

## University of Groningen

### Living with Rheumatoid Arthritis

Benka, Jozef

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*

2012

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Benka, J. (2012). *Living with Rheumatoid Arthritis: do personal and social resources make a difference?*  
s.n.

**Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

**Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*

---

## Samenvatting

In dit proefschrift zijn patiënten met reumatoïde artritis (RA) bestudeerd die geconfronteerd worden met de last van RA in hun dagelijks leven. RA is een chronische invaliderende ziekte met een onbekende oorzaak en een onvoorspelbaar beloop. De symptomen van RA, zoals pijn, vermoeidheid en functionele beperkingen zorgen voor een aanzienlijke last, die van invloed is op fysieke, psychologische en sociale aspecten van de patiënt. Het totale effect van RA leidt vaak tot een verminderd welbevinden en een lagere aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (GGKvL). Psychologische verschijnselen kunnen vaak worden gekenmerkt door gevoelens van hopeloosheid, verlies van controle en onzekerheid over het toekomstige beloop van de ziekte. Over het algemeen vormen de symptomen van de ziekte een belangrijke stressfactor. Dit leidt tot een hogere waarschijnlijkheid voor RA-patiënten om verhoogde niveaus van psychische klachten te hebben, met name depressie, angst en soms een negatief zelfbeeld. Hoewel de medische behandeling van RA vooruitgang heeft geboekt kan bestaande schade nog steeds niet worden genezen; de behandeling richt zich dan ook op het verlichten van de symptomen en op het remmen van de voortgang van het ziekteproces. Uiteindelijk zijn de hulpbronnen van de patiënt en zijn / haar sociale omgeving van bepalende invloed hoe een individu erin slaagt te leven met RA.

Tegen deze achtergrond werden de drie belangrijkste doelstellingen met betrekking tot persoonlijke en sociale hulpbronnen geformuleerd en beschreven in vijf hoofdstukken van dit proefschrift. De rol die persoonlijke en sociale hulpbronnen spelen werd onderzocht aan de hand van de associatie ervan met psychische klachten op verschillende momenten van de ziekteduur. Persoonlijke en sociale hulpbronnen werden bestudeerd op basis van sociale steun, self-efficacy en coping theorieën die vaak gebruikt worden in het kader van chronische ziekten. Verder is dit proefschrift gericht op beperkingen van de maatschappelijke participatie in relatie tot ziekte-gerelateerde variabelen en GGKvL.

Dit proefschrift is gebaseerd op het theoretisch kader van de Internationale Classificatie van de Functioneren, Ziekte en Gezondheid (ICF) en richt zich daarmee op de rol van de hulpbronnen van de patiënt en in het bijzonder op de wijze waarop zij in verband kunnen worden gebracht met het ziekteproces als omschreven in het model. De ICF biedt een algemeen model dat in lijn is met herhaaldelijk aangetoonde bevindingen die wijzen op het bestaan van een verminderde GGKvL bij RA patiënten. De verminderde GGKvL kan worden begrepen in de zin van vicieuze cirkels of zelf-versterkende lussen, die een terugkerend verband tussen symptomen van RA en psychologische problemen onderhouden. Vanwege het multidisciplinaire karakter van het probleem kan het concept van de vicieuze cirkels gezien

worden als een integratie van medische en sociaal-wetenschappelijk onderzoek in het bestuderen van psychische en sociale reacties op een ziekteproces.

Het doel van het onderzoek richt zich op drie terreinen. Het eerste doel was om het patroon van het verloop van psychische klachten en de verbanden ervan met de symptomen bij RA-patiënten te onderzoeken. Verder is de rol van sociale steun onderzocht als een belangrijke sociale hulpbron met betrekking tot psychische klachten en depressie. Onze resultaten lieten zien dat de cross-sectionele verbanden tussen het verloop van psychische klachten en ziekte-activiteit, gevoeligheid van de gewrichten, pijn, functionele beperkingen significant en relatief stabiel waren. Longitudinaal werd psychisch onwelbevinden bij follow-up het sterkst voorspeld door het oorspronkelijke niveau van pijn, de emotionele steun en het oorspronkelijke niveau van psychisch onwelbevinden (Hoofdstuk 3). Emotionele steun bleek vervolgens een significant en negatief verband te hebben met depressie en bepaalde aanwijzingen werden gevonden dat emotionele steun het verband tussen RA en depressieve gevoelens modereert (Hoofdstuk 4).

Het tweede doel van het onderzoek was gericht op persoonlijke hulpbronnen van de patiënt, meer in het bijzonder op zelf-effectiviteit van de patiënt met betrekking tot het gebruik van hulpbronnen bij het omgaan met stressvolle situaties. Vanuit het construct van < coping self-efficacy > werd aangenomen dat dit een negatief verband zou onderhouden met depressie en angst. De resultaten toonden aan dat patiënten die een hogere zelf-effectiviteit voor het uitvoeren van coping-gedrag rapporteerden, minder angst en depressie rapporteerden. Deze bevinding bleef significant, ongeacht de ziekte-activiteit en de verschillen in persoonlijkheid van patiënten, op die manier de unieke bijdrage ervan onderstrepnd (Hoofdstuk 5).

Het derde onderwerp van onderzoek was gericht op maatschappelijke participatie. Het uiteindelijke doel van het proefschrift was te onderzoeken of verschillen tussen patiënten gevonden konden worden met betrekking tot ziekte-gerelateerde variabelen en persoonlijke hulpbronnen van patiënten met verschillen in beperkingen ten aanzien van maatschappelijke participatie, als ook van de wijze waarop die maatschappelijke participatie verband houdt met de GGKvL. Onze studie toonde aan dat patiënten met verschillende niveaus van ervaren beperkingen in maatschappelijke participatie verschillen in de beleving van pijn, vermoeidheid en functionele beperkingen. Gebleken is dat patiënten die meer beperkingen in maatschappelijke participatie rapporteerden in vergelijking met gezonde personen, meer pijn, meer vermoeidheid en slechter functioneren aangaven. Patiënten met een hoger gevoel van controle en van eigenwaarde rapporteerden minder beperkingen in de sociale participatie (Hoofdstuk 6). Daarnaast werd een verband tussen maatschappelijke participatie met de meer algemene maat van GGKvL gevonden, in het bijzonder met de fysieke en mentale componenten (Hoofdstuk 7).

Dit proefschrift heeft bijgedragen aan het inzicht in het belang van persoonlijke en sociale hulpbronnen bij RA. Het heeft met name bijgedragen door de introductie van het nieuwe construct van < coping self-efficacy > en de aanpak gebaseerd op < peer vergelijking > van maatschappelijke

---

participatie in het kader van RA. De verbanden die op persoonlijke en sociale hulpbronnen berusten impliceren duidelijk dat de behandeling van patiënten zich mede moet richten op diens hulpbronnen. De bevindingen zijn ten gunste van de noodzaak van zorg door partners, omdat die de competenties van en de betrokkenheid bij de patiënten versterken. Dit is zeer relevant, in het bijzonder in de context van de Slowaakse gezondheidszorg, die grotendeels nog als paternalistisch gekenmerkt kan worden met een lage betrokkenheid van de patiënt. Tot slot zou een nauwe samenwerking tussen reumatologen en gezondheidspsychologen van groot nut kunnen zijn voor het identificeren en ondersteunen van de persoonlijke en sociale hulpbronnen van patiënten die hun leven met reumatoïde artritis moeten leven.

