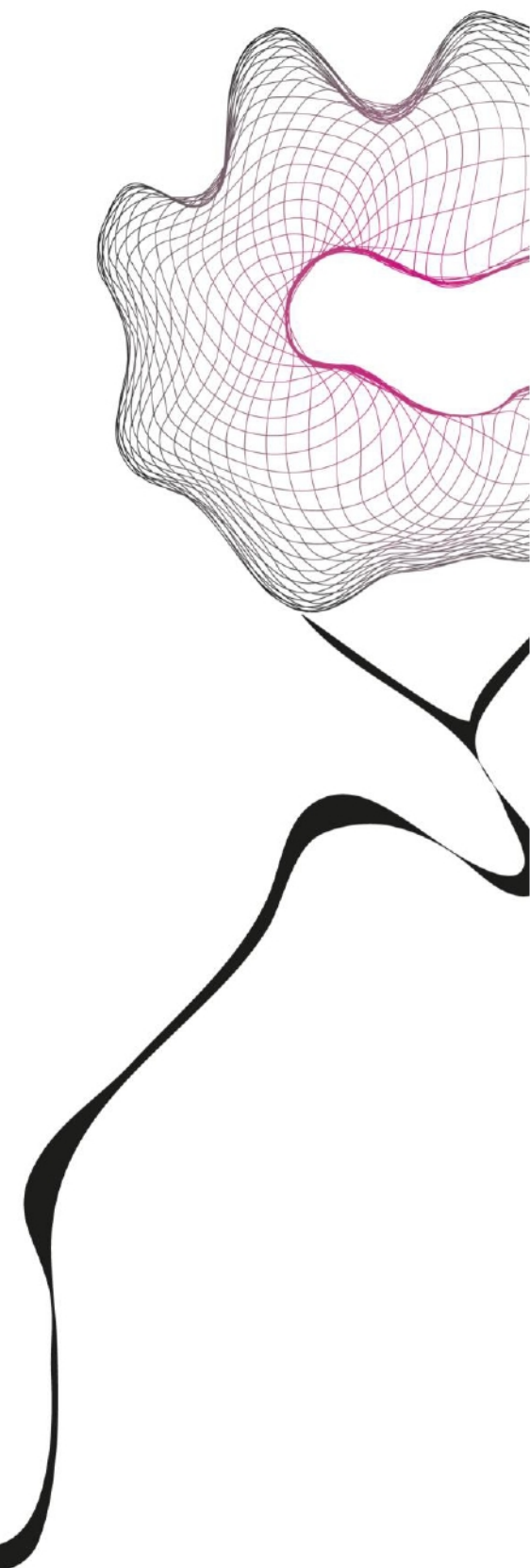




BACHELORTHESE

Longitudinaal perspectief op participatie binnen het ICF model bij polyartritis

Diana Becker
s1076574
Enschede, 2013

Gedragswetenschappen
Vakgroep Psychologie,
Gezondheid & Technologie

Begeleider

1e begeleider: Dr. E. Taal
2e begeleider: Dr. C. Bode

Abstract

Goal. People with polyarthritis experience symptoms like pain, depression and physical limitations. Studies at cross-sectional level claim that these symptoms are related to social participation. Other studies claim that women, low educated and unmarried people with polyarthritis do earlier stop working than men, high educated and married people with polyarthritis. The present study investigated if the relationship between the changes in symptoms of polyarthritis and the changes of participation at longitudinal level is stronger for women, low educated and unmarried people than for men, high educated and married people.

Method. A number of 331 polyarthritis patients participated in a longitudinal questionnaire study (61% women, averaged age: 62 years). Three different separate multiple regression analyses (method enter) for three measurement points in time were conducted, to inspect the longitudinal relation. With a moderation analysis it was analyzed if the relation between polyarthritis symptoms and participation is stronger for women, low educated and unmarried people.

Results. At longitudinal level changes of functional limitations are related to changes in participation. Some demographic factors (sex, education and marital status) are determinative for the relation between symptoms and some parts of participation.

Conclusion. Depression, pain and physical limitations are indicators for limitations in participation. The relation between symptoms and some parts of participation is different for women, low educated and unmarried people, compared to man, high educated and married people.

Samenvatting

Doelstelling. Mensen met polyartritis ervaren door hun ziekte symptomen zoals pijn, depressie en functionele beperkingen. Studies op cross-sectioneel niveau claimen dat deze symptomen gerelateerd zijn met participatie. Andere studies claimen dat vrouwen, laagopgeleiden en ongehuwden met polyartritis eerder stoppen met werken dan mannen, hoogopgeleiden en gehuwden met polyartritis. Deze studie heeft onderzocht of de relatie tussen de veranderingen in symptomen van polyartritis en de veranderingen in participatie op longitudinaal niveau voor vrouwen, laagopgeleiden en ongehuwden sterker is dan voor mannen, hoogopgeleiden en getrouwde.

Methode. 331 patiënten met polyartritis hebben deel genomen aan een longitudinaal vragenlijst onderzoek (61% vrouwen, gemiddelde leeftijd: 62 jaar). Ten eerste werden er drie separate multiple regressie analyses (methode enter) uitgevoerd voor de drie meetmomenten om de longitudinale samenhang van de symptomen op participatie in kaart te brengen. Met een moderatie analyse werd in kaart gebracht of de samenhang van de symptomen van polyartritis en participatie voor de drie genoemde groepen sterker is.

Resultaten. Op longitudinaal niveau zijn de veranderingen in functionele beperking en depressie gerelateerd aan de verandering in participatie. Sommige demografische factoren (geslacht, opleiding en burgerlijke staat) zijn bepalend voor de relatie tussen symptomen en sommige onderdelen van participatie.

Conclusie. Depressie, pijn en functionele beperkingen zijn gerelateerd aan de beperking in participatie. De samenhang tussen symptomen en sommige onderdelen van participatie zijn anders voor vrouwen, laagopgeleiden en ongehuwden dan voor mannen, hoogopgeleiden en gehuwden.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	5
2. Methode	10
2.1. Respondenten.....	10
2.1.1. Demografische en ziektekenmerken	10
2.2. Procedure	12
2.3. Meetinstrumenten	12
2.4. Data Analyse.....	15
3. Resultaten.....	16
3.1. Descriptieve gegevens.....	16
3.2. Correlaties tussen de variabelen in het onderzoek	17
3.3. De samenhang van participatie met de symptomen en de functionele beperking over zes maanden en over één jaar.....	20
3.3.1. De samenhang tussen participatie met symptomen en functionele beperking.....	20
3.3.2. De samenhang tussen de verandering in participatie en veranderingen in symptomen en functionele beperking over zes maanden.	22
3.3.3. De samenhang tussen de verandering in participatie en verandering in symptomen en functionele beperking over één jaar	24
3.4. Wat voor een effect hebben de contextuele factoren op de samenhang?.....	26
3.4.1. De samenhang tussen symptomen en functionele beperking en participatie voor vrouwen, laagopgeleiden en ongehuwden.	26
3.4.2. De samenhang tussen de verandering in symptomen en functionele beperking en verandering in participatie voor vrouwen, laagopgeleiden en ongehuwden over zes maanden.	28
3.4.3. De samenhang tussen de verandering in symptomen en in functionele beperking en verandering in participatie voor vrouwen, laagopgeleiden en ongehuwden over één jaar.	30
4. Discussie	32
Referenties	37
Bijlage.....	41

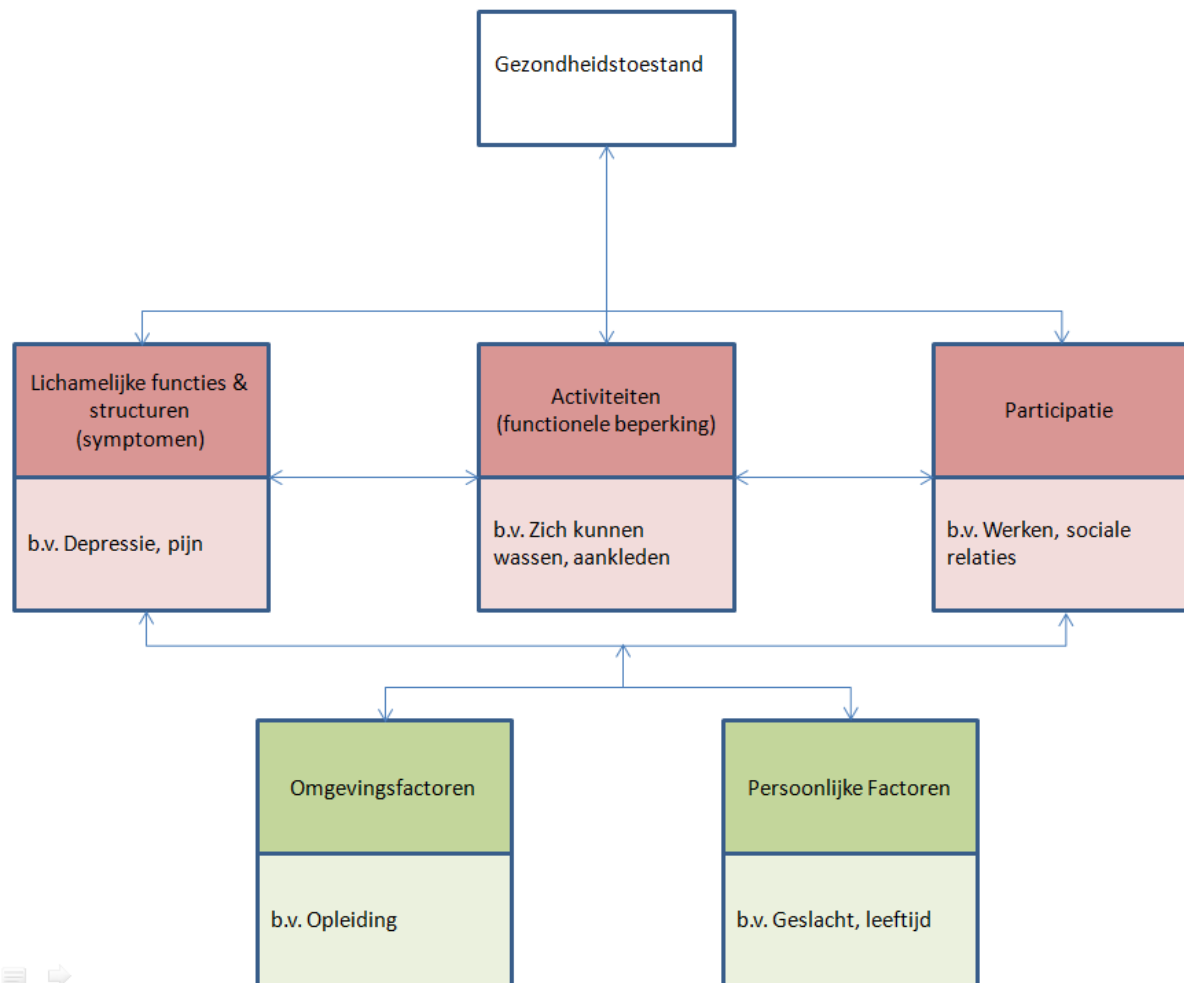
1. Inleiding

Een kwart van de Nederlandse bevolking leidt aan één of meer chronische ziekten. Een persoon geldt als chronisch ziek wanneer de ziekte langer dan drie maanden aanhoudt (Morrison & Bennett, 2010). Chronische ziekten komen op alle leeftijden voor (Nationaal Kompas, 2013). De meest voorkomende chronische ziekte in de westerse wereld is artritis (Badley & Wang, 2001).

Artritis is een ontstekingsziekte van één of meer gewrichten en wordt veroorzaakt door een auto-immuun aandoening een aandoening welke er toe leidt dat het immuunsysteem lichaamseigen cellen aanvalt (Arends, Bode, Taal & Van de Laar, in press). Artritis is de meest genoemde reden voor fysieke en mentale beperkingen (Badley & Wang, 2001). Wanneer minstens vijf gewrichten tegelijkertijd een ontsteking hebben spreekt men van polyartritis. Polyartritis heeft een grote negatieve invloed op de kwaliteit van leven op zowel fysiek als psychologisch gebied (Klippel, Crofford, Stone & White, 2008; Scott, Smith, & Kingsley, 2005).

De meest voorkomende vormen van polyartritis zijn reumatoïde artritis (RA), ziekte van Bechterew (of ankyloserende spondylitis; AS) en artritis psoriatica (of psoriatic arthritis; PsA) en uit zich meestal in de leeftijd van de 30 tot 50 jaar (Boijke, Spackman, Hinde, & Helliwell, 2012; Klippel *et al.*, 2008; Scott *et al.*, 2005). Het overgrote deel van de literatuur die in deze studie gebruikt wordt gaat over RA welke gekenmerkt wordt door een chronische ontsteking van het bindweefsel. De hoofdsymptomen van RA zijn pijnlijke en stijve gewrichten, vermoeidheid, anemie, gewichtsverlies en spierweefselafbraak (Schadé, 2001). Deze symptomen komen meestal sluimerend opzetten. Het percentage van de wereldbevolking met RA ligt tussen de 0,5% en 1% (Kuhlow, Fransen, Ewert, Stucki, Foster, Langenegger, & Beat, 2010).

De gezondheidstoestand van mensen kan in het algemeen maar ook voor patiënten met polyartritis in het bijzonder, door middel van het ICF model worden beoordeeld. Het doel van het ICF model is een algemene standaard en criteria voor de beoordeling van de gezondheidstoestand aan te bieden. Het model beschrijft de lichamelijke, psychologische en sociale tekortkomingen van patiënten en diens wisselwerkingen (zie figuur 1) (WHO, 2004). In het vervolg van dit onderzoek worden alle betrekkingen tot de componenten van het ICF model cursief gedrukt, zoals lichamelijke functies en structuur (verder in het verslag: *symptomen*), activiteit (verder in het verslag: *functionele beperking*), *participatie*, *omgevingsfactoren* en *persoonlijke factoren*.



Figuur 1. Schematische representatie van het ICF model (WHO, 2001)

Symptomen omvatten zowel de fysiologische als ook de psychologische symptomen. Voorbeelden van fysiologisch en psychologisch *symptomen* zijn *pijn* en *depressie* respectievelijk. *Functionele beperking* behelst de beperking van taken en handelingen, zoals zichzelf kunnen wassen of aankleden. *Participatie* beschrijft de beperking in deelname aan de persoonlijke en sociaal-culturele omgeving waarbij het achteruitgaan in de familierol, vermindering van sociale relaties, ontslag van het werken nemen, en vermindering van mobiliteit enkele voorbeelden zijn. *Omgevingsfactoren* houden de materiële en sociale omgeving in zoals opleiding, terwijl het bij *persoonlijke factoren* om geslacht, *burgerlijke staat* en leeftijd gaat. Al deze componenten beïnvloeden elkaar zoals in figuur 1 is weergegeven.

Binnen het ICF model staan de *symptomen* van een ziekte centraal. De belangrijkste *symptomen* van patiënten met polyartritis zijn chronische *pijn*, gezwollen gewrichten, lichamelijke

beperkingen en *depressie* (Badley & Wang, 2001; Boijke *et al.*, 2012; Creed, 1990; Guccione, 2013; Lemp, Scott, & Kingsley, 2006; Löwe, Willand, Eich, Zippel, Herzog, & Fiehn., 2003)

Chronische *pijn* is een langdurige *pijn* die langer aanhoudt dan 3 tot 6 maanden (Morrison, & Bennett, 2010; Bruijn-Kofman, 2004).

Depressie is volgens DSM IV een stemmingsstoornis en wordt gekenmerkt door een heterogeen ziektebeeld dat in drie symptoomcategorieën onder te verdelen valt, namelijk: affectieve, lichamelijke en cognitieve *symptomen*. Belangrijke affectieve symptomen zijn een overheersende sombere stemming, verminderde interesse en een verminderd vermogen om plezier te beleven. Voorbeelden van lichamelijke symptomen zijn een verminderde eetlust, een verstoord slaappatroon en weinig energie, terwijl cognitieve symptomen worden gekenmerkt door schuldgevoelens, een verminderd concentratievermogen en suïcidale gedachten (Vandereycken *et al.*, 2008). In het huidige onderzoek zal alleen naar de affectieve symptomen worden gekeken.

Naast de *symptomen* van een ziekte beschrijft het ICF model ook dat deze in wisselwerking staan met de *functionele beperking*. Verschillende onderzoeken onderbouwen deze stelling en tonen aan dat er *symptomen* zijn die de *functionele beperking* bij patiënten met polyartritis beperken (Boijke *et al.*, 2012; Hallert, Thyberg, Hass, Skagren, & Skogh., 2003; Löwe *et al.*, 2003; Rupp, Boshuizen, Dinant, Jacobi, & Bom, 2006). Hallert *et al.* hebben aangetoond dat activiteiten zoals lopen en hand functie beperkt worden door *pijn* en welzijn (Hallert *et al.*, 2003). Uit de longitudinale studie van Rupp *et al.* (2006) blijkt dat er een sterke correlatie is tussen *pijn* en depressieve gevoelens en beperkingen in alledaagse activiteiten van patiënten met RA. Voorbeelden van alledaagse activiteiten zijn aankleden, hygiëne, reiken, lopen en opstaan. Uit dezelfde studie blijkt ook dat *pijn* de sterkste voorspeller is van de beperking in activiteit gevolgd door *depressie* (Rupp *et al.*, 2006).

Het ICF model beschrijft ook dat de *symptomen* in directe wisselwerking kunnen staan met *participatie*. Onderzoek over patiënten met RA toonde alleen een directe wisselwerking aan tussen *symptomen* en één onderdeel van *participatie* namelijk arbeidsongeschiktheid (Boijke *et al.*, 2012; Croon, Sluiter, Nijssen, Dijkmans, Lankhorst, & Frings-Dresen 2004; Vandereycken, Hoogduin, & Emmelkamp, 2005; Wolfe, & Hawley, 1998). In een studie van Wolfe en Hawley wordt beweerd dat zelfgerapporteerde *depressie* ertoe leidt dat mensen niet meer kunnen werken (Wolfe, & Hawley, 1998). Zo blijkt uit studies dat reuma patiënten met *depressie* 1,5 tot 3,2 dagen per jaar meer arbeidsongeschikt zijn dan mensen zonder *depressie* (Guccione, 2013; Kessler, Barber, Birnbaum, Frank, Greenberg, Simon, & Wang, 1999). Andere studies (Fifield, Reisine, & Grady, 1991; Serbo en Jajic, 1991, & Kaptein *et al.*, 2009) laten zien dat de ervaren intensiteit van *pijn* en *depressie* belangrijke factoren zijn die verklaren waarom sommige mensen met polyartritis wel kunnen werken en anderen juist niet.

Het ICF model beschrijft ook de wisselwerking tussen *functionele beperking* en *participatie*. Volgens recent cross-sectioneel onderzoek (Kuhlow *et al.*, 2010; Guccione, 2013) bestaat deze samenhang ook voor mensen met RA. Bovendien toont de studie van Kuhlow *et al.* aan dat de *symptomen* van polyartritis indirect invloed kunnen hebben door *functionele beperking* op *participatie*.

In de literatuur is vaak gekeken hoe de *symptomen* van polyartritis en de *functionele beperking* samenspelen. Toch is de samenhang tussen *symptomen* met *participatie*, en tussen *functionele beperkingen* met *participatie* nauwelijks onderzocht. Vaak beperken studies zich alleen op één concept van *participatie* (Boijke *et al.*, 2012; Croon, Sluiter, Nijssen, Dijkmans, Lankhorst, & Frings-Dresen 2004; Vandereycken, Hoogduin, & Emmelkamp, 2005; Wolfe, & Hawley, 1998) of worden de studies alleen op een cross-sectioneel niveau uitgevoerd (Kuhlow *et al.*, 2010). Dit geeft aanleiding om te onderzoeken hoe de samenhang is tussen *symptomen* en *participatie* en tussen de *functionele beperking* en *participatie* is in een longitudinale studie. Bovendien zal deze zich richten op meerdere concepten van *participatie*. Een longitudinale studie zou meer inzicht kunnen geven in een mogelijke causale samenhang tussen de afhankelijke en de onafhankelijke variabelen, dan een cross-sectionele studie.

De eerste onderzoeksvraag is of de verandering in *participatie* samenhangt met de verandering in *symptomen* en de verandering in *functionele beperking* over een tijdsduur van zes maanden en één jaar. Door deze onderzoeksvraag wordt de samenhang onderzocht tussen veranderingen in *symptomen*, *functionele beperking*, en *participatie*. Het ICF model laat zien dat deze samenhang ook nog afhangt van *omgevingsfactoren* en *persoonlijke factoren*.

Enkele studies tonen aan dat het *geslacht*, *opleiding* en de *burgerlijke staat* een modererend effect hebben op *arbeidsongeschiktheid*.

Verschillende studies laten zien dat polyartritis meer invloed heeft op *vrouwen* dan op *mannen*. Zo blijkt dat *vrouwen* met polyartritis eerder stoppen met werken of meer hulp nodig hebben bij het huishouden dan *mannen* (Badley *et al.*, 2001; Guccione, 2013; Kaptein *et al.*, 2009). Kaptein *et al.* (2009) hebben *mannen* en *vrouwen* met RA vergeleken en het bleek dat 56% van de vrouwelijke patiënten arbeidsongeschikt waren tegenover 49% van de mannelijke patiënten. Deze resultaten worden ondersteund door Badley *et al.*, (2001) en Guccione *et al.* (2013) die laten zien dat 20% van *mannen* met artritis minder werken terwijl dit percentage bij *vrouwen* 25% is (Badley *et al.*, 2001; Guccione, 2013). Uit andere studies kwam naar voren dat *vrouwen* dusdanig worden gesocialiseerd zodat ze een sterkere motivatie hebben om aandacht te besteden aan *symptomen*. Daarentegen worden *mannen* zo gesocialiseerd dat ze niet mogen klagen en de problemen zelf moeten oplossen. Zij gaan daarom minder vaak en later dan *vrouwen* op zoek naar hulp. Dit is vooral zichtbaar bij psychische

problemen. *Vrouwen* besteden meestal meer aandacht aan emoties en aan lichamelijke signalen, terwijl *mannen* vaak gedrag vertonen dat riskant is voor de gezondheid; ze tonen geen zwaktes, zelfs niet wanneer ze ziek zijn. *Vrouwen* hebben meestal meer kennis over signalen en *symptomen* dan *mannen*. Ze maken zich meer zorgen om de gezondheid en kunnen daarom ook beter toegeven dat ze symptomen hebben (Morrison, & Bennett, 2010). Dit zijn mogelijke aanwijzingen dat de samenhang tussen de veranderingen in *symptomen* en *functionele beperking* en verandering in *participatie* anders is voor *vrouwen* dan voor *mannen*.

Het *opleidingsniveau* en de *burgerlijke staat* zijn ook factoren die van invloed zijn op de samenhang van *symptomen* en *functionele beperking* met *participatie*. Uit onderzoek van Kaptein *et al.* (2009) blijkt dat in Canada mensen met artritis met een laag *opleidingsniveau* een grotere kans hebben om niet meer te kunnen werken dan mensen met een hoog *opleidingsniveau* (Kaptein *et al.*). Volgens een studie (Hurrelmaan, Klocke, & Melzer, 2008) neemt de symptoomperceptie toe bij mensen met een slechte stemming, ze zijn pessimistischer over de mate waarin ze iets kunnen doen om *symptomen* te verlichten. Lager opgeleide mensen hebben meestal zwaardere banen waardoor ze meer werkstress ervaren met als gevolg dat ze meestal ook een slechtere stemming hebben. Dit zijn mogelijke aanwijzingen ervoor dat mensen met een lage *opleiding* eerder beperking in *participatie* ervaren dan mensen met een hoge *opleiding*.

Studies van Badley *et al.* en Sokka *et al.* tonen aan dat de *burgerlijke staat* van mensen met artritis een goede voorspeller is voor langer kunnen werken (Badley *et al.*, 2001). Gehuwde mensen ervaren minder stress en vertonen beter gezondheidsgedrag dan mensen die *ongetrouwd* zijn (Kessler, & Essex, 2013). Dit zijn aanwijzingen ervoor dat de samenhang tussen de veranderingen in *symptomen* (depressie en pijn) en *functionele beperking* en *participatie* anders is bij mensen die ongehuwd zijn.

De hierboven beschreven artikelen leiden tot de tweede onderzoeksvraag: Is de samenhang tussen de verandering in *symptomen*, *functionele beperking* en de verandering in *participatie* anders voor *vrouwen*, *laagopgeleiden* en *ongetrouwd* dan voor *mannen*, *hoogopgeleiden* en *getrouwd*?

In deze bachelorthese is op een longitudinale manier onderzocht hoe de verandering in *symptomen* en *functionele beperkingen* en *participatie* in wisselwerking staan bij patiënten met polyartritis. Bovendien is onderzocht welk modererend effect *geslacht*, *opleidingsniveau* en *burgerlijke staat* op de wisselwerking tussen de verandering in *symptomen*, *functionele beperking*, en *participatie* hebben. Als onderzoeksmethode is voor een longitudinale studie gekozen.

2. Methode

2.1. Respondenten

Voor dit onderzoek werden random 803 patiënten die geregistreerd stonden in een polikliniek voor reumatologie benaderd. Voor dit onderzoek zijn de volgende inclusiecriteria opgesteld:

- De patiënt heeft de diagnose polyartritis
- De patiënt is 18 jaar of ouder
- De patiënt kan de vragenlijst in het Nederlands invullen, zelfstandig of met hulp
- De patiënt is in behandeling voor polyartritis

Van de 803 patiënten voldeden 639 patiënten aan deze criteria en daarvan hebben 331 patiënten meegedaan aan de studie.

In tabel 1 is een volledig overzicht van de demografische en ziektekenmerken van de patiënten in deze onderzoeksgroep weergegeven. In Tabel 2 wordt een overzicht van het aantal patiënten per meetmoment gegeven.

2.1.1. Demografische en ziektekenmerken

61% van de 331 patiënten in dit onderzoek was vrouw. De meeste patiënten in deze onderzoeksgroep waren getrouwd (66,2%) en hebben laag beroepsonderwijs (30,5 %) gehad. Bovendien waren de meeste patiënten al gepensioneerd (39 %). De gemiddelde leeftijd van deze patiënten was 62 (SD= 13,3, range= 18-91). De meest voorkomende vorm van polyartritis in deze onderzoeksgroep was reumatoïde artritis (54,7%) en Artrose (18,1 %).

Tabel 1*Demografische Kenmerken en Ziektekenmerken van de respondenten (N=331)*

Demografische kenmerken	
Geslacht, <i>n</i> (%)	
Mannen	129 (39.0)
Vrouwen	202 (61.0)
Leeftijd(jaren), gemiddelde (SD), range	61.60 (12.71), 24-91
Burgerlijke staat, <i>n</i> (%)	
Leven zonder partner	83 (25.1)
Leven met een partner	241 (72.8)
Onbekend	7 (2.1)
Opleidingsniveau, <i>n</i> (%)	
Laag	128 (38.7)
Gemiddeld	123 (37.2)
Hoog	72 (21.8)
Onbekend	8 (2.40)
Werk, <i>n</i> (%)	
Geen betaalde baan	229 (69.2)
Fulltime werk en parttime werk	96 (29.0)
Onbekend	6 (1.8)
Ziektekenmerken, <i>n</i> (%)	
Reumatoide Artritis	181(43.30)
Artrose	59 (14.11)
S.L.E.	7 (1.67)
Fibromyalgie	10 (2.39)
Sclerodermie	8 (1.91)
Artritis psoriatica	25 (5.98)
Jicht	33 (7.89)
Lage rugpijn	23 (5.50)
Tendinitis / bursitis	1 (0.24)
Osteoporose	15 (3.59)
Ziekte van Berechterew	26 (6.22)
Anders	21 (5.02)
Onbekend	9 (2.15)

Tabel 2

Aantal Patiënten per Meetmoment

Totaal (n)		Meetmoment 1	Meetmoment 2	Meetmoment 3
		n (%)	n (%)	n (%)
HADS				
	Depressie	323 (97.60)	284 (85.80)	247 (74.60)
Pijn				
		322 (97.30)	284 (85.50)	251 (75.80)
HAQ				
	Functionele beperking	325 (98.02)	285 (86.10)	257 (77.60)
IPA	Familierol	329 (99.40)	284(85.80)	256 (77.30)
	Sociale contacten en relaties	329 (99.40)	286(86.40)	258 (77.90)
	Werk en opleiding	136 (41.00)	135 (40.80)	123 (37.20)
	Autonomie buitenhuis	329 (99.40)	288 (87.00)	257 (77.60)

2.2. Procedure

In totaal ontvingen 639 een uitnodigingsbrief van de arts met een vragenlijst en een formulier voor informed consent. De vragenlijst werd uit verschillende vragenlijsten samengesteld en meet verschillende constructen. In totaal hebben 331 patiënten de vragenlijsten teruggestuurd. Na 6 en 12 maanden hebben deze patiënten opnieuw een vragenlijst opgestuurd gekregen welke uit dezelfde vragen bestond maar zonder de demografische data en ziektekenmerken. Alle data van de 3 meetmomenten van de 331 patiënten is in dit onderzoek gebruikt.

2.3. Meetinstrumenten

In dit onderzoek is alleen gebruik gemaakt van de vragenlijsten die de volgende constructen meten: *Depressie* wordt gemeten door de vragenlijst Hospital anxiety and Depression” [HADS] schaal, *pijn* wordt gemeten door een numerieke beoordelingsschaal, *functionele beperking* wordt gemeten door de vragenlijst Health Assessment Questionnaire [HAQ] en de belemmering in *participatie* en autonomie wordt gemeten door de vragenlijst Impact op Participatie en Autonomie [IPA] schaal.

Depressie: Dit construct werd gemeten door de HADS. De HADS kan onder meer toegepast worden voor algemene medische patiënten die tenminste 16 jaar oud zijn (Spinoven, Ormel, Sloekers, Kempen, Speckens, & Hemert, 1997). Deze vragenlijst bestaat uit twee schalen, één voor *depressie* (7 items) en één voor angst (7 items) (Zigmond & Snaith, 1983). In het huidige onderzoek is alleen de schaal voor *depressie* gebruikt. Items met betrekking tot *symptomen* met een lichamelijke oorzaak zijn niet opgenomen in de schaal. Het antwoord op ieder item leidde tot een score op een 4-punts Likert schaal, die per vraag verschillende response formaten hebben die leidden tot een score van 0 tot 3. De somscore wordt berekend door het optellen van alle itemscores, waarbij een hogere somscore een grotere *depressie* betekent. De range van de somscore ligt tussen 0 en 21. Een voorbeeld van een *depressie* item is: “Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk” met de antwoordmogelijkheden: “zeker, niet meer zoveel als ik zou moeten”, “waarschijnlijk niet zoveel” of “evenveel interesse als vroeger”. De cronbach’s alphas voor dit construct over de drie meetmomenten staan in tabel 3.

Pijn: Deze variabele werd gemeten door de respondenten te vragen om hun *pijn* op een 11-punts numerieke rating schaal te beoordelen, met antwoordmogelijkheden variërend van 0, helemaal geen *pijn*, tot 10, ondraaglijke *pijn*. Deze vragenlijst is vooral goed te gebruiken voor de klinische praktijk vanaf 8 jaar (Farrar, Young, Moreaux, Werth & Poole, 2001).

Functionele Beperking: Dit construct wordt gemeten door HAQ-DI (Bruce, & Fries, 2005). De HAQ-DI is een vragenlijst die vooral toegepast kan worden voor patiënten met een chronische ziekte. De HAQ-DI meet 8 verschillende domeinen van *functionele beperkingen* met 20 items (aankleden en verzorging (2 items), opstaan (2 items) eten (3 items), lopen (2 items), hygiëne (3 items), reiken (2 items), grijpkracht (3 items) en activiteiten (3 items)). Het antwoord op ieder item leidde tot een score op een 4-punts Likert schaal, met antwoordmogelijkheden variërend van zonder moeite (0) tot onmogelijk uit te voeren (3). Er moeten tenminste 6 van de 8 domeinen beantwoord zijn. De domeinscore is de hoogste score van de sub-domeinen. De “alternative disability Index” is het gemiddelde van de domeinscores. Dus de resultaten kunnen in een range liggen tussen 0 en 3. Een voorbeelditem dat aantoont hoe de vragen gesteld worden in deze vragenlijst is: “Kunt u zelf uw lichaam wassen en afdrogen?” De cronbach’s alphas voor dit construct over de drie meetmomenten staan in tabel 3.

Belemmering in participatie en autonomie: Dit construct werd gemeten door de IPA. De waarneming van de sociale beperkingen staat in deze vragenlijst centraal (Cardol, De Haan, De Jong, Van den Bos, & De Groot, 2001). Deze IPA kan onder meer gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek en is generiek en gevalideerd voor personen vanaf 18 jaar met verschillende chronische gezondheidsproblemen. De IPA meet twee verschillende aspecten van *participatie* en autonomie. De

eerste is de belemmering van *participatie* en autonomie. Voor dit aspect heeft de IPA 32 items die verdeeld worden over vijf domeinen (autonomie binnenhuis, familierol, autonomie buitenhuis, sociale relaties, werk en opleiding). Het tweede aspect dat wordt gemeten is de mate van probleemervaring. Dit aspect wordt gemeten met negen items.

In het huidige onderzoek is alleen het eerste aspect van *participatie* en autonomie gemeten met 25 items die over vier domeinen verdeeld zijn (familierol (7 items), autonomie buitenhuis(5 items), sociale relaties (7 items), werk en opleiding(6 items)). De antwoorden van de respondenten leidden tot een score op een 5-punts Likert schaal met antwoordmogelijkheden variërend van zeer goed (0) tot slecht (4). Per domein moest minstens 75% van de items beantwoord zijn. De gemiddelde domeinscore is berekend door de somscore van de items te delen door het aantal items, waarbij een hogere score duidt op meer belemmeringen in *participatie* en autonomie. Een gemiddelde score van 0 voor een *participatie* domein betekent dat de patiënt geen belemmeringen in *participatie* en autonomie ervaart. Dus de resultaten kunnen in een range van 0 tot 4 liggen. Een voorbeeld item is: “Mijn bijdrage aan de taken in en om het huis *zoals* ik dat wil, is...”, de antwoordmogelijkheden zijn dan van zeer goed (0) tot slecht (4). De Cronbach’s alphas voor de vier verschillende subschalen over de drie meetmomenten staan in tabel 3.

Tabel 3

Cronbach’s α voor de constructen HADS, HAQ en IPA per Meetmoment.

Cronbach’s α per test subschalen		Meetmoment 1	Meetmoment 2	Meetmoment 3
HADS	Depressie	.80	.74	.81
HAQ	Functionele beperking	.92	.91	.92
IPA	Familierol	.90	.90	.90
	Sociale contacten en relaties	.86	.85	.84
	Werk en opleiding	.73	.88	.84
	Autonomie buitenhuis	.91	.90	.87

Demografische variabelen: Deze worden verzameld door een aparte vragenlijst, die aan het begin van de grote vragenlijst stond en alleen bij het eerste meetmoment werd afgenomen. Hier moesten de respondenten hun *geslacht* (man of vrouw), *burgerlijke staat* (leven met een partner, of leven zonder partner), hoogst genoten *opleiding* (Laag: geen opleiding, basisonderwijs of lager beroepsonderwijs; Gemiddeld: MAVO, (M)ULO, 3-jarige HBS, VMBO, en middelbaar beroepsonderwijs; Hoog: 5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium, hoger beroepsonderwijs en universiteit), werk, leeftijd, vorm van reuma en de ziekte duur aangegeven. Voor dit onderzoek worden deze demografische variabelen meegenomen; *geslacht*, *burgerlijke staat* en *opleiding*.

2.4. Data Analyse

Voor de analyse werd SPSS 21.0 (Statistical Packages for the Social Sciences) gebruikt plus een plug-in van Hayes (2013), incomplete data zijn niet meegenomen in de analyse. De steekproefomvang was redelijk groot, dit spreekt oppervlakkig gezien voor een scherpe α omdat alleen theoretisch de waarschijnlijkheidsverdeling van de variabelen des te normaler wordt des te groter de steekproefomvang is. Daarom werd met meerdere tests nagegaan of de waarschijnlijkheidsverdelingen in der daad beter overeenkomen met de assumpties die ten gronde liggen van de hier uitgevoerde tests. De aannames zijn volledig vervuld wat spreekt voor een scherpe α van 0,01. Om gradaties van significantie te laten zien worden resultaten met een α van 0,05 ook gerapporteerd. De gemiddelde scores en standaarddeviaties werden voor alle variabelen die in dit onderzoek gebruikt zijn berekend. Doormiddel van histogrammen, skewness en kurtosis werd onderzocht of de variabelen normaal verdeeld waren. Voor de skewness en kurtosis werd een vuistregel van -1 t/m + 1 gehandhaafd. Vervolgens werd de Pearson correlatie berekend tussen de afhankelijke variabelen en de onafhankelijke variabelen om te kijken of de variabelen systematisch covariëren.

De analyses voor beide onderzoeksvragen zijn gebaseerd op de multiple regressie analyse. Er moet aan alle eisen voldaan worden om een multiple regressie analyse te mogen gebruiken. De variabelen moeten continu zijn en per variabele moeten er tenminste 15 proefpersonen per onderzoeksgroep zijn. Aan alle eisen van de multiple regressie analyse werd voldaan. De waarschijnlijkheidsverdeling van de variabelen mag niet scheef zijn. Dit is ook het geval in deze studie. De skewness van alle relevante variabelen was binnen de grenzen van '-1 t/m +1'. Multicollinearity and singularity moeten uitgesloten zijn. Dit werd door middel van de tolerantie en de "Variance Inflation Factor" (VIF) gecontroleerd. De waarde van de tolerantie moet boven de 0.25

zijn, dit was het geval voor alle variabelen. De VIF- waarden moeten onder de 5 zijn, aan dit criteria werd tevens voldaan (Urban & Mayerl, 2006). Verder moet aan linearity en homoscedasticity voldaan worden. Uit de scatter plots bleek dat er linearity en homoscedasticity gold bij dit onderzoek. Bovendien moet voor outliers worden gecontroleerd. In dit onderzoek werden de extreme waarden die tenminste 3 interkwartielafstanden van het gemiddelde vandaan liggen uitgesloten. In totaal werden 10 outliers opgespoord en uit de verdere analyse gehaald.

De eerste onderzoeksvraag is of de verandering in *participatie* samen hangt met de verandering in *symptomen* en de verandering in *functionele beperking* over zes maanden (meetmoment 2 min meetmoment 1) of over één jaar (meetmoment 3 min meetmoment 1). Deze onderzoeksvraag was door middel van een hiërarchische regressie analyse benaderd. Een hiërarchische regressie analyse vergelijkt de voorspellende waarde van modellen op de afhankelijke variabele. De afhankelijke variabele was de verandering in *participatie*; eerst over zes maanden (meetmoment 2 min meetmoment 3) en dan over één volledig jaar (meetmoment 3 min meetmoment 1). Er werden vier modellen opgesteld. In het eerste model waren de variabelen leeftijd, demografisch variabelen, en *participatie* om op baseline invloeden te controleren, van het eerste meetmoment, ingevoerd. In het tweede model werden de veranderingen in *symptomen* gerelateerde variabelen (i.e. depressie en pijn) ingevoerd. In het derde model zijn de verandering in *functionele beperkingen* (i.e. activiteit) ingevoerd. In het vierde model werden de andere demografische variabelen – *geslacht*, *burgerlijke staat* en *opleiding* – ingevoerd.

De tweede onderzoeksvraag was of de samenhang tussen *depressie*, *pijn*, en *functionele beperking* met *participatie* sterker is voor vrouwen, laagopgeleiden en ongehuwden dan voor mannen, hoogopgeleiden en gehuwden. Deze onderzoeksvraag werd door middel van een moderatie analyse getest, ontwikkeld door Hayes (2013). De afhankelijke variabele was *participatie*, de onafhankelijke variabelen zijn *pijn*, *depressie* en *functionele beperking*. De moderators waren in dit geval *geslacht*, *burgerlijke staat*, en *opleiding*. Voor het tweede en derde meetmoment werden dan de veranderingen van de variabelen gebruikt. Voor de inschatting van de sterkte van de verklarende waarde van de modellen (R^2) werd Cohen's indeling gehandhaafd: $R^2=0,02 \rightarrow$ kleine effect sterkte, $R^2=0,13 \rightarrow$ middel effect sterkte, $R^2=0,26 \rightarrow$ groot effect sterkte (Universität Zürich, 2010).

3. Resultaten

3.1. Descriptieve gegevens

Tabel 4 geeft de descriptieve parameters, gemiddelde en standaard deviaties van de afhankelijke en onafhankelijke variabelen op meetmoment 1, zoals de verandering van het

gemiddelde en de standaard deviaties van de afhankelijke en onafhankelijke variabelen naar meetmoment 2 en meetmoment 3 weer.

Gemiddelde scores op de *participatie* schalen laten blijken dat de patiënten redelijke beperkingen ervaren. De gemiddelde scores op de *symptomen* in deze onderzoeksgroep zijn redelijke laag, zoals ook de *functionele beperking* in deze onderzoeksgroep. Bovendien blijkt dat de veranderingen over zes maanden zowel bij sociale beperking als ook bij de *symptomen* en *functionele beperking* redelijk klein zijn. Hetzelfde geldt voor de veranderingen over één jaar.

Tabel 4

Descriptieve gegevens op Meetmoment 1

	Variabelen	Gemiddelde scores	Standaard deviaties
Meetmoment 1	Participatie Familierol	1.51	.83
	Participatie Sociale relaties	1.10	.55
	Participatie Werk en opleiding	1.44	.84
	Participatie Autonomie buitenhuis	1.40	.90
	Depressie	4.73	3.55
	Pijn	3.18	2.40
Verandering	Functionele beperking	.98	.76
Meetmoment 2	Participatie Familierol	.03	.58
	Participatie Sociale relaties	.06	.45
	Participatie Werk en opleiding	.05	.53
	Participatie Autonomie buitenhuis	.03	.56
	Depressie	.09	2.24
	Pijn	-.17	2.09
Verandering	Functionele beperking	-.02	.33
Meetmoment 3	Participatie Familierol	.03	.60
	Participatie Sociale relaties	.04	.47
	Participatie Werk en opleiding	.02	.60
	Participatie Autonomie buitenhuis	.02	.61
	Depressie	-.05	2.60
	Pijn	-.04	2.00
	Functionele beperking	.05	.36

3.2. Correlaties tussen de variabelen in het onderzoek

Om de relaties tussen de variabelen te onderzoeken werd Pearson's correlatie gebruikt. Tabel 5 geeft de relaties tussen alle onafhankelijke en afhankelijke variabelen weer.

Zoals verwacht correleren op meetmoment 1 alle afhankelijke variabelen (participatie familierol, sociale relaties, werk en opleiding en autonomie) en alle onafhankelijke variabelen

(depressie, pijn en *functionele beperking*) onderling statistisch significant. De afhankelijke variabelen en de onafhankelijke variabelen correleren statistisch significant met elkaar.

Op meetmoment 2 correleert de verandering in *participatie* negatief met het respectievelijke concept van *participatie* op meetmoment 1. De veranderingen in *participatie* onderling correleren bijna allemaal significant behalve *participatie* werk en opleiding met *participatie* sociale relaties. De verandering in onafhankelijke variabelen correleren allemaal significant negatief met hun respectievelijke concept van het eerste meetmoment. De veranderingen in de onafhankelijke variabelen onderling correleren positief statistisch significant. Bijna alle onafhankelijke en afhankelijke variabelen correleren positief significant met elkaar, behalve *depressie* met *participatie* werk en opleiding, *pijn* met *participatie* sociale relaties en autonomie en *functionele beperking* met werk en opleiding.

Op meetmoment 3 correleert de verandering in *participatie* zoals verwacht negatief met het respectievelijke concept van *participatie* op meetmoment 1. De veranderingen in *participatie* correleren bijna allemaal significant met elkaar behalve *participatie* werk en opleiding met *participatie* sociale relaties. De veranderingen in onafhankelijke variabelen correleren allemaal significant negatief met hun respectievelijke concept van het eerste meetmoment. Onder elkaar correleren de veranderingen in de onafhankelijke variabelen positief significant met elkaar. Bijna allemaal onafhankelijke en afhankelijke variabelen correleren positief significant met elkaar behalve *depressie* met *participatie* werk en opleiding, *pijn* met *participatie* sociale relaties en werk en opleiding.

Deze data laat zien dat er geen sterke correlatie is tussen de onafhankelijke variabelen daarom is zoals boven al vermeld geen sprake van multicollinearity in dit onderzoek.

Tabel 5

Pearson Correlatie tussen de Afhankelijke variabelen en Onafhankelijke variabelen

	Variablen	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.	17.	18.	19.	20.	21.
Meetmoment 1	1. Familierol	-																				
	2. Sociale relatie	.56**	-																			
	3. Werk en opleiding	.65**	.56**	-																		
	4. Autonomie	.76**	.59**	.74**	-																	
	5. Depressie	.56**	.50**	.55**	.56**	-																
	6. Pijn	.50**	.27**	.49**	.46**	.35**	-															
Meet. 2-1	7. Functionele bep.	.66**	.34**	.53**	.66**	.47**	.62**	-														
	8. Familierol	-.39**	-.08	-.05	-.18**	-.07	-.08	-.12*	-													
	9. Sociale relatie	-.10	-.41**	.08	-.08	-.06	.00	-.02	.30**	-												
	10. Werk en opleiding	-.14	.02	-.38**	-.16	.04	-.07	-.03	.33**	.18	-											
	11. Autonomie	-.13*	-.08	-.26**	-.36**	-.05	-.05	-.13*	.32**	.38**	.43**	-										
	12. Depressie	-.11	-.11	.04	-.08	-.28**	-.06	-.13*	.19**	.26**	-.07	.25**	-									
Meet. 3-1	13. Pijn	-.02	-.01	-.16	.01	-.04	-.50**	.13	.16**	.03	.22*	.08	.17**	-								
	14. Functionele bep.	-.17**	-.10	-.15	-.13**	-.12*	-.11	-.24**	.32**	.21**	.17	.30**	.33**	.22**	-							
	15. Familierol	-.39**	-.15*	-.07	-.15	-.19**	-.02	-.15**	.55**	.15*	.11	.22**	.30**	-.00	.26**	-						
	16. Sociale relaties	-.11	-.46**	.03	-.13*	-.07	-.01	-.10	.18**	.56**	.00	.18**	.23**	.04	.15*	.31**	-					
	17. Werk en opleiding	-.38**	-.12	-.05**	-.40**	-.18	-.23*	-.15	.30**	.03	.50**	.34**	-.09	.14	.18	.42**	.17	-				
	18. Autonomie	-.24**	-.09	-.25**	-.40**	-.10	-.11	-.20**	.31**	.14*	.20	.58**	.19**	.09	.14*	.44**	.35**	.48**	-			
	19. Depressie	-.11	-.12	-.06	-.08	-.35**	-.08	-.07	.09	.15*	.15	.13	.57**	.20**	.23**	.30**	.31**	.12	.34**	-		
	20. Pijn	-.05	-.11	-.16	-.04	-.10	-.45**	-.06	.16*	.14*	.16	.14*	.19**	.60**	.19**	.20**	.10	.11	1.5*	.25**	-	
	21. Functionele bep.	-.14*	-.08	.06	-.07	-.11	-.16*	-.24**	.22**	.12	-.01	.22**	.30	.17*	.57**	.34**	.17**	.21*	.25**	.33**	.30**	-

* Correlation is significant at the .05 level (2-tailed). ** Correlation is significant at the .01 level (2-tailed).

3.3. De samenhang van participatie met de symptomen en de functionele beperking over zes maanden en over één jaar.

3.3.1. De samenhang tussen participatie met symptomen en functionele beperking

Tabel 6 toont op cross-sectioneel niveau aan hoe *symptomen* en *functionele beperking* en *participatie* samenhangen op meetmoment 1.

Tabel 6 laat zien dat er een statistisch significant verschil in voorspelde waarde is tussen Model 1 en 2 voor *participatie* familierol (R^2 -Change = 43 %, $p < 0.01$), voor *participatie* sociale relatie (R^2 -Change = 26 %, $p < 0.01$), *participatie* werk en opleiding (R^2 -Change = 40 %, $p < 0.01$) en *participatie* autonomie buitenhuis (R^2 -Change = 38 %, $p < 0.01$). Bovendien is er vooralle een statistisch significant verschil in voorspelde waarde tussen Model 2 en 3. Voor *participatie* familierol (R^2 -Change = 12 %, $p < 0.01$), *participatie* sociale relaties (R^2 -Change = 1 %, $p < 0.05$), *participatie* werk en opleiding (R^2 -Change = 3 %, $p < 0.05$) en *participatie* autonomie buiten huis (R^2 -Change = 14 %, $p < 0.01$). Alleen bij *participatie* sociale relaties is er een statistisch significant verschil in voorspelde waarde tussen Model 3 en 4 (R^2 -Change = 3 %, $p < 0.05$).

Hieruit kan de conclusie getrokken worden dat de demografische variabelen, *geslacht*, *opleiding* en *burgerlijke staat* geen toegevoegde waarde hebben voor een algemeen model voor het voorspellen van *participatie* Familierol, werk en opleiding en autonomie buitenhuis. Het demografische variabele *geslacht* heeft wel toegevoegde waarde voor het voorspellen van *participatie* sociale relaties.

Deze data ondersteunen dat *participatie* gerelateerd is aan *depressie*, *pijn* en *functionele beperking*. Opvallend genoeg blijkt dat *pijn* alleen geen significant verklarende waarde heeft voor *participatie* sociale relaties. Bovendien valt op dat als in Model 3 *functionele beperking* bijgevoegd wordt, dat *pijn* dan geen significant verklarende waarde meer heeft voor *participatie* werken en opleiding en autonomie buitenhuis. Met deze data kan worden verklaard hoe *participatie* door welke combinatie van *depressie*, *pijn* en *functionele beperking* voorspeld kan worden.

Tabel 6

Samenvatting van een Hiërarchische Regressie Analyse Participatie op Meetmoment 1

Variabelen	Familiërol (n= 329)			Sociale relaties (n= 329)			Werk en opleiding (n= 136)			Autonomie buitenhuis (n= 329)		
	ΔR^2	$B(SE\ B)$	β	ΔR^2	$B(SE\ B)$	β	ΔR^2	$B(SE\ B)$	β	ΔR^2	$B(SE\ B)$	β
<i>Model 1</i>	.00			.00			.01			.01		
Leeftijd		.00 (.00)	.07		.00 (.00)	.06		.01 (.01)	.08		.01 (.04)	.11
<i>Model 2</i>	.43**			.26**			.40**			.38**		
Leeftijd		-.01 (.00)			.00 (.00)	-.01		.00 (.01)	.03		.00 (.00)	.04
Depressie		.10 (.01)	-.02		.07 (.01)	.48**		.12 (.02)	.48**		.12 (.01)	.47**
Pijn		.13 (.02)	.44**		.02 (.01)	.09		.11 (.03)	.30**		.10 (.02)	.27**
			.36**									
<i>Model 3</i>	.12**			.01*			.03*			.14**		
Leeftijd		-.01 (.00)	-.09*		-.00 (.00)	-.03		.00 (.01)	.01		-.00 (.00)	-.04
Depressie		.07 (.01)	.31**		.07 (.01)	.44**		.10 (.02)	.43**		.08 (.01)	.34**
Pijn		.04 (.02)	.11*		.00 (.02)	.02		.06 (.03)	.17		.00 (.02)	.01
Functionele bep.		.53 (.06)	.48**		.10 (.05)	.14*		.28 (.11)	.23*		.58 (.06)	.51**
<i>Model 4</i>	.01			.03*			.02			.00		
Leeftijd		-.01 (.00)	-.11*		-.00 (.00)	-.07		.00 (.01)	.41		-.00 (.00)	-.04
Depressie		.07 (.01)	.30**		.06 (.01)	.41**		.10 (.02)	.17**		.08 (.01)	.33**
Pijn		.04 (.02)	.10*		.00 (.02)	.01		.06 (.03)	.30		.00 (.02)	.01
Functionele bep.		.57 (.06)	.52**		.15 (.05)	.21**		.36 (.12)	.07**		.61 (.07)	.53**
Geslacht		-.14 (.07)	-.08		-.19 (.06)	-.17**		-.22 (.12)	-.14		-.11 (.08)	-.06
Opleiding		.00 (.02)	.01		-.03 (.04)	-.05		.07 (.08)	.07		.01 (.05)	.01
Burgerlijke staat		.02 (.04)	.02		-.03 (.06)	-.03		.07 (.14)	.03		-.02 (.83)	-.01
	$R^2 = .55$; $F_{1,292} = 78.46^{**}$			$R^2 = .30$; $F_{3,289} = 3.79^*$			$R^2 = .44$; $F_{1,112} = 6.13^*$			$R^2 = .53$; $F_{1,292} = 84.61^{**}$		

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

3.3.2. De samenhang tussen de verandering in participatie en veranderingen in symptomen en functionele beperking over zes maanden.

Tabel 7 toont op longitudinaal niveau aan hoe de verandering in *symptomen*, *functionele beperkingen* en verandering in *participatie* samenhangen op meetmoment 2.

Tabel 7 laat zien dat er een statistisch significant verschil in voorspellingswaarde is tussen Model 1 en 2 voor de verandering in *participatie* sociale relaties (R^2 -Change = 3 %, $p < 0.01$) en de verandering in *participatie* autonomie buitenhuis (R^2 -Change = 4 %, $p < 0.01$). Bovendien is er een statistisch significant verschil in voorspellingswaarde tussen Model 2 en 3 voor de verandering in *participatie* familierol (R^2 -Change = 3 %, $p < 0.01$) en voor de verandering in *participatie* autonomie buitenhuis (R^2 -Change = 2 %, $p < 0.05$).

Dit betekent dat de demografische variabelen, *geslacht*, *opleiding* en *burgerlijke staat* geen toegevoegde waarde hebben voor een algemeen model voor het voorspellen van *participatie*. Geen variabele in dit onderzoek heeft verklarende waarde op de verandering in *participatie* werk en opleiding. Deze data ondersteund dat de verandering in *participatie* familierol door verandering in *functionele beperking* verklaard kan worden. De verandering in *participatie* sociale relaties kan verklaard worden door *depressie*. De beperking in de verandering *participatie* autonomie buitenhuis wordt zowel verklaard door der verandering in *depressie* als verandering in *functionele beperking*. Opvallend genoeg blijkt dat de verandering in *pijn* geen significante verklarende waarde heeft voor de verandering in *participatie*. Met deze data kan worden verklaard hoe *participatie* door welke combinatie van *depressie*, *pijn* en *functionele beperking* voorspeld kan worden.

Tabel 7

Samenvatting van een Hiërarchische Regressie Analyse Verandering in Participatie over 6 maanden

Variabelen	Familiërol (n= 284)			Sociale relaties (n= 286)			Werk en opleiding (n= 135)			Autonomie buitenhuis (n= 288)		
	ΔR^2	$B(SE\ B)$	β	ΔR^2	$B(SE\ B)$	β	ΔR^2	$B(SE\ B)$	β	ΔR^2	$B(SE\ B)$	β
<i>Model 1</i>	.12**			.17**			-.10**			.10**		
Leeftijd		.00 (.03)	-.01		.00 (.00)	-.01		.01 (.01)	-.11		.00 (.00)	-.01
Participatie ¹		-.23 (.04)	-.34**		-.34 (.05)	.42**		-.18 (.06)	-.30**		-.19 (.04)	-.32**
<i>Model 2</i>	.01			.03*			.01			.04**		
Participatie ¹		-.23 (.04)	-.34**		-.33 (.05)	-.40**		-.18(.06)	-.30**		-.18 (.04)	-.30**
Leeftijd		.00 (.00)	.01		-.00 (.00)	-.02		-.00 (.01)	-.09		-.00 (.00)	-.02
Depressieverand.		.02 (.02)	.07		.03 (.01)	.16**		-.03 (.03)	-.11		.05 (.02)	.20**
Pijnverand.		.02 (.02)	.07		-.01 (.01)	-.03		.02 (.02)	.10		-.01 (.02)	-.05
<i>Model 3</i>	.03**			.01			.00			.02*		
Participatie ¹		-.22 (.04)	-.32**		-.32 (.05)	-.40**		-.18 (.06)	-.29**		-.18 (.04)	-.30**
Leeftijd		.00 (.00)	.03		.00 (.00)	-.01		-.01 (.01)	-.09		.00 (.00)	-.01
Depressieverand		.01 (.02)	.04		.03 (.01)	.14*		-.02(.03)	-.10		.04 (.02)	.18**
Pijnverand		.02 (.02)	.06		-.01 (.01)	-.04		.02 (.02)	.10		-.01 (.02)	-.06
Functionele bep.verand		.37 (.12)	.18**		.15 (.09)	.09		-.02 (.17)	-.01		.26 (.11)	.14*
<i>Model 4</i>	.01			.02			.02			.01		
Participatie ¹		-.21 (.04)	-.32**		-.32 (.05)	-.39**		-.17 (.06)	-.29**		-.18(.04)	-.10**
Leeftijd		.00 (.00)	.04		.00 (.00)	.00		-.01 (.01)	-.10		.01 (.00)	-.00
Depressieverand		.01 (.02)	.05		.03 (.01)	.14*		-.03 (.03)	-.11		.04(.02)	.17**
Pijnverand		.02 (.02)	.06		-.01 (.01)	-.03		.03 (.02)	.12		-.01 (.02)	-.05
Functionele bep.verand		.35 (.12)	.18**		-.14 (.09)	.09		.02 (.18)	.01		.25 (.11)	.14*
Geslacht		.03 (.07)	.03		.11 (.05)	.12*		.08(.10)	.08		.74 (.06)	.07
Opleiding		.03 (.04)	.05		-.03 (.03)	-.05		-.05 (.06)	-.09		-.01 (.04)	-.02
Burgerlijke staat		.07 (.08)	.06		.07 (.06)	.07		-.08 (.13)	-.07		.04 (.07)	.03
	$R^2=.16$; $F_{1,239}=8.77^{**}$			$R^2=.21$; $F_{1,244}=2.53^*$			$R^2=.10$; $F_{2,90}=5.08^*$			$R^2=.16$; $F_{1,243}=5.22^*$		

* $p < .05$ ** $p < .01$ ¹respctief concept participatie van het eerste meetmoment

3.3.3. De samenhang tussen de verandering in participatie en verandering in symptomen en functionele beperking over één jaar.

Tabel 8 toont op longitudinaal niveau aan hoe de verandering in *symptomen*, *functionele beperking* en verandering in *participatie* samenspelen.

Tabel 8 laat zien dat er een statistisch significant verschil in voorspellingswaarde is tussen Model 1 en 2 voor de verandering in *participatie* familierol (R^2 -Change = 3 %, $p < 0.05$) en de verandering in *participatie* autonomie buitenhuis (R^2 -Change = 6 %, $p < 0.01$). Bovendien is er een statistisch significant verschil in voorspellingswaarde tussen Model 2 en 3 voor de verandering in de beperking *participatie* familierol (R^2 -Change = 3 %, $p < 0.01$) en voor de verandering in de beperking *participatie* autonomie buitenhuis (R^2 -Change = 6 %, $p < 0.01$).

Concluderend kan worden gezegd dat de demografische variabelen, *geslacht*, *opleiding* en *burgerlijke staat* geen toegevoegde waarde hebben voor een algemeen model voor het voorspellen van de verandering in de beperking van *participatie*. Echter was binnen een model dat geen statistisch significante toegevoegde verklarende waarde toonde op de verandering in de beperking van *participatie* werk en opleiding de *burgerlijke staat* wel statistisch significant. Dit is een aanwijzing dat *burgerlijke staat* onder omstandigheden wel iets uitmaakt hoe snel iemand zijn werk verlaat.

Deze data ondersteunt dat de verandering in *participatie* familierol door de verandering in *depressie* en in *functionele beperking* verklaard kan worden. Binnen een model dat geen statistisch significante toegevoegde verklarende waarde toont op de verandering in *participatie* sociale relaties, was de verandering in *depressie* echter wel statistisch significant. Op de verandering in *participatie* werk en opleiding heeft geen variabele verklarende waarde. De verandering in *participatie* autonomie buitenhuis wordt verklaard door de verandering in *depressie*. Opvallend genoeg blijkt dat de verandering in *depressie* wel een significante verklarende waarde in Model 2 bij de verandering *participatie* familierol heeft, maar heeft geen verklarende waarde meer heeft als de verandering in *functionele beperking* in Model 3 bijgevoegd wordt. Bovendien valt op dat de verandering in *pijn* geen significant verklarende waarde heeft voor de verandering in *participatie*.

Tabel 8

Samenvatting van een Hiërarchische Regressie Analyse Verandering in participatie over één jaar

Variabelen	Familierol (n= 256)			Sociale relaties (n= 258)			Werk en opleiding (n= 123)			Autonomie buitenhuis (n= 257)		
	ΔR^2	<i>B</i> (<i>SE B</i>)	β	ΔR^2	<i>B</i> (<i>SE B</i>)	β	ΔR^2	<i>B</i> (<i>SE B</i>)	β	ΔR^2	<i>B</i> (<i>SE B</i>)	β
<i>Model 1</i>	.13**			.18**			.22**			.18**		
Leeftijd		.00 (.04)	.06		.00 (.00)	.01		-.00 (.01)	-.01		.00 (.00)	-.08**
Participatie ¹		-.24 (.04)	-.34**		-.36 (.05)	-.42**		-.35 (.08)	-.47**		-.29 (.04)	-.42
<i>Model 2</i>	.03*			.02			.00			.06**		
Participatie ¹		-.23 (.04)	-.34**		-.36 (.05)	-.42**		-.35 (.08)	-.47**		-.27 (.04)	-.34**
Leeftijd		.00 (.00)	.04		-.01 (.00)	-.00		.00 (.01)	-.01		.00 (.00)	.05
Depressieverand.		.03 (.02)	.14*		.03 (.01)	.15*		.01 (.03)	.04		.06 (.02)	.24**
Pijnverand.		.03 (.02)	.20		-.01 (.01)	-.04		-.00 (.03)	-.00		.01 (.02)	.04
<i>Model 3</i>	.03**			.00			.02			.01		
Participatie ¹		-.22 (.04)	-.32**		-.36 (.05)	-.42**		-.32 (.08)	-.43**		-.27 (.04)	-.39**
Leeftijd		.00 (.00)	.04		.01 (.00)	-.00		-.00 (.01)	-.04		.00 (.00)	.05
Depressieverand.		.03 (.01)	.11		.03 (.01)	.15*		.01 (.03)	.03		.06 (.02)	.22**
Pijnverand.		.02 (.02)	.08		.03 (.01)	-.04		-.01 (.03)	-.04		.01 (.02)	.02
Functionele bep. verand.		.30 (.11)	.18**		.15 (.20)	.00		.35 (.24)	.16		.21 (.11)	.12
<i>Model 4</i>	.01			.00			.06			.00		
Participatie ¹		-.22 (.04)	-.32**		-.35 (.05)	-.41**		-.30 (.08)	-.40**		-.27 (.04)	-.40**
Leeftijd		.00 (.00)	.05		.00 (.00)	.01		-.00 (.01)	-.04		.00 (.00)	.05
Depressie		.03 (.02)	.11		.03 (.01)	.14*		.02 (.03)	.06		.06 (.02)	.22**
Pijn		.02 (.02)	.07		-.01 (.02)	-.04		-.02 (.03)	.06		.02 (.02)	.02
Functionele bep.verand.		.29 (.11)	.17**		.00 (.09)	.00		.40 (.24)	.18		.21 (.11)	.12
Geslacht		.05 (.07)	.04		.01 (.06)	-.01		.10 (.12)	.09		.03 (.07)	.02
Opleiding		.02 (.05)	.03		.03 (.04)	.05		-.08 (.08)	-.11		.00 (.05)	.01
Burgerlijke staat		-.09 (.09)	-.06		.03 (.07)	.02		-.10 (.15)	-.21*		-.05 (.09)	-.03
	$R^2 = .19$; $F_{1,214} = 7.37^{**}$			$R^2 = .18$; $F_{2,218} = 23.84^{**}$			$R^2 = .22$; $F_{2,77} = 10.88^{**}$			$R^2 = .24$; $F_{2,216} = 8.70^{**}$		

* $p < .05$. ** $p < .01$ ¹respictief concept participatie van het eerste meetmoment

3.4. Wat voor een effect hebben de contextuele factoren op de samenhang?

3.4.1. De samenhang tussen symptomen en functionele beperking en participatie voor vrouwen, laagopgeleiden en ongehuwden.

Tabel 9 toont op cross-sectioneel niveau aan of de samenhang van *symptomen* en *participatie* anders is voor *vrouwen*, *laagopgeleiden* en *ongehuwden* dan voor mannen, hoogopgeleiden en gehuwden.

Tabel 9 laat zien dat er meestal geen significante interactie is tussen de onafhankelijke variabelen op *participatie*. Met deze data kan worden ondersteund dat er geen significant sterke samenhang is tussen *depressie*, *pijn* en *functionele beperking* met *participatie* familierol, sociale relaties, autonomie buitenhuis, en werk en opleiding voor *geslacht*, *opleiding* en *burgerlijke staat* voor meetmoment 1. Enige uitzondering is de interactie tussen *depressie* en *opleidingsniveau* op *participatie* werk en opleiding. Voor laag of gemiddelde *opleidingsniveau* is er wel een sterkere samenhang tussen *depressie* en *participatie* werk en opleiding (laag opleidingsniveau: Effectsize = 0.19, $p < 0.05$, $se = 0.03$, $t = 6.2$; gemiddelde opleidingsniveau: Effectsize = 0.13, $p < 0.05$, $se = 0.03$, $t = 5.02$; hoog opleidingsniveau: Effectsize = 0.08, $p = 0.08$, $se = .04$, $t = 1.76$).

Tabel 9

Moderator analyse op Meetmoment 1

Variabelen	Familiërolle (n= 329)			Sociale relaties (n= 329)			Werk en opleiding (n= 136)			Autonomie buitenhuis (n= 329)		
	Coëfficiënt	SE	T	Coëfficiënt	SE	T	Coëfficiënt	SE	T	Coëfficiënt	SE	T
<i>Geslacht*depressie</i>	-.00	.03	-.09	.01	.02	.31	-.05	.05	-1.05	.02	.03	.72
<i>Geslacht*pijn</i>	-.00	-.04	-.04	.03	.03	.86	-.04	.08	-.54	.01	.04	.24
Geslacht*functionele beperking	-.04	.11	-.41	-.02	.09	-.24	.00	.23	.00	.06	.11	.50
Opleiding*depressie	.01	.20	.32	.01	.01	.60	-.07	.03	-1.99*	.02	.19	.12
Opleiding*pijn	-.01	.03	-.27	.01	.02	.70	-.07	.05	-1.42	-.01	.03	-.49
Opleiding*functionele beperking	.10	.09	1.19	.10	.06	1.73	.02	.19	.12	.10	.07	1.52
Burgerlijke staat*depressie	.03	.03	1.71	.03	.02	1.30	.08	.05	1.77	-.00	.03	-.09
Burgerlijke staat*pijn	.03	.05	.88	-.02	.03	-.62	.02	.07	.31	.02	.05	.53
Burgerlijke staat*functionele beperking	.03	.14	.19	.06	.10	.55	-.21	.22	-.93	.03	.11	.29

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

3.4.2. De samenhang tussen de verandering in symptomen en functionele beperking en verandering in participatie voor vrouwen, laagopgeleiden en ongehuwden over zes manden.

Tabel 10 toont op longitudinaal niveau aan of de samenhang van de verandering in *symptomen* en *functionele beperking* en verandering in *participatie* anders is voor *vrouwen*, *laagopgeleiden* en *ongehuwden* dan mannen, hoogopgeleiden en gehuwden.

Tabel 10 laat zien dat er meestal geen significant interactie is tussen de onafhankelijke variabelen op de verandering in *participatie*. Met deze data kan worden ondersteund dat er geen significant sterkere samenhang is tussen de verandering in *depressie*, verandering in *pijn* en verandering in *functionele beperking* en de verandering in *participatie* sociale relaties, werk en opleiding en autonomie buitenhuis voor *geslacht*, *opleiding* en *burgerlijke staat* voor meetmoment 2. Enige uitzondering is de interactie tussen de verandering in *pijn* en *opleiding* op de verandering in de beperking *participatie* familierol. Voor hoog *opleidingsniveau* is er wel een sterker samenhang tussen de verandering in *pijn* en verandering in de beperking *participatie* familierol (laag opleidingsniveau: Effectsize= -0.02, $p = 0.60$, $se = 0.03$, $t = -0.60$; gemiddelde opleidingsniveau: Effectsize= 0.02, $p = 0.28$, $se = 0.02$, $t = 1.08$; hoog opleidingsniveau: Effectsize=0.53 $p < 0.01$, $se = .02$, $t = 2.70$). Voor een hoog opleidingsniveau is de effectsize hoger dan die ander opleidingsniveaus.

Tabel 10

Moderator analyse voor Verandering tussen Meetmoment 1 en 2 (zes maanden)

Variabelen	Familiërol (n= 284)			Sociale relaties (n= 286)			Werk en opleiding (n= 135)			Autonomie buitenhuis (n= 288)		
	Coëfficiënt	SE	T	Coëfficiënt	SE	T	Coëfficiënt	SE	T	Coëfficiënt	SE	T
<i>Geslacht*depressie</i>	.05	.04	1.44	.06	.03	1.90	-.02	.05	-.41	.04	.04	.97
<i>Geslacht*pijn</i>	.02	.04	.63	.05	.04	1.4	-.01	.06	-.17	.01	.04	.38
Geslacht*functionele beperking	.17	.23	.76	.25	.22	1.13	-.39	.42	-.93	-.02	.28	-.10
Opleiding*depressie	-.01	.02	-.60	.01	.02	.36	.02	.03	.63	-.01	.03	-.05
Opleiding*pijn	.04	.02	2.14*	.03	.02	1.70	.03	.03	.90	.01	.02	.62
Opleiding*functionele beperking	.29	.15	1.97	-.14	.14	-1.00	.34	.25	1.40	-.03	.16	-.22
Burgerlijke staat*depressie	.02	.06	.27	-.02	.04	-.35	.02	.10	.19	.07	.05	1.48
Burgerlijke staat*pijn	.04	.06	.67	.04	.03	1.47	-.06	.10	-1.06	.00	.03	.10
Burgerlijke staat*functionele beperking	-.24	.37	-.64	.31	.25	1.27	.41	.45	.91	.53	.32	1.80

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

3.4.3. De samenhang tussen de verandering in symptomen en in functionele beperking en verandering in participatie voor vrouwen, laagopgeleiden en ongehuwden over één jaar.

Tabel 11 toont op longitudinaal niveau aan of de samenhang van de verandering in *symptomen* en in *functionele beperking* en verandering in *participatie* anders is voor *vrouwen*, *laagopgeleiden* en *ongehuwden* dan mannen, hoogopgeleiden en gehuwden.

Tabel 11 laat zien dat er meestal geen significante interactie is tussen de onafhankelijke variabelen met de verandering in *participatie*. Met deze data kan worden ondersteund dat er geen statistisch significante sterke samenhang is tussen de verandering in *depressie*, verandering in *pijn* en verandering in *functionele beperking* met de verandering in *participatie* werk en opleiding en autonomie buitenhuis voor *geslacht*, *opleiding* en *burgerlijke staat* voor meetmoment 3. Enige uitzonderingen is de interactie tussen *functionele beperking*opleiding* op de verandering in de beperking *participatie* familierol en *geslacht*pijn* op de verandering in de beperking in *participatie* sociale relaties. Voor gemiddeld of hoog *opleidingsniveau* is er wel sterker samenhang tussen de verandering in *functionele beperking* en de verandering in de beperking *participatie* familierol (laag opleidingsniveau: Effectsize= 0.05, p= 0.80, se= 0.18, t= 0.27; gemiddeld opleidingsniveau: Effectsize=0.44, p<0.01, se=,12, t=3.53; hoog opleidingsniveau: Effectsize=0.83, p<0.01, se=0.18, t=4.61) De samenhang is wel sterker tussen de pijn en participatie sociale relaties voor *mannen* dan voor *vrouwen* (vrouwen: Effectsize= 0.03, p= 0.08, se= 0.02, t=1,80; man: Effectsize= -0.07, p<0.01, se=0.03, t= -2.03).

Tabel 11

Moderator analyse voor Verandering tussen Meetmoment 2 en 3 (één jaar)

Variabelen	Familiërol (n= 284)			Sociale relaties (n= 286)			Werk en opleiding (n= 135)			Autonomie buitenhuis (n= 288)		
	Coëfficiënt	SE	T	Coëfficiënt	SE	T	Coëfficiënt	SE	T	Coëfficiënt	SE	T
<i>Geslacht*depressie</i>	.02	.04	.41	.01	.03	.56	.04	.08	.44	-.01	.04	-.16
<i>Geslacht*pijn</i>	-.04	.04	-.91	.10	.04	2.61**	.08	.10	.74	-.04	.06	-.64
Geslacht*functionele beperking	.14	.31	.46	.25	.24	1.04	-.62	.47	-1.33	-.32	.30	-1.07
Opleiding*depressie	-.04	.02	-1.61	-.01	.02	-.33	-.01	.04	-.15	-.01	.02	-.26
Opleiding*pijn	.03	.03	.92	-.02	.02	-.91	.02	.05	.45	-.04	.03	-1.32
Opleiding*functionele beperking	.50	.17	3.00**	-.14	.13	-1.08	-.31	.31	-.99	-.05	.17	-.28
Burgerlijke staat*depressie	.05	.06	.80	.01	.03	.18	.05	.06	.95	.01	.03	.42
Burgerlijke staat*pijn	.08	.05	1.84	-.04	.04	-1.13	-.08	.06	-1.22	.07	.06	1.28
Burgerlijke staat*functionele beperking	-.35	.28	-1.23	.03	.24	.11	.42	.42	1.00	.48	.34	1.42

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

4. Discussie

In dit onderzoek is aan de hand van een longitudinale onderzoeksopzet bestudeerd of binnen het ICF model de verandering in *symptomen* (depressie en pijn) en de verandering in *functionele beperking* samenhangen met de verandering in de beperkingen in *participatie* bij polyartritis patiënten. Er is verder onderzocht of deze samenhang anders is voor *vrouwen*, *laagopgeleiden* en *ongehuwden* dan voor mannen, hoogopgeleiden en gehuwden.

De resultaten laten zien dat op cross-sectioneel niveau de beperking in *participatie* samenhangt met meer *depressie*, *pijn* en *functionele beperking* (cf. Wolfe & Hawley, 1998). Echter hangt *participatie* sociale relaties niet samen met *pijn*. Een mogelijke verklaring voor de samenhang van *pijn* op de andere *participatie* schalen zou kunnen zijn dat de patiënten vrezen nog meer *pijn* te ervaren als ze bijvoorbeeld werk moeten verrichten. Werk moeten verrichten is weerspiegelt in *participatie* familierol, werk en opleiding en autonomie. Dit is niet het geval bij sociale relaties, aangezien de patiënten thuis kunnen blijven en de kennissen langs kunnen komen waardoor lichamelijke inspanning niet nodig is (Morrison, & Bennett, 2010).

Verder blijkt dat pijn zich eerst in functionele beperking moet manifesteren daarmee het gerelateerd is aan participatie werk en opleiding en participatie autonomie. Dus het lijkt dat pijn geen directe, maar een door *functionele beperking* gemedieerd effect op *participatie* werk en opleiding en *participatie* autonomie te hebben. Dit lijkt overeen te komen met de uit de grafische weergaven van het ICF model blijken mediatie van het effect van de *symptomen* zowel direct als indirect via *functionele beperking* op *participatie* (cf. WHO, 2001). *Pijn* heeft alleen een direct effect op *participatie* familierol. Dit effect is bij *participatie* werk en opleiding en *participatie* autonomie alleen terug gevonden als gemedieerde effect via *functionele beperkingen* (cf. Kuhlout, 2010). Er zijn bevindingen van andere studies (cf. (Fifield *et al*, 1991; Serbo & Jajic, 1991; Kaptein *et al.*, 2009) die beweren dat *pijn* een direct effect heeft op *participatie* werk en opleiding.

Deze studie geeft aan dat het belangrijk is een verschil te maken in de soort *participatie*. Afhankelijk van de soort *participatie* kan worden vastgesteld of de *symptomen* direct of indirect te maken hebben met de beperking in *participatie*. De data hebben twee implicaties. Ten eerste zou verder onderzoek meer op de onderdelen van *participatie* moeten letten. Ten tweede kunnen therapieën meer op specifieke *symptomen* gericht worden op de bijbehorende soort *participatie*. Dat de *symptomen* indirecte effecten hebben, betekent niet dat ze niet belangrijk zijn, omdat ze via functionele beperking te vertalen zijn in een direct effect op *participatie*.

Op longitudinaal niveau laten de resultaten zien dat de verandering in beperking per soort *participatie* verschilt. De meeste veranderingen in de beperking in *participatie* zijn gerelateerd aan de

veranderingen in *depressie* en *functionele beperking*, zowel over een periode van zes maanden alsook van één jaar. Over zes maanden is de verandering in de beperking *participatie* familierol gerelateerd aan de verandering in *functionele beperking*. Over dit tijdsperk heeft *functionele beperking* zich verbeterd. De verandering in de beperking van *participatie* sociale relaties is gerelateerd aan de verandering in *depressie*. Over dit tijdsperk heeft *depressie* zich verslechterd. De verandering in de beperking van *participatie* autonomie buitenhuis is gerelateerd aan de verandering in zowel *functionele beperking* als ook *depressie*. Over één jaar zijn geen variabelen meer gevonden die gerelateerd zijn aan de verandering in *participatie* sociale relaties. De verandering in *participatie* autonomie is alleen nog gerelateerd aan de verandering in *depressie*. Over dit tijdsperk heeft *depressie* zich verslechterd. Het valt op dat voor de verandering in de beperking van *participatie*, de verandering in *pijn* in beide gevallen niet gerelateerd is. Op longitudinaal niveau laat deze studie zien dat het belangrijk is een verschil te maken in de soort *participatie* en de beoogde onderzoeksperiode. Afhankelijk van de soort *participatie* en de periode kan worden vastgesteld of de *symptomen* direct of indirect te maken hebben met de beperking in *participatie*.

Dit is te zien bij *participatie* familierol over één jaar. Het blijkt dat *depressie* zich eerst in *functionele beperking* moet manifesteren daarmee het gerelateerd is aan *participatie* familierol. Dus het lijkt dat *depressie* geen directe, maar door *functionele beperking* gemedieerd effect op *participatie* familierol te hebben.

Deze data leiden tot twee conclusies. Ten eerste zou verder onderzoek meer op de onderdelen van *participatie* op longitudinaal niveau moeten letten. Ten tweede kunnen langdurige therapieën meer op specifieke *symptomen* gericht worden op de bijbehorende soort *participatie*. Er zijn wel aanwijzingen dat *depressie* gerelateerd is aan *participatie* sociale relatie en dat *burgerlijke staat* gerelateerd is aan *participatie* werk en opleiding, deze relaties laten echter geen vaste conclusies toe.

De eerste onderzoeksvraag “of de verandering in *participatie* samenhangt met de verandering in *symptomen* en *functionele beperking* over zes maanden en over één jaar” kan op korte manier met “ja” en op lange manier met “het hangt ervan af...” beantwoord. “Het hangt ervan af” betekent hier dat de onderdelen van *participatie* apart moeten worden bekeken. De verandering van *depressie* en *functionele beperkingen* kan wel de verandering in *participatie* verklaren, terwijl de verandering in *pijn* hier wegvalt. De veranderingen in *pijn*, *depressie* en *functionele beperkingen* zijn allemaal klein, toch valt pijn als enige weg. De kleine veranderingen zijn geen reden voor het wegvallen van pijn. Een mogelijke verklaring voor het wegvallen van pijn is dat de patiënten veel sociale ondersteuning krijgen die de patiënten motiveren toch deel te nemen (Morrison, & Bennett, 2010). Met andere woorden, een onderliggende variabele zoals sociale steun kan het verlagende effect van *pijn* op de *participatie* compenseren. Uit een kwalitatieve studie van Lempp (2006) met RA patiënten kwam naar voren dat

sommige patiënten in staat zijn om een actief sociaal leven te hebben en andere minder. Een verklaring hiervoor is tot dusver niet gevonden. De besproken gegevens laten zien dat de *participatie* van polyartritis patiënten door optredende *depressie* en functionele beperkingen verlaagd wordt.

De tweede onderzoeksvraag was “*of de samenhang tussen depressie, pijn, en functionele beperking met participatie sterker voor vrouwen, laagopgeleiden en ongehuwden dan voor mannen, hoogopgeleiden en gehuwde?*”.

Om deze onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden moeten de onderdelen van *participatie* weer apart worden bekeken. De data laten over één jaar een interactief effect van geslacht tussen *pijn* en *participatie* sociale relaties. Bij *vrouwen* die een verandering in *pijn* ervaren is het effect op *participatie* sociale relaties groter dan bij *mannen*. Het eerste onderdeel van de onderzoeksvraag kan hiermee worden beantwoord. Dus de samenhang is sterker voor vrouwen dan voor *mannen*. Een eventuele mogelijke verklaring zou de socialisatie zijn. *Vrouwen* letten meer op hun *symptomen* en komen hier voor uit dan *mannen* (Morrison, & Bennett, 2010). Dit kan op twee manieren uitpakken. Ten eerste zouden *vrouwen* met veel *pijn* eerder kunnen opgeven om aan sociale evenementen deel te nemen waardoor de sociale relaties langzaam achteruit gaan. Ten tweede zouden de sociale relaties zelf onder druk komen te staan door de klachten over de *pijn*; het klagen kan leiden tot vriendschappen die worden ontbonden. Een reden waarom deze effecten alleen op sociale relaties optreden zou kunnen zijn dat sociale relaties eenvoudiger worden verbroken dan andere onderdelen van *participatie* die contractueel of door andere afhankelijkheden gebonden zijn.

Wat betreft het *opleidingsniveau* is er een sterkere interactie tussen *depressie* en *participatie* werk en opleiding. *Hoogopgeleiden* tonen een lager samenhang tussen *depressie* en *participatie* werk en opleiding dan *lageropgeleiden*.

Hoogopgeleiden tonen een sterker samenhang tussen der verandering binnen zes maanden voor *pijn* en *participatie* familierol dan *lageropgeleiden*. Over de periode van één jaar is de samenhang tussen *functionele beperking* en *participatie* familierol voor *hoogopgeleiden* sterker.

Een mogelijke reden hiervoor kan zijn dat negatieve gevoelens bij een lager opgeleide persoon een sterker effect op *participatie* werk en opleiding hebben dan bij *hoogopgeleiden* omdat een *laagopgeleide* vaak meer stress op zijn werk ervaart en daardoor de symptoomperceptie zich verhoogd (Hurrelmaan, Klocke, & Melzer, 2008). Waarom voor *hoogopgeleiden* de samenhang tussen *pijn* en *functionele beperkingen* met *participatie* familierol sterker is dan voor *laagopgeleiden* is nog onduidelijk en nieuwe aanwijzingen ontbreken om een vermoeden te formuleren.

Wat betreft *burgerlijke staat* zijn geen effecten op *participatie* gevonden. Een mogelijke reden zou kunnen dat het effect door de hoge leeftijd van de patiënten verdwijnt. Zodra de patiënten lang

genoeg in een *burgerlijke staat* zijn geweest, hebben ze zich misschien gewend aan de situatie. Daardoor heeft dit geen speciale relevantie voor andere delen van het leven meer.

De actuele studie heeft een aantal aspecten waarover te discussiëren valt. Een aspect is dat deze longitudinale studie slechts een periode van één jaar heeft. Een periode van één jaar is weinig in vergelijking met de vele jaren die de patiënten al te maken hebben met polyartritis. Het is aannemelijk dat patiënten die al lang de ziekte hebben gewend zijn aan beperkingen en daardoor veranderingen over één jaar minder zwaar wegen dan dit het geval zou zijn voor acuut optredende ziektes. Er zijn al een aantal interessante bevindingen boven water gekomen, maar deze zouden duidelijker kunnen worden als het tijdperk gespreid wordt over een aantal jaren.

Een ander aspect is dat de gebruikte referenties voornamelijk RA in plaats van polyartritis behandelen. Daarom zou het kunnen dat diens veronderstellingen en resultaten niet toepasbaar zijn op het hier gerapporteerde onderzoek. De onderzoeksvragen en discussie van de resultaten kunnen daarom te veel gericht zijn op RA.

Om *pijn* van de polyartritis patiënten te meten is per meetmoment alleen één item afgenomen. Hoewel dit gebruikelijk is, kan de betrouwbaarheid van dit meetinstrument niet vastgesteld worden en aan de algemene nauwkeurigheid van de metingen valt te twijfelen. Bij dit onderzoek gaat het echter niet om een nauwkeurige diagnose, maar het vaststellen van de verandering in de subjectief waargenomen *pijn* en diens samenhang met de beperking in *participatie*.

Een sterk aspect van deze studie is dat voor de schalen consistente Cronbach's Alphas werden behaald. Dit betekent dat de schalen betrouwbaar diens constructen hebben gemeten. Dit is een positieve aanwijzing dat de data op een goede manier zijn verzameld. Voor het onderzoek is een grote groep proefpersonen gebruikt. Hierdoor zijn de resultaten betrouwbaarder en is generalisatie over de Nederlandse bevolking met polyartritis beter mogelijk.

Door deze studie komen er twee aanbevelingen voor vervolg onderzoek. In dit onderzoek is op twee momenten in de hiërarchische regressie analyse ontdekt dat een verklarende factor binnen een model eerst significant was en dan in een tweede model verdween. Het eerste model bevatte alleen een voorspeller (*pijn* of *depressie*) en het tweede model bevatte de eerste voorspeller plus fysieke beperking. Het laatstgenoemde model had een betere verklaringswaarde en daarmee lijkt de eerste voorspeller geen directe verklaring voor de verandering in *participatie* te zijn. Het zou kunnen dat *pijn* zich eerst in functionele beperking manifesteert, voordat deze de verandering in *participatie* kan verklaren. Het is daarom aanbevolen om een mediator effect over functionele beperking van *pijn* en *depressie* op *participatie* te zoeken.

Met de onderzoeksopzet van dit onderzoek kan geen uitspraak gedaan worden over causaliteit van *pijn*, *depressie* en *functionele beperking* op *participatie*. Om causaliteit vast te stellen moet

voldaan worden aan drie criteria, de onafhankelijke variabele moet voor het afhankelijke variabele optreden, de afhankelijke variabele mag niet voor de onafhankelijke variabele optreden, er mogen geen alternatieve verklaringen zijn voor de samenhang van de onafhankelijke en de afhankelijke variabele, bijvoorbeeld een onderliggende derde variabele (Tacq, 2006). Aan de eerste twee criteria wordt door de keuze van de analyse niet voldaan: bij de regressie analyse kunnen wederzijdse beïnvloeding niet worden uitgesloten (Gelman, 2006).

Om een causaal verband in deze context vast te stellen, moet aan de bovengenoemde criteria worden voldaan. Dit zou kunnen door een prospectief onderzoek op te zetten dat begint met gezonde mensen, van wie een deel polyartritis krijgt. Van deze groep wordt in de loop van de tijd de *symptomen* en de vermindering in *participatie* gemeten. Afhankelijk van in welke volgorde welke *symptomen* of de vermindering in *participatie* optreedt, kunnen beter uitspraken over causaliteit gemaakt worden. Om uit te sluiten dat alternatieve verklaringen mogelijk zijn, moet voor de mogelijke andere verklarende variabelen gecontroleerd worden.

Het voorliggend onderzoek voldoet niet aan alle criteria voor causaliteit, maar het laat wel een vermoeden voor causaliteit toe.

Referenties

1. Arends, R. Y., Bode, C., Taal, E. & Van de Laar, M. A. F. J. (in press). Goal management strategies: How people can employ these to arthritis. *Patient Education and Counseling*
2. Badley, E.M., & Wang, P.P. (2001). The contribution of arthritis and arthritis disability to nonparticipation in the labor force: a Canadian example. *The Journal of Rheumatology*, 28,1077-1082.
3. Bojke, L., Spackman, E., Hinde, S., & Helliwell, P. (2012). Capturing all of the costs in NICE appraisals: the impact of inflammatory rheumatic diseases on productivity. *Rheumatology*, 51, 210-215. doi: 10.1093/348
4. Bruce, B. & Fries, J.F. (2005). The Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Clinical and Experimental Rheumatology*, 23 (39), 14-18
5. Bruijn-Kofman, A. (2004). *Leven met chronische pijn*. Houten. Bohn Stafleu van Loghum
6. 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. *Elsevier*, 82(2), 210-216. doi: 10.1053/apmr.2001.18218
7. Covic, T., Tyson, G., Spencer, D., & Howe,G. (2005). Depression in rheumatoid arthritis patients: demographic, clinical, and psychological predictors. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 469– 476. doi: 10.1016
8. Creed, F. (1990). Psychological disorders in rheumatoid arthritis: A growing consensus? *Annals ofthe Rheumatic Diseases*; 49, 808-812.
9. Croon, E.M., Sluiter, J.K., Nijssen, T.F., Dijkmans, B.A.C., Lankhorst, G.J., & Frings-Dresen, M.H.W. (2004). Predictive factors of work disability in rheumatoid arthritis: a systematic literature review. *Annals ofthe Rheumatic Disease*, 63, 1362–1367 doi: 10.1136/ard.2003.020115
10. Farrar, J. T., Young, J. P., Werth, J. L., & Poole, R.M. (2001). Clinical importance of changes in chronic pain intensity measured on an 11 point rating scale. *Pain*, 94, 149-158
11. Fifield, J., Reisine, S.T., & Rady, K. (1991). Work disability and the experience of pain and depression in rheumatoid arthritis. *Sot. Sri. Med.* 33, 579-585.

12. Gelman, A. (2006). Multilevel Modeling: What it can and cannot do. *Technometrics*, 48, 3. Doi: 10.1198/004017005000000661
13. Guccione, A.A. (1994). Arthritis and the Process of Disablement. *Journal of the American Physical Therapy association*, 74, 408-414.
14. Hallert, E., Thyberg, I., Hass, U., Skargren, E., & Skogh, T. (2003). Comparison between women and men with recent onset rheumatoid arthritis of disease activity and functional ability over two years (the TIRA project). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 62, 667–670.
15. Hayes, A. F. (2013). *An introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis*. New York: Guilford Press.
16. Jaarsveld, C.H.M., Jacobs, J.W.G., Schrijvers, A.J.P., Albada-Kuipers, G.A., Hofman, D.M., & Bijlsma, J.W.J (1998). Effects of rheumatoid arthritis on employment and social participation during the first years of disease in the Netherlands. *British journal of rheumatology*, 37, 848-853
17. Kaptein, S.A., Gignac, M.A.M, & Badley, E.M. (2009). Differences in the Workforce Experiences of Women and Men With Arthritis Disability: A Population Health Perspective. *American College of Rheumatology* , 61, 605-613. doi: 10.1002/art.24427
18. Kessler, R.C., Barber, C., Birnbaum, H.G., Frank, R.G., Greenberg, P.E., Rose, R.M., Simon, G.E., & Wang, P. (1999). Depression in the workplace: effects on short-term disability. *Health Affairs*, 18, 163-171 doi: 10.1377/hlthaff.18.5.163
19. Kessler, R.C., & Essex, M., 2013. Marital Status and Depression: The Importance of Coping Resources. *Oxford Journal*, 61, 484-507, doi: 10.1093/sf/61.2.484
20. Klippel, J.H., Crofford, L.J., Stone, J.H., & White, P.H. (2008) The social and economic consequences of rheumatic disease. In: Klippel JH, editor. *Primer on the Rheumatic Diseases*. 12 ed. Atlanta: Arthritis Foundation; 2008.
21. Kuhlow, H., Fransen, J., Ewert, T., Stucki, G., Forster, A., Langenegger, T., & Beat, M. (2010). Factors explaining limitations in activity and restriction in participation in reuhmatoid arthritis. *European Journal of physical rehabilitation Medicine*, 46, 169-178.
22. Lempp, H., Scott, D., & Kingsley, G. (2006). The personal impact of rheumatoid arthritis on patients' identity: a qualitative study. *Chronic Illnes*, 2, 109-120. doi:100.1177/17423953060020020601

23. Löwe, B., Dipl-Psych, MD., Willand, L., Eich, W., Zippfel, S., Herzog, W., & Fiehn, C. (2003). Psychiatric Comorbidity and Work Disability in Patients With Inflammatory Rheumatic Diseases. *Psychosomatic Medicine*, 66, 395- 402
24. Morrison, V., & Bennett, P. (2010). *Gezondheidspsychologie*. United Kingdom: Pearson Education Limited
25. Nationaal Kompas Volksgezondheid (2007). Wat is reumatoïde artritis en wat is het beloop? *Volksgezondheid, Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Verkregen op 7 juni 2013 via <http://nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/bewegingsstelsel-en-bindweefsel/reumatoïde-artritis-ra/beschrijving>
26. Rupp, I., Boshuizen, H.C., Dinant, H.J., Jacobi, C.E., , van den Bom. G.E.M. (2005). Disability and health-related quality of life among patients with rheumatoid arthritis: association with radiographic joint damage, disease activity, pain, and depressive symptoms. *Scandinavian Rheumatology Research Foundation*, 35, 175-181 doi: 10.1080/03009740500343260
27. Schade, J. P. (2003). *Lexikon Medizin und Gesundheit*. MedicaPress
28. 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
29. Serbo, B., & Jajic, A. (1991). Relationship of the functional status, duration of the disease and pain intensity and some psychological variables in patients with Rheumatoid Arthritis. *Clinical Rheumatology*, 4, 419-422.
30. Sokka, T., Kautiainen, H., Pincus, T., Verstappen, S.M.M., Aggarwal, A., Alten, R., Andersone, D., Badsha, H., Baecklund, E., Belmonte, M., Craig-Müller, J., da Mota, L.M.H., Dimic, A., Fathi, N.A., Ferraccioli, G., Fukuda, W., Géher, P., , Feride Gogus, F., Hajjaj-Hassouni, N., Hamoud, H., Haugeberg, G., , Henrohn, D., Horslev-Petersen, K., Ionescu, R., Karateew, D., Kuuse, R., Laurindo, I.M.M., Lazovskis, J., Luukkainen, R., Mofti, A., Murphy, E., Nakajima, A., Oyoo, O., Pandya, S.C., Pohl, C., Predeteanu, D., Rexhepi, M., , Rexhepi, S., i Sharma, B., Shono, E., Sibilia, J., Sierakowski, S., Skopouli, F.N. Stropuviene, S., Toloza, S., Valter, I., Woolf, A., & Yamanaka, H. (2010). Work disability remains a major problem in rheumatoid arthritis in the 2000s: data from 32 countries in the QUEST-RA Study. *Arthritis Research & Therapy*, 12, 42

31. Spinhoven, PH., Ormel, J., Sloekers, P.P., Kempen, G.I.J.M., Speckens, A.E.M., & Hemert, A.M., 1997. A validation study of the hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different Groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27, 363-370.
32. Tacq, J. (2006). Causaliteit in kwalitatief en kwantitatief onderzoek. *Tijdschrift voor sociologie*, 405- 440.
33. Urban, D., & Mayerl, J. (2006). *Regressionsanalyse: Theorie, Technik und Anwendung*. (2 ed.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
34. WHO, (2001). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. *Deutschen Nationalbiografie*, 4-181
35. Wolfe, H., & Hawley, D.j. (1998). The longterm outcomes of rheumatoid arthritis: Work disability: a prospective 17 year study of 823 patients. *The Journal of rheumatology*. 25, 2108-2117.
36. Vandereycken, W., Hoogduin, C.A.L., & Emmelkamp, P.M.G. (2008). *Handboek psychopathologie*. Bohn Stafleu van Loghun
37. Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

Bijlage

Vragenlijst meetmoment 1.

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?)

☐☐☐☐☐☐☐

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.:

--	--	--	--

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

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

8) Ik voel me alsof alles moeizamer gaat

- ☐ Bijna altijd
☐ Heel vaak
☐ Soms
☐ Helemaal niet

9) Ik krijg een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag:

- ☐ Helemaal niet
☐ Soms
☐ Vrij vaak
☐ Heel vaak

10) Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk:

- ☐ Zeker
☐ Niet meer zoveel als ik zou moeten
☐ Waarschijnlijk niet zoveel
☐ Evenveel interesse als vroeger

11) Ik voel me rusteloos en voel dat ik iets te doen moet hebben:

- ☐ Heel erg
☐ Tamelijk veel Niet
☐ erg veel
☐ Helemaal niet

12) Ik verheug me van tevoren al op dingen:

- ☐ Net zoveel als vroeger
☐ Een beetje minder dan vroeger
☐ Zeker minder dan vroeger
☐ Bijna nooit

13) Ik krijg plotseling gevoelens van panische angst:

- ☐ Zeer vaak
☐ Tamelijk vaak Niet
☐ erg vaak
☐ Helemaal niet

14) Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of televisieprogramma:

- ☐ Vaak
☐ Soms
☐ Niet vaak
☐ Heel zelden

15) Neemt u door een arts voorgeschreven medicijnen om uw stemming te verbeteren?

- ☐ Ja
☐ Nee



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Bezigheden en taken in en om het huis

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

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	Zeer goed
1) Mijn bijdrage aan de taken in en om het huis <i>zoals</i> ik dat wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐
2) Het (laten) doen van licht huishoudelijk werk, (bijvoorbeeld koffie of thee zetten) <i>zoals</i> ik het wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
3) Het (laten) doen van zwaarder huishoudelijk werk (bijvoorbeeld schoonmaken) <i>zoals</i> ik het wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
4) Het (laten) doen van huishoudelijke taken <i>wanneer</i> ik dat wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
5) Het (laten) doen van klusjes en onderhoud van huis en tuin <i>zoals</i> 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 <i>zoals</i> ik het wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Sociale contacten en relaties

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

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

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

Anderen helpen of steunen

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

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

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Betaald werk of vrijwilligerswerk

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

	Slecht	Matig	Redelijk	Goed	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 <i>zoals</i> 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	Ze er goed
20) De mogelijkheid om de opleiding of cursus van mijn keuze te (blijven) volgen, is:	☐	☐	☐	☐	☐
Niet van toepassing:	☐				

Mobiliteit: gaan en staan waar en wanneer u wilt

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

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

Samenvattend

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

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

Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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



Leven met reuma en het aanpassen van belangrijke persoonlijke doelen

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

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

Vriendelijke groet,

Roos Arends

