbeeld is het doel *Kunnen omgaan met pijn*.

5.2.2 Psycho- emotioneel

In totaal zijn er 49 psycho-emotionele doelen gesteld. Deze kunnen worden onderverdeeld in vijf sub- domeinen, namelijk grenzen stellen, omgang met emoties, onbegrip van anderen, acceptatie door anderen en overig, welke uit aanpassingen aan de situatie en anderen om hulp vragen bestaat. Ook deze zijn niet vaker dan door twee deelnemers genoemd. De meeste doelen uit dit domein, hebben te maken met zichzelf grenzen stellen (11%) en de omgang met emoties die door reuma ontstaan (10%). Voorbeelden voor deze doelen zijn *Grenzen kunnen aanvoelen en aangeven* of *Kunnen omgaan met mijn emoties door de ziekte*. Bij de deelnemers heeft het eerste een belangrijkste doel te maken met zichzelf en anderen grenzen stellen (15%).

5.2.3 Sociaal

De derde plek omvat alle doelen ($n = 25$) die te maken hebben met de werkvloer, het uitleggen en verklaren aan anderen, het samenwerken met de behandelaar, met seksualiteit of intimiteit en overig, waaronder doelen vallen die te maken hebben met de eigen familie en hobby's. Zoals de overige doelen in de eerdere domeinen, werden ook deze door weinig mensen gekozen als doel. Deze doelen zijn door slechts drie deelnemers gesteld. Het doel dat het vaakst genoemd wordt, komt uit het sub-domein werkvloer en heeft betrekking op de werkplek, de leidinggevende en collega's van deelnemers (9%). Een voorbeelddoel is *Kunnen uitleggen aan*

leidinggevende wat ik heb en wat dit betekent. Doelen uit dit sub-domein worden tegelijkertijd ook het vaakst als het belangrijkste doel genoemd (6%).

5.2.4 Overig

De laatste doelen die niet in de drie hoofddomeinen passen, vallen onder het domein overig (n = 7). Deze omvatten doelen die te maken hebben met het aanbrengen van structuur in het dagelijkse leven, een schema kunnen opstellen om het apparaat van de fysiotherapeut te gebruiken of een slaapplan kunnen maken en uitvoeren. Er zijn twee doelen uit het domein overig die onder het belangrijkste doel vallen.

5.2.5 Doel beheersing

Naast de doelen werd naar de doelbeheersing op een schaal van 0 tot en met 10 gekeken (zie tabel 4). De hoogste gemiddelde score van doelbeheersing is te zien bij het domein lichamelijk (M = 4.1). Daarna komt de doelbeheersing van het domein sociaal, psycho-emotioneel en als laatste doelbeheersing volgt overig.

5.3 Kennis- en vaardigheidsdoelen

Vervolgens werd onderzocht of de gestelde doelen met kennis of met vaardigheid te maken hebben (te zien in tabel 5). In het algemeen kan gezegd worden dat de meeste doelen te maken hebben met het aanleren van een bepaalde vaardigheid (n = 110), namelijk grenzen stellen (15%), de omgang met emoties die door reuma opkomen (14%) en de omgang met pijn (13%). Voorbeelden van vaardigheidsdoelen zijn *Kunnen omgaan met mijn emoties door reuma* of *Kunnen omgaan met onbegrip van familie en collega's*. De andere geformuleerde doelen (n = 48) zijn kennisdoelen. Deze hebben te maken met het verkrijgen van nieuwe informatie over bijvoorbeeld behandelmethodes, een gezonde leefstijl of over reuma. Over het algemeen kan gezegd worden dat de eerste doelen te maken hebben met het verkrijgen van informatie over fysieke activiteiten of sport (44%), de omgang op werkvloer (15%) en overig lichamelijke doelen (10%). Een voorbeeld van een kennis doel is *Weten hoe anderen om gaan met werk en werkzaamheden*.

Tabel 5

Overzicht van alle Kennis- en Vaardigheidsdoelen verdeeld in Domeinen en Sub- domeinen (n = 158)

Hoofddomein	Sub- domeinen	Kennis (n=48)	Vaardigheid (n= 110)
		n (%)	n (%)
Lichamelijk n=77	Fysieke activiteit	21 (44)	6 (5)
	Omgang met pijn	1 (2)	14 (13)
	Omgang met vermoeidheid		10 (9)
	Kennis of vaardigheden m.b.t behandelmethodes	3 (6)	3 (3)
	Kennis of vaardigheden m.b.t reuma	2 (4)	3 (3)
	Balans inspanning en ontspanning	1 (2)	3 (3)
	Overig Lichamelijk	5 (10)	5 (5)
Psycho- emotioneel n=49	Grenzen stellen	1 (2)	16 (15)
	Omgang met emoties		15 (14)
	Onbegrip van anderen	2 (4)	9 (8)
	Acceptatie door anderen	1 (2)	2 (2)
	Overig Psycho- emotioneel		3 (3)
Sociaal n=25	Omgang op werkvloer	7 (15)	7 (6)
	Uitleggen en verklaren	1 (2)	3 (3)
	Samenwerken met behandelaar		2 (2)
	Seksualiteit en Intimiteit	1 (2)	1 (1)
	Overig Sociaal	1 (2)	2 (2)
Overig n=7		1 (2)	6 (5)
Totaal		48 (100)	110 (100)

5.4 Overzicht doelen van mannen en vrouwen

Vervolgens werd onderzocht welke doelen mannen en vrouwen stellen en in welke mate zij deze beheersen (te zien in tabel 6). Er zijn in totaal 33 doelen door mannen en 125 doelen door vrouwen opgesteld.

Tabel 6

Overzicht van alle doelen, belangrijkste doelen en doelbeheersing (1 tot en met 10) uitgesplitst naar Mannen (M) en Vrouwen (V).

	Alle doelen (n=158)		Belangrijkste doelen (n=53)		Beheersing (n=158)		U	p
	M (n=33)	V (n=125)	M (n=11)	V (n=42)	M (n= 33)	V (n=125)		
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	M SD	M SD		
Lichamelijk	22 (67)	55 (44)	10 (91)	18 (43)	4.5 (2.1)	4.0 (2.3)	565.5	0.532
Activiteit	7 (21)	20 (16)	1 (9)	6 (14)	5.9 (1.2)	3.0 (2.2)		
Pijn	4 (12)	11 (9)	3 (27)	6 (14)	4.6 (2.3)	4.3 (2.4)		
Vermoeidheid	2 (6)	8 (6)	2 (19)	3 (7)	6.0 (0.0)	4.3 (2.9)		
Behandeling	2 (6)	4 (3)	0 (0)	2 (5)	0.5 (0.7)	4.8 (1.5)		
Reuma	1 (3)	4 (3)	1 (9)	0 (0)	1.0 (0.0)	4.3 (2.1)		
Inspanning	2 (6)	2 (2)	1 (9)	1 (2)	2.5 (0.7)	4.0 (2.8)		
Overig Lichamelijk	4 (12)	6 (5)	2 (18)	0 (0)	2.5 (1.7)	4.9 (2.7)		
Psycho-emotioneel	6 (18)	43 (34)	0 (0)	18 (43)	3.4 (1.9)	3.8 (2.1)	91	0.525
Grenzen stellen	1 (3)	16 (13)	0 (0)	8 (19)	5.0 (0.0)	3.9 (2.2)		
Omgaan emoties	2 (6)	13 (10)	0 (0)	5 (12)	3.0 (1.4)	4.2 (1.5)		
Onbegrip	1 (3)	10 (8)	0 (0)	3 (7)	4.3 (2.2)	4.0 (2.6)		
Acceptatie	2 (6)	1 (1)	0 (0)	1 (2)	1.5 (1.7)	0.0 (-)		
Overig Psycho	0 (0)	3 (2)	0 (0)	1 (2)	0.0 (0.0)	2.0 (1.7)		
Sociaal	5 (15)	20 (16)	1 (9)	4 (9)	3.6 (1.3)	3.7 (1.9)	25.5	0.092
Werkvloer	1 (3)	13 (10)	0 (0)	3 (7)	5.0 (0.0)	2.9 (1.8)		
Uitleggen	2 (6)	2 (2)	0 (0)	1 (2)	2.5 (0.7)	5.0 (0.0)		
Samenwerken	0 (0)	2 (2)	0 (0)	0 (0)	0.0 (0.0)	5.5 (0.7)		
Seksualiteit	1 (3)	1 (1)		0 (0)	5.0 (0.0)	4.0 (0.0)		
Overig Sociaal	1 (3)	2 (2)	1 (9)	0 (0)	3.0 (0.0)	6.0 (0.0)		
Overig	0 (0)	7 (6)	0 (0)	2 (5)	0.0 (0.0)	3.0 (3.2)		
Totaal	33 (100)	125 (100)	11 (100)	42 (100)	4.0 (1 2)	3.8 (2.3)		
Chi Kwadraat op de hoofddomeinen	x ² (4, n=158)=9.053 p=0.06		x ² (3, n=53)=9.05 p=0.029					

Opmerking. M= Gemiddelden. SD= Standarddeviaties. U= toetsingsgrootheid

5.4.1 Mannen

Mannen formuleren de meeste doelen in het domein lichamelijk (67%), gevolgd door psycho-emotioneel (18%) en sociaal (15%). In het domein lichamelijk formuleren zij de meeste doelen die met fysieke activiteit te maken hebben (21%) en de minste doelen die te maken hebben met kennis of vaardigheden van reuma (3%). Als belangrijkste doel werd bijna uitsluitend een doel in het domein lichamelijk geformuleerd (91%). Mannen stelden geen doelen in het domein psycho-emotioneel en slechts één keer een doel uit het domein sociaal. Bij de beheersing van de doelen valt op dat mannen aangeven de meeste beheersing te hebben bij doelen die te maken hebben met fysieke activiteit ($M = 5.9$) en de minste beheersing bij doelen die te maken hebben met kennis en vaardigheden van verschillende behandelmethodes, hier geven ze namelijk aan bijna geen beheersing te hebben ($M = 0.5$). Met betrekking tot de kennis en vaardigheden, blijkt dat mannen minder kennisdoelen (33%) stellen dan vaardigheidsdoelen (67%) (te zien in tabel 7).

5.4.2 Vrouwen

Vrouwen formuleren hun doelen verspreid over alle domeinen van kwaliteit van leven. De meeste doelen komen, net zoals bij mannen, uit het domein lichamelijk (44%), gevolgd door psycho-emotioneel (34%), sociaal (16%) en overig (6%). De meeste doelen in het domein lichamelijk vallen onder fysieke activiteit (16%) en de minste doelen gaan over de balans tussen inspanning en ontspanning (2%). Er zijn veel doelen opgesteld die te maken hebben met zichzelf grenzen stellen (13%), uit het domein psycho-emotioneel. Doelen die te maken hebben met de werkvloer, de leidinggevende en de collega's (10%) komen uit het domein sociaal. De belangrijkste doelen zijn voor vrouwen gelijk verdeeld over de domeinen lichamelijk en psycho-emotioneel (43%). Slechts enkele doelen zijn uit de domeinen sociaal (9%) en overig (5%). Het doel dat het meest beheerst wordt heeft te maken met het samenwerken met een behandelaar ($M = 5.5$). Het doel dat het minst beheerst wordt heeft te maken met de acceptatie door anderen ($M = 0$), het wordt helemaal niet beheerst. Verder hebben vrouwen meer vaardigheidsdoelen gesteld (70%) dan kennisdoelen (30%).

In het algemeen formuleren mannen en vrouwen hun doelen uit alle domeinen van kwaliteit van leven met een andere verdeling. Het is wel zo dat mannen over het algemeen meer doelen uit het lichamelijke domein stellen dan vrouwen. Vrouwen stellen weer juist doelen vanuit het domein psycho-emotioneel. Voor wat betreft het eerste en belangrijkste doel is duidelijk te zien dat bijna alle mannen dit doel vanuit het lichamelijke domein formuleren. Vrouwen daarentegen stellen als belangrijkste doel er een uit het domein lichamelijk en psycho-emotioneel. Verder valt het op dat mannen en vrouwen bijna dezelfde beheersing van hun

doelen hebben (mannen $M = 4$; vrouwen $M = 3.8$). Wel zijn deze anders verdeeld over de hoofddomeinen. De verdeling van kennis- en vaardigheidsdoelen is bij mannen en vrouwen bijna gelijk: één derde van de gestelde doelen zijn kennisdoelen en de rest zijn vaardigheidsdoelen.

Tabel 7

Verdeling van Kennis- en Vaardigheidsdoelen bij Mannen en Vrouwen (n=158)

	Mannen (n=33)	Vrouwen (n=125)
	n (%)	n (%)
Kennis	11 (33)	37 (30)
Vaardigheden	22 (67)	88 (70)

6. Discussie

Het doel van dit onderzoek is om te achter halen wie de deelnemers van de online zelfmanagementtraining *Reuma Uitgedaagd!* zijn en welke doelen zij zichzelf binnen de training stellen.

6.1 Deelnemers

Om de eerste onderzoeksvraag *Wie zijn de gebruikers van de online-zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd!* te beantwoorden zijn de persoonlijke gegevens nodig. De resultaten laten zien dat de meeste deelnemers vrouwen zijn (79%). Het blijkt dat mannen minder behoefte hebben aan een online zelfmanagementtraining dan vrouwen. Bijna de helft van alle deelnemers heeft de vorm ontstekingsreuma (47%). Deze valt onder de drie meest voorkomende vormen van reuma (Taylor, 2003) en is ook hier vaker genoemd. Om een beter beeld te krijgen van de populatie wordt deze vergeleken met deelnemer populaties uit andere onderzoeken die te maken hebben met online-zelfmanagement, zoals de online-training RAHelp (Shigaki, Smarr, Siva, Ge, Musser & Johnson, 2013) en ASMP (Lorig, Ritter, Laurent & Plan, 2008). Deze twee onderzoeken zijn met elkaar vergeleken en er zijn overeenkomsten gevonden. Het aandeel van vrouwen en mannen is binnen dit onderzoek ongeveer gelijk aan dat in de boven genoemde onderzoeken (vrouwen: 90% of meer). Dit heeft te maken met het feit dat vrouwen vaker mee doen aan online-zelfmanagementtrainingen dan mannen en dat vrouwen tegelijkertijd ook vaker reumatische aandoeningen hebben dan mannen (Kvien, 2004). Ook is de gemiddelde leeftijd van de deelnemers bijna gelijk. Deze ligt bij rond 50 jaar. En andere overeenkomst is

dat de meeste deelnemers getrouwd zijn of een geregistreerd partnerschap hebben. Dit kan te maken hebben met het feit dat meer dan 60% van Nederlanders vanaf 49 jaar getrouwd zijn (Latten, 2004).

Om inzicht te krijgen in de potentiële deelnemers is het ook interessant om te kijken naar de gegevens van de mensen die niet aan de inclusie criteria voldoen. In totaal waren er 24 personen die mee wilden doen maar die niet aan de inclusie criteria voldeden of die uit zichzelf afzagen van deelname aan de trainingen. Van deze groep hadden 20 personen na het lezen van de informatie geen interesse in deelname vanwege persoonlijke omstandigheden. Redenen hiervoor waren geplande operaties, een hoge ziekteactiviteit, dat men te druk was met andere dingen of dat zij weinig klachten ervaarden. Verder waren er twee personen die niet mee mochten doen vanwege recente psychische klachten en waren er twee personen bij wie de diagnose reuma minder dan twee jaar terug was gesteld. Hoewel er slechts twee mensen waren die met minder dan twee jaar diagnose mee wilden doen is het een overweging om de grens van een minimale diagnose lager te zetten, zodat patiënten die minder dan twee jaar met reuma te maken hebben, ook deel mogen nemen aan de training.

Het is belangrijk om een nauwkeurig beeld te krijgen van de potentiële deelnemers van de online training, om de training zo goed mogelijk naar hun behoeften en wensen aan te kunnen passen. Dit geeft de mogelijkheid om de online-training *Reuma Uitgedaagd!* in de toekomst te verbeteren.

6.2 Persoonlijke doelen

Om de tweede onderzoeksvraag te beantwoorden die over het type en beheersing van persoonlijke doelen gaat en welke verschillen er zijn tussen mannen en vrouwen, zijn de gegevens uit de onderzoeksresultaten van belang. De meeste doelen komen uit het lichamelijke domein van kwaliteit van leven. Deze doelen hebben niet alleen te maken met de fysieke activiteit van een deelnemer, maar ook over met de omgang met pijn en vermoeidheid, wat voor behandelmethodes er zijn en hoe daarmee om te gaan. Dit resultaat komt overeen met de genoemde klachten van reumapatiënten die te maken hebben met bijvoorbeeld pijnklachten van hun bewegingsapparaat (Chorus et al., 2007). Ook is in het onderzoek van ten Klooster et al. (2007) aangetoond dat patiënten met reumatoïde artritis de vermindering van pijn als een van de belangrijkste verbeterpunten zien tijdens een behandeling of training. Naast de lichamelijke doelen werden doelen uit het psycho-emotionele domein gesteld. Mensen die doelen noemen uit dit domein willen leren om zich zelf en anderen grenzen te stellen in verband met reuma en

de gevolgen hiervan, omdat dit niet altijd makkelijk is. Ook is een belangrijk punt voor hen om te leren omgaan met verschillende emoties die door reuma ontstaan, zoals verdriet, teleurstelling of verbazing als het niet meer lukt om bepaalde activiteiten zonder problemen uit te voeren. Ook een aantal doelen uit het sociale domein werden genoemd. De meeste hiervan hebben te maken met de werkvloer, de leidinggevende of de collega's, het uitleggen aan anderen wat reuma is, wat het inhoudt en welke gevolgen reuma met zich mee brengt, omdat niet iedereen deze kennis heeft. Daarvoor is niet alleen kennis nodig maar ook bepaalde vaardigheden.

Lichamelijke doelen komen niet alleen het meest voor, maar staan ook als eerste in rang, wat betekent dat deze de belangrijkste doelen zijn. Voor de helft van de deelnemers zijn dit de belangrijkste doelen. Naast lichamelijke doelen werden ook vaak doelen uit het psycho-emotionele domein genoemd. Hier is een duidelijk verschil te zien tussen mannen en vrouwen. Van de meeste mannen (91%) komt het eerste doel uit het domein lichamelijk. Bij vrouwen is de verdeling van belangrijkste doelen iets gevarieerder. In totaal hebben vrouwen een gelijke verdeling van het eerste doel bij het lichamelijke en bij het psycho-emotionele domein (43%). Voor mannen zijn dus voornamelijk lichamelijke doelen van cruciaal belang, wat te maken heeft met dat zij vaker de neiging hebben om meer fysieke activiteiten uit te voeren dan vrouwen (Morgan, & Dishman, 2001). Dit is ook terug te zien in de stereotypen van mannen en vrouwen; mannen lijken sterk te zijn en fysiek heel actief en vrouwen zijn daarentegen meer met hun emoties bezig; daarom hebben vrouwen meer begrip voor emotionele dingen dan mannen (Tempel, & Neumann, 2015).

6.2.1 Kennis- of vaardigheidsdoelen

Een ander onderdeel van dit onderzoek is om te kijken welke soort doelen er gesteld worden. Het blijkt dat de meeste doelen te maken hebben met het aanleren van een bepaalde vaardigheid of gedrag (70%). De deelnemers zijn het meest geïnteresseerd om vaardigheden binnen de domeinen lichamelijk en psycho-emotioneel te leren, wat tegelijkertijd de doelen zijn die het meest genoemd werden. Ook is de verdeling van soort doelen die mannen en vrouwen stellen gelijk: ongeveer 30% van de deelnemers formuleren hun doelen als kennisdoelen en 70% van de doelen werden als vaardigheidsdoelen beschreven. Er is dus geen groot verschil tussen kennis- en vaardigheidsdoelen die door mannen en vrouwen geformuleerd zijn. Het blijkt een algemeen behoefte te zijn om meer vaardigheden aan te leren en het blijkt dat er nog gebrek is aan strategieën en vaardigheden om in bepaalde levenssituaties met een reumatische aandoening om te gaan. De meeste behoefte van het aanleren van bepaalde vaardigheden heeft

te maken met de omgang met pijn, met grenzen stellen, de omgang met emoties en met de omgang met vermoeidheid. Blijkbaar is er nog niet voldoende kennis hoe mensen met reuma en de gevolgen hiervan moeten omgaan, dus er is sprake van gebrek aan vaardigheden die in het alledaagse leven toegepast kunnen worden.

6.2.2 Beheersing van doelen

De verwachting is dat mensen die aan trainingen zoals deze mee doen aan het begin minder beheersing hebben over hun gestelde doelen. Dit is de reden dat deze training is bedacht. De lage beheersing van hun doelen door zowel mannen als vrouwen laat zien dat de training goed bedacht is. Er is wel een minimaal verschil tussen de beheersing van doelen door vrouwen en mannen, welke hun doelen gemiddeld een beetje meer beheersen. Dit is terug te zien in de beheersing van de persoonlijke doelen, die redelijk laag is. Dit bevestigt dat er behoefte is om de persoonlijke behoeften beter te leren kennen en zelfmanagement vaardigheden aan te leren en om die vervolgens te gaan gebruiken.

6.3 Sterke en zwakke punten

Binnen dit onderzoek zijn er positieve en negatieve aspecten te benoemen. Het is positief te noemen dat de dataset waarmee gewerkt wordt compleet was en dat er op deze manier gedurende de hele proces met een volledige dataset gewerkt kon worden. Verder mag er door de twee beoordelaars die de doelen hebben gecodeerd en door de hoge Cohen's Kappas waarden geconcludeerd worden dat het onderzoek en de resultaten van de doelen betrouwbaar zijn. Echter bestaat de dataset uit maar 53 deelnemers. Dit aantal is te klein om voor een hele groep te kunnen spreken. Het onderzoek is daarom niet representatief voor alle patiënten met reumatische aandoeningen. De gevonden resultaten kunnen daarom niet gegeneraliseerd worden. Hiervoor moeten meer deelnemers onderzocht worden.

6.4 Suggestie voor vervolgonderzoek

Dit onderzoek dient als basis voor een belangrijk vervolgonderzoek naar online-zelfmanagementtrainingen voor volwassenen met reumatische aandoeningen in Nederland. Er is een groot aantal mensen met deze aandoening; alleen in Nederland zijn het er meer dan twee miljoen (Chorus et al., 2007). Voor hen zijn passende trainingen die zelfmanagement vaardigheden aanleren noodzakelijk. De informatie uit dit onderzoek kan gebruikt worden om de bestaande training te verbeteren en nog om beter bij de behoeften en wensen aan te sluiten. Als er bekend is wie mee doet aan de online-zelfmanagementtraining en wat daadwerkelijk zijn

of haar behoeften zijn, is het makkelijker deze kennis voor de online training toe te passen en te verbeteren. Het is nu bekend dat de deelnemers van deze online-training behoefte hebben om zichzelf doelen te stellen die te maken hebben met hun eigen lichaam en met de omgang met fysieke beperkingen, met emoties door reuma en met grenzen stellen. Dit is belangrijke en bruikbare informatie. Er bestaat sowieso de mogelijkheid om nog meer doelen van nieuwe deelnemers te onderzoeken en om te kijken of deze overeenstemmen met de gevonden resultaten van de eerste 53 deelnemers. Verder is het interessant om de motivatie van de deelnemers nauwkeuriger te onderzoeken, want zij hebben een intrinsieke motivatie en het is daarom belangrijk om precies te weten waarom mensen zich aanmelden voor een online-training en waarom niet. Als er hierover duidelijkheid is, kan deze kennis beter toe gepast worden binnen de online-zelfmanagementtraining. Ook is het een mogelijkheid om een vervolgonderzoek te doen die gebaseerd op dit onderzoek en dan aan het eind van de online-training de deelnemers nog een keer te vragen hoe zij hun doelen beheersen, dus aan het eind van de online-training en de scores van beheersing te vergelijken. Op deze manier kan onderzocht worden of zij hun doelen na afronding van de online-training beter beheersen dan aan het begin. Aan hand hiervan kan uitspraak gedaan worden over hoe effectief de online-zelfmanagementtraining *Reuma Uitgedaagd!* is, want het doel hiervan is dat patiënten meer controle en regie over hun eigen leven krijgen en behouden. Dit geeft hen een stukje meer kwaliteit van leven.

7. Conclusie

De meeste doelen die binnen dit onderzoek gesteld zijn, hebben te maken met het lichamelijke domein van kwaliteit van leven. Hierbij hebben de meeste doelen betrekking op fysieke activiteiten. Er is verder behoefte om bepaalde vaardigheden aan te leren, omdat men deze nog niet helemaal goed beheerst en/ of men er te weinig kennis over heeft, daarom zijn de meeste doelen vanuit het perspectief van vaardigheid geformuleerd. Het belangrijkste doel heeft te maken met de omgang met pijn, want pijn is een veel voorkomend gevolg van reuma. Het is daarom van belang dat er online zelfmanagementtrainingen bestaan zoals *Reuma Uitgedaagd!*. Hiermee kunnen reumapatiënten kennis op doen om hun eigen doelen te bereiken.

Literatuurlijst

- Ammerlaan, J.W., Mulder, O.K., de Boer-Nijhof, N., Maat, B., Kruize, A. A., van Laar, J., van Os-Medendorp, H., & Geenen, R. (sd). Building a tailored, patient-guided online self-management program 'Reuma Uitgedaagd!' for adults with a rheumatic disease, results of a usability study and design for a RCT. Manuscript submitted for publication.
- Arends, R. Y., Bode, C., Taal, E., & Van de Laar, M. A. (2013). The role of goal management for successful adaptation to arthritis. *Patient Education and Counseling*, pp. 93(1), 130-138.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, pp. 84(2), 191.
- Barlow, J. H., Turner, A. P., & Wright, C. C. (2000). A randomized controlled study of the Arthritis Self-Management Programme in the UK. *Health Education Research*, pp. 15(6),665-680.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, pp. 48(2), 177-187.
- Bijlsma, J. W. J., Lems, W. F., & Wildervanck-Dekker, C. M. J. (Eds.). (2015). *Reumatologie*.Springer.
- Bodenheimer, T., & Handley, M. A. (2009). Goal-setting for behavior change in primary care: an exploration and status report. *Patient Education and Counseling*, pp. 76(2), 174-180.
- Chorus, A. M., Van Overbeek, K., & Hopman-Rock, M. (2007). Reumatische klachten in Nederland: Resultaten Nationale Peiling van het Bewegingsapparaat 2006 (No. KvL/B&G 2007.024). TNO.
- Clark, N. M., Becker, M. H., Janz, N. K., Lorig, K., Rakowski, W., & Anderson, L. (1991). Self-management of chronic disease by older adults a review and questions for research. *Journal of Aging and Health*, pp. 3(1), 3-27.
- Geest, J. D. (1997). Autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening. *Medische Antropologie*, pp. 9(1), 248-249.

- Holman, H., & Lorig, K. (2004). Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports*, pp. 119(3), 239.
- Iversen, M. D., Hammond, A., & Betteridge, N. (2010). Self-management of rheumatic diseases: state of the art and future perspectives. *Annals of the Rheumatic Diseases*, , p. annrheumdis129270.
- Kralik, D., Koch, T., Price, K., & Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, pp. 13(2), 259-267.
- Kvien, T. K. (2004). Epidemiology and burden of illness of rheumatoid arthritis. *Pharmacoeconomics*, pp. 22(1), 1-12.
- Latten, J. (2004). De schone schijn van burgerlijke. *Trends in samenwonen en trouwen*.
- Locadia, M., & Sprangers, M. A. G. (2006). Kwaliteit van leven. *Medische psychologie*, pp. 155-160.
- Locke, E. A. (1980). Goal Setting (No. GS-4). MARYLAND UNIV COLLEGE PARK COLL OF BUSINESS AND MANAGEMENT.
- Lorig, K. and Holman, H. (1993). Arthritis self- management studies: a twelve year review. *Health Education Quarterly*, pp. 20, 17-28.
- Lorig, K. R., Ritter, P. L., Laurent, D. D., & Plant, K. (2008). The internet-based arthritis self-management program: A one-year randomized trial for patients with arthritis or fibromyalgia. *Arthritis Care & Research*, pp. 59(7), 1009-1017.
- Lorig, K., & Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of behavioral medicine*, pp. 26(1), 1-7.
- Luthans, F., Avey, J. B., & Patera, J. L. (2008). Experimental analysis of a web-based training intervention to develop positive psychological capital. *Academy of Management Learning & Education*, pp. 7(2), 209-221.
- Marks, R. (2001). Efficacy theory and its utility in arthritis rehabilitation: review and recommendations. *Disability and rehabilitation*, pp. 23(7), 271-280.
- McColl, M. A., Arnold, R., Charlifue, S., & Gerhart, K. (2001). Social support and aging with a spinal cord injury: Canadian and British experiences. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, pp. 6(3), 83-101.

- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K., & Wagner, E. H. (2011). Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, pp. 61(1), 50-62.
- Morgan, W. P., & Dishman, R. K. (2001). Adherence to Exercise and Physical Activity. *Preface. Quest*, pp. 53(3), 277-78.
- Newman, S., Steed, L., & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *The Lancet*, pp. 364(9444), 1523-1537.
- Niedermann, K., Fransen, J., Knols, R., & Uebelhart, D. (2004). Gap between short-and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients: A systematic review. *Arthritis Care & Research*, pp. 51(3), 388-398.
- Reumafonds. (2016, Maart 3). Opgehaald van <http://www.reumafonds.nl/informatie-voor-doelgroep/r>
- Ruxton, G. D., Wilkinson, D. M., & Neuhäuser, M. (2015). Advice on testing the null hypothesis that a sample is drawn from a normal distribution. *Animal Behaviour*, pp. 107, 249-252.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, pp. 55(1), 68.
- Scheier, M. F., Wrosch, C., Baum, A., Cohen, S., Martire, L. M., Matthews, K. A., Schulz, R., & Zdaniuk, B. (2006). The life engagement test: Assessing purpose in life. *Journal of Behavioral Medicine*, pp. 29(3), 291-298.
- Shigaki, C. L., Smarr, K. L., Siva, C., Ge, B., Musser, D., & Johnson, R. (2013). RAHelp: an online intervention for individuals with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, pp. 65(10), 1573-1581.
- Taylor, S. K. (2003). Tai chi for chronic pain and arthritis. *Techniques in Orthopaedics*. pp. 18(1), 110-114.
- Tempel, T., & Neumann, R. (2015). Gender Role Orientation Moderates Effects of Stereotype Activation on Test Performances. *Social Psychology*.
- ten Klooster, P. M., Veehof, M. M., Taal, E., van Riel, P. L., & van de Laar, M. A. (2007). Changes in priorities for improvement in patients with rheumatoid arthritis during 1

year of anti-tumour necrosis factor treatment. *Annals of the rheumatic disease*, pp. 66(11), 1485-1490.

Wrosch, C., Scheier, M. F., Miller, G. E., Schulz, R., & Carver, C. S. (2003). Adaptive self-regulation of unattainable goals: Goal disengagement, goal reengagement, and subjective well-being. *Personality and Social Psychology Bulletin*, pp. 29(12), 1494-1508.

Bijlage

Bijlage A Toestemmingsformulier

Geachte heer/mevrouw,

U hebt laten weten dat u geïnteresseerd bent in deelname aan het onderzoek naar de effectiviteit van de online zelfmanagementtraining voor volwassenen met reuma. In deze brief leest u informatie over het onderzoek. Lees deze informatie goed door om te besluiten of u wel of niet wilt deelnemen. In de bijgevoegde Algemene Brochure kunt u ook informatie lezen over medisch-wetenschappelijk onderzoek. Over een week belt de onderzoeker u op om eventuele vragen te beantwoorden. U kunt dan aangeven of u wel of niet wilt deelnemen.

Wat is het doel van het onderzoek? Het Reumafonds en het UMC Utrecht organiseren al geruime tijd zelfmanagementtrainingen voor mensen met reuma. Het doel van deze trainingen is grip krijgen op de gevolgen van het hebben van reuma in het dagelijks leven. De trainingen worden begeleid door mensen die zelf ook reuma hebben. Er zijn trainingen voor jongeren en volwassenen.

Onlangs is er een zelfmanagementtraining ontwikkeld voor volwassen met reuma die via het internet (online) wordt aangeboden. Het doel van dit onderzoek is om te evalueren of de online zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd! voor volwassenen effectief is.

Voor wie is dit onderzoek bedoeld? Als u voldoet aan de volgende criteria kunt u deelnemen aan dit onderzoek:

- U bent 26 jaar of ouder
- U hebt een reumatische aandoening
- De diagnose is gesteld door een reumatoloog of huisarts
- De diagnose is langer dan twee jaar geleden gesteld
- U hebt of had tussen 1 januari 2014 en moment van deelname geen psychische aandoening
- U hebt niet eerder een zelfmanagementtraining voor reuma gevolgd
- U beheerst de Nederlandse taal in woord en geschrift
- U hebt een computer met internetverbinding

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Als u deelneemt aan het onderzoek, gaat u eerst aan de slag met het opstellen van drie persoonlijke doelen waaraan u de komende tijd wilt werken in uw leven met reuma. Deze

doelen stelt u samen met de onderzoeker in een telefoongesprek vast. De afspraak hiervoor maakt u tijdens het eerste telefoongesprek met de onderzoeker. In de bijlage doelen stellen staan voorbeelden van doelen en krijgt u uitleg over hoe u uw persoonlijke doelen opstelt. Na het vaststellen van de doelen, bepaalt een loting of u de online zelfmanagementtraining direct gaat volgen (de trainingsgroep) of op een wachtlijst komt om de training over een half jaar te volgen (de wachtlijstgroep). Als u in de wachtlijstgroep komt kunt u de training dus alsnog volgen na afloop van het onderzoek.

Beide groepen ontvangen op drie momenten (bij de start van het onderzoek, na drie maanden en na zes maanden) een link naar een online vragenlijst. De vragenlijst gaat over uw doelen, zelfmanagementvaardigheden, kwaliteit van leven, werk en bezoek aan zorgverleners. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 25 minuten per keer. Daarnaast ontvangt u vier keer een link naar een korte online vragenlijst specifiek over werk en bezoek aan zorgverleners. Deze vragenlijst duurt ongeveer 5 minuten per keer. U hoeft voor dit onderzoek niet extra naar het ziekenhuis te komen of (medische) onderzoeken te ondergaan. Dit onderzoek vindt plaats in uw eigen tijd, achter uw eigen computer.

Wat houdt de online zelfmanagementtraining in?

De training bestaat uit negen onderdelen met ieder een eigen thema die u via het internet volgt. Over ieder thema kunt u informatie lezen en oefeningen uitvoeren. U kunt uw ervaringen delen op het forum met andere deelnemers die de training ook volgen. Tijdens de training bent u gekoppeld aan een trainer. De trainer heeft zelf ook reuma en is opgeleid om u te begeleiden tijdens de training. U hebt op drie momenten contact met uw trainer via een chat. Afspraken hiervoor maakt u met uw trainer zodra u met de training bent gestart.

De thema's die in de online training centraal staan zijn:

1. Zelfmanagement en doelen stellen
2. Reuma en behandeling
3. Zelfmanagementvaardigheden
4. Lichaam en gevoel
5. Familie
6. Interactie met je omgeving
7. Inspannen en ontspannen

8. Werken

9. Vooruitkijken

Wat wordt er van u verwacht?

Als u in de groep wordt ingeloot die de training direct gaat volgen, krijgt u informatie over hoe u kunt starten met de training. U hebt twee maanden de tijd om de training af te ronden. In de training werkt u aan uw doelen. Het volgen van de training duurt vier tot negen uur in totaal.

Als u in de groep wordt ingeloot die de training over een half jaar volgt (de wachtlijstgroep), werkt u twee maanden aan uw doelen in uw eigen tijd en op uw eigen manier. U kunt hiervoor bijvoorbeeld gebruiken maken van de website van het Reumafonds. Na een half jaar krijgt u informatie hoe u kunt starten met de online training.

Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van deelname aan het onderzoek?

Het voordeel van dit onderzoek is dat het u kan helpen om beter met de gevolgen van reuma om te gaan. Door de loting kunnen wij alleen niet vooraf zeggen of u de training direct kunt volgen of na een half jaar (als het onderzoek is afgelopen). Op deze loting hebben wij namelijk geen invloed.

Wat gebeurt er als u niet wilt deel nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek. Een week na ontvangst van deze informatie wordt u gebeld door de onderzoeker. U kunt dan vragen stellen over het onderzoek en aangeven of u wel of niet wilt deelnemen.

Bent u verzekerd wanneer u aan het onderzoek meedoet?

Er is geen verzekering afgesloten omdat u geen medische onderzoeken ondergaat als u deelneemt aan dit onderzoek. Er zijn geen risico's verbonden aan het onderzoek waardoor het afsluiten van een verzekering niet nodig is.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Een paar andere mensen kunnen uw gegevens zien. Deze mensen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is. Mensen die uw gegevens in kunnen zien zijn het onderzoeksteam, de

veiligheidscommissie die het onderzoek in de gaten houdt en een controleur die door het UMC Utrecht is aangesteld. Zij gaan vertrouwelijk met uw gegevens om. Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van uw medische en persoonsgegevens. De online vragenlijsten worden verstuurd via Research Online. Dit is een programma die voldoet aan de richtlijnen van Good Clinical Practice. Dit betekent dat uw gegevens worden verzameld en bewaard volgens de standaarden waaraan de uitvoering van medisch-wetenschappelijk onderzoek moet voldoen.

Uw onderzoeksgegevens worden na afloop van het onderzoek nog enige tijd bewaard. Misschien kunnen we daar later een ander onderzoek mee uitvoeren binnen hetzelfde onderzoeksgebied. Als u dat niet wilt, kunt u dit aangeven op het toestemmingsformulier. Ook is het mogelijk dat wij u in de toekomst opnieuw zouden willen benaderen voor onderzoek binnen hetzelfde onderzoeksgebied. Als u niet opnieuw benaderd wilt worden, respecteren wij dat natuurlijk. U kunt uw keuze op het toestemmingsformulier aangeven. U kunt later altijd nog beslissen deze toestemming in te trekken. Na 15 jaar worden alle onderzoeksgegevens vernietigd.

Wordt uw huisarts en/of behandelend specialist geïnformeerd bij deelname?

Wij laten uw huisarts en/of behandelend specialist schriftelijk weten dat u meedoet aan het onderzoek. U moet hiervoor toestemming geven op het toestemmingsformulier. Als u geen toestemming geeft, kunt u niet meedoen aan het onderzoek.

Zijn er extra kosten/is er een vergoeding wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Er zijn geen kosten verbonden aan dit onderzoek. Aangezien u geen kosten maakt als u deelneemt aan dit onderzoek, is er geen financiële vergoeding voor deelname.

Welke medisch-ethische toetsingscommissie heeft dit onderzoek goedgekeurd?

Voor dit onderzoek is toestemming verkregen van de Raad van Bestuur van het UMC Utrecht na een positief oordeel van de Medisch Ethische Toetsingscommissie UMC Utrecht.

Door wie wordt dit onderzoek gefinancierd?

Het onderzoek wordt gefinancierd door het Reumafonds en uitgevoerd door onderzoekers van het UMC Utrecht. De onderzoekers verklaren dat zij geen functies bekleden die voor dit onderzoek kunnen leiden tot tegenstrijdige belangen.

Hoe te handelen bij klachten?

Als u klachten hebt over het onderzoek, kunt u dit melden aan de onderzoeker. Mocht u ontevreden zijn over de gang van zaken bij het onderzoek en een klacht willen indienen, dan kunt u contact opnemen met Patiënten service van het UMC Utrecht via telefoonnummer 088 75 588 50.

Wilt u verder nog iets weten?

Wilt u graag een onafhankelijk advies over meedoen aan dit onderzoek? Dan kunt u terecht bij een onafhankelijke deskundige. Haar naam is Dr. Marjolein de Hair (arts-onderzoeker in het UMC Utrecht). U kunt haar bereiken via telefoonnummer 088 75 504 59 of via e-mail M.J.H.deHair@umcutrecht.nl.

Bijlage B Doelen

Uitleg doelen stellen

Als u aan zelfmanagement gaat werken is het belangrijk om goed voor ogen te hebben wat u wilt bereiken. Het stellen van doelen helpt hierbij. Wij vragen u om drie persoonlijke doelen op te stellen. U doet dit nog voordat door loting wordt bepaald of u meteen meedoet aan de zelfmanagementtraining (de trainingsgroep) of op de wachtlijst wordt geplaatst (de wachtlijstgroep). Als u meedoet met het onderzoek gaat u de komende twee maanden aan uw drie persoonlijke doelen werken.

Hoe ziet een doel er uit?

Het is belangrijk dat u drie doelen opstelt waaraan u zelf wilt werken. Het moeten doelen zijn waarvan u denkt dat u die kunt behalen in een (relatief) korte tijdsperiode. De doelen moeten gaan over thema's die in de zelfmanagementtraining naar voren komen, namelijk:

- Zelfmanagement en doelen stellen
- Reuma en behandeling

- Zelfmanagementvaardigheden
- Lichaam en gevoel
- Familie
- Interactie met je omgeving
- Inspannen en ontspannen
- Werken
- Vooruitkijken

Hieronder staan twee voorbeelden en het doel dat daarbij zou kunnen horen. U kunt deze gebruiken om inspiratie op te doen voor het stellen van uw eigen doelen.

Saskia

Saskia (39 jaar) heeft een druk leven. Naast haar baan als secretaresse zorgt zij samen met haar man voor haar twee kinderen. Op de dagen dat Saskia werkt, is ze in de avond erg moe en doet ze vrijwel niets meer. Op haar vrije dagen is ze druk in de weer met haar kinderen en neemt ze geen tijd voor zichzelf. Ook merkt ze dat haar conditie niet meer geweldig is. Ze is al een tijdje gestopt met sporten. Saskia vindt gezondheid en sportiviteit belangrijke waarden in haar leven. Normaal speelde Saskia volleybal, drie keer per week. Vanwege de pijn in haar gewrichten is dit niet meer haalbaar.

Het doel wat Saskia heeft gesteld is: *Ik wil meer weten over sporten die je kunt doen als je reuma hebt.*

Erik

Erik (47 jaar) werkt als magazijnmedewerker bij een grote sportwinkel. Nog niet zolang geleden is bij hem reuma ontdekt en eigenlijk weet nog niemand op zijn werk dat. Erik merkt dat sommige dingen lastiger gaan wanneer hij bijvoorbeeld pijn heeft en dan zou hij best hulp willen vragen. Maar omdat niemand doorheeft dat hij ergens last van heeft, durft hij geen hulp te vragen. Erik vindt openheid echter een belangrijke levenswaarde.

Het doel wat Erik heeft gesteld is: *Ik wil aan mijn collega's kunnen uitleggen dat ik reuma heb en wat dit voor mij betekent.*

Andere voorbeeld doelen

- Ik wil meer weten over medicijnen voor reuma.

- Ik wil beter kunnen omgaan met onbegrip van familie, vrienden of collega's.
- Ik wil beter kunnen omgaan met mijn emoties door reuma.
- Ik wil weten hoe je met je kind over reuma kunt praten.
- Ik wil weten van anderen hoe zij met seksualiteit, intimiteit en reuma om gaan.
- Ik wil beter kunnen omgaan met pijn en vermoeidheid door reuma.
- Ik wil meer mijn partner kunnen betrekken bij de zorg van de kinderen.
- Ik wil beter mijn grenzen kunnen aangeven.
- Ik wil weten hoe anderen omgaan met werk en werkzaamheden.
- Ik wil weten hoeveel lichamelijke beweging gezond is met reuma.
- Ik wil beter kunnen samenwerken met mijn behandelaar.

Schrijf uw doelen op

Schrijf uw doelen alvast hieronder op. U spreekt telefonisch met de onderzoeker af wanneer u uw doelen gaat bespreken. U kunt deze informatie er dan bij pakken.

- Zet het doel bovenaan wat voor u het belangrijkste is.
- Wij hebben voor u al ingevuld: 'ik wil (beter/meer) weten' of 'ik wil (beter/meer) kunnen'.

Doel 1: *Ik wil (beter/meer) weten of ik wil (beter/meer) kunnen*

.....

Doel 2: *Ik wil (beter/meer) weten of ik wil (beter/meer) kunnen*

.....

Doel 3: *Ik wil (beter/meer) weten of ik wil (beter/meer) kunnen*

.....

Bijlage C Telefoonscript A

Introductie en aanleiding

- Goedemorgen/middag. Met Olga Mulder van het UMC Utrecht, afdeling Reumatologie

- U hebt aangegeven interesse te hebben in deelname aan het onderzoek naar de effectiviteit van de online zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd.
- U hebt hierover informatie ontvangen.
- Hebt u de informatie gelezen?
 - Wat vond u van de informatie over het onderzoek?
 - Hebt u vragen over het onderzoek?
- Hebt u na het lezen van de informatie interesse om deel te nemen aan het onderzoek?
 - Indien nee, wilt u hiervoor een reden aangeven? Ik begrijp uw keuze. Ik wil u bedanken voor u interesse. Nog een fijne middag/avond.
 - Indien ja, fijn dat u wilt deelnemen aan het onderzoek. Zoals u hebt gelezen zijn er een aantal criteria voor deelname aan het onderzoek. Deze wil ik met u doornemen.

In- en exclusiecriteria doornemen

- Kunt u de volgende vragen beantwoorden?
 - Wat is uw leeftijd? (26 jaar of ouder) >1990
 - Hebt u een reumatische aandoening? Wat is uw hoofddiagnose?
 - Wanneer is de diagnose reuma bij u gesteld? (> 2 jaar geleden) (ga uit van hoofddiagnose)
 - Beheerst u de Nederlandse taal in woord en geschrift? (maak een eigen inschatting)
 - Hebt u een laptop of computer met internetverbinding?
 - Hebt u eerder een zelfmanagementtraining voor reuma gevolgd (maak een inschatting of deze training vergelijkbaar is met Reuma Uitgedaagd).
 - Hebt u naast uw reumatische aandoening een psychische aandoening of kort geleden gehad (tussen 1 januari 2014 en nu)

Onderzoek toelichten

- U voldoet aan alle criteria om deel te nemen aan het onderzoek. Ik vertel u nog even de kern van het onderzoek. Als u deelneemt aan het onderzoek betekent dit:
 - Dat u ingeloot kan worden in de groep die direct de training volgt of de groep die de training volgt zodra het onderzoek is afgerond

- Dat u op meerdere momenten een online vragenlijsten in moet vullen (zowel de training- als controlegroep)
- Dat u vooraf drie persoonlijke doelen op gaat stellen
- Is dit voor u duidelijk? Hebt u hier nog vragen over?

Toestemmingsformulier vragen

- In de envelop met informatie die u hebt gekregen zit een toestemmingsformulier. Wilt u deze ondertekenen en terug sturen in de bijgevoegde antwoortenvelop?
- In het toestemmingsformulier geeft u ook aan of wij toestemming krijgen om uw huisarts en of behandelend specialist te informeren over uw deelname aan het onderzoek. Bent u het daar mee eens?
- Bent u onder behandeling voor uw reumatische aandoening bij uw huisarts of bij een reumatoloog?
- Wat zijn de adresgegevens van uw huisarts of reumatoloog zodat ik deze kan informeren.
- Zodra ik uw toestemmingsformulier heb ontvangen sturen wij de informatie naar uw huisarts/reumatoloog

Informeren over doelen opstellen

- Zoals u hebt gelezen in de informatie gaat u vooraf drie persoonlijke doelen opstellen. Om deze doelen op te stellen bel ik u weer terug. Wanneer komt dat uit? (maak een afspraak met datum en tijd)
- U kunt hierover alvast informatie lezen in de envelop die u heeft ontvangen. Probeer uw doelen alvast op te stellen. In het telefonisch gesprek maken we de doelen definitief.

Afsluiten

- Hebt u nog vragen?
- Bedankt voor uw interesse in het onderzoek.
- Ik bel u [datum en tijd] terug om de doelen op te stellen.
- Fijne middag/avond.

Bijlage D Telefoonscript B

Introductie en aanleiding

- Ik heb u laatst gesproken over uw deelname aan het onderzoek naar de effectiviteit van de online zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd.
- Zoals afgesproken in het vorige telefoongesprek gaan we drie persoonlijke doelen op stellen

Opstellen van drie persoonlijke doelen

- Is het gelukt om drie persoonlijke doelen op te stellen?
 - o Ja; kunt u ze noemen.
 - o Nee; waar zou u aan willen werken de komende periode op het gebied van uw reuma? Waar loopt u tegen aan? Ervaart u problemen in de samenwerking met uw behandelaar? Op het werk? Met naasten? Wat precies?

Prioriteit geven aan doelen

- U hebt de volgende drie doelen. Klopt dat?
- Welk doel is voor u het meest belangrijk en zet u op 1?
- En welke op 2 en 3?
 1. Ik wil beter emoties kunnen omgaan met. blijft moeilijk vinden dagelijks leven. Leeftijdsgenoten. Vergelijken met andere. Zij doen dingen die ik niet kan.
 2. Interactie met omgeving. Duidelijk kunt zijn. Zien het niet aan je. Werk. Beter kunnen uitleggen door medicatie veranderd. Omgeving. Keuzes inmaken
 3. Vooruitkijken. Wat staat mij te wachten meer weten over de hoe de ziekte ontwikkelen.

Informeren over online vragenlijst

- Bedankt voor het opstellen van uw doelen.
- Ik ga uw doelen verwerken
- U ontvangt via uw e-mailadres een link naar een online vragenlijst. In deze vragenlijst ziet u ook uw drie persoonlijke doelen terug.
- Ik vraag u de vragenlijst zo spoedig mogelijk in te vullen
- Als u de vragenlijsten hebt ingevuld krijgt u bericht in welke groep u bent ingeloot. De interventiegroep of de controlegroep.
- Daarna ontvangt u verdere informatie en krijgt u uitleg over de volgende stappen.

- Hebt u nog vragen over dit gesprek?

Afsluiting

- Bedankt voor uw tijd. Fijne avond/middag

Bijlage E
Soorten doelen

Codeboek

Code	Definitie	Sub- domein	Voorbeelden
<i>Kennis</i>	Alle doelen die te maken hebben met het verkrijgen van nieuwe informatie of kennis over een bepaald onderwerp.	Weten Meer informatie	<i>“Weten hoe anderen om gaan met werk en werkzaamheden.”</i> <i>“Weten welke/ hoeveel lichamelijke beweging goed voor mij is.”</i>
<i>Vaardigheid</i>	Alle doelen die te maken hebben met het aan leren van een bepaalde vaardigheid of gedrag.	Kunnen Aanleren van vaardigheden	<i>“Kunnen omgaan met mijn emoties door reuma.”</i> <i>“Kunnen omgaan met onbegrip van familie & collega’s.”</i> <i>“Grenzen kunnen stellen (naar mezelf).”</i>

Typen doelen

Code	Definitie	Subdomein	Voorbeelden
<i>Lichamelijk</i>	Alle doelen die te maken hebben met het omgaan van pijn.	Pijn	<i>“Kunnen omgaan met pijn.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben met ervaren van vermoeidheid in verband met reuma.	Vermoeidheid	<i>“Kunnen omgaan met vermoeidheid in het dagelijks leven.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben met fysieke activiteiten, beweging, sport, energie of conditie.	Activiteit, sport beweging, energie & conditie	<i>“Weten welke beweging goed is met mijn reuma/fibromyalgie.”; “Sport/lichamelijke beweging kunnen vinden die bij mij past.”; “Weten hoe ik mijn conditie op peil kan houden en verbeteren.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben met het eigen lichaam.	Lichaam	<i>“Kunnen luisteren naar mijn lichaam en hier ook naar handelen.”</i>

Lichamelijk	Doelen die te maken hebben met de fysieke belasting door reuma.	Belasting	<i>“Weten hoeveel lichamelijke belasting gezond is met reuma.”</i>
	Alle Doelen die te maken hebben met de eigen gezondheid, gezond leefstijl.	Gezondheid	<i>“Weten hoe ik gezond kan leven.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben met de aandoening reuma zelf.	Reuma	<i>“Weten wat een positieve en negatieve invloed heeft op reuma.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben met behandelmogelijkheden van reuma, zoals medicijnen of behandelingen, en de omgang daarvan.	Behandel-mogelijkheden	<i>“Creatiever/flexibeler kunnen om gaan met mijn medicamenteuze behandeling en de beperkingen hiervan.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben met de eigen toekomst van een persoon.	Toekomst	<i>“Kunnen omgaan met de onzeker toekomst door de gevolgen van reuma.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben met de stijfheid van delen van de lichaam.	Stijfheid	<i>“Kunnen omgaan met de stijfheid in de ochtend.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben met de balans tussen inspanning en ontspanning.	Inspanning	<i>“Balans kunnen vinden tussen inspanning en ontspanning.”</i>
Sociaal	Alle doelen die te maken hebben met werkvloer en alles wat hier aan gerelateerd is, zoals leidinggevende, collega's of het uitvoeren van werk.	Werkvloer	<i>“Kunnen uitleggen aan leidinggevende op het werk wat ik heb en wat dit betekent.”</i>

Sociaal	Alle doelen die te maken hebben met de seksualiteit en intimiteit met de partner.	Seksualiteit/ Intimiteit	<i>“Een manier kunnen vinden om om te gaan met seksualiteit/ intimiteit in combinatie met mijn reuma.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben dat mensen aan anderen bepaalde aspecten van reuma moeten uitleggen of verklaren.	Uitleggen/ verklaren/ vertellen	<i>“Kunnen uitleggen aan mijn omgeving dat ik reuma heb en wat dit betekent”.</i>
	Alle doelen die de samenwerking en communicatie met een arts, reumatoloog of anderen beschrijven.	Samenwerken met arts of reumatoloog	<i>“Kunnen samenwerken met mijn behandelaar.” “Kunnen communiceren met mijn reumatoloog.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben met het uitvoeren van hobby's.	Hobby	<i>“Hobby's kunnen oppakken.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben met de eigen gezin, familie of kinderen.	Familie/ Kinderen	<i>“Weten hoe ik met mijn kinderen over reuma kan praten.”</i>
Psycho-emotioneel	Alle doelen die te maken hebben met gevoelens en emoties die door reuma ontstaan.	Gevoelens/ Emoties	<i>“Kunnen omgaan met mijn emoties door de ziekte”.</i>
	Alle doelen die te maken hebben met zich zelf of anderen grenzen stellen.	Grenzen stellen	<i>“Grenzen kunnen aanvoelen en aangeven.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben met de acceptatie van reuma en de gevolgen hiervan.	Acceptatie door reuma	<i>“Kunnen accepteren dat ik niet alles kan zoals ik het graag zou zien.”</i>
	Alle doelen die te maken hebben anderen om hulp te vragen.	Om hulp vragen	<i>“Hulp kunnen vragen bij zaken die mij door de reuma niet goed alleen lukken.”</i>

Psycho- emotioneel	Alle doelen die te maken hebben met de eigen aanpassing aan een bepaalde situatie door reuma. Alle doelen die te maken hebben met het ervaren van onbegrip van anderen, zoals familie leden, collega's of vrienden.	Aanpassing Onbegrip	<i>“Mijn directe leefomgeving kunnen aanpassen aan de beperkingen van mijn lichaam.”</i> <i>“Kunnen omgaan met onbegrip van mijn omgeving (specifiek mijn familie).”</i>
Overig	Alle doelen die niet onder de boven beschreven hoofddomeinen en zo ook niet onder de sub-domeinen vallen. Deze hebben te maken met het aanbrengen van structuur in het dagelijkse leven, schade voorkomen, bepaalde schema's kunnen opstellen, ervaren wat iemand voldoening geeft of een slapplan kunnen maken en uitvoeren.		<i>“Structuur kunnen aanbrengen in mijn dagelijks leven.”</i> <i>“Weten hoe ik verdere schade door reuma kan voorkomen.”</i> <i>“Schema kunnen opstellen om het apparaat van d fysiotherapie te gebruiken.”</i> <i>“Er achter komen wat mij voldoening geeft.”</i> <i>“Haalbare doelen kunnen stellen.”</i> <i>“Balans kunnen vinden tussen werk, mantelzorg en privé.”</i> <i>“Slaapplan kunnen maken en uitvoeren.”</i>

