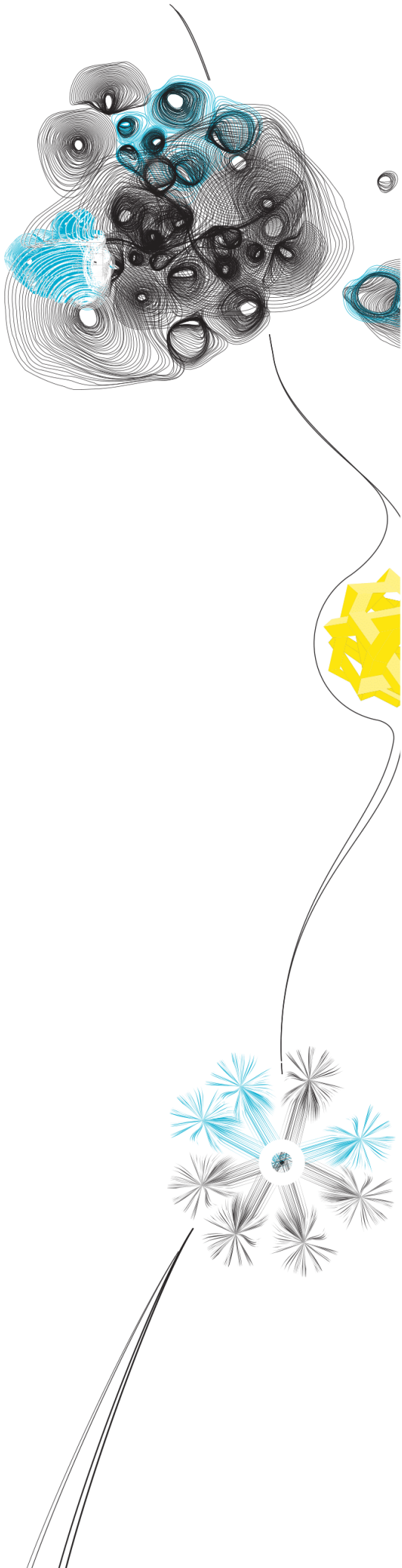




Longitudinaal onderzoek naar de mediërende rol van zelfeffectiviteit bij vermoeidheid en participatie van patiënten met ontstekingsreuma

Masterthese (10 EC)

Juni 2018

L. Heijboer

Universiteit Twente

Faculteit Behavioral, Management and Social Sciences

Opleiding Psychologie

Master Positieve Psychologie en Technologie

Eerste begeleider: Dr. E. Taal

Tweede begeleider: Dr. C. Bode

UNIVERSITY OF TWENTE.

Samenvatting

Achtergrond en doel: Een chronische ziekte, zoals ontstekingsreuma, gaat gepaard met vermoeidheidsklachten en bijkomende beperkingen in participatie. Patiënten vinden het vaak lastig om zelf met de impact van ontstekingsreuma om te gaan en adaptatie te bereiken. Het is dan ook van belang om meer onderzoek te doen naar belangrijke factoren bij adaptatie. Op basis van voorgaand onderzoek wordt verwacht dat zelfeffectiviteit hierbij een belangrijke rol speelt. Derhalve is het doel van het huidige longitudinale onderzoek om inzicht te krijgen in de mediërende rol van zelfeffectiviteit bij de relatie tussen vermoeidheid en participatie door de tijd heen, middels het analyseren van veranderingen in vermoeidheid, participatie en zelfeffectiviteit.

Methode: In het huidige onderzoek zijn de gegevens geanalyseerd van 331 patiënten met ontstekingsreuma. Om uitspraken te kunnen doen over het verloop door de tijd, zijn er drie meetmomenten geweest, met tussenpozen van een half jaar. Er is gebruik gemaakt van de visueel analoge schaal (VAS) om de mate van vermoeidheid te meten. Tevens hebben patiënten de ‘Impact on Participation and Autonomy’ (IPA) ingevuld om de ernst van beperkingen in participatie en individuele behoeften gerelateerd aan participatie en autonomie te meten. Tot slot is de ‘Arthritis Self-Efficacy Scale’ (ASES) gebruikt om de waargenomen zelfeffectiviteit in het omgaan met de consequenties van artritis te meten. Middels de Process Macro zijn mediatie-analyses uitgevoerd met de verschillen van participatie als uitkomstvariabelen, de verschillen van vermoeidheid als onafhankelijke variabelen, de verschillen van zelfeffectiviteit als mediators, en de eerste meting van de constructen als covariaten.

Resultaten: In overeenstemming met de verwachting blijkt uit de resultaten dat een toename in vermoeidheid samengaat met een afname in participatie. Tevens blijkt dat een afname in zelfeffectiviteit plaatsvindt wanneer vermoeidheid toeneemt, al is dit niet voor elke tijdsperiode aangetoond. Verder blijkt dat een toename in zelfeffectiviteit samengaat met een toename in participatie. In lijn met bovengenoemde resultaten is dan ook naar voren gekomen dat, zoals reeds verwacht, veranderingen in zelfeffectiviteit een mediërende rol spelen bij de relatie tussen veranderingen in vermoeidheid en participatie.

Conclusie en aanbevelingen: Concluderend kan gesteld worden dat een toename in zelfeffectiviteit een mediërende rol lijkt te spelen bij de relatie tussen veranderingen in vermoeidheid en participatie bij patiënten met ontstekingsreuma. Om de bevindingen te versterken, wordt aanbevolen om vervolgonderzoek uit te voeren. Hierbij wordt aanbevolen om vermoeidheid te meten middels een multidimensionale vragenlijst. Tevens wordt aanbevolen om rekening te houden met de complexiteit van het construct participatie en betreffende resultaten dan ook voorzichtig te interpreteren. Verder wordt aanbevolen om rekening te houden met overige mogelijk factoren gerelateerd aan reuma welke een rol kunnen spelen bij de participatie. Tot slot wordt aanbevolen om experimenteel onderzoek uit te voeren om de gunstige rol van zelfeffectiviteit bij participatie verder te exploreren.

Abstract

Background and purpose: A chronic illness, such as inflammatory arthritis, is associated with fatigue and additional restrictions in participation. Patients often find it difficult to deal with the impact of inflammatory arthritis and to achieve adaptation. Consequently, it is important to do more research into important factors in adaptation. Based on previous studies, it is expected that self-efficacy plays an important role in this. Therefore, the aim of the current longitudinal study is to gain insight into the mediating role of self-efficacy in the relationship between fatigue and participation over time, by analysing changes in fatigue, participation and self-efficacy.

Method: In the current study, data was analysed from 331 patients with inflammatory arthritis. In order to be able to make statements about the course over time, there have been three moments of measurement, at intervals of six months. The visual analogue scale (VAS) has been used to measure the degree of fatigue. Patients also completed the Impact on Participation and Autonomy (IPA) to measure the severity of participation restrictions and individual needs related to participation and autonomy. Finally, the Arthritis Self-Efficacy Scale (ASES) was used to measure perceived self-efficacy concerning dealing with the consequences of arthritis. Mediation analyses are performed through the Process Macro, with the difference scores of participation as outcome variables, the difference scores of fatigue as independent variables, the difference scores of self-efficacy as mediators, and the first moment of measurement of the constructs as covariates.

Results: In line with the expectations, the results showed that an increase in fatigue is associated with a decrease in participation. It has also been shown that a decrease in self-efficacy takes place when fatigue increases, although this has not been demonstrated for every time period. Furthermore, an increase in self-efficacy is associated with an increase in participation. In line with the results mentioned above, as already expected, changes in self-efficacy play a mediating role in the relationship between changes in fatigue and participation.

Conclusion and recommendations: In conclusion, it can be stated that an increase in self-efficacy appears to play a mediating role in the relationship between changes in fatigue and participation in patients with inflammatory arthritis. To reinforce the findings, it is recommended to conduct follow-up research. In that case, it is recommended to measure fatigue by means of a multidimensional questionnaire. In addition, it is recommended to take into account the complexity of the construct participation and therefore to interpret the results concerning participation carefully. Furthermore, it is recommended to take into account other possible factors related to arthritis that perhaps play a role in participation. Finally, it is recommended to conduct experimental research to further explore the beneficial role of self-efficacy in participation.

Inhoudsopgave

Inleiding.....	5
Zelfeffectiviteit	5
Ontstekingsreuma en vermoeidheid	6
Gevolgen voor participatie.....	6
Zelfeffectiviteit als mogelijk behandeldoel.....	7
Huidig onderzoek.....	8
Methode.....	9
Onderzoeksopzet en procedure	9
Participanten.....	9
Meetinstrumenten.....	11
<i>Visueel analoge schaal (VAS) voor vermoeidheid.....</i>	<i>11</i>
<i>Impact on Participation and Autonomy (IPA).....</i>	<i>11</i>
<i>Arthritis Self-Efficacy Scale (ASES).....</i>	<i>12</i>
Statistische analyses.....	13
Resultaten.....	13
Discussie	18
Veranderingen in vermoeidheid, zelfeffectiviteit en participatie	18
Mediërende rol van veranderingen in zelfeffectiviteit	19
Sterke en zwakke punten	20
Conclusie.....	22
Aanbevelingen.....	22
Referenties.....	24
Bijlagen.....	29
Bijlage 1: Samengestelde vragenlijst.....	29

Inleiding

“If you think you can do something, you will probably succeed; if you don’t think you can do something, you will probably fail”, een citaat van Kate Lorig betreffende zelfeffectiviteit (geciteerd in Bodenheimer & Handley, 2009). Zelfeffectiviteit wordt beschouwd als één van de belangrijkste factoren bij adaptatie aan chronische ziektes (Akin & Guner, 2017), zoals ontstekingsreuma. Ontstekingsreuma gaat gepaard met een aantal klachten, waarvan vermoeidheid wordt ervaren als meest vervelende klacht (Hewlett et al., 2005a), vanwege de belemmerende gevolgen voor de participatie. In het huidige onderzoek zal de rol van zelfeffectiviteit bij de relatie tussen vermoeidheid en participatie worden onderzocht, zodat inzichtelijk wordt of het bevorderen van zelfeffectiviteit een mogelijk belangrijk behandeldoel is voor patiënten met ontstekingsreuma.

Zelfeffectiviteit

De sociaal-cognitieve theorie van Bandura gaat in op gedrag dat wordt veroorzaakt door persoonlijke factoren, waaronder zelfeffectiviteit. Zelfeffectiviteit is dan ook een belangrijk element uit de sociaal-cognitieve theorie en wordt gedefinieerd als iemands vertrouwen in de eigen bekwaamheid om met succes een bepaalde taak uit te voeren (Brekke, Hjortdahl, & Kvien, 2001). Dergelijke overtuigingen over de eigen bekwaamheid beïnvloeden een ofwel versterkende ofwel hinderende manier van denken (Bandura, 2001). De mate van zelfeffectiviteit bepaalt tevens de mate van motivatie en dus hoeveel inzet gegeven wordt. Een hogere mate van zelfeffectiviteit leidt vaak tot het opstellen van hogere doelen en vastberadenheid (Bandura, 1989).

In de sociaal cognitieve theorie zijn persoonlijke factoren, zoals zelfeffectiviteit, mediators van gedrag. Er is dan ook aangetoond dat zelfeffectiviteit een belangrijke mediërende variabele is in een breed scala aan gezondheid gerelateerde gedragingen (Marks, Allegrante, & Lorig, 2005). Waargenomen zelfeffectiviteit speelt mogelijk een mediërende rol bij adaptatie aan de ziekte (Clark & Dodge, 1999), zelfmanagement activiteiten, en het aannemen en behouden van gedrag om de gezondheid ten positieve te beïnvloeden (Bodenheimer, Lorig, Holman, & Grumbach, 2002). Zelfeffectiviteit is wellicht een mediator van de bereidheid en het verlangen van een individu om een bepaalde taak of activiteit uit te voeren (Stretcher et al., geciteerd in Marks et al., 2005).

In meerdere onderzoeken kwam naar voren dat zelfeffectiviteit een betekenisvolle rol speelt bij verschillende acute en chronische lichamelijk aandoeningen, waaronder epilepsie, hersenletsel, fibromyalgie, diabetes en artritis (Hughes et al., 2015). Uit onderzoek van Arends et al. (2013) blijkt dat hogere zelfeffectiviteit vaak samengaat met minder vermoeidheid, verhoogde fysieke mogelijkheden en verminderde pijn. Ook op de lange termijn zijn positieve effecten van zelfeffectiviteit bij patiënten met een chronische ziekte aangetoond. Zo kwam in

longitudinaal onderzoek van Hughes et al. (2015) bij patiënten met multiple sclerose (MS) naar voren dat zelfeffectiviteit op de lange termijn een voorspeller is van waargenomen cognitieve beperkingen, en dat zelfeffectiviteit een mediërende rol speelt bij de relatie tussen vermoeidheid, depressie en waargenomen cognitieve beperkingen. In longitudinaal onderzoek van Brekke et al. (2001) en Brekke et al. (2003) bij patiënten met reumatoïde arthritis (RA) kwam naar voren dat verhoogde zelfeffectiviteit correleert met minder pijn, vermoeidheid en andere symptomen van reuma. Zelfeffectiviteit wordt dan ook beschouwd als een essentiële persoonlijke factor bij adaptatie aan een chronische ziekte (Akin & Guner, 2017), zoals ontstekingsreuma.

Ontstekingsreuma en vermoeidheid

Het huidige onderzoek betreft patiënten met ontstekingsreuma, een term welke wordt gebruikt om een groep auto-immuunziektes te beschrijven waarbij gewrichten beschadigd worden door ontstekingen (Ursum et al., 2013). In Nederland kampen 420.000 mensen met ontstekingsreuma (TNO, 2011). De drie voornaamste vormen van ontstekingsreuma zijn reumatoïde arthritis (RA), ankyloserende spondylitis en arthritis psoriatica (Ursum et al., 2013). Wanneer sprake is van ontstekingen van vijf of meer gewrichten tegelijkertijd, wordt gesproken van polyarthritis (Arends, Bode, Taal, & Van der Laar, 2013). RA komt het meest voor, namelijk bij 210.000 Nederlanders (TNO, 2011) en wordt gekenmerkt door gewrichtszwelling, gewrichtsgevoeligheid, en destructie van synoviale gewrichten (Aletaha et al., 2010). Bij ankyloserende spondylitis is sprake van ontstekingen in het bekken of de wervelkolom (Van Zeben & Kool, 2017). Arthritis psoriatica is een combinatie van gewrichtsontsteking en de huidziekte psoriasis, wat inhoudt dat er sprake is van ontsteking van de huid (Menter et al., 2008). Ontstekingsreuma wordt gekenmerkt door een aantal klachten, waaronder pijn en stijfheid in gewrichten of spieren, en vermoeidheid (Sarzi-Puttini et al., 2014). Zo'n 40-80% van de reumapatiënten kampt met persisterende vermoeidheidssymptomen (Bode & Taal, 2015). Reumapatiënten noemen vermoeidheid vaak als een van de meest vervelende klachten (Hewlett et al., 2005a).

Hoewel er geen eenduidige definitie is van vermoeidheid (Nikolaus, Bode, Taal, & Van der Laar, 2013), is in voorgaand onderzoek naar voren gekomen dat reumapatiënten vermoeidheid ervaren als een multidimensionaal, vervelend symptoom met ingrijpende consequenties (Bode & Taal, 2015). Reumapatiënten kunnen vermoeidheid zowel lichamelijk als geestelijk ervaren zonder voorafgaande inspanning. De vermoeidheid komt vaak plotseling opzetten, voelt extreem, en wordt niet altijd verholpen door rust te nemen (Hewlett et al., 2005b). Vermoeidheid is dan ook een stressor welke onder andere invloed heeft op participatie.

Gevolgen voor participatie

Participatie wordt gedefinieerd als deelname of betrokkenheid bij formele dagelijkse activiteiten, zoals werk, of informele dagelijkse activiteiten, zoals afspraken met vrienden

(Law, 2002). Vermoeidheid heeft bij reumapatiënten een grote impact op deze dagelijkse activiteiten (Sarzi-Puttini et al., 2014), zowel op fysiek, emotioneel, sociaal als cognitief vlak (Hewlett et al., 2005b). Reumapatiënten hebben vaak last van een verminderd fysiek functioneren (Woolf & Pfleger, 2003). Reumatoïde artritis patiënten ervaren vaak belemmeringen in mobiliteit (Nikolaus, Bode, Taal, & Van de Laar, 2010) en de mate van activiteiten wordt gereduceerd tot een minimum. Patiënten hebben moeite met werken, vrijetijdsbesteding en huishoudelijke werkzaamheden (Hewlett et al., 2005b). Reumatoïde artritis heeft dan ook een grote impact op de arbeidsproductiviteit (Sarzi-Puttini et al., 2014). Daarnaast heeft vermoeidheid een negatieve invloed op de uitvoering van sociale rollen en participatie (Bode & Taal, 2015). Vermoeidheid eist een emotionele tol op relaties, leidend tot frustratie en prikkelbaarheid. Verder geven patiënten aan dat vermoeidheid zeer beperkend is in het vervullen van rollen in de familie, waaronder het spelen met de kinderen (Hewlett et al., 2005b).

Om bovenstaande gevolgen zoveel mogelijk te beperken dan wel te voorkomen, is het van belang dat patiënten leren om met vermoeidheid om te gaan. Patiënten in het onderzoek van Dures et al. (2016) gaven dan ook aan het van belang te vinden dat in een behandeling wordt gericht op de impact van de aandoening en het omgaan daarmee. Bij de adaptatie aan vermoeidheid spelen mogelijk meerdere psychosociale factoren een rol. In onderzoek van Riemsma et al. (1998) kwam naar voren dat vermoeidheid voornamelijk correleert met pijn, zelfeffectiviteit, en sociale steun. Van deze drie factoren is zelfeffectiviteit het best te verbeteren, bijvoorbeeld middels zelfmanagementcursussen (Riemsma et al., 1998). Zelfeffectiviteit lijkt dan ook een belangrijk mechanisme te zijn bij de adaptatie aan vermoeidheid (Arends et al., 2013).

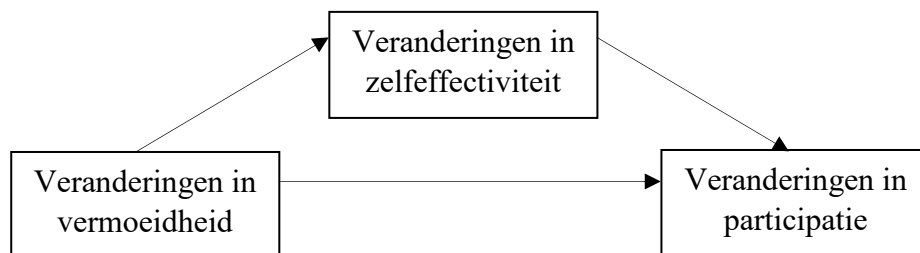
Zelfeffectiviteit als mogelijk behandeldoel

In meerdere onderzoeken is naar voren gekomen dat het bevorderen van zelfeffectiviteit belangrijk is voor gezondheidsgerelateerde gedragsverandering op de lange termijn en derhalve een belangrijk behandeldoel is (Hughes et al., 2015; Thomas, Hewlett, Swales, & Cramp, 2016). Zelfmanagement interventies, zoals cognitieve gedragstherapie, zijn dan ook voornamelijk gericht op het verhogen van zelfeffectiviteit (Dures et al., 2016), zodat patiënten beschikken over meer motivatie en eerder complexe taken of gedrag ondernemen dat vereist is voor zelfmanagement bij chronische ziektes. Een hogere mate van zelfeffectiviteit is dan ook geassocieerd met een betere kwaliteit van leven en adaptatie aan de chronische ziekte (Akin & Guner, 2017). Zo kwam in onderzoek van Hewlett et al. (2011a) naar voren dat RA-patiënten na het volgen van een zelfmanagement interventie, welke was gebaseerd op cognitieve gedragstherapie, beschikten over meer zelfeffectiviteit betreffende de impact van vermoeidheid.

Huidig onderzoek

Zelfeffectiviteit lijkt dus een belangrijke factor te zijn bij adaptatie aan de impact van een chronische ziekte (Akin & Guner, 2017), zoals ontstekingsreuma. Het is van belang om meer onderzoek te doen naar de rol van zelfeffectiviteit bij het omgaan met vermoeidheid en daaruit voortkomende gevolgen voor participatie, omdat patiënten het vaak moeilijk vinden om zelf met klachten als vermoeidheid om te gaan (Hewlett et al., 2005b; Repping-Wuts, Van Riel, & Van Achterberg, 2008b). Hierbij is het relevant om longitudinale data te verzamelen en analyseren. Patiënten ervaren namelijk regelmatig fluctuaties in de mate van adaptatie, zelfeffectiviteit en zelfmanagement gedurende het ziekteverloop. Derhalve is longitudinaal onderzoek nodig om de nuances van zelfeffectiviteit als dynamisch construct te onderzoeken en een betrouwbaar beeld te verkrijgen over de tijd (Hughes et al., 2015). In het huidige longitudinale onderzoek luidt de onderzoeksvraag: *In hoeverre speelt zelfeffectiviteit een mediërende rol bij de relatie tussen vermoeidheid en participatie over de tijd?*

Er wordt verwacht dat er enigszins schommelingen zijn te detecteren in de mate van vermoeidheid, doch dat het over de tijd tamelijk stabiel blijft, gezien de patiënten tijdens het onderzoek hiervoor niet onder behandeling zijn. Zoals eerder beschreven is in voorgaand onderzoek naar voren gekomen dat vermoeidheid een negatieve invloed heeft op de participatie. Derhalve wordt verwacht dat in het huidige longitudinale onderzoek naar voren zal komen dat veranderingen in vermoeidheid leiden tot veranderingen in participatie over de tijd, waarbij een afname in vermoeidheid zal leiden tot een toename in participatie, en een toename in vermoeidheid leidt tot een afname in participatie. Op basis van voorgaand onderzoek wordt tevens verwacht dat zelfeffectiviteit een mediërende rol speelt bij het verband tussen veranderingen in vermoeidheid en participatie, gezien de sociaal-cognitieve theorie veronderstelt dat zelfeffectiviteit een mediator is van gedrag (Marks et al., 2005), wat inhoudt dat patiënten door zelfeffectiviteit mogelijk anders omgaan met vermoeidheid en meer participeren. Zo kwam bijvoorbeeld in onderzoek van Arends et al. (2013) naar voren dat zelfeffectiviteit samengaat met verhoogde fysieke mogelijkheden, wat wellicht de participatie ten positieve kan beïnvloeden. Al met al wordt verwacht dat de veranderingen in vermoeidheid die leiden tot veranderingen in participatie worden gemedieerd door veranderingen in zelfeffectiviteit (zie figuur 1). Dit houdt in dat bij een toename in vermoeidheid wordt verwacht dat er een afname in zelfeffectiviteit plaatsvindt, wat vervolgens leidt tot een afname in participatie. Wanneer sprake is van een afname in vermoeidheid zal dit naar verwachting leiden tot een toename in zelfeffectiviteit en als gevolg een toename in participatie.



Figuur 1. Model van veronderstelde associaties tussen de veranderingen in vermoeidheid, zelfeffectiviteit en participatie over de tijd

Methode

Onderzoeksopzet en procedure

In het huidige onderzoek zijn gegevens onderzocht van patiënten met ontstekingsreuma. Dit betreft een heranalyse van een bestaande dataset uit de PhD Thesis van Arends et al. (2013). Er is sprake van observationeel onderzoek, omdat de huidige praktijk is geobserveerd. Nadat de data was verzameld, is een onderzoeksvraag opgesteld, waardoor sprake is van een post-hoc analyse.

Om uitspraken te kunnen doen over het verloop door de tijd, zijn er drie meetmomenten geweest, met tussenpozen van een half jaar. Tijdens deze meetmomenten is een aantal vragenlijsten afgenomen, waaronder de IPA en de ASES. De informatie is anoniem verwerkt, om zo garant te staan voor de privacy van deelnemende patiënten. De deelnemende patiënten hebben voorafgaand schriftelijk toestemming gegeven voor deelname aan onderzoek middels een informed consent. De interne beoordelingsraad van de Faculteit ‘Behavioral Sciences’ van Universiteit Twente heeft toestemming gegeven tot uitvoering van het onderzoek.

Participanten

Voor de originele dataset, welke in het huidige onderzoek is geheranalyseerd, zijn patiënten van een polikliniek voor reuma benaderd. Op basis van de volgende vier inclusiecriteria zijn 803 patiënten random geselecteerd uit het elektronisch patiëntendossier: een leeftijd van tenminste 18 jaar oud, een diagnose ontstekingsreuma, onder behandeling zijn voor reuma bij een polikliniek, en voldoende in staat zijn zelfstandig of met ondersteuning een Nederlandse vragenlijst in te vullen. Van de 803 patiënten zijn 164 patiënten niet benaderd vanwege het niet voldoen aan de inclusiecriteria. De 639 overgebleven patiënten ontvingen een uitnodigingsbrief voor deelname aan het onderzoek, inclusief de vragenlijst en het informed consent. 331 patiënten (51.8%) hebben gereageerd en zijn derhalve participant in het huidige onderzoek.

In Tabel 1 staat een overzicht van de achtergrondgegevens van de patiënten. Van de 331 patiënten bestond het merendeel uit vrouwen. De gemiddelde leeftijd was 62.5 jaar, variërend

van 24 tot 91 jaar. De meeste patiënten hadden als opleidingsniveau lager beroepsonderwijs. Betreffende werkstatus was het merendeel gepensioneerd. Verder was het merendeel van de patiënten gehuwd. Betreffende de reumavorm kwam reumatoïde artritis het meest voor bij de patiënten.

Tabel 1. *Achtergrondgegevens van de Patiënten (N = 331)*

Patiënten		n (%)
Geslacht		
	Man	129 (39%)
	Vrouw	202 (61%)
Leeftijd		
	Gemiddelde (jaren), (<i>SD</i>)	62.5 (12.7)
	Range (jaren)	24 - 91
Opleidingsniveau		
	Laag (geen opleiding, basisonderwijs, lbo, vmbo)	189 (57.1%)
	Middelbaar (havo, vwo, mbo)	76 (23.0%)
	Hoog (hbo, wo)	58 (17.5%)
	Onbekend	8 (2.4%)
Werkstatus		
	Fulltime of parttime werk / huishouden	141 (42.6%)
	Werkloos / arbeidsongeschikt / gepensioneerd	184 (55.6%)
	Onbekend	6 (1.8%)
Burgerlijke staat		
	Ongehuwd	105 (31.7%)
	Gehuwd	219 (66.2%)
	Onbekend	7 (2.1%)
Reumavorm		
	Reumatoïde artritis	181 (54.7%)
	Ankyloserende spondylitis	26 (7.9%)
	Artritis psoriatica	25 (7.6%)
	Overig	140 (42.3%)
Ziekte duur		
	Gemiddelde (jaren), (<i>SD</i>)	21.7 (12.3)
	Range (jaren)	8 - 78

Noot. Gezien patiënten meerdere vormen van reuma kunnen hebben, is het totale percentage bij ‘reumavorm’ >100%. Onder de categorie ‘overig’ bij ‘reumavorm’ behoren de volgende vormen van reuma: artrose, S.L.E., fibromyalgie, sclerodermie, syndroom van Reiter, jicht, lage rugpijn, tendinitis/bursitis, en osteoporose

Meetinstrumenten

Er is een samengestelde vragenlijst afgenomen bij de patiënten (zie Bijlage 1). Hierin is allereerst gevraagd naar bovenstaande achtergrondgegevens (zie Tabel 1). Vervolgens zijn vragen gesteld om de gestelde diagnose, ziekte duur en eventuele comorbide aandoeningen vast te stellen. Tot slot zijn meerdere vragenlijsten afgenomen, waarvan een aantal is gebruikt in het huidige onderzoek. Voor een uitgebreid overzicht van alle afgenomen vragenlijsten kan tevens het artikel van Arends et al. (2013) geraadpleegd worden.

Visueel analoge schaal (VAS) voor vermoeidheid

De VAS, oftewel ‘Visueel Analoge Schaal’, is in dit onderzoek gebruikt om vermoeidheid te meten. Bij dit instrument wordt aan de participant gevraagd om de ervaren vermoeidheid over de afgelopen zeven dagen aan te geven op een lijn van 0 tot 100, waarbij 0 staat voor ‘geen vermoeidheid’ en 100 staat voor ‘totaal uitgeput’. Volgens Hewlett, Hehir en Kirwan (2007) is de VAS geschikt om vermoeidheid te meten, en is niet bewezen dat meer uitgebreide schalen effectiever zijn. De VAS is echter niet uitgebreid getest op psychometrische kwaliteit, waardoor uitkomsten met voorzichtigheid dienen te worden geïnterpreteerd.

Impact on Participation and Autonomy (IPA)

De IPA, oftewel ‘Impact on Participation and Autonomy’ is een vragenlijst welke de ernst van beperkingen in participatie en individuele behoeften gerelateerd aan participatie en autonomie meet. De vragenlijst is specifiek bedoeld voor patiënten met een chronische ziekte (Cardol, Beelen, Van den Bos, De Jong, De Groot, & De Haan, 2002), waaronder ook ontstekingsreuma valt.

De vragenlijst bestaat uit 32 items, welke tezamen vijf domeinen beslaan: autonomie binnenshuis, autonomie buitenshuis, familie rol, sociale relaties, en werk en opleiding (Cardol, De Haan, De Jong, Van den Bos, & De Groot, 2001). In het huidige onderzoek is ‘autonomie binnenshuis’ niet afgenomen, wat maakt dat het totaal aantal items 25 was. Elk domein bestaat uit een aantal stellingen met elk een antwoordmogelijkheid op een 5-punts Likert schaal (0=zeer slecht, 1=matig, 2=redelijk, 3=goed, 4=zeer goed). Het domein ‘autonomie buitenshuis’ telt 5 items, zoals: “*Het maken van uitstapjes of een (vakantie)-reis zoals ik dat wil, gaat...*”. Het domein ‘familie rol’ bestaat uit 7 items, waaronder: “*De mogelijkheid om mensen te helpen of steunen die me nodig hebben, is...*”. Het domein ‘sociale relaties’ bevat 7 items, bijvoorbeeld: “*De mogelijkheid tot een gelijkwaardig gesprek met de mensen die me dierbaar zijn, is...*”. Het domein ‘werk en opleiding’ telt 6 items, zoals: “*De mogelijkheid om het betaalde werk of vrijwilligerswerk te doen dat ik wil, is...*”. In het huidige onderzoek werd echter geen gebruik gemaakt van het domein ‘werk en opleiding’, omdat dit voor het merendeel van de patiënten (55.6%) niet van toepassing was. Derhalve zijn in het huidige onderzoek in totaal 19 items meegenomen in de analyses.

Om een betrouwbare domeinscore te realiseren, diende minimaal 75% van de items van het betreffende domein te zijn beantwoord (Cardol et al., 2001). Participanten met meer missende waarden zijn derhalve buiten beschouwing gelaten. De score op de IPA werd berekend door het gemiddelde van de domeinscores te nemen, range 0-4. Een lagere score betekent een grotere mate van waargenomen participatie en autonomie, een hogere score betekent een kleinere mate van waargenomen participatie en autonomie.

Cardol en collega's (2001) hebben onderzocht dat de IPA kan worden beschouwd als een betrouwbaar en valide instrument, met goede psychometrische eigenschappen en een hoge interne consistentie variërend van .81 tot .91. In het huidige onderzoek was Cronbachs alfa .94, wat duidt op een zeer hoge interne consistentie.

Arthritis Self-Efficacy Scale (ASES)

De ASES, oftewel 'Arthritis Self-Efficacy Scale' is een vragenlijst welke de waargenomen zelfeffectiviteit in het omgaan met de consequenties van artritis meet. Zelfeffectiviteit is gedrags-specifiek, wat inhoudt dat er mogelijk verschil is in de mate van zelfeffectiviteit van een persoon per gedrag. Derhalve wordt zelfeffectiviteit gemeten als een specifieke staat, niet een algemeen kenmerk van een persoon (Lorig, Chastain, Ung, Shoor, & Holman, 1989).

De vragenlijst bestaat in totaal uit 11 items over zelfeffectiviteit met betrekking tot pijn (6 items) en andere symptomen (5 items). De participanten konden op een 5-punts Likert schaal (1=geheel mee oneens, 2=mee oneens, 3=neutraal, 4=mee eens, 5=geheel mee eens) aangeven in hoeverre het eens te zijn met de uitspraken. Een voorbeeld van een uitspraak over zelfeffectiviteit met betrekking tot pijn is: *'Ik ben tevreden over mijn eigen mogelijkheden om de pijn van mijn reumatische aandoening te beheersen'*. Een uitspraak over zelfeffectiviteit met betrekking tot andere symptomen is bijvoorbeeld: *'Ik ben er zeker van dat ik mijn vermoeidheid kan beheersen'*.

De score op de ASES werd berekend door het gemiddelde te nemen van de 11 items, range 1-5. Een hogere score duidt op een hogere mate van zelfeffectiviteit. Om een betrouwbare gemiddelde score te berekenen, is het principe gehanteerd dat minimaal 75% van de vragen ingevuld dienden te zijn. Bij meer missende waarden werd de participant buiten beschouwing gelaten.

De ASES beschikt over goede psychometrische eigenschappen. In verschillende onderzoeken is een hoge interne consistentie naar voren gekomen, zowel voor de schaal met betrekking tot pijn ($\alpha=.83$) als voor de schaal met betrekking tot andere symptomen ($\alpha=.82$) (Lorig et al., 1989). In het huidige onderzoek was Cronbachs alfa .89, wat tevens duidt op een hoge interne consistentie.

Statistische analyses

De statistische analyses zijn uitgevoerd in IBM SPSS versie 22 waarin de Process Macro versie 2.16 van Hayes is geïmporteerd. Bij de analyses in de Process Macro is gebruikt gemaakt van bootstrapping, derhalve is het onnodig om te toetsen of de data normaal verdeeld is. Verder is er een alfa-waarde van .05 gehanteerd.

Allereerst is gekeken naar de beschrijvende statistiek van de mate van vermoeidheid, participatie en zelfeffectiviteit voor de drie meetmomenten en de verschillen over de tijd. Om een indruk te krijgen van de onderlinge relaties, zijn Pearson correlaties berekend voor de drie constructen per meetmoment, en voor de verschillen van de constructen.

Vervolgens werden er mediatie-analyses uitgevoerd (model 4 in de Process Macro) om te onderzoeken in welke mate zelfeffectiviteit een mediërende rol speelt bij het verband tussen vermoeidheid en participatie over de tijd. Allereerst zijn de verschillen (meting 2 – meting 1; meting 3 – meting 2; meting 3 – meting 1) berekend voor de mate van vermoeidheid, participatie en zelfeffectiviteit, zodat de veranderingen over de tijd kunnen worden onderzocht. Vervolgens zijn met deze verschillen drie mediatieanalyses uitgevoerd met participatie als uitkomstvariabele, vermoeidheid als onafhankelijke variabele, zelfeffectiviteit als mediator, en de voormetingen van de constructen als covariaat. Zo is een mediatieanalyse uitgevoerd met de verschillen (meting 2 – meting 1) van participatie als uitkomstvariabele, de verschillen (meting 2 – meting 1) van vermoeidheid als onafhankelijke variabele, de verschillen (meting 2 – meting 1) van zelfeffectiviteit als mediator, en de eerste meting van de constructen als covariaat. Dezelfde analyse is uitgevoerd met de verschillen van meting 3 – meting 2, en van meting 3 – meting 1. Wanneer het bootstrapped betrouwbaarheidsinterval geen 0 bevat, is sprake van significante mediatie. Tot slot zijn bovenstaande analyses uitgevoerd zonder covariaten, zodat inzicht wordt verkregen in de mate waarin de covariaten bijdragen aan de verklaarde variantie van het model.

Resultaten

In tabel 2 is een overzicht weergegeven van de gemiddelde scores en verschillen van vermoeidheid, participatie en zelfeffectiviteit voor de eerste, tweede en derde meting. Zowel de mate van vermoeidheid, als van participatie en zelfeffectiviteit lijkt gedurende de tijd tamelijk gelijk te zijn gebleven. Wanneer voor vermoeidheid de grensscores van Nicklin, Cramp, Kirwan, Greenwood, Urban en Hewlett (2010) en Pollard, Choy, Gonzalez, Khoshaba en Scott (2006) gehanteerd worden, is te stellen dat de gemiddelde mate van vermoeidheid duidt op klinisch relevante vermoeidheid ($\geq 20 < 50$). De mate van vermoeidheid varieert sterk van 0, dus niet-klinische relevante vermoeidheid (< 20), tot 100, dus klinisch ernstige vermoeidheid (≥ 50). De gemiddelde mate van participatie ligt rond 2.67, dit lijkt in vergelijking met de range (0-4)

te duiden op een hoge mate van waargenomen participatie. De wijde range duidt tevens aan dat er patiënten zijn waarbij de waargenomen participatie zeer laag is, maar dat er ook patiënten zijn die hebben aangegeven te beschikken over een optimale participatie. Betreffende de mate van zelfeffectiviteit aangaande pijn en overige symptomen zijn geen normgroepen of grensscores beschikbaar (Brady, 2003). Op basis van de range (1-5) lijken patiënten in het huidige onderzoek te beschikken over een gemiddeld tot hoge mate van zelfeffectiviteit.

Tabel 2. *Overzicht van Gemiddelde Scores en Verschilsscores van Vermoeidheid, Participatie en Zelfeffectiviteit voor Meting 1, 2 en 3*

	Meting 1	Meting 2	Meting 3	Δ 2-1	Δ 3-2	Δ 3-1
Vermoeidheid						
<i>M</i>	42.17	43.06	43.25	0.86	1.16	1.54
<i>SD</i>	26.28	27.14	25.91	20.21	16.95	19.33
Range	0–100	0–100	0–99	-64–65	-52–69	-66–78
<i>N</i>	322	274	249	269	233	246
Participatie						
<i>M</i>	2.67	2.65	2.68	-0.04	-0.00	-0.03
<i>SD</i>	0.64	0.63	0.61	0.39	0.38	0.42
Range	0.74–4.00	0.47–4.00	0.68–4.00	-1.32–1.16	-1.37–1.05	-1.42–1.32
<i>N</i>	329	285	260	284	251	260
Zelfeffectiviteit						
<i>M</i>	3.36	3.41	3.40	0.05	-0.03	0.01
<i>SD</i>	0.67	0.66	0.62	0.51	0.46	0.49
Range	1.33–5.00	1.00–5.00	1.36–5.00	-2.73–1.55	-2.09–1.45	-2.64–1.27
<i>N</i>	322	288	255	281	248	251

Tabel 3 geeft een overzicht weer van de correlaties tussen de constructen vermoeidheid, participatie en zelfeffectiviteit. Per construct is er sprake van een significante sterke positieve intercorrelatie tussen de meetmomenten. Vermoeidheid correleert significant negatief met participatie en zelfeffectiviteit, waarbij sprake is van een matige tot sterke correlatie. Er bestaat een significante positieve sterke correlatie tussen participatie en zelfeffectiviteit.

Tabel 3. *Pearson Correlaties voor alle Constructen*

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.
1. Vermoeidheid (M1)	-								
2. Vermoeidheid (M2)	.71***	-							
3. Vermoeidheid (M3)	.72***	.71***	-						
4. Participatie (M1)	-.55***	-.49***	-.49***	-					
5. Participatie (M2)	-.55***	-.57***	-.54***	.80***	-				
6. Participatie (M3)	-.52***	-.50***	-.56***	.77***	.80***	-			
7. Zelfeffectiviteit (M1)	-.55***	-.43***	-.50***	.57***	.54***	.52***	-		
8. Zelfeffectiviteit (M2)	-.57***	-.54***	-.55***	.58***	.66***	.59***	.70***	-	
9. Zelfeffectiviteit (M3)	-.50***	-.52***	-.54***	.55***	.60***	.68***	.71***	.74***	-

Noot. * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Tabel 4 geeft een overzicht weer van de correlaties tussen de verschillcores voor de constructen vermoeidheid, participatie en zelfeffectiviteit. De intercorrelaties tussen de verschillcores zijn significant matig tot sterk. Er is sprake van niet significante correlaties tot significant zwakke negatieve correlaties tussen veranderingen in vermoeidheid en veranderingen in participatie. Dit geldt tevens voor veranderingen in vermoeidheid ten opzichte van veranderingen in zelfeffectiviteit. Veranderingen in participatie correleren voornamelijk significant positief, doch zwak tot matig, met veranderingen in zelfeffectiviteit.

Tabel 4. *Pearson Correlaties voor alle Verschilcores*

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.
1. Vermoeidheid Δ 2-1	-								
2. Vermoeidheid Δ 3-2	-.46***	-							
3. Vermoeidheid Δ 3-1	.62***	.40***	-						
4. Participatie Δ 2-1	-.19**	.08	-.15*	-					
5. Participatie Δ 3-2	.05	-.15*	-.09	-.41***	-				
6. Participatie Δ 3-1	-.13*	-.07	-.19**	.56***	.54***	-			
7. Zelfeffectiviteit Δ 2-1	-.14*	.03	-.12	.27***	-.10	.16*	-		
8. Zelfeffectiviteit Δ 3-2	-.07	-.03	-.10	-.04	.32***	.26***	-.48***	-	
9. Zelfeffectiviteit Δ 3-1	-.22***	.02	-.19**	.23***	.18**	.37***	.61***	.41***	-

Noot. * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

In figuur 2 is een overzichtelijke samenvatting weergegeven van de uitkomsten van de uitgevoerde mediatie-analyses, zowel van de directe effecten tussen veranderingen in vermoeidheid, zelfeffectiviteit en participatie, als de indirecte effecten, oftewel de mediatie. Dit betreffen de mediatie-analyses met de voormetingen van vermoeidheid, participatie en zelfeffectiviteit als covariaten.

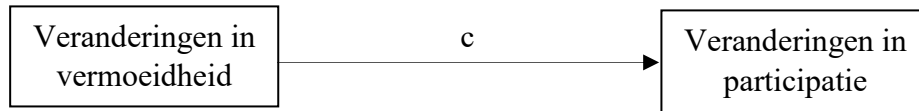
Er is gebleken dat veranderingen in vermoeidheid een significante voorspeller zijn van veranderingen in zelfeffectiviteit (*pijl a*), zowel gedurende het eerste halfjaar als het gehele jaar van het onderzoekstraject. In beide gevallen leidt een toename in vermoeidheid tot een afname in zelfeffectiviteit. Daarentegen is voor het tweede halfjaar niet aangetoond dat veranderingen in vermoeidheid een significante voorspeller zijn van veranderingen in zelfeffectiviteit.

Daarnaast is aangetoond dat veranderingen in zelfeffectiviteit een significante voorspeller zijn van veranderingen in participatie (*pijl b*), zowel voor het eerste en tweede halfjaar als het gehele jaar in totaal. Ook is gebleken dat veranderingen in vermoeidheid voor alle tijdsperiodes een significante voorspeller zijn van veranderingen in participatie wanneer veranderingen in zelfeffectiviteit zijn meegenomen in het model (*pijl c'*). Een toename in vermoeidheid leidt hierbij tot een afname in participatie en een toename in zelfeffectiviteit leidt tot een toename in participatie.

Verder is gebleken dat veranderingen in vermoeidheid tevens een significante voorspeller zijn van veranderingen in participatie wanneer zelfeffectiviteit niet in het model is meegenomen (*pijl c*), waarbij een toename in vermoeidheid leidt tot een afname in participatie. Dit geldt zowel voor het eerste en tweede halfjaar, als voor het gehele jaar in totaal. Deze relatie (*pijl c*) is gelijk aan de som van het directe effect (*pijl c'*) en het bootstrapped indirect effect.

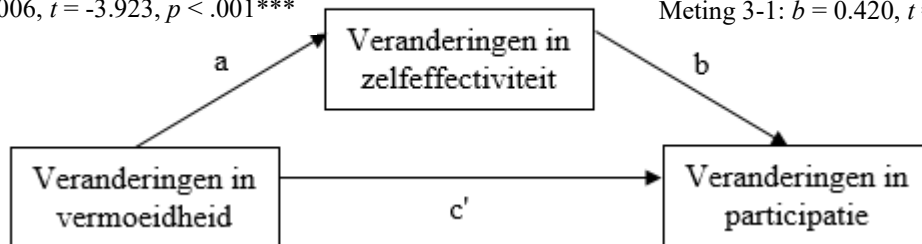
De mediatieanalyses laten zien dat er sprake is van een significant bootstrapped indirect effect van veranderingen in vermoeidheid op veranderingen in participatie door veranderingen in zelfeffectiviteit, zowel voor het eerste half jaar als het gehele jaar in totaal. Betreffende het tweede halfjaar is echter geen mediërende rol van veranderingen in zelfeffectiviteit aangetoond.

Meting 2-1: $b = -0.006, t = -5.000, p < .001$ ***
 Meting 3-2: $b = -0.004, t = -2.826, p = .005$ **
 Meting 3-1: $b = -0.006, t = -4.333, p < .001$ ***



Meting 2-1: $b = -0.001, t = -3.814, p < .001$ ***
 Meting 3-2: $b = -0.002, t = -1.091, p = .276$
 Meting 3-1: $b = -0.006, t = -3.923, p < .001$ ***

Meting 2-1: $b = 0.274, t = 5.769, p < .001$ ***
 Meting 3-2: $b = 0.367, t = 6.565, p < .001$ ***
 Meting 3-1: $b = 0.420, t = 7.973, p < .001$ ***



Direct effect

Meting 2-1: $b = -0.004, t = -3.820, p < .001$ ***
 Meting 3-2: $b = -0.004, t = -2.595, p = .010$ **
 Meting 3-1: $b = -0.003, t = -2.732, p = .007$ **

Bootstrapped Indirect effect

Meting 2-1: $b = -0.001, 95\%BI [-0.003, -0.001]$
 Meting 3-2: $b = -0.001, 95\%BI [-0.002, 0.001]$
 Meting 3-1: $b = -0.003, 95\%BI [-0.005, -0.001]$

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Figuur 2. Model 1 van veranderingen in vermoeidheid als voorspeller voor veranderingen in participatie, en Model 2 van de mediatie van veranderingen in zelfeffectiviteit

Bovenstaande uitkomsten betreffen mediatieanalyses welke zijn uitgevoerd met de voormeting van de constructen vermoeidheid, participatie en zelfeffectiviteit als covariaten. Dezelfde mediatieanalyses zijn uitgevoerd zonder covariaten, waardoor inzichtelijk is geworden dat de covariaten aanzienlijke voorspellers zijn. De verklaarde variantie is sterk wanneer de covariaten in het model zijn meegenomen, maar wordt zwakker zonder covariaten. Toch zijn de directe en indirecte effecten nog altijd significant, ook zonder covariaten, met uitzondering van de samenhang tussen veranderingen in vermoeidheid en zelfeffectiviteit gedurende het tweede halfjaar van het onderzoekstraject.

In het eerste halfjaar verklaren de veranderingen in vermoeidheid en de voormetingen tezamen 31.0% ($R^2 = .310$) van de variantie in zelfeffectiviteit, voor het tweede halfjaar 20.7% en voor het gehele jaar 29.5%. Veranderingen in vermoeidheid en zelfeffectiviteit verklaarden

samen met de voormetingen respectievelijk 31.9%, 30.2% en 38.3% van de variantie in participatie. Veranderingen in vermoeidheid verklaarden samen met de voormetingen respectievelijk 23.0%, 16.4% en 21.1% van de variantie in participatie. Voor alle verklaarde variantie geldt $p < .001$.

Discussie

De veronderstelling dat er een toename in zelfeffectiviteit plaatsvindt bij een afname in vermoeidheid is enkel aangetoond gedurende het eerste halfjaar en het gehele jaar, maar niet voor het tweede halfjaar van het onderzoekstraject. Zoals reeds werd verondersteld is wel voor alle tijdsperiodes aangetoond dat een toename in zelfeffectiviteit samengaat met een toename in participatie. Verder is overeenkomstig met de verwachtingen aangetoond dat een toename in vermoeidheid, al dan niet rekening houdend met veranderingen in zelfeffectiviteit, samengaat met een afname in participatie.

Concluderend is in het huidige onderzoek naar voren gekomen dat veranderingen in zelfeffectiviteit, zoals reeds werd verwacht, een mediërende rol spelen bij de relatie tussen veranderingen in vermoeidheid en veranderingen in participatie gedurende het eerste halfjaar en het gehele jaar van het onderzoekstraject. Tegen de verwachting is dit mediatie-effect niet aangetoond betreffende het tweede halfjaar van het onderzoekstraject.

Veranderingen in vermoeidheid, zelfeffectiviteit en participatie

Er is gebleken dat een toename in vermoeidheid samengaat met een afname in participatie betreffende autonomie buitenshuis, familie rol, en sociale relaties. Onder ‘autonomie buitenshuis’ behoort het naar wens kunnen besteden van de vrije tijd, zoals het maken van uitstapjes of vakantiereizen (Cardol et al., 2001). Evenals in huidig onderzoek naar voren is gekomen, bleek ook uit onderzoek van Hewlett et al. (2005b) dat RA-patiënten vanwege de vermoeidheid moeite hebben met vrijetijdsbesteding en er sprake is van een reductie in activiteiten. Onder ‘familie rol’ wordt het vervullen van gebruikelijke rollen binnen de familie verstaan, zoals de mogelijkheid om familieleden te helpen of steunen (Cardol et al., 2001). Hierbij kwam tevens uit onderzoek van Hewlett et al. (2005b) naar voren dat RA-patiënten ten gevolge van de vermoeidheid beperkingen ervaren in het uitvoeren van familierollen, zoals het spelen met kinderen. Tot ‘sociale relaties’ behoort onder andere de mogelijkheid om een gelijkwaardig gesprek te voeren met dierbaren (Cardol et al., 2001). Hewlett et al. (2005b) toonden tevens aan dat vermoeidheid een emotionele tol eist op relaties wat gepaard gaat met frustraties en prikkelbaarheid. Ook in onderzoek van Geuskens, Burdorf en Hazes (2007) kwam naar voren dat vermoeidheid het uitvoeren van sociale rollen bemoeilijkt.

Daarnaast is een relatie aangetoond tussen veranderingen in vermoeidheid en zelfeffectiviteit gedurende het eerste halfjaar en het gehele jaar in totaal, waarbij een toename in vermoeidheid samenging met een afname in zelfeffectiviteit. Dit komt overeen met onderzoek van Hewlett et al. (2005b) waarin RA-patiënten aangaven dat vermoeidheid gepaard gaat met een gevoel van onbekwaamheid betreffende het omgaan met de vermoeidheidsklachten, wat mogelijk getuigt van weinig zelfeffectiviteit. Ook in onderzoek van Repping-Wuts, Uiterhoeve, Van Riel en Van Achterberg (2008a) beschreven RA-patiënten vermoeidheid als overweldigend en het omgaan met de vermoeidheid als een moeizaam proces van vallen en opstaan. Reumapatiënten ervaren vermoeidheid dus als een extreme en zeer vervelende klacht die lastig te hanteren is (Hewlett et al., 2005b) waarbij aannemelijk is dat een toename in vermoeidheid de mate van zelfeffectiviteit niet ten goede komt, zo tevens is aangetoond in het huidige onderzoek. Dat in het huidige onderzoek geen effect is gevonden van veranderingen in vermoeidheid in het tweede halfjaar, is mogelijk te verklaren door de stabiliteit van vermoeidheid gedurende die tijd, waardoor sprake was van onvoldoende fluctuaties om een verandering in zelfeffectiviteit teweeg te brengen.

Verder is aangetoond dat een toename in zelfeffectiviteit samengaat met een toename in participatie, dus naarmate een patiënt meer vertrouwen kreeg in de eigen bekwaamheid om met de consequenties van reuma om te gaan, nam de waargenomen participatie betreffende autonomie buitenshuis, familie rol, en sociale relaties toe. Dit lijkt overeen te komen met onderzoek van Akin en Guner (2017) waarin naar voren kwam dat zelfeffectiviteit ertoe leidt dat patiënten eerder complexe taken of gedrag ondernemen dat noodzakelijk is voor adequate adaptatie aan een chronische ziekte, zoals het omgaan met de last van klachten, fysieke en sociale consequenties, en veranderingen in de levensstijl. Dit werd tevens verwacht, gezien een hogere mate van zelfeffectiviteit leidt tot meer motivatie, inzet en het opstellen van hogere doelen (Bandura, 1989).

Mediërende rol van veranderingen in zelfeffectiviteit

In lijn met bovengenoemde resultaten is naar voren gekomen dat veranderingen in zelfeffectiviteit een mediërende rol spelen bij de relatie tussen veranderingen in vermoeidheid en veranderingen in participatie. Ook in een review van Marks et al. (2005) kwam naar voren dat zelfeffectiviteit een mediërende rol speelt bij aan gezondheid gerelateerd gedrag. Overeenkomstig kwam in onderzoek van Hughes et al. (2015) naar voren dat zelfeffectiviteit een mediator is tussen de relatie tussen vermoeidheid, depressie en waargenomen cognitieve beperkingen bij patiënten met MS. Zelfmanagement interventies voor patiënten met chronische ziektes zijn dan ook voornamelijk gericht op het verhogen van zelfeffectiviteit (Dures et al., 2016).

Doch was er enkel sprake van deze mediatie gedurende het eerste halfjaar en gehele jaar van het onderzoekstraject, maar niet gedurende het tweede halfjaar. Dit kan mogelijk verklaard worden door de relatief grote stabiliteit van vermoeidheid, zelfeffectiviteit en participatie

gedurende het tweede halfjaar ten opzichte van de andere tijdsperiodes. De verschillscores van het eerste halfjaar en gehele jaar in totaal duiden op geringe fluctuaties op groepsniveau, echter laten de relatief grote standaarddeviaties van de verschillscores zien dat er in deze tijdsperiodes wel degelijk fluctuaties plaatsvinden op individueel niveau. Hoewel het aangetoonde mediatie-effect niet zeer sterk is, gezien de voormetingen van vermoeidheid, participatie en zelfeffectiviteit een relatief grote voorspellende waarde hadden, laat dit desalniettemin zien dat fluctuaties in vermoeidheid en zelfeffectiviteit van invloed zijn op veranderingen in participatie.

Sterke en zwakke punten

Het huidige onderzoek kent een aantal limitaties, onder andere betreffende het gebruik van de VAS als meetinstrument voor vermoeidheid. Ten eerste kan worden betwijfeld of de VAS voor vermoeidheid een geschikt meetinstrument is, gezien de mate van vermoeidheid wordt gebaseerd op enkel één vraag. Hewlett, Hehir en Kirwan (2007) stellen dat de VAS geschikt is om vermoeidheid te meten, echter is de VAS niet uitgebreid getest op psychometrische kwaliteit, waardoor uitkomsten met voorzichtigheid dienen te worden geïnterpreteerd. Hoewel middels de VAS de omvang van de vragenlijst en daarmee de belasting voor de patiënten zoveel mogelijk is beperkt, zou een uitgebreidere vragenlijst betreffende vermoeidheid wellicht geschikter zijn, aangezien vermoeidheid binnen het huidige onderzoek een hoofdconstruct was. Ten tweede kan worden afgevraagd of het eendimensionaal meten van vermoeidheid middels de VAS heeft geleid tot betrouwbare resultaten. Reumapatiënten ervaren vermoeidheid namelijk als een multidimensionaal symptoom (Bode & Taal, 2015), dus om de ervaren vermoeidheid van reumapatiënten te omvatten, dient vermoeidheid als multidimensionaal construct te worden beschouwd (Smets, Garssen, Bonke, & De Haes, 1995). Zo kan volgens Smets et al. (1995) onderscheid worden gemaakt tussen vijf dimensies van vermoeidheid: algemene vermoeidheid, lichamelijke vermoeidheid, reductie van activiteiten, reductie in motivatie, en cognitieve vermoeidheid. Een multidimensionale vragenlijst zou dan ook een meer compleet en betrouwbaar beeld geven (Hewlett, Dures, & Almeida, 2011).

Daarnaast dient ook de aard van participatie in ogenschouw genomen te worden. De 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) definieert participatie als betrokkenheid bij een levenssituatie. Echter kan deze definitie verschillend geïnterpreteerd worden, waardoor verschillende meetinstrumenten ontwikkeld worden met variaties in de definitie van het construct participatie, wat een negatieve invloed heeft op de validiteit (Coster & Khetani, 2008; Eyssen, Steultjes, Dekker, & Terwee, 2011). Zo blijkt uit onderzoek van Eyssen et al. (2011) dat veel meetinstrumenten ook andere constructen meten, zoals het activiteitsniveau en lichaamsfunctie, doordat er geen consensus is over de definitie van participatie. Ook in onderzoek van Resnik en Plow (2009) kwam naar voren dat vragenlijsten niet enkel participatie meten, maar tevens andere constructen, zoals activiteiten, beperkingen, persoonlijke factoren en omgevingsfactoren. Verder is het gecompliceerd om participatie als multidimensionaal construct te meten, gezien participatie voor individuen een verschillende

betekenis kan hebben en bestaat uit een variatie aan gedragingen. Zo zijn er bijvoorbeeld individuen die participeren in meerdere domeinen, zoals op het werk, school, thuis en bij sociale activiteiten, maar aan de andere kant zijn er tevens individuen die voornamelijk thuis participeren (Heinemann et al., 2010). Ieder individu heeft andere voorkeuren in participatie (Whiteneck & Dijkers, 2009). Zo hebben ouderen mogelijk andere voorkeuren betreffende het bevorderen en opzoeken van participatie, vanwege verminderde mogelijkheden, een toename in lichamelijke problemen en een korter toekomstperspectief in vergelijking met jongeren en volwassenen van middelbare leeftijd (Heckhausen, Wrosch, & Schulz, 2010). Participatie is dan ook een zeer complex construct dat op verschillende manieren manifesteert, afhankelijk van leeftijd, cultuur, en mate van toegankelijkheid tot de fysieke en sociaal-culturele omgeving (Dijkers, 2010). Er kan dan ook onderscheid worden gemaakt in objectieve participatie en subjectieve participatie (Eyssen et al., 2011), zoals gemeten door de IPA. In onderzoek van Robinson, Shumway-Cook, Ciol en Kartin (2011) kwam naar voren dat er een zwakke correlatie bestaat tussen subjectieve participatie, in dit geval de waargenomen moeilijkheid om te wandelen, en objectieve metingen van participatie, bijvoorbeeld een stappenteller. Robinson et al. (2011) stellen dan ook dat het noodzakelijk is om zowel objectieve als subjectieve meetinstrumenten te gebruiken om participatie volledig vast te leggen. Zo is in het huidige onderzoek subjectieve participatie gemeten en kan worden afgevraagd of de onderzoeksresultaten waarlijk participatie omvatten. De subjectiviteit veroorzaakt namelijk mogelijk dat patiënten met hoge standaarden relatief laag scoren op participatie, terwijl deze patiënten wellicht meer participeren dan individuen met lagere standaarden. Derhalve dienen de resultaten betreffende participatie voorzichtig geïnterpreteerd te worden.

Deze subjectieve aard is tevens van toepassing op de ASES, welke zelfeffectiviteit meet. Zelfeffectiviteit betreft het vertrouwen in de eigen bekwaamheid om bepaalde taken uit te voeren en kan derhalve niet objectief gemeten worden. Alle gemeten constructen binnen het huidige onderzoek zijn dus subjectief van aard en correleren derhalve wellicht hoger dan wanneer deze zouden worden vergeleken met objectieve metingen van de constructen, wat mogelijk een vertekend beeld geeft. Daarnaast wordt bij subjectieve metingen een beroep gedaan op eerlijkheid en zelfinzicht van de participant, dus dient rekening gehouden te worden met mogelijke vertekeningen wanneer de participant de vragenlijst bijvoorbeeld sociaal wenselijk invult of beschikt over gering zelfinzicht. Hoewel het gebruik van zelfrapportage de methodologische kwaliteit van het huidige onderzoek dus mogelijk niet ten goede komt, was in het huidige onderzoek sprake van een hoge en zeer hoge interne consistentie op respectievelijk de ASES en de IPA, wat desondanks een sterk punt is.

Daarnaast is een zeer sterk punt van het huidige onderzoek dat het longitudinaal is uitgevoerd. Middels longitudinaal onderzoek kunnen ontwikkelingen door de tijd heen worden onderzocht, waardoor een betrouwbaar beeld is verkregen van fluctuaties in vermoeidheid, participatie en zelfeffectiviteit. Longitudinale methoden bieden dan ook een meer omvattende benadering van onderzoek, welke mogelijk maakt dat inzicht wordt verkregen in de mate en

richting van veranderingen door de tijd heen (Caruana, Roman, Hernández-Sánchez, & Piergiorgio, 2015).

Verder is een sterk punt van het huidige onderzoek dat er sprake is van een brede variatie betreffende de mate van vermoeidheid, participatie en zelfeffectiviteit, waardoor verschillen in lage en hoge niveaus van de constructen vergeleken kunnen worden. Bovendien is een sterk punt dat rekening is gehouden met de baseline waarden van de constructen door deze mee te nemen als covariaten.

Conclusie

Concluderend kan gesteld worden dat een toename in zelfeffectiviteit een mediërende rol lijkt te spelen bij de relatie tussen veranderingen in vermoeidheid en participatie bij patiënten met ontstekingsreuma. Wanneer vermoeidheid toeneemt, lijkt er een afname plaats te vinden in participatie en zelfeffectiviteit. Echter lijkt een toename in zelfeffectiviteit nodig te zijn om een toename in participatie te bewerkstelligen. Hoewel bovenstaande conclusie voortkomend uit het huidige onderzoek in overeenstemming is met enigszins vergelijkbare onderzoeken, wordt vanwege de uniciteit van het huidige onderzoek aanbevolen om de bevindingen te versterken door vervolgonderzoek uit te voeren.

Aanbevelingen

Er wordt aanbevolen om in vervolgonderzoek waarbij vermoeidheid een hoofdconstruct is de mate van vermoeidheid te meten middels een multidimensionale vragenlijst om de betrouwbaarheid van de onderzoeksgegevens en uitkomsten te vergroten. Een multidimensionale vragenlijst geeft namelijk een meer compleet en betrouwbaar beeld (Hewlett, Dures, & Almeida, 2011b). Zo zou bijvoorbeeld de Multidimensionele Vermoeidheids Index (MVI-20) kunnen worden gebruikt om vermoeidheidsklachten te meten aan de hand van de vijf dimensies van Smets et al. (1995). De MVI-20 bestaat uit twintig items en kost 4-5 minuten om in te vullen, waardoor de belasting voor de patiënten beperkt blijft (Hewlett et al., 2011b). Bovendien beschikt de MVI-20 over goede psychometrische eigenschappen met een hoge interne consistentie variërend van .77 tot .86 (Smets et al., 1995).

Daarnaast wordt aanbevolen om rekening te houden met de complexiteit van het construct participatie. Robinson et al. (2011) stellen dat het noodzakelijk is om zowel objectieve als subjectieve meetinstrumenten te gebruiken om participatie volledig vast te leggen. Echter lijkt dit een zeer complexe kwestie en is nog onduidelijk wat een optimaal meetinstrument is voor participatie (Whiteneck & Dijkers, 2009). Om ondanks de complicaties betreffende participatie een zo geschikt mogelijke manier van meten te realiseren, wordt op basis van onderzoek van Heinemann et al. (2010) aanbevolen om patiënten de mogelijkheid te geven om per domein de mate van belang aan te geven, zodat ook enigszins rekening wordt gehouden met persoonlijke standaarden en beleving. Doch, gezien nog geen consensus is bereikt over de

definitie van participatie (Eyssen et al., 2011), blijft daarnaast tevens de aanbeveling om resultaten betreffende participatie met voorzichtigheid te interpreteren.

Verder zijn er mogelijke andere factoren welke een rol spelen bij de participatie van reumapatiënten, zoals de ernst van de ziektesymptomen en comorbide aandoeningen. Derhalve wordt aanbevolen om in vervolgonderzoek tevens rekening te houden met mogelijk factoren gerelateerd aan reuma welke een rol kunnen spelen bij de participatie, bijvoorbeeld door deze factoren mee te nemen als covariaten in de analyses.

Gezien de gunstige rol van zelfeffectiviteit, wordt tevens aanbevolen om experimenteel onderzoek uit te voeren om de rol van zelfeffectiviteit bij participatie verder te exploreren. Hierbij wordt aanbevolen dat de patiënten in de experimentele groep een vorm van zelfmanagementbehandeling ontvangen waarin zelfeffectiviteit bevorderd wordt, opdat dit kan worden vergeleken met een controlegroep en een betrouwbaar beeld verkregen wordt.

Hoewel vervolgonderzoek wordt aanbevolen, heeft het huidige onderzoek waardevolle inzichten opgeleverd betreffende de mediërende rol van veranderingen in zelfeffectiviteit bij de relatie tussen veranderingen in vermoeidheid en participatie. Tevens heeft de longitudinale aard van het onderzoek een uniek zicht gegeven op veranderingen in vermoeidheid, participatie en zelfeffectiviteit bij patiënten met ontstekingsreuma.

Referenties

- 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(1), 130-138. doi:10.1016/j.pec.2013.04.022
- Aletaha, D., Neogi, T., Silman, A. J., Funovits, J., Felson, D. T., Bingham, C. O., ... Hawker, G. (2010). Rheumatoid Arthritis Classification Criteria. *Arthritis & Rheumatism*, 62(9), 2569-2581. doi:10.1002/art.27584
- Akin, S., & Guner, C. K. (2017). Determinants of Fatigue, Self-efficacy, and Quality of Life of Cancer Patients During Chemotherapy: A Study from Turkey. *Journal of Nursing Science*, 3(4), 17-26.
- Brady, T. J. (2003). Measures of Self-Efficacy, Helplessness, Mastery, and Control. *Arthritis & Rheumatism*, 49(5), 147-164. doi:10.1002/art.11413
- Brekke, M., Hjortdahl, P., & Kvien, T. K. (2001). Self-efficacy and health status in rheumatoid arthritis: a two year longitudinal observational study. *Rheumatology*, 40(1), 387-392. doi:10.1093/rheumatology/40.4.387
- 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 & Rheumatism*, 49(3), 342-348. doi:10.1002/art.11112
- Bandura, A. (1989). Human Agency in Social Cognitive Theory. *American Psychologist*, 44(9), 1175-1184.
- Bandura, A. (2001). Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1-26. doi:10.1146/annurev.psych.52.1.1
- Bode, C., & Taal, E. (2015). Rheumatoid Arthritis: Psychosocial Aspects. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, 20, 655-659.
- Bodenheimer, T., & Handley, M. A. (2009). Goal-setting for behavior change in primary care: An exploration and status report. *Patient Education and Counseling*, 76(2), 174-180. doi:10.1016/j.pec.2009.06.001
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *Journal of the American Medical Association*, 288(19), 2469-2475. doi:10.1001/jama.288.19.2469
- Cardol, M., Beelen, A., Van den Bos, G. A., De Jong, B. A., De Groot, I. J., & De Haan, R. J. (2002). Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(11), 1524-1529. doi:10.1053/apmr.2002.35099
- 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. *Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(2), 210-216. doi:10.1053/apmr.2001.18218

- Cardol, M., de Jong, B. A., van den Bos, G. A., Beelen, A., de Groot, I. J., & de Haan, R. J. (2002). Beyond disability: Perceived participation in people with a chronic disabling condition. *Clinical Rehabilitation*, 16(1), 27-35. doi:10.1191/0269215502cr464oa
- Caruana, E. J., Roman, M., Hernández-Sánchez, J., & Piergiorgio, S. (2015). Longitudinal studies. *Journal of Thoracic Disease*, 7(11), 37-40. doi:10.3978/j.issn.2072-1439.2015.10.63
- Clark, N. M., & Dodge, J. A. (1999). Exploring self-efficacy as a predictor of disease management. *Health Education and Behavior*, 26(1), 72-89. doi:10.1177/109019819902600107
- Coster, W., & Khetani, M. A. (2008). Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. *Disability and Rehabilitation*, 30(8), 639-648. doi:10.1080/09638280701400375
- Dijkers, M. P. (2010). Issues in the Conceptualization and Measurement of Participation: An Overview. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), 5-16. doi:10.1016/j.apmr.2009.10.036
- Dures, E., Almeida, C., Caesley, J., Peterson, A., Ambler, N., Morris, M., Pollock, J., & Hewlett, S. (2014). Patient preferences for psychological support in inflammatory arthritis: a multicenter survey. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 75(1), 142-147. doi:10.1136/annrheumdis-2014-205636
- Dures, E., Hewlett, S., Ambler, N., Jenkins, R., Clarke J., & Gooberman-Hill, R. (2016). A qualitative study of patients' perspectives on collaboration to support self-management in routine rheumatology consultations. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 17(129). doi:10.1186/s12891-016-0984-0
- Dures, E., Kitchen, K., Almeida, C., Ambler, N., Cliss, A., Hammond, A., Knops, M., Morris, M., Swinkels, A., & Hewlett, S. (2012). "They didn't tell us, they made us work it out ourselves": Patient perspectives of a cognitive-behavioral program for rheumatoid arthritis fatigue. *Arthritis Care & Research*, 64(4), 494-501. doi:10.1002/acr.21562
- Eyssen, I. C., Steultjens, M. P., Dekker, J., & Terwee, C. B. (2011). A Systematic Review of Instruments Assessing Participation: Challenges in Defining Participation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(6), 983-997. doi:10.1016/j.apmr.2011.01.006
- Geuskens, G. A., Burdorf, A., & Hazes, J. M. W. (2007). Consequences of rheumatoid arthritis for performance of social roles – a literature review. *Journal of Rheumatology*, 34(6), 1248-1260
- Heckhausen, J., Wrosch, C., & Schulz, R. (2010). A motivational theory of life-span development. *Psychological Review*, 117(1), 32-60.
- Heinemann, A. W., Tulsy, D., Dijkers, M., Brown, M., Magasi, S., Gordon, W., & DeMark, H. (2010). Issues in Participation Measurement in Research and Clinical Applications. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), 72-76. doi:10.1016/j.apmr.2009.11.031

- Hewlett, S., Ambler, N., Almeida, C., Cliss, A., Hammond, A., Kitchen, K., Knops, B., Pope, D., Spears, M., Swinkels, A., & Pollock, J. (2011a). Self-management of fatigue in rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial of group cognitive-behavioural therapy. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 70(6), 1060-1067. doi:10.1136/ard.2010.144691
- Hewlett, S., Carr, M., Ryan, S., Kirwan, J., Richards, P., Carr, A. & Hughes, R. (2005a). Outcomes generated by patients with rheumatoid arthritis: how important are they? *Musculoskeletal Care*, 3(3), 131-142. doi:10.1002/msc.3
- Hewlett, S., Cockshott, Z., Byron, M., Kitchen, K., Tipler, S., Pope, D., & Hehir, M. (2005b). Patients' Perceptions of Fatigue in Rheumatoid Arthritis: Overwhelming, Uncontrollable, Ignored. *Arthritis & Rheumatism*, 53(5), 697-702. doi:10.1002/art.21450
- Hewlett, S., Dures, E., & Almeida, C. (2011b). Measures of Fatigue. *Arthritis Care & Research*, 63(11), 263-286. doi:10.1002/acr.20579
- Hewlett, S., Hehir, M., & Kirwan, J. R. (2007). Measuring fatigue in rheumatoid arthritis: A systematic review of scales in use. *Arthritis Care & Research*, 57(3), 429-439. doi:10.1002/art.22611
- Hughes, A. J. Beier, M., Hartoonian, N., Turner, A. P., Amtmann, D., & Ehde, D. M. (2015). Self-Efficacy as a Longitudinal Predictor of Perceived Cognitive Impairment in Individuals with Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(5), 913-919. doi:10.1016/j.apmr.2015.01.008
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649.
- 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 and Rheumatism*, 31(1), 37-44. doi:10.1002/anr.1780320107
- Marks, R., Allegrante, J. P., & Lorig, K. R. (2005). A Review and Synthesis of Research Evidence for Self-Efficacy-Enhancing Interventions for Reducing Chronic Disability: Implications for Health Education Practice (Part I). *Health Promotion Practice*, 6(1), 37-43. doi:10.1177/1524839904266790
- Menter, A., Gottlieb, A., Feldman, S. R., Van Voorhees, A. S., Leonardi, C. L., Gordon, K. B., ... Bhushan, R. (2008). Guidelines of care for the management of psoriasis and psoriatic arthritis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 58(5), 826-850. doi:10.1016/j.jaad.2008.02.039
- Nicklin, J., Cramp, F., Kirwan, J., Greenwood, R., Urban, M., & Hewlett, S. (2010). Measuring Fatigue in Rheumatoid Arthritis: A Cross-Sectional Study to Evaluate the Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue Multi-Dimensional Questionnaire, Visual Analog Scales, and Numerical Rating Scales. *Arthritis Care & Research. American College of Rheumatology*, 62(11), 1559-1568. doi:10.1002/acr.20282

- Nikolaus, S., Bode, C., Taal, E., & Van de Laar, M. A. F. J. (2010). New insights into the experience of fatigue among patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69, 895-897.
- 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(7), 1128-1146. doi:10.1002/acr.21949
- Pollard, L. C., Choy, E. H., Gonzalez, J., Khoshaba, B., & Scott, D. L. (2006). Fatigue in rheumatoid arthritis reflects pain, not disease activity. *Rheumatology*, 45(7), 885-889. doi:10.1093/rheumatology/kel021
- Repping-Wuts, H., Uitterhoeve, R., Van Riel, P., & Van Achterberg, T. (2008a). Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis (RA): a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(7), 995-1002.
- Repping-Wuts, H., Van Riel, P., & Van Achterberg, T. Rheumatologists' knowledge, attitude and current management of fatigue in patients with rheumatoid arthritis(RA). (2008b). *Clinical Rheumatology*, 27(12), 1549-1555. doi:10.1007/s10067-008-0967-0
- Resnik, L., & Plow, M. A. (2009). Measuring Participation as Defined by the International Classification of Functioning, Disability and Health: An Evaluation of Existing Measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(5), 856-866. doi:10.1016/j.apmr.2008.11.010
- Riemsma, R. P., Rasker, J. J., Taal, E., Griep, E. N., Wouters, J. M. G. W., & Wiegman, O. (1998). Fatigue in rheumatoid arthritis: the role of self-efficacy and problematic social support. *British Journal of Rheumatology*, 37(10), 1042-1046. doi:10.1093/rheumatology/37.10.1042
- Robinson, C. A., Shumway-Cook, A., Ciol, M. A., & Kartin, D. (2011). Participation in Community Walking Following Stroke: Subjective Versus Objective Measures and the Impact of Personal Factors. *Physical Therapy*, 91(12), 1865-1876. doi:10.2522/ptj.20100216
- Sarzi-Puttini, P., Salaffi, F., Di Franco, M., Bazzichi, L., Cassis, G., Casale, R., ... Atzeni, F. (2014). Pain in rheumatoid arthritis: a critical review. *Reumatismo*, 66(1), 18-27. doi:10.4081/reumatismo.2014.760
- Scott D. L., Smith C., & Kingsley G. (2005). What are the consequences of early rheumatoid arthritis for the individual? *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 19(1), 117–36. doi:10.1016/j.berh.2004.08.007
- Smets, E. M. A., Garssen, B., Bonke, B., & De Haes, J. C. J. M. (1995). The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI): psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, 39(3), 315-325. doi:10.1016/0022-3999(94)00125-O
- Thomas, R., Hewlett, S., Swales, C., & Cramp, F. (2016). An exploration of strategies to enhance physical activity in people with rheumatoid arthritis. *Physiotherapy*, 102(1),

- 47-48. doi:10.1016/j.physio.2016.10.367
- TNO (2011). *Nationale Peiling Bewegingsapparaat 2010*. Verkregen op 16 maart, 2018, van http://www.reumafonds.nl/_sana_/handlers/getfile.ashx/9bfcd838-da9b-4fe8-a628-a739d1a5eddc/2011+013+nat+peil+bewegingsapp+2010.pdf
- Ursum, J., Korevaar, J. C., Twisk, J. W. R., Peters, M. J. L., Schellevis, F. G., Nurmohamed, M. T., & Nielen, M. M. J. (2013). Prevalence of chronic diseases at the onset of inflammatory arthritis: a population-based study. *Family Practice*, 30(6), 615-620. doi:10.1093/fampra/cmt037
- Whiteneck, G., & Dijkers, M. P. (2009). Difficult to Measure Constructs: Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(1), 22-35. doi:10.1016/j.apmr.2009.06.009
- Woolf, A. D., & Pfleger, B. (2003). Burden of major musculoskeletal conditions. *Bulletin of the World Health Organization*, 81(9), 646-656.
- Zeben, van, D., & Kool, M. (2017). De Ziekte van Bechterew (Spondyloartritis). *Bijzijn XL*, 10(10), 26-29. doi:10.1007/s12632-017-0100-1

Bijlagen

Bijlage 1: Samengestelde vragenlijst

Vragenlijst Universiteit Twente & polikliniek Reumatologie

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

LEVEN MET REUMA EN HET AANPASSEN VAN BELANGRIJKE PERSOONLIJKE DOELEN

Vragenlijst nummer 1
Najaar 2010

Contactpersoon:

Roos Arends
Universiteit Twente
Afdeling PCGR
Citadel T400

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Anonimiteit

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

Wat is uw patiëntnummer?

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

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

Wat is uw emailadres?

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

Wat is uw telefoonnummer?

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

1. Op welke datum vult u deze vragenlijst in?

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

2. Wat is uw geboortedatum?

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

3. Wat is uw geslacht?

- ☐ man
☐ vrouw

4. Wat is uw burgerlijke staat?

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

5. Wat is uw hoogst genoten opleiding?

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

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

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

☐ reumatoïde artritis

☐ jicht

☐ artrose

☐ lage rugpijn

☐ S.L.E.

☐ tendinitis / bursitis

☐ fibromyalgie

☐ osteoporose

☐ sclerodermie (systemische sclerose)

☐ ziekte van Bechterew

☐ artritis psoriatica

☐ weet ik niet

☐ syndroom van Reiter

☐ anders, nl.:

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

--	--	--	--

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

We willen nu graag weten hoe u denkt over uw eigen mogelijkheden om zo goed mogelijk met uw ziekte om te gaan. Wilt u bij de volgende uitspraken aangeven in hoeverre u het met deze uitspraken eens bent?

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
1) Ik ben tevreden over mijn eigen mogelijkheden om de pijn van mijn reumatische aandoening te beheersen.	☐	☐	☐	☐	☐
2) Bij pijn en stijfheid door mijn reumatische aandoening kan ik mijn dagelijkse bezigheden gewoon blijven uitvoeren.	☐	☐	☐	☐	☐
3) Ik ben er zeker van dat ik kan slapen ondanks de pijn van mijn reumatische aandoening.	☐	☐	☐	☐	☐
4) Ik ben er zeker van dat ik de pijn als gevolg van mijn reumatische aandoening behoorlijk kan verminderen zonder extra medicijnen te gebruiken.	☐	☐	☐	☐	☐
5) Ik ben er zeker van dat ik de pijn door mijn reumatische aandoening tijdens mijn dagelijkse bezigheden goed aankan.	☐	☐	☐	☐	☐
6) Ik ben tevreden over mijn eigen mogelijkheden om zelf dagelijkse bezigheden uit te voeren.	☐	☐	☐	☐	☐
7) Ik ben er zeker van dat ik mijn vermoeidheid kan beheersen.	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
8) Ik ben er zeker van dat ik mijn bezigheden zo kan regelen dat mijn reumatische aandoening er niet door wordt verergerd.	☐	☐	☐	☐	☐
9) Ik ben er zeker van dat ik me er zelf weer bovenop kan helpen als ik me een beetje somber voel.	☐	☐	☐	☐	☐
10) Ik ben er zeker van dat ik mijn reumatische aandoening zodanig kan beheersen dat ik kan doen wat ik leuk vind.	☐	☐	☐	☐	☐
11) Ik ben er zeker van dat ik de frustraties die ik door mijn reumatische aandoening ondervind, aankan.	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Hieronder staan een aantal uitspraken, die door mensen zijn gebruikt om zichzelf te beschrijven. Lees iedere uitspraak en kleur het vakje in van het antwoord dat het beste weergeeft hoe u zich **gedurende de laatste week** gevoeld heeft.

- | | |
|---|--|
| 1) Ik voel me gespannen: | ☐ Meestal |
| | ☐ Vaak |
| | ☐ Af en toe, soms |
| | ☐ Helemaal niet |
| 2) Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot: | ☐ Zeker zo veel |
| | ☐ Niet zoveel als vroeger |
| | ☐ Weinig |
| | ☐ Haast helemaal niet |
| 3) Ik krijg een soort angstgevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren: | ☐ Heel zeker en vrij erg |
| | ☐ Ja, maar niet zo erg |
| | ☐ Een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over |
| | ☐ Helemaal niet |
| 4) Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien: | ☐ Net zoveel als vroeger |
| | ☐ Niet zo goed als vroeger |
| | ☐ Beslist niet zoveel als vroeger |
| | ☐ Helemaal niet |
| 5) Ik maak me vaak ongerust: | ☐ Heel erg vaak |
| | ☐ Vaak |
| | ☐ Af en toe maar niet te vaak |
| | ☐ Alleen soms |
| 6) Ik voel me opgewekt: | ☐ Helemaal niet |
| | ☐ Niet vaak |
| | ☐ Soms |
| | ☐ Meestal |
| 7) Ik kan rustig zitten en me ontspannen: | ☐ Zeker |
| | ☐ Meestal |
| | ☐ Niet vaak |
| | ☐ Helemaal niet |



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Deze vragenlijst bestaat uit een aantal woorden die verschillende gevoelens en emoties beschrijven. Kleur alstublieft het vakje in wat weergeeft in hoeverre u zich zo gevoeld hebt in de **afgelopen week**.

	Nauwe- lijks of helemaal niet	Een beetje	Matig	Best veel	In sterke mate
1) Geïnteresseerd	☐	☐	☐	☐	☐
2) Uitgelaten	☐	☐	☐	☐	☐
3) Sterk	☐	☐	☐	☐	☐
4) Enthousiast	☐	☐	☐	☐	☐
5) Trots	☐	☐	☐	☐	☐
6) Alert	☐	☐	☐	☐	☐
7) Geïnspireerd	☐	☐	☐	☐	☐
8) Vastberaden	☐	☐	☐	☐	☐
9) Aandachtig	☐	☐	☐	☐	☐
10) Actief	☐	☐	☐	☐	☐



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Bezigheden en taken in en om het huis

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

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

Geldebesteding

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Sociale contacten en relaties

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

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

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

Anderen helpen of steunen

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Betaald werk of vrijwilligerswerk

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

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

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Onderwijs, cursussen en opleiding

De volgende vraag gaat over de invloed van uw gezondheid of beperking op de mogelijkheid om de opleiding of cursus van uw keuze te (blijven) volgen.
Wanneer u niet de wens heeft om een opleiding of cursus te volgen, vult u 'niet van toepassing' in.

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

Mobiliteit: gaan en staan waar en wanneer u wilt

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Samenvattend

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

AANKLEDEN & VERZORGING

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

OPSTAAN

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

ETEN

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

LOPEN

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

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

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

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

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

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

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

- 2) Geef op onderstaande lijn uw mate van vermoeidheid aan, gemiddeld genomen over de afgelopen 7 dagen.
Wilt u dit aangeven door een verticaal streepje (|) te zetten op onderstaande lijn?

geen
vermoeid- _____ **totaal uitgeput**
heid

- 3) Geef op onderstaande lijn aan hoeveel effect vermoeidheid de afgelopen 7 dagen op uw leven heeft gehad.
Wilt u dit aangeven door een verticaal streepje (|) te zetten op onderstaande lijn?

geen effect _____ **heel veel effect**

- 4) Geef op onderstaande lijn aan hoe goed u de laatste 7 dagen met vermoeidheid bent omgegaan.
Wilt u dit aangeven door een verticaal streepje (|) te zetten op onderstaande lijn?

helemaal _____ **zeer goed**
niet goed



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

Vriendelijke groet,

Roos Arends

