

Doelmanagement bij mensen met Reumatoïde Artritis

Een kwalitatief onderzoek naar
de rol van verschillende vormen
van doelmanagement in het
leven van mensen met RA

Masterthese
November 2007
Enschede

Universiteit Twente
Gedragwetenschappen
Psychologie

Auteur Annelies Lovink
Studentnummer 0126276

Begeleiding Universiteit
Twente
Dr. C. Bode
Dr. E. Taal



Universiteit Twente
de ondernemende universiteit

Samenvatting

Mensen hebben doelen in hun leven nodig. Een doel is hetgeen gedrag motiveert, structureert en stuurt. Dit maakt het relevant doelmanagement te onderzoeken. Uit onderzoeken bleek dat doelmanagement speelt in het leven van verschillende groepen mensen en van belang is voor het subjectief welbevinden. Er is echter geen onderzoek bekend waarin doelmanagement bij mensen met RA is onderzocht. Dit gaf aanleiding te kijken hoe dat geldt voor mensen met RA. Onder doelmanagement werd binnen dit onderzoek, het vasthouden, aanpassen en loslaten van doelen en opstellen van nieuwe doelen verstaan. Er is gekeken binnen welke domeinen (werk, gezin/familie, relatie met partner, vrienden, zelfstandigheid, vrije tijd, dagstructuur, sporten en huishouden) de verschillende vormen van doelmanagement plaatsvonden en of er bij het opstellen van nieuwe doelen een domeinwisseling plaatsvond. Aan de relatie tussen doelmanagement en welbevinden is ook aandacht besteed. Er is gekeken welke accommodatie- en assimilatietechnieken mensen met RA aangaven toe te passen. Tenslotte is onderzocht of er een verschil is in doelmanagement tussen mannen en vrouwen en tussen twee verschillende leeftijdsgroepen: de leeftijdsgroep van 25 tot 50 jaar en de leeftijdsgroep van 50 tot 85 jaar.

Onderzoeksgroep en methode

In dit kwalitatieve onderzoek zijn bij 19 mensen met RA face-to-face interviews afgenomen. Het betrof 9 mannen en 10 vrouwen. Er vielen 6 respondenten in de leeftijdsgroep van 25 tot 50 jaar en 13 respondenten vielen in de leeftijdsgroep van 50 tot 85 jaar. De respondenten zijn geworven via het Medisch Spectrum Twente. Tijdens de interviews is er gebruik gemaakt van een interviewschema, welke ten behoeve van dit onderzoek is ontwikkeld en van de PANAS, Positive And Negative Affect Schedule.

Resultaten

Doelmanagement bleek inderdaad een rol te spelen in het leven van de geïnterviewde mensen met RA. Veel doelen binnen de sociale domeinen werden aangegeven als niet bedreigd en werden dan ook vastgehouden. Het vasthouden van bedreigde doelen is nauwelijks aangegeven. Wanneer doelen werden aangepast werden ze vaak lager gesteld, vooral binnen de domeinen vrije tijd, dagstructuur en zelfstandigheid. Er is ook aangegeven dat men doelen los heeft gelaten zonder vervanging.

Compenserende doelen werden altijd binnen dezelfde domeinen opgesteld als de oorspronkelijke doelen. Dit werd gezien als een vorm van doelaanpassing. Nieuwe doelen

werden over het algemeen ook opgesteld binnen dezelfde domeinen als de oorspronkelijke doelen.

Mensen met RA die binnen meer dan vijf domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten gaven aan een iets lagere levenstevredenheid te ervaren dan mensen met RA die binnen minder dan zes domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten.

Zowel mensen met RA die nieuwe en/of compenserende doelen op hebben gesteld, als mensen met RA die dat niet hebben gedaan gaven een redelijk hoog subjectief welbevinden aan.

Vele mensen met RA binnen dit onderzoek bleken accommodatie toe te passen, de doelen werden aan de situatie aangepast. Assimilatie, de situatie en omgeving aanpassen aan het doel, werd minder vaak aangegeven.

Bij de vergelijking van de leeftijdsgroepen zijn alleen de vrouwen uit beide leeftijdsgroepen vergeleken om een onbedoelde vergelijking van mannen en vrouwen te voorkomen. Vrouwen met RA uit de leeftijdsgroep van 25 tot 50 jaar gaven aan minder doelen te hebben die niet zijn bedreigd, meer doelen lager te stellen en meer nieuwe doelen op te stellen dan de vrouwen uit de leeftijdsgroep van 50 tot 85 jaar. De motivatie om falen te vermijden speelde vooral in de jongere leeftijdsgroep een rol.

Vrouwen gaven aan minder onbedreigde doelen te hebben, meer doelen lager te stellen en meer compenserende en nieuwe doelen op te stellen dan mannen. Vrouwen gaven vaker dan mannen een vorm van accommodatie aan. Emoties, de motivatie om falen te vermijden en de sociale norm speelden vooral bij vrouwen een rol.

Conclusie

Doelmanagement speelde een rol in het leven van de geïnterviewde mensen met RA. Zowel voor mannen en vrouwen, als voor jongere en oudere mensen met RA. Binnen de sociale domeinen speelde voornamelijk het vasthouden van onbedreigde doelen. Binnen de domeinen waar het fysiek functioneren van belang is werden doelen vaker aangepast of losgelaten.

Summary

People need goals in their lives. Goals motivate, structure and control behaviour. That's why it's interesting to study goal management. Several studies have shown that goal management plays a part in the lives of different groups of people. Goal management is important for the subjective well-being. No studies have examined goal management with people with RA. This makes it interesting to study goal management and how it plays a part in the lives of people with RA. In this study goal management means goal engagement, goal adjustment, goal disengagement and formulating new goals. The study investigated in which domains (work, family, relation with a partner, independence, spare time, day structure, sport and housekeeping) the different types of goal management took place. The study also investigated whether the new goals were set up in the same domains as the old ones. The study paid attention to the relation between goal management and subjective well-being. It paid attention to assimilative activities and accommodative activities. The study looked at differences in goal management between men and women and between two age groups: age group 25 to 50 and age group 50 to 85.

Participants and methods

In this qualitative study face-to-face interviews were applied. The sample survey contained 19 people with RA, 9 men and 10 women, 6 people between 25 and 50 and 13 people between 50 and 85. The rheumatologists from Medisch Spectrum Twente asked the people with RA to participate in the study. The study used a special interview scheme, that was developed for this study. The PANAS, Positive And Negative Affect Schedule was also used.

Results

The study showed that goal management plays a part in the lives of the people with RA who participated in this study. Many goals in the social domains were not threatened. People with RA held on to these goals. Almost no one held on to goals that were threatened. In most cases when goals were adjusted they were set to a lower level, especially in the domains spare time, day structure and independence. People with RA also disengaged from goals without replacing them.

When people with RA set up compensating goals they were always set up in the same domains as the old ones. This is a form of goal adjustment. Also when people with RA set up

new, not compensating, goals, more often than not, they were in the same domains as the old goals.

People with RA who disengaged from goals or adjusted goals in more than five domains, scored lower at satisfaction of life than people with RA who disengaged from goals or adjusted goals in less than six domains.

People with RA who set up new and/or compensating goals had almost the same level of subjective well-being as people with RA who did not set up new and/or compensating goals.

Many people with RA in this study said that they used accommodative activities, which means the adjustment of goals. Fewer people used assimilative activities, which means modifying the situation.

To avoid an unmeant comparison between men and women when age groups were compared, only women in different age groups were compared. People with RA from age 25 to 50 had fewer unthreatened goals, had more goals adjusted to a lower level, and had set up more new goals than people with RA from age 50 to 85. The motivation to avoid failing and the social standard were more important for the younger age group than for the older age group.

Women had fewer goals not threatened, had more goals adjusted to a lower level, had set up more compensating goals and new goals and used more accommodative activities than men. The motivation to avoid failures and the social standard played a bigger part for women than for men.

Conclusion

Goal management played a part in the lives of the people with RA who participated in this study. It played a part for men, women, younger and older people with RA. In the social fields the most goals were not threatened, and people with RA held on to those goals. In the fields where physical activity is important more goals were adjusted to a lower level or were disengaged.

Inhoudsopgave

SAMENVATTING	1
SUMMARY	3
INHOUDSOPGAVE	5
VOORWOORD	7
1. INLEIDING EN THEORETISCH KADER	8
1.1 AANLEIDING VOOR HET ONDERZOEK EN DOEL VAN HET ONDERZOEK.....	8
1.2. THEORETISCHE KADER	9
1.2.1. Reumatoïde artritis	9
1.2.2. Doelen.....	9
1.2.3. Doel vasthouden	11
1.2.4. Doelen aanpassen.....	11
1.2.5. Doelen loslaten.....	12
1.2.6. Nieuwe doelen vinden.....	13
1.2.7. Copingstrategieën bij doelmanagement	14
1.2.8. Welbevinden	16
1.2.9. Beperkingen door reumatoïde artritis en wat mensen met reumatoïde artritis bezighoudt.....	17
1.2.10. Verschillen in leeftijdsgroepen en tussen mannen en vrouwen.....	19
1.3. VRAAGSTELLINGEN.....	20
2. METHODE	21
2.1. KWALITATIEF ONDERZOEK.....	21
2.1.1. Keuze methode.....	21
2.1.2. Face-to-face interview.....	21
2.2. RESPONDENTEN.....	21
2.2.1. Respondentengroep	21
2.2.2. Aantal	22
2.2.3. Werving en afspraak.....	23
2.3. INTERVIEW	23
2.3.1. Opstellen interviewschema	23
2.3.2. Stemming en oordeel levenstevredenheid.....	24
2.3.3. Afname interview	25
2.4. ANALYSE.....	25
2.4.1. Manier van analyseren	25
2.4.2. Validiteit en betrouwbaarheid	26
3. RESULTATEN	28
3.1. KENMERKEN VAN DE RESPONDENTEN	28
3.2. RESULTATEN PER VRAAGSTELLING	29
3.2.1. Vraagstelling 1.a.	29
3.2.2. Vraagstelling 1.b.	33
3.2.3. Vraagstelling 1.c.....	35
3.2.4. Vraagstelling 1.d.	37
3.2.5. Vraagstelling 1.e.....	37
3.2.6. Vraagstelling 1.f.	38
3.2.7. Vraagstelling 1.g.	41
3.2.8. Vraagstelling 1.h.	41
3.2.9. Vraagstelling 1.i.	45
3.2.10. Vraagstelling 1.	49
4. CONCLUSIE EN DISCUSSIE	50
4.1. DOELEN VASTHOUDEN	50
4.2. DOELEN AANPASSEN	51
4.3. DOELEN LOSLATEN EN NIEUWE DOELEN OPSTELLEN	52
4.4. DOELMANAGEMENT EN SUBJECTIEF WELBEVINDEN	52
4.5. ACCOMMODATIE EN ASSIMILATIE.....	54

4.6. VERSCHILLEN TUSSEN LEEFTIJDGROEPEN EN VERSCHILLEN TUSSEN MANNEN EN VROUWEN	55
4.7. EINDCONCLUSIE EN AANBEVELINGEN VERVOLGONDERZOEK	57
REFERENTIES	59
BIJLAGEN	62
BIJLAGE 1: INTERVIEWSCHEMA	63
BIJLAGE 2: PANAS.....	67
BIJLAGE 3: CODESCHEMA	69

Voorwoord

“Life is what happens to you while you're busy making other plans”

John Lennon

Bepaalde dingen in je leven overkomen je, dat is mij de afgelopen tijd ook weer duidelijk geworden in de verhalen van de mensen die mee hebben gewerkt aan dit onderzoek. De actieve en positieve manieren die mensen vaak aangaven om hiermee om te gaan hebben mij echter verrast. Ik ben de mensen die deel hebben genomen aan het onderzoek zeer dankbaar voor hun bijdrage. Bewondering heb ik voor de manier waarop mensen konden praten over de doelen in hun leven, de rol van de ziekte hierin en hun manier van omgaan hiermee. Ik wil deze mensen bedanken voor het feit dat ik hun verhaal heb mogen horen en het heb mogen gebruiken voor dit onderzoek.

Dit onderzoek heb ik echter niet alleen hoeven te doen. Christina Bode en Erik Taal wil ik hartelijk bedanken voor hun bijdrage. Hun professionele visie op het doen van onderzoek, hun kritische kijk op dit onderzoek en hun vele adviezen hebben ervoor gezorgd dat ik uiteindelijk dit onderzoeksverslag kan afleveren. De persoonlijke manier van begeleiding en samenwerking heb ik als prettig ervaren.

Prof. van de Laar, Dr. Vonkeman en Dr. Drossaers wil ik ook bedanken voor hun bijdrage aan het onderzoek.

Naast de officiële begeleiders zijn er vele mensen die mij tijdens deze periode ook hebben begeleid, al is het op een andere manier. Mijn ouders wil ik bedanken omdat zij mij de mogelijkheid hebben gegeven deze studie te gaan volgen. Michiel wil ik bedanken omdat ik met mijn verhalen over het onderzoek altijd bij hem terecht kon. Tenslotte wil ik mijn overige familieleden en vrienden bedanken voor bijdrage aan en interesse in het onderzoek.

Annelies Lovink

1. Inleiding en theoretisch kader

In dit onderdeel is de aanleiding voor het onderzoek beschreven. Er is ingegaan op reumatoïde artritis, doelen, doelen vasthouden, doelen aanpassen, doelen loslaten, nieuwe doelen vinden, de verschillende copingstrategieën en welbevinden. Beperking die mensen ondervinden door RA en de verschillen tussen leeftijdsgroepen en tussen mannen en vrouwen zijn ook besproken.

1.1 Aanleiding voor het onderzoek en doel van het onderzoek

Mensen hebben doelen in hun leven nodig. Wrosch, Scheier, Carver, & Schulz (2003a) gaven aan dat mensen hun leven leiden door doelen op te stellen voor zichzelf en hieraan te werken. Wat gebeurt er met doelen in je leven als je reumatoïde artritis (RA) krijgt? Gaan doelaanpassing, het loslaten van doelen en het opstellen van nieuwe doelen dan een belangrijke rol spelen in je leven? Hoe ga je er mee om dat bepaalde doelen niet meer binnen je bereik liggen? Kun je dan afstand nemen van deze doelen of klamp je je toch vast aan deze doelen om zin te geven aan het leven? Wat is eigenlijk beter voor je welbevinden?

Er zijn meerdere onderzoeken gedaan naar het loslaten van doelen, opstellen van nieuwe doelen en subjectief welbevinden (Wrosch, Scheier, Miller, Schulz, & Carver, 2003b). Deze verschillende onderzoeken (bij studenten, jonge en oudere volwassenen en ouders van kinderen met kanker) tonen aan dat het loslaten van doelen en het opstellen van nieuwe doelen een rol spelen en positief gerelateerd kunnen worden aan subjectief welbevinden. Volgens Wrosch et al. (2003b) is het nuttig om te kijken of deze processen ook van belang zijn voor subjectief welbevinden in andere dan de onderzochte populaties, als voorbeeld noemen zij mensen met een chronische ziekte. Wrosch et al. (2003b) gaven aan dat het zo zou kunnen zijn dat processen van doelen loslaten, doel aanpassen en doelen opstellen in sommige groepen een sterkere voorspellende waarde hebben van subjectief welzijn dan in andere groepen.

Het doel van dit kwalitatieve onderzoek was inzicht te krijgen in doelmanagement bij mensen met RA. Onderdeel hiervan was te kijken of het vasthouden aan doelen, het aanpassen van doelen, het loslaten van doelen en het opstellen van nieuwe doelen een rol spelen in het leven van mensen met RA. Er is ook gekeken in welke domeinen deze processen een rol spelen en hoe deze processen samenhangen met subjectief welbevinden.

1.2. Theoretische kader

1.2.1. Reumatoïde artritis

Reuma is een overkoepelende benaming voor meer dan 100 soorten reumatische aandoeningen. Reumatische aandoeningen zijn aandoeningen aan het bewegingsapparaat, deze bestaat uit botten, gewrichten, gewrichtsbanden, spieren en pezen. In Nederland hebben 2.3 miljoen mensen één of meerdere vormen van reuma (Reumafonds, 2006). Reuma kan opgedeeld worden in drie categorieën, ontstekingsreuma, artrose en weke-delenreuma (Reumafonds, 2006). Onder ontstekingsreuma valt onder andere reumatoïde artritis (RA). RA is een auto-immuunziekte waarbij de gewrichten langdurig ontstoken zijn. Er zijn 150.000 mensen met RA in Nederland en het is de bekendste vorm van reuma (Reumafonds, 2006). RA komt veel voor, de ziekte begint vaak tussen het veertigste en vijftigste levensjaar. RA kan ernstige gevolgen hebben en is chronisch. RA wordt volgens Bijlsma et al. (1992) gekenmerkt door chronische ontstekingen voornamelijk gelokaliseerd in gewrichten, maar ook daarbuiten. Bij RA worden actieve fasen vaak afgewisseld met rustige periodes. Dit betekent dat het ziekteproces niet geleidelijk maar grillig kan verlopen. RA heeft zowel fysieke, als psychosociale gevolgen. Bijlsma et al. (1992) gaven aan dat de levensverwachting gemiddeld met 3 jaar afneemt bij vrouwen en met 7 jaar bij mannen. De grote meerderheid van de patiënten ontwikkeld ook een zekere mate van invaliditeit als gevolg van RA, maar de ernst hiervan varieert sterk per individu.

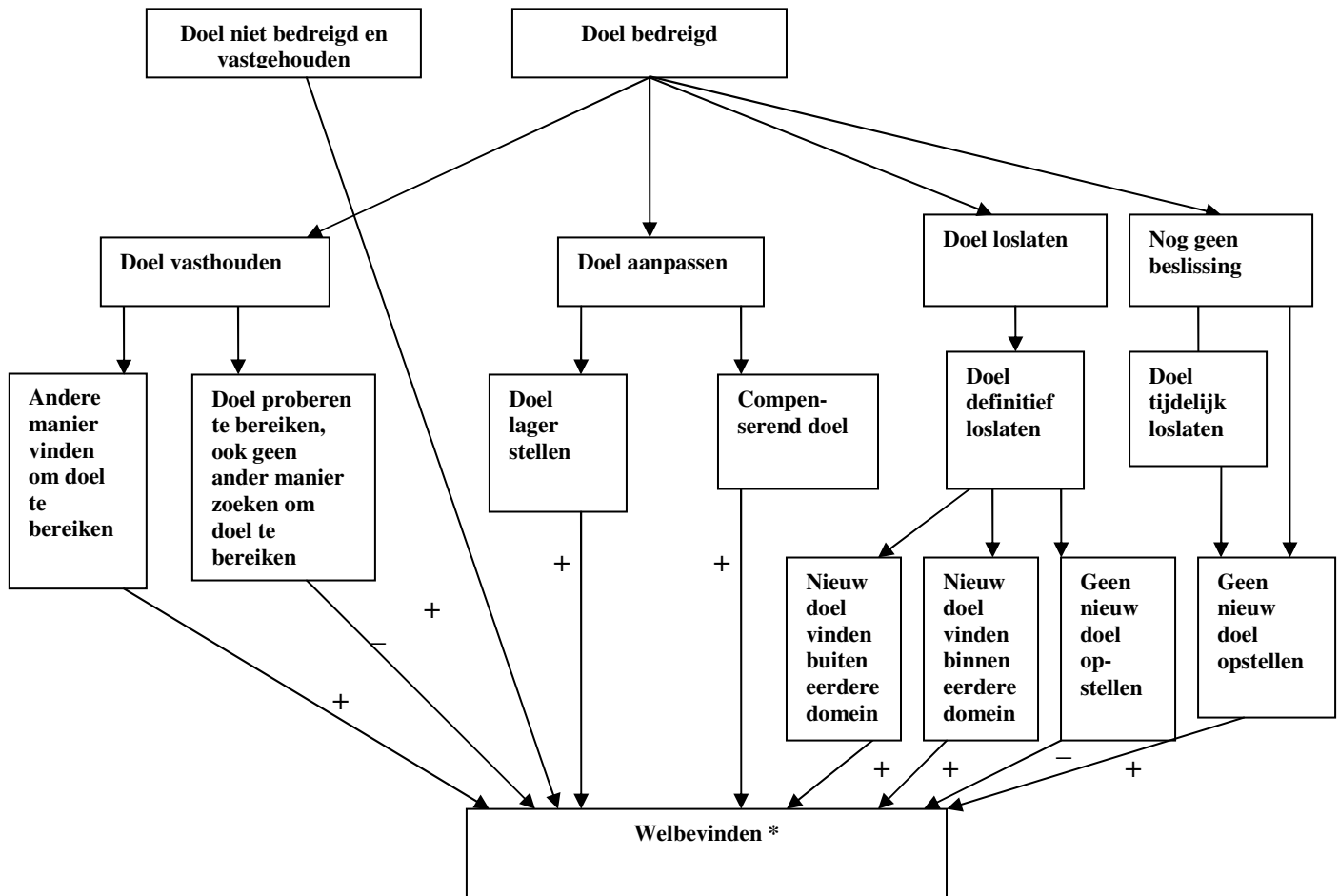
1.2.2. Doelen

Er worden meerdere beschrijvingen en functies van doelen gegeven in de literatuur. Wrosch & Scheier (2003) gaven aan dat doelen gezien kunnen worden als centrale bouwstenen van de menselijke ontwikkeling, omdat ze gedrag structureren en in een bepaalde richting sturen. Doelen zijn ook belangrijke factoren bij het omgaan met belangrijke levensgebeurtenissen. Ze structureren menselijk gedrag na ervaringen van verlies en problemen en helpen zo bij een positieve aanpassing aan negatieve gebeurtenissen (Wrosch & Scheier, 2003). Brehm, Kassin, & Fein (2005) gaven aan dat het opstellen van doelen van belang is voor gedragsmotivatie.

Steверink, Lindenberg, & Ormel (1998) stelden, in hun artikel over succesvol ouder worden, dat doelen hiërarchisch geordend zijn. Zij gaven aan dat mensen streven naar het bereiken van twee universele doelen: fysiek en sociaal welbevinden. De doelen die hieronder

liggen zijn ook weer hiërarchisch geordend. Wanneer men moeite krijgt met het bereiken van lagere doelen kan men deze aanpassen om zo de hogere doelen te bereiken (Steverink et al., 1998). Wanneer men een hogere doel niet meer kan bereiken gaat men zich volgens Steverink et al. (1998) vaak richten op andere hogere doelen.

Tijdens het onderzoek is constant hetzelfde onder een doel verstaan. Een doel is hetgeen gedrag motiveert, structureert en stuurt en het is hetgeen wat men bewust beoogt te bereiken. In de volgende gedeelten is ingegaan op het vasthouden, aanpassen en loslaten van doelen en op het opstellen van nieuwe doelen. In Figuur 1 is te zien wat er theoretisch gezien met een doel kan gebeuren als deze bedreigd wordt. Figuur 1 is in de volgende gedeelten uitgewerkt.



- Op welbevinden wordt verder ingegaan in 1.2.8.

Figuur 1. Doelmanagement en de relatie met welbevinden

1.2.3. Doel vasthouden

Wrosch et al. (2003a) gaven aan dat het goed is om te streven naar het bereiken van bepaalde doelen. Men moet volgens hen de doelen vasthouden zolang deze nog redelijk bereikbaar zijn. Ook Brandtstädter & Rothermund (2002) stelden dat zolang een persoon nog kans ziet om een doel te bereiken, de tendens om zich te distantiëren van het doel laag zou moeten zijn. Het kan zijn dat de manier waarop iemand probeert een doel te bereiken ervoor zorgt dat het doel bedreigd wordt. Soms kan men het doel dan toch nog bereiken als men de manier waarop men naar het doel toewerkt aanpast. Wrosch et al. (2003a) noemden het voorbeeld van iemand die zich eerst persoonlijk inzette voor een goed doel en dat vervolgens door ziekte niet meer kon. Door geld te geven kon het hogere doel van de persoon nog bereikt worden. Zo kan het zijn dat een persoon met RA als doel heeft om fulltime te werken. Voordat de persoon ziek werd deed deze persoon fulltime lichamelijk werk, door de ziekte is lichamelijk werk niet meer mogelijk. Deze persoon is echter wel in staat om een fulltime kantoorbaan te hebben, hierdoor kan deze persoon het hogere doel, fulltime werken, toch nog bereiken.

Uit Figuur 1 blijkt dat wanneer het doel bedreigd is, men er ook voor kan kiezen om toch te blijven proberen het doel op dezelfde manier te bereiken. Hiervan is sprake wanneer bijvoorbeeld een persoon met RA, die als hoger doel heeft fulltime te werken dit wil bereiken door fulltime lichamelijk werk te doen. Wanneer blijkt dat dit niet meer lukt zal deze persoon dit toch blijven proberen. Het vasthouden van een bedreigd doel heeft negatieve consequenties, men zal stress ervaren (Wrosch et al., 2003a).

1.2.4. Doelen aanpassen

Volgens Brandtstädter & Rothermund (2002) hebben mensen het van nature in zich om doelen te kunnen aanpassen als deze bedreigd lijken. Men kan doelen aanpassen door ze lager te stellen of door ze te compenseren.

Wanneer men lagere doelen opstelt binnen dezelfde domeinen geeft men volgens Wrosch et al. (2003a) niet het totale doel op. Als voorbeeld noemden Wrosch et al (2003a) dat men in eerste instantie op zoek is naar een nieuwe auto, dit blijkt te duur te zijn dus gaat men op zoek naar een tweedehands auto. Bij een iemand met RA zou het zo kunnen zijn dat men eerst als doel heeft om te blijven werken. Door de ziekte is 40 uur werken niet meer mogelijk.

Men kan het doel dan lager stellen door als doel te stellen dat men 20 uur in de week wil werken.

Men kan ook andere doelen opstellen binnen dezelfde domeinen die niet als lagere doelen worden gezien, maar als compenserende doelen. Als een persoon met RA als doel heeft om te werken, maar een betaalde baan lukt niet meer, dan kan men zichzelf als doel stellen om vrijwilligerswerk te gaan verrichten. Zo past men binnen het domein (werk) het doel aan. Of het aanpassen van het doel gezien wordt als lager stellen of compenseren hangt ook af van de persoon zelf.

1.2.5. Doelen loslaten

Wanneer men een doel werkelijk opgeeft distantieert men zich van het doel en probeert dit dan ook niet te vervangen door een lager doel of dit via een andere weg te bereiken.

Zowel Wrosch et al. (2003a) en Brandtstädter & Rothermund (2002) gaven aan dat er een bepaald punt is waarop mensen doelen loslaten, omdat dat op dat moment beter is voor hun welbevinden. Volgens de theoretische assumpties ervaar je geen stress als het je lukt werkelijk afstand te nemen van je doel (Wrosch et al., 2003a). Wrosch et al. (2003a) beschreven meerdere onderzoeken die aantoonde dat het loslaten van doelen positieve gevolgen kan hebben. Het lijkt dat mensen over een algemene capaciteit beschikken om een doel los te laten als ze waarnemen dat het doel bedreigd is (Wrosch et al., 2003a).

Loslaten is echter niet zo makkelijk. Wrosch et al. (2003a) stelden dat mensen vaak te positief zijn over toekomstige kansen en mogelijkheden; dit wordt “positive illusions” genoemd. Mensen nemen volgens Wrosch et al. (2003a) ook niet altijd relevante ervaringen uit het verleden mee bij hun inschatting van de toekomst, dit wordt “planning fallacy” genoemd. De volgende zaken spelen ook een rol bij het loslaten van doelen volgens Wrosch et al. (2003a): hoe men aankijkt tegen succes en falen, de aanwezigheid van alternatieve doelen, de geïnverteerde tijd en de sociale omgeving. De motivatie om falen te vermijden versterkt het loslaten van onbereikbare doelen. De aanwezigheid van alternatieve doelen vergemakkelijkt het loslaten van de huidige doelen. Hoe meer tijd en moeite men al in het bereiken van de doelen heeft gestoken hoe moeilijker het is om deze doelen los te laten. Tot slot is moeilijker om doelen los te laten die door de anderen in de groep of cultuur als norm worden gezien (Wrosch et al., 2003a).

Men kan doelen ook tijdelijk loslaten. Nieuwe doelen opstellen is dan niet nodig omdat het originele doel nog in de ‘wacht staat’. Dit gebeurt volgens Wrosch et al (2003a) wanneer een

persoon twijfelt of hij of zij het doel kan bereiken, maar verwacht dat de kans om het doel te bereiken groter zal worden in de loop van de tijd. Bij mensen met RA kan dit ook een rol spelen. RA kan grillig verlopen, dit kan ervoor zorgen dat iemand op bepaalde momenten niet in staat is om te werken. Dit doel kan dan tijdelijk in de ‘wacht worden gezet’, met de mogelijkheid dat de persoon dit doel over enige tijd weer oppakt.

Het kan ook zo zijn dat een persoon nog geen beslissing heeft genomen over een bedreigd doel. Deze persoon weet dan nog niet of hij of zij het doel zal vasthouden, aanpassen of loslaten.

1.2.6. Nieuwe doelen vinden

Als men het doel heeft losgelaten kan men ervoor kiezen een nieuw doel op te stellen. Het opstellen van nieuwe doelen dient gezien te worden als een apart proces. Het kan ook zo zijn dat men al een nieuw doel opstelt terwijl men een bedreigd doel nog niet heeft losgelaten. (Wrosch et al., 2003b). Als men niet meer in staat is om te werken kan men het doel: ‘Ik wil werken’ laten vallen en een nieuw doel opstellen, bijvoorbeeld: ‘Ik wil leuke dingen doen met mijn familie’. Dit doel kan echter ook opgesteld worden zonder het eerste doel te laten vallen.

Wrosch et al. (2003b) beschreven drie onderzoeken over het onbereikbaar worden van doelen, het loslaten van doelen, het opstellen van nieuwe doelen en de relatie met subjectief welbevinden. Uit het eerste onderzoek, waarbij een vragenlijst over doelen en welbevinden bij studenten werd afgenomen, bleek dat het opstellen van nieuwe doelen een sterke relatie had met een lage mate van ervaren stress. Dit was vooral het geval bij studenten die het moeilijk vonden om hun bestaande doelen los te laten. Uit het tweede onderzoek, waarbij een vragenlijst over het loslaten van doelen, doelaanpassing en subjectief welbevinden bij volwassenen werd afgenomen, bleek dat het opstellen van nieuwe doelen gerelateerd was aan hoger welbevinden bij volwassenen, maar alleen wanneer het vergezeld werd door hoge tendenties om deel te nemen aan andere betekenisvolle activiteiten. Uit het derde onderzoek, waarbij een vragenlijst over het loslaten van doelen, doelaanpassing en depressieve symptomen werd afgenomen bij ouders van kinderen met kanker, bleek dat participanten met een hogere maat betreffende het opstellen van nieuwe doelen een lagere maat van depressieve symptomen hadden. Wrosch et al (2003b) concludeerden dat zowel het loslaten van bestaande doelen als het opstellen van nieuwe doelen belangrijke factoren zijn bij het omgaan met (aangrijpende) levensgebeurtenissen. Wanneer men dus een nieuw doel opstelt zal men waarschijnlijk een hoger welbevinden ervaren dan wanneer men geen nieuw doel opstelt.

1.2.7. Copingstrategieën bij doelmanagement

In bovenstaande zijn processen van het vasthouden van doelen, het aanpassen van doelen, het loslaten van doelen en het opstellen van doelen beschreven vanuit voornamelijk de theorieën van Wrosch et al. (2003a,b) en Brandtstädter & Rothermund (2002). Deze processen hebben een relatie met de specifieke copingstrategieën assimilatie en accommodatie, deze relatie zal in Tabel 1 worden aangegeven.

Boerner (2004) omschreef de copingmodellen assimilatie en accommodatie. Bij assimilatie probeert men de situatie en omgeving aan te passen om het doel te kunnen bereiken. Bij accommodatie past men de doelen aan de situatie aan. Boerner (2004) gaf aan dat zowel het assimilatieve model als het accommodatieve model van coping hoge levensvreugden en lage depressie kunnen voorspellen. Brandtstädter & Greve (1994) noemden de volgende manieren van assimilatie:

- Instrumentele en zelfcorrigerende activiteiten. Met instrumentele activiteiten bedoelen zij gedrag dat zorgt voor realisering of behoud van gewilde aspecten van een persoon zelf. Bijvoorbeeld moeite doen om fit en gezond te blijven. Onder zelfcorrigerende activiteiten valt bijvoorbeeld het doorbreken van ongunstige gedragspatronen. Wanneer een persoon met RA merkt dat de stressvolle situaties op zijn werk negatieve invloed hebben op hoe hij zich voelt kan deze persoon deze situaties uit de weg gaan door een baan te zoeken waarin deze stressvolle situaties niet aan de orde zijn.
- Compenserende activiteiten. In gevallen waar sprake is van functieverlies, door lichamelijke beperkingen, kan men door middel van compenserende activiteiten toch nog het doel bereiken. Een voorbeeld is het gebruik van hulpmiddelen (b.v. een rolstoel) door iemand die minder mobiel is door zijn of haar ziekte. Een ander voorbeeld is dat wanneer men lichamelijk zwakker wordt men zich meer gaat richten op mentale taken. Wanneer men RA krijgt en moeilijker gaat lopen kan iemand ervoor kiezen om voor langere afstanden gebruik te gaan maken van een rolstoel. Compenserende activiteiten dient men niet te verwarren met compenserende doelen. Bij het opstellen van compenserende doelen gaat het namelijk niet om assimilatie.
- Zelfbevestigende acties. Hieronder verstaan zij de tendentie om een omgeving te creëren die past bij je zelfbeeld en jezelf te presenteren naar anderen op een manier die consistent is met je zelfbeeld. Wanneer iemand met RA heel sportief is maar de sporten die deze persoon beoefende nu niet meer geschikt zijn voor hem of haar kan deze persoon ervoor kiezen om zich te richten op een andere sport die hij of zij nog

wel uit kan beoefenen. Zo kan de persoon zichzelf wel op een manier blijven presenteren die consistent is met het zelfbeeld.

Brandtstädter & Greve (1994) gaven aan dat accommodatie uit de volgende mechanismen bestaat:

- Zich losmaken van geblokkeerde doelen. Wanneer men vasthoudt aan geblokkeerde doelen kan dit leiden tot ontevredenheid en tot depressie. Wanneer men het geblokkeerde doel loslaat zal dit niet het geval zijn. Het zal moeilijker zijn om hogere en centrale doelen los te laten die niet makkelijk vervangbaar zijn. Wanneer een persoon beseft dat door RA sporten echt niet meer mogelijk is kan het voor deze persoon duidelijk worden dat het beter is dit doel los te laten.
- Aanpassen van aspiraties en zelfevaluatieve standaards. Men past zijn ambities aan aan wat men nog kan. Wanneer iemand met RA beseft dat sporten op hoog niveau niet meer mogelijk is kan deze persoon zijn ambities bijstellen.
- Zelfverhogende vergelijkingen. Hiermee wordt bedoeld dat je een positiever beeld krijgt van je eigen situatie wanneer je deze vergelijkt met negatievere alternatieven. Bedoeld wordt dat mensen hun eigen situatie als meer positief zien wanneer ze zich gemakkelijk negatievere situaties voor kunnen stellen waarin zij zelf hadden kunnen verkeren. Wanneer men door RA niet meer kan sporten kan dit ingrijpend zijn voor de persoon die dit overkomt. Deze persoon kan dan een positiever beeld krijgen van zijn situatie door deze te vergelijken met negatievere alternatieven, bijvoorbeeld de situatie waarin deze persoon ook niet meer had kunnen lopen. Het zal van persoon tot persoon verschillen wat als negatievere situatie wordt gezien.
- Focussen op het positieve, verzachtende interpretaties. De aantrekkelijkheid van doelen hangt af van de betekenis die een individu eraan geeft. Men kan zich focussen op positieve consequenties. Men besteed geen aandacht aan de nadelige aspecten van een situatie wanneer men de situatie als onveranderbaar ziet. De persoon legt zich neer bij de situatie, omdat het nu eenmaal zo is. Een voorbeeld is dat een persoon met RA zich neerlegt dat het feit hij niet meer kan sporten en zich vervolgens richt op de positieve kant hiervan, bijvoorbeeld veel vrije tijd.

In Tabel 1 is de relatie weergegeven tussen specifieke copingstrategieën en doelen vasthouden, aanpassen en loslaten.

Tabel 1.

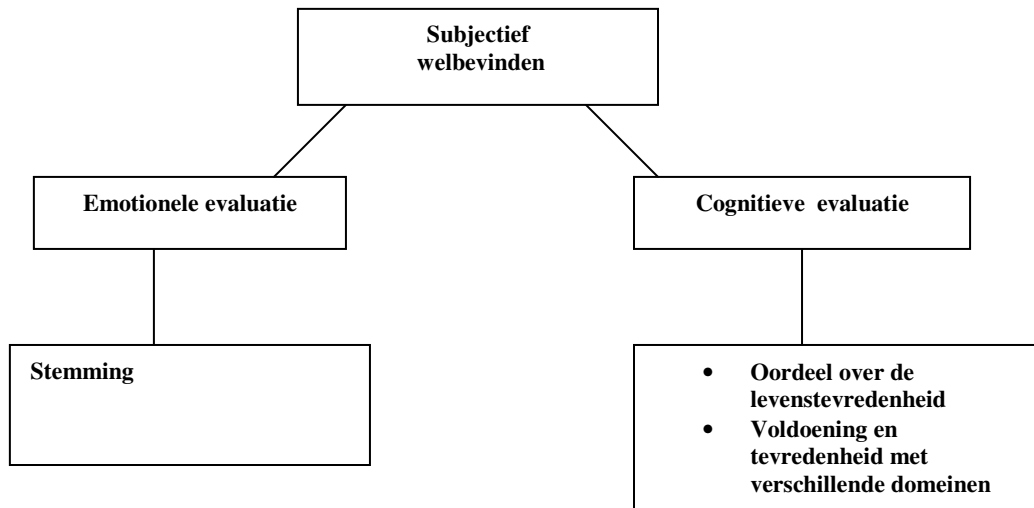
Relaties tussen Copingstrategieën en Doelen behouden, Doelen aanpassen en Doelen loslaten

	Doel behouden	Doel aanpassen	Doel loslaten
Assimilatie:			
-Instrumentele en zelfcorrigerende activiteiten.	X		
-Compenserende activiteiten	X		
-Zelfbevestigende activiteiten	X		
Accommodatie:			
-Los komen van geblokkeerde doelen			X
-Aanpassen aspiraties		X	
-Zelfverhogende vergelijkingen		X	X
-Focussen op het positieve		X	X

In Figuur 1 is de relatie tussen doelmanagement en welbevinden aangegeven. Hieronder zal worden aangegeven wat onder welbevinden is verstaan.

1.2.8. Welbevinden

Er zijn verschillende soorten welbevinden. In dit onderzoek is er gekeken naar subjectief welbevinden. In Figuur 2 is subjectief welbevinden onderverdeeld in emotionele evaluatie en cognitieve evaluatie.



Figuur 2. Subjectief welbevinden, een onderverdeling in emotionele evaluatie en cognitieve evaluatie.

Diener, Oishi, & Lucas (2003) beschreven subjectief welbevinden als een persoonseemotionele en persoonscognitieve evaluatie van het eigen leven. Het gaat om de evaluatie van het eigen leven op dit moment en over een langere periode. Deze evaluaties bevatten volgens Diener et al. (2003) de volgende elementen

- 1) stemming (emotionele evaluatie). Vandereycken et al. (2000) omschreven een stemming als een gemoedstoestand van een zekere duur die niet direct betrekking heeft op een specifieke ervaring of beleving.
- 2) het oordeel over de levenstevredenheid (cognitieve evaluatie).
- 3) voldoening en tevredenheid met verschillende domeinen zoals huwelijk en werk (cognitieve evaluatie).

In dit onderzoek is gekeken naar subjectief welbevinden (stemming en oordeel levenstevredenheid) in relatie tot doelmanagement bij mensen met RA.

1.2.9. Beperkingen door reumatoïde artritis en wat mensen met reumatoïde artritis bezighoudt.

Concreet onderzoek naar RA en doelmanagement is er niet. Wel is er een onderzoek waarin gekeken is bij welke gewaardeerde levensactiviteiten mensen met RA beperkt werden (Katz, Morris, & Yelin, 2006) en is er een onderzoek naar wat reumapatiënten bezighoudt

(Huizinga, 1995). Katz et al. (2006) maakten, in het artikel over beperkingen in levensactiviteiten bij mensen met RA, onderscheid tussen drie groepen activiteiten:

- 1) verplichtingen (obligatory): persoonlijke verzorging, voorzien in eigen basisbehoeften, afspraken nakomen, lopen binnenhuis en buitenshuis en zich kunnen verplaatsen met een vervoermiddel.
- 2) toegewijde activiteiten die betrekking hebben op sociale rollen (committed activities): huishoudelijk werk, eten koken, boodschappen doen, verzorging van de kinderen en andere familieleden, betaald werk en dingen repareren.
- 3) activiteiten die voordeel opleveren voor de persoon (discretionary activities): ontspanning binnenshuis, religieuze/spirituele activiteiten, bezoek ontvangen, op bezoek gaan, ontspannen buitenshuis, naar feestjes gaan, reizen, activiteiten met kinderen, vrijwilligerswerk, hobby's, tuinieren en fysieke activiteiten.

De activiteiten die het meest aangetast werden door RA zijn volgens Katz et al. (2006) de toegewijde activiteiten en activiteiten met persoonlijk voordeel. Het gaat dan voornamelijk om huishoudelijk werk, betaald werk, tuinieren, hobby's, dingen repareren en andere fysieke activiteiten.

Dat RA van invloed is op je leven bleek uit het onderzoek van Huizinga (1995). Hij deed onderzoek naar wat reumapatiënten bezighoudt. Het onderzoek bevat 12 persoonlijke verhalen van reumapatiënten. Zo beschreef An het moment waarop ze geconfronteerd werd met het feit dat alles niet meer zo gaat als voordat ze ziek werd: *“Als we op vakantie gingen, altijd met de caravan, bleef ik alles doen zoals altijd, koken, iedereen verzorgen, alles moest blijven zoals het altijd was geweest, ook al kon ik niet meer. Ik kon niet meer slapen van de pijn.”* (Huizinga deel 2, 1992, p.9). Zij gaf ook aan dat ze haar baan heeft moeten opgeven en dat ze dat duidelijk heeft gemist. Ze is toen opzoek gegaan naar een vervanging voor haar baan, dagonderwijs. Ook Anne vertelde dat ze haar levensstijl aan moest passen, zo moest zij doorlopend een korset dragen om nog enigszins rechtop te kunnen zitten en is ze afgekeurd voor haar werk. Anne gaf aan dat er andere dingen voor in de plaats kwamen. Jetty kreeg van haar reumatoloog te horen dat ze nooit onderwijzeres kan worden, dit werd voor haar daardoor een na te streven doel wat ze succesvol haalde. Zij schreef ook: *“De acceptatie van mijn reuma vordert. Het is niet meer belangrijk of ik op leuke pumps loop. Aangepaste schoenen lopen beter. Ik blijf en ik ben, ook met die schoenen, oké!”* (Huizinga deel 2, 1992, p.65).

In dit onderzoek is gekeken in welke domeinen het vasthouden van doelen, doelaanpassing, het loslaten van doelen en respectievelijk het opstellen van nieuwe doelen een

rol speelt bij mensen met RA. Aandacht is besteed aan werk, gezin/familie, relatie met partner, vrienden, zelfstandigheid, vrije tijd, dagstructuur, sporten en huishouden. Er is gekozen voor deze gebieden omdat het voornamelijk toegewijde activiteiten en activiteiten met persoonlijk voordeel betreft en het de verwachting is dat de activiteiten op die gebieden het meeste zijn aangetast.

Uit bovenstaande blijkt dat deze reumapatiënten geconfronteerd worden met beperkingen die hun ziekte hen oplegt en dat dit gevolgd wordt door een verwerkingsproces. Volgens Pennebaker, Colder, & Sharp (1990) die de fasetheorie van Kubler-Ross (1969) beschreven, gaan mensen eerst door de fases van ontkenning en boosheid. Hierin zal waarschijnlijk weinig ruimte zijn voor doelmanagement. Waarschijnlijker is het dat mensen in de latere fases (overdenken, depressie en acceptatie) zich mogelijk bezig gaan houden met doelmanagement. Het verschilt per persoon wanneer men in welke fase van een verwerkingsproces komt

1.2.10. Verschillen in leeftijdsgroepen en tussen mannen en vrouwen

RA komt niet alleen voor bij oudere mensen maar komt ook voor bij relatief jonge mensen. Aangezien doelmanagement hier voor het eerst wordt onderzocht bij mensen met RA is het van belang de respondenten groep breed te houden en zowel te kijken naar doelmanagement bij jongere en oudere mensen met RA. Brandtstädter & Greve (1994) gaven aan dat met de leeftijd accommodatie een grotere rol gaat spelen dan assimilatie. De correlatie tussen leeftijd en accommodatie is .19 en de correlatie tussen leeftijd en assimilatie is -.22. De verwachting is dan ook dat in dit onderzoek accommodatie een grotere rol zal spelen bij de oudere mensen met RA. De ontwikkelingspsychologie deelt een mensenleven op in verschillende fases. Berk (2006) gaf de psychosociale fases weer die Erikson onderscheidt. De laatste twee fases zijn: volwassenen en ouderen. De overgang van de ene fase naar de andere loopt geleidelijk, er is niet wetenschappelijk vastgesteld op welke leeftijd je van de ene fase in de andere fase valt. Er is in dit onderzoek gekeken naar de verschillen in doelmanagement tussen twee verschillende leeftijdsgroepen, 25 tot 50 jaar en 50 tot en met 85 jaar.

RA komt ongeveer drie keer zo vaak voor bij vrouwen dan bij mannen (Van Middendorp, 2004). Er is geen onderzoek bekend waarin onderzocht is of mannen en vrouwen met RA anders met doelmanagement omgaan. In dit onderzoek is er aandacht geweest voor de verschillen in doelmanagement tussen mannen en vrouwen met RA.

1.3. Vraagstellingen

1. Speelt het vasthouden van doelen, doelaanpassing, het loslaten van doelen en respectievelijk het opstellen van nieuwe doelen een rol in het leven van mensen met RA?
- 1.a. Binnen welke domeinen speelt het vasthouden van doelen, doelaanpassing, het loslaten van doelen en respectievelijk het opstellen van nieuwe doelen een rol bij mensen met RA?
- 1.b. Lijken de nieuwe doelen op de oorspronkelijke doelen of heeft er een domeinwisseling plaats gevonden bij mensen met RA?
- 1.c. Ervaren mensen met RA die op meer vlakken hun bedreigde doelen loslaten of aanpassen een hoger subjectief welbevinden dan mensen met RA die op minder vlakken of op geen enkel vlak hun bedreigde doelen loslaten of aanpassen?
- 1.d. Ervaren mensen met RA die hun doelen vasthouden zolang dit reëel is een hogere mate van subjectief welbevinden dan mensen met RA die (enkele van) hun doelen vroegtijdig loslaten?
- 1.e. Ervaren mensen met RA die nieuwe bereikbare doelen opstellen een hoger subjectief welbevinden dan mensen met RA die geen nieuwe of minder bereikbare doelen opstellen?
- 1.f. Welke strategieën passen mensen met RA toe om met bedreigde doelen om te gaan?
- 1.g. Welke strategieën passen mensen met RA toe wanneer zij hun moeilijk bereikbare/bedreigde doelen niet loslaten of aanpassen?
- 1.h. Is er een verschil in doelmanagement tussen de twee leeftijdsgroepen (25 tot 50 en 50 tot en met 85) bij mensen met RA?
- 1.i. Is er een verschil in doelmanagement tussen mannen en vrouwen met RA?

2. Methode

In dit onderdeel is de methode van onderzoek beschreven, kwalitatief onderzoek door middel van face-to-face interviews. De respondentengroep, de opzet van het interview en de analyse zijn eveneens beschreven.

2.1. Kwalitatief onderzoek

2.1.1. Keuze methode

De reden dat dit onderzoek kwalitatief van aard is, is dat er geen onderzoek bekend is waarin doelmanagement bij mensen met RA al eerder is onderzocht. Kwalitatief onderzoek is dan de meest geschikte manier om hier zicht op te krijgen. Strauss & Crobin (1990) stelden inderdaad ook dat sommige onderwerpen zich goed lenen voor kwalitatief onderzoek, bijvoorbeeld het zicht krijgen op persoonlijke ervaringen met een fenomeen als ziekte.

2.1.2. Face-to-face interview

Om de mensen met RA echt de mogelijkheid te geven hun verhaal te doen en deze mensen te begrijpen is er gekozen voor face-to-face interviews. Volgens Denzin en Lincoln (2000) is interviewen één van de meest gebruikte en krachtigste manieren om mensen te leren begrijpen. Bij dit onderzoek is gebruik gemaakt van een vorm van het open interview, het gestructureerde open interview. Voor deze vorm van interviewen is gekozen om zo de respondenten de kans te geven hun antwoorden zelf te formuleren en de gegevens toch goed te kunnen vergelijken.

2.2. Respondenten

2.2.1. Respondentengroep

Aangezien er binnen dit onderzoek gekeken diende te worden naar een gemengde groep qua geslacht en leeftijd zijn de respondenten niet random gekozen. Volgens Miles & Huberman (1994) dienen de respondenten voor kwantitatief onderzoek inderdaad niet random te worden gekozen, maar doelbewust. In dit onderzoek zijn zowel mannen als vrouwen geïnterviewd. De reden hiervoor is dat er tot nu toe geen onderzoek bekend is over doelmanagement bij mensen

met RA en het daarom van belang is de respondentengroep breed te houden. Zo kon er zicht verkregen worden op het eventuele verschil in doelmanagement bij mannen en vrouwen.

In dit onderzoek zijn de interviews afgenomen bij volwassenen die minimaal 3 jaar en maximaal 35 jaar RA hebben. Mensen die korter RA hebben zitten mogelijk nog in de ontkenningfase en kunnen waarschijnlijk minder goed aangeven hoe doelmanagement voor hen speelt. In eerste instantie was het de bedoeling om een minimaal aantal jaren van 5 en een maximaal aantal jaren van 10 aan te houden. In de praktijk bleek het niet mogelijk om dit kleinere interval van aantal jaren RA te verkrijgen.

Het onderzoek heeft zich gericht op twee leeftijdscategorieën, 25 tot 50 jaar en 50 tot 85 jaar. De keuze om de scheiding tussen de twee groepen bij 50 jaar te leggen heeft mede te maken met de praktijk. Vanuit de maatschappij wordt er wel vaak onderscheid gemaakt tussen mensen onder de 50 en 50+. Door de scheiding bij 50 te leggen was de kans groot dat er in beide groepen mensen met RA waren die betaalde arbeid verrichtten. Wanneer de scheiding bij 65 had gelegen kon er in de laatste groep niet meer gekeken worden naar mensen met RA die werken. In het onderzoek is gekeken naar de overeenkomsten en verschillen wat betreft doelmanagement bij de twee leeftijdsgroepen.

Een voorwaarde om aan het onderzoek deel te kunnen nemen was dat men door RA beperkingen ondervond. Dit is vastgesteld door de reumatologen die daarvoor een functionele classificatielijst hebben gebruikt.

2.2.2. Aantal

Voor het afnemen van de interviews binnen dit onderzoek was de beschikbare tijd 3 maanden waarin parttime interviews konden worden afgenomen. Gezien de beschikbare uren is er gekozen om 20 interviews af te nemen waarvan 2 proefinterviews. De proefinterviews zijn ook meegenomen in de uiteindelijke analyse, omdat het interviewschema na de proefinterviews zeer beperkt is aangepast. Van de 20 interviews was 1 interview niet bruikbaar voor de analyse. In Tabel 2 is een verdeling gegeven van de respondenten waarvan de gegevens mee zijn genomen in de analyse.

Tabel 2.

Verdeling Respondenten qua Leeftijd en Sekse

Leeftijd	Sekse		Totaal
	Mannen	Vrouwen	
25-50	1	5	6
50-85	8	5	13
Totaal	9	10	19

2.2.3. Werving en afspraak

Omdat de Universiteit Twente contacten heeft met het Medisch Spectrum Twente zijn de interviews afgenomen bij mensen met RA die in behandeling zijn bij het Medisch Spectrum Twente. In overleg met het Medisch Spectrum Twente is bepaald door wie en hoe de selectie van respondenten plaats kon vinden. Verschillende reumatologen hebben enkele van hun patiënten tijdens het spreekuur gevraagd of ze deel wilden nemen aan het onderzoek. Een brief, met informatie over het interview, is door de reumatoloog uitgereikt en vervolgens is er door de onderzoeker een afspraak gemaakt voor het interview. De onderzoeker is ruim 2 weken op de reumatologieafdeling aanwezig geweest voor het maken van afspraken. Aangezien binnen die tijd de respondenten moesten worden geworven is de verdeling qua leeftijdsgroepen bij de mannen scheef.

2.3. Interview

2.3.1. Opstellen interviewschema

Bij het opstellen van de vragen voor het interview is uitgegaan van de probleemstelling en het theoretisch kader. Aan de hand hiervan is een lijst opgesteld met onderwerpen die aan de orde dienden te komen. Deze onderwerpen zijn geoperationaliseerd en vervolgens zijn er per onderwerp vragen geformuleerd. Deze vragen zijn in een logische volgorde gezet en zowel inhoudelijk als op formulering gecheckt. De antwoorden op de interviewvragen hebben uiteindelijk geleid tot een beantwoording van de vraagstellingen van dit onderzoek.

Het interviewschema bestaat uit 6 delen. Te weten een inleiding waarin het doel van het interview en de opbouw van het interview is uitgelegd en waarin aangegeven is dat er vertrouwelijk met de gegevens zal worden omgegaan. Dan volgen algemene vragen zoals de

vraag naar leeftijd. Het derde onderdeel bevat inleidende vragen, onder andere of er naast de reuma andere ziektes spelen. Dan volgen de vragen met betrekking tot RA en de invloed van RA op het leven van de patiënt. In dit gedeelte is er gevraagd naar de doelen. Per domein zijn hier de veranderingen besproken en ook is er gekeken hoe de persoon vervolgens met die veranderingen is omgegaan. Er is niet direct gevraagd naar de doelen in het leven van de persoon, aangezien dat een te abstracte vraag zou zijn. Het vijfde onderdeel bevat vragen betreffende de levenstevredenheid. Hier is ook gevraagd naar wat de persoon voor RA belangrijk vond en wat de persoon nu belangrijk vindt in zijn leven, om zo meer zicht te krijgen op de doelen van de persoon. Bij twijfel of de persoon het wel of niet over een doel had is het niet meegenomen in de analyse. Er is telkens uitgegaan van de eerder definitie van een doel, namelijk een doel is hetgeen gedrag motiveert, structureert en stuurt en het is hetgeen wat men bewust beoogt te bereiken. Ten slotte is het interview afgesloten door te vragen of de persoon nog bepaalde dingen wil vertellen, te vragen hoe de persoon het gesprek heeft ervaren, te vragen of de persoon op de hoogte zou willen worden gehouden en de persoon te bedanken. De uiteindelijke versie van het interviewschema is opgenomen in bijlage 1.

2.3.2. Stemming en oordeel levenstevredenheid

Naar levenstevredenheid is gevraagd binnen het interview, het is een onderdeel van het interviewschema. Er is gekeken hoe de persoon zijn levenstevredenheid beoordeelt. Een 4 is ruim onvoldoende, 5 is onvoldoende, 6 is voldoende, 7 is ruim voldoende, 8 is goed, 9 is zeer goed en 10 is uitmuntend.

De stemming is gemeten met PANAS, Positive And Negative Affect Schedule. Deze lijst is, voor het merendeel, uitgereikt tijdens het moment waarop de afspraak voor het interview is gemaakt. De personen hebben deze lijst zo veel mogelijk voor het interview ingevuld. De PANAS bestaat uit 20 items, half positief en half negatief. Enkele positieve items zijn 'sterk' en 'geïnspireerd'. Enkele negatieve items zijn 'prikkelbaar' en 'bang'. De persoon kan per item aangeven of het beschreven gevoel nooit, zelden, soms, vaak of zeer vaak op hem of haar van toepassing is geweest de afgelopen maanden. Uit het onderzoek van Steverink, Westerhof, Bode, & Dittman-Kohli (2001) is gebleken dat het item 'opgewonden', die bij positief hoort, tijdens de factoranalyse op negatief scoorde. Dit item is in dit onderzoek niet meegenomen bij het vaststellen van de score op de PANAS. De scores van zowel de positieve items als van de negatieve items zijn opgeteld en gedeeld door het totaal aantal items binnen die categorie. Dit gaf een beeld van de stemming op dat moment. De PANAS is opgenomen in bijlage 2.

2.3.3. Afname interview

Bij dit onderzoek is ervoor gekozen om het interviewschema eerst te testen bij 2 respondenten. Aan de hand hiervan is het interviewschema beperkt bijgesteld, de volgorde van de vragen is aangepast en de manier van formuleren van enkele vragen is ook aangepast. Bij 18 mensen met RA zijn de interviews thuis afgenomen, bij 1 persoon is het interview, op verzoek van de persoon, afgenomen op de UT. De duur van de interviews varieerde van 45 minuten tot 90 minuten. Alle interviews zijn door dezelfde onderzoeker afgenomen binnen een periode van 3 maanden. Bij de eerste twee interviews was een andere onderzoeker aanwezig. Met toestemming van de respondenten zijn de interviews opgenomen op cassettebandjes. Alle interviews zijn qua opbouw van vraagstellingen nagenoeg gelijk.

2.4. Analyse

2.4.1. Manier van analyseren

De verzamelde data, op de cassettebandjes, zijn uitgetypt. Daarna zijn deze data gecodeerd. In dit onderzoek is er voornamelijk gecodeerd vanuit de vraagstelling. Het codeschema is zo veel mogelijk van te voren opgesteld vanuit het theoretische kader en is aangevuld vanuit de data. Het codeschema is dus zowel theorie gestuurd, top-down, als data gestuurd, bottom-up. Bij het analyseren is er gewerkt vanuit de tekst zelf, aan de stukken tekst zijn de codes verbonden. Wanneer het onduidelijk was of een persoon wel of niet over een doel sprak is dat stuk niet meegenomen in de analyse. Tijdens het coderen bleek dat verschillende codes uitgebreid moesten worden of dat er codes moesten worden toegevoegd. Het codeschema bij dit onderzoek verbindt de verschillende interviewvragen aan mogelijke antwoordcodes en verbindt deze weer met de oorspronkelijke onderzoeksvraagstellingen. Het codeschema is opgenomen in bijlage 3. In dit onderzoek is gekozen voor het coderen van grotere passages. Miles en Huberman (1994) gaven al aan dat het niveau van codering afhangt van het onderzoek. Enkel vanuit de passages konden de vraagstellingen worden beantwoord. De hoeveelheid data maakte het tevens onmogelijk om word-by-word of line-by-line codering toe te passen. Zeker ook omdat, zoals Denzin & Lincoln (2000) dat aangaven, codering dient voor het terugdringen van de hoeveelheid data.

Nadat de gegevens gecodeerd waren, zijn ze verder geanalyseerd. Het theoretisch kader speelde hierbij een belangrijke rol, zoals Wester (1987) al aangaf. Per onderzoeksvraag zijn de bijbehorende data geanalyseerd. De algemene onderzoeksvraag, vraagstelling 1. is beantwoord

nadat de overige vragen beantwoord waren, aangezien dit een overkoepelende vraagstelling is. Bij vraagstelling 1.a. is gekeken hoe vaak er per domein een bepaalde vorm van doelmanagement werd toegepast, door de verschillende codes op te tellen. Bij vraagstelling 1.b. is er gekeken of de codes van de nieuwe doelen en compenserende doelen overeenkwamen met de codes van de oorspronkelijke doelen. Om deze vraag te beantwoorden is ook gekeken of mensen met RA wel of niet hetzelfde belangrijk zijn blijven vinden voor en na RA en of RA hier invloed op heeft gehad. Om vraagstelling 1.c. te kunnen beantwoorden is er gekeken naar de verschillen in levenstevredenheid en stemming voor mensen met RA die binnen meer dan vijf domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten en mensen met RA die binnen minder dan zes domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten. Bij vraagstelling 1.d. is er gekeken of er mensen met RA waren die hun doelen vroegtijdig hebben losgelaten. Bij vraagstelling 1.e. zijn twee groepen met elkaar vergeleken op levenstevredenheid en de score op de PANAS. Het betrof mensen met RA die geen nieuwe doelen hebben opgesteld en mensen met RA die dat wel hebben gedaan. Bij 1.f. is er gekeken hoe vaak er een bepaalde specifieke copingstrategie werd genoemd door de codes bij elkaar op te tellen. Bij 1.g. is er gekeken of er mensen waren die strategieën beschreven bij het vasthouden van bedreigde doelen. Bij 1.h. en 1.i. is er per leeftijdsgroep en geslacht gekeken hoe vaak bepaalde manieren van doelmanagement en copingstrategieën genoemd zijn door de codes op te tellen. Aangezien de groepen mannen en vrouwen ongelijk verdeeld waren is er gewerkt met procenten. Bij de vergelijking van de leeftijdsgroepen zijn alleen de vrouwen uit de twee leeftijdsgroepen met elkaar vergeleken om zo een onbedoelde vergelijking van mannen en vrouwen te voorkomen.

2.4.2. Validiteit en betrouwbaarheid

In dit onderzoek is voordurend aandacht geweest voor (interne) validiteit en betrouwbaarheid. Om de betrouwbaarheid hoog te houden is het gehele proces van onderzoek stabiel geweest qua onderzoekers en methode. Dit is ook volgens Miles & Huberman (1994) van belang voor de betrouwbaarheid van het onderzoek. Het is volgens hen van belang dat het onderzoek met zorg is uitgevoerd. Bij validiteit wordt onderscheid gemaakt tussen interne en externe validiteit. Bij interne validiteit gaat het erom of je onderzocht hebt wat je pretendeert te onderzoeken. Om de interne validiteit te waarborgen en er zeker van te zijn dat er is onderzocht wat er gepretendeerd is te onderzoeken is van tevoren duidelijk vastgesteld wat onder een doel wordt verstaan. Tijdens het onderzoek is constant hetzelfde onder een doel verstaan. Een doel is hetgeen gedrag motiveert, structureert en stuurt en het is hetgeen wat men bewust beoogt te

bereiken. Wanneer het niet geheel duidelijk was of de persoon het over een doel had is het niet meegenomen in de analyse. Bij externe validiteit gaat het erom dat je kunt generaliseren naar mensen in een ander populatie. Vanuit dit onderzoek, waarin is gekeken naar doelmanagement bij mensen met RA van het MST, is generaliseren moeilijk en ook niet noodzakelijk. Miles & Huberman citeerden Firestone (1993) over generalisatie, deze zei dat de meest bruikbare vorm van generalisatie van kwalitatief onderzoek analytisch is, niet van steekproef naar populatie.

3. Resultaten

Per vraag zijn de resultaten hieronder beschreven. Citaten zullen de antwoorden verduidelijken. Achter de citaten zijn de respondentnummers weergegeven. Eerst zijn de algemene kenmerken van de respondenten weergegeven.

3.1. Kenmerken van de respondenten

In Tabel 3 is een overzicht gegeven van de kenmerken van de respondenten.

Tabel 3.

Algemene Kenmerken Respondenten (in aantal jaren of aantal respondenten)

	Mannen 25-50	Mannen 50-85	Vrouwen 25-50	Vrouwen 50-85	Totaal
Aantal	1	8	5	5	19
Leeftijd (gemiddeld in jaren)	28	66.1	41.2	65.6	57.4
Aantal jaren RA (gemiddeld in jaren)	4	14.1	9.4	18.8	13.6
Burgerlijke staat					
-Gehuwd (n)	0	8	2	4	14
-Samenwonend (n)	0	0	2	0	2
-Alleenstaand (n)	0	0	1	1	2
-Bij ouders wonend (n)	1	0	0	0	1
Kinderen					
-Ja (n)	0	8	2	5	15
Andere ziekte					
-Ja (n)	0	5	1	3	9
Ingrijpende levensgebeurtenissen					
-Ja (n)	0	1	2	1	4
Begeleiding RA					
-Fysiotherapeut (n)	0	2	3	2	7
-RA-consulent (n)	0	0	3	0	3
-Huisarts (n)	0	1	0	0	1

Het minimaal aantal jaren dat iemand de diagnose RA had was 3 jaar en het maximale 35 jaar. De leeftijd van de respondenten was minimaal 26 jaar en maximale 82 jaar. Er is gevraagd hoe de persoon zich voelde op het moment van het interview. Geen enkele persoon gaf aan zich in

die mate onprettig te voelen dat dit invloed zou kunnen hebben op het interview. Er waren 2 soorten gebeurtenissen die de respondenten aangaven als aangrijpende levensgebeurtenissen en die volgens eigen zeggen invloed konden hebben op het interview. Zo was in een aantal gevallen een familielid, op het moment van het interview, ernstig ziek. In 2 gevallen was het kind van de geïnterviewde enkele jaren terug overleden.

3.2. Resultaten per vraagstelling

Alvorens te kunnen kijken of doelmanagement speelde bij de mensen met RA was het van belang te weten of respondenten vonden dat RA invloed heeft op hun leven. Van de 19 mensen met RA rapporteerden 10 mensen dat RA wel invloed heeft, maar dat die invloed beperkt is, sommige dingen waren veranderd. Er waren 8 mensen met RA die aangaven dat RA een grote invloed heeft, bijna alles is veranderd. Dat RA wel degelijk van invloed was op het leven van de respondenten bleek bijvoorbeeld uit hetgeen deze meneer vertelde. Hij is buschauffeur geweest maar door RA heeft hij hiermee 24 jaar geleden moeten stoppen, toch laat hem dit nog niet los *“Ik droom elke week nog dat ik achter het stuur zit.[...] Ja, ja, twee, drie keer in de week. Ja. [...] Dat heb ik in mijn droom ook, ik rijd zo weg, alleen ik heb altijd problemen met de kaartjes, dat kan ik niet meer. [...] In de droom, maar ik neem iedereen mee, ga maar zitten, ga maar zitten, ik neem iedereen mee.”* (2). Slecht 1 persoon gaf aan dat RA eigenlijk geen invloed heeft. Aangezien het merendeel van de respondenten aangaf dat RA invloed heeft op het leven kon er gekeken worden in welke mate de mensen met RA vonden dat RA invloed heeft op doelmanagement. Per vraagstelling zijn hieronder de resultaten beschreven. Vraagstelling 1 is op het einde beantwoord, aangezien dit een meer overkoepelende vraagstelling is.

3.2.1. Vraagstelling 1.a.

Binnen welke domeinen speelt het vasthouden van doelen, doelaanpassing, het loslaten van doelen en respectievelijk het opstellen van nieuwe doelen een rol bij mensen met RA?

Tijdens de analyse is telkens de afweging gemaakt of hetgeen de persoon aangaf een doel betrof of niet. Zoals eerder aangegeven is een doel hetgeen gedrag motiveert, structureert en stuurt en het is hetgeen wat men bewust beoogt te bereiken. Wanneer het niet geheel duidelijk was of de persoon het over een doel had, is het niet meegenomen in de analyse. In Tabel 4 is een overzicht gegeven van doelmanagement per domein.

Tabel 4.

Doelmanagement per Domein (in aantal gerapporteerde doelen)

Domein	Doelmanagement										
	Doel niet bedreigd, doel vasthouden	Doel vasthouden en andere manier doel bereiken	Doel vasthouden en geen andere manier doel bereiken	Doel aanpassen: lager stellen	Doel aanpassen: compenserend doel opstellen	Doel loslaten en nieuw doel opstellen	Doel loslaten en geen nieuw doel opstellen	Doel tijdelijk loslaten	Geen beslissing	In toekomst doel bedreigd	
Werk	4			5		2**	3	1		1	
Gezin familie	13			3			2				
Relatie met partner	14			1			2				
Vrienden	16			1							
Zelf-standigheid	6			14							
Vrije tijd	7	1		12	5*	4*	1		1		
Dag-structuur	3			13							
Sporten	1				4*	2*	2				
Huishouden	2		1	4			1				

* Nieuw of compenserend doel in hetzelfde domein opgesteld.

** Nieuw doel opgesteld binnen domein vrije tijd.

In Tabel 4 is te zien binnen welke domeinen mensen met RA onbedreigde doelen hadden en dus hun doelen vasthielden. Respondenten gaven aan dat er binnen deze domeinen soms wel wat verandert, maar zagen dit niet als bedreiging van hun doelen binnen deze domeinen. Zo was er een vrouw die soms door haar man op het toilet moest worden geholpen, zij antwoordde op de vraag of dat de relatie met haar man veranderd heeft het volgende “*Nee, dat is geen probleem. Hij heeft helemaal geen probleem, hij zet zelfs verstandelijk gehandicapten waar hij les aan geeft op het toilet, waarvan ik zeg van dat is jouw taak helemaal niet, dat behoort een*

ander te doen. Maar zo zit hij in elkaar.”(11). De doelen binnen deze domeinen lagen waarschijnlijk op zo'n niveau dat die niet bedreigd werden door RA. Regelmatig werd ook aangegeven door respondenten dat zij in een relatie met de partner al meerdere dingen samen hebben meegemaakt. Zo gaf een vrouw, die haar zoon heeft verloren, het volgende antwoord op de vraag of RA invloed heeft op de relatie met de partner *“Nee, nee, nee. Ik denk ook dat wij daar al te veel voor hebben meegemaakt en te dicht naar elkaar toe zijn gegroeid.”*(4). Op de vraag of de relatie met vrienden is veranderd antwoordden de respondenten vaak dat dat niet het geval is. Op het gebied van gezin werd enkele keren aangegeven dat de familie het zo goed heeft opgevangen. Zo gaf een meneer uit de leeftijdsgroep van 50 tot 85 jaar het volgende aan *“Nou, ik moet heel eerlijk zeggen het gezin heeft het hartstikke goed opgevangen. Ja, allemaal samen, daar ben ik heel blij mee, dat is, daar ben ik echt tevreden mee.”* (9).

Bedreigde doelen vasthouden kwam zeer weinig voor, zowel met als zonder de manier van bereiken aan te passen. Er was 1 persoon die aangaf bepaalde huishoudelijke klusjes niet meer te kunnen. Het advies van de arts was dan ook om deze niet meer te doen. Ze gaf aan dat het eigenlijk niet meer ging, maar deed dit toch zonder een andere manier te vinden *“Ik denk over mijn leven en dat ik dat, de agressie daartegen, dat ik dat niet meer kan, dat wil ik niet. [...] Maar net zo als het aanrecht afnemen en zo, vaatdoekje uitwringen, ja dat doe ik wel, want als ik dat zo droog moet drukken, ja dat krijg je toch niet droog. [...] Ja dan kan ik het ook niet laten.”*(4).

Doelen aanpassen door deze lager te stellen kwam veel voor. Dit gebeurde vooral in de domeinen van zelfstandigheid, dagstructuur en vrije tijd en minder in de sociale domeinen. Veelal kwam dit door de fysieke beperkingen die RA met zich meebrengt. Zo had een vrouw haar doelen op het gebied van vakantie lager gesteld omdat ze het fysiek niet meer aankon. *“Vakantie, eerst gingen wij altijd 14 dagen, maar nu gaan we een midweek. In het begin gingen we ook veel fietsen, maar dat was genoeg voor mij. Want de ene keer kon ik wel een eind fietsen en een andere keer dan gingen we weg en dan zei ik laten we terug gaan, want ik kan niet meer. En dan gingen we terug.”*(8). Een andere vrouw gaf aan dat ze op het gebied van zelfstandigheid haar doelen lager heeft moeten stellen. Zij zei hierover *“Ja, dat is wel, ik moet wel veel meer een beroep doen op anderen en met name veel met boven mijn hoofd en bukken. Bij het aankleden zijn er dingen die ik gewoon zelf niet goed aankrijg.”*(11). Mensen met RA gaven ook aan dat veel dingen langzamer gaan door RA. Dit werd ook gezien als lager stellen van doelen. Zo vertelde een man het volgende over werken in de tuin *“Ja het is wel wat minder natuurlijk, maar ik probeer alles wel zelf te doen. Het duurt allemaal wat langer, ik doe*

er wat langer over. Ik was altijd heel gedreven met de tuin en zo, dat moest meteen af. Maar nu is het stukje bij beetje.”(7).

Compenserende doelen opstellen kwam ongeveer even vaak voor als het opstellen van geheel nieuwe, niet compenserende doelen. Compenserende doelen werden altijd binnen dezelfde domeinen opgesteld als waarin de oorspronkelijke doelen vielen. Mensen met RA ervaarden dit doel als een echte compensatie van het oorspronkelijke doel. Zo was er een vrouw die vanaf haar 13^{de} gitaar heeft gespeeld en dit door RA niet meer kon. Zij is vervolgens gaan zingen in een koor. Op de vraag of dat zingen het gitaar spelen vervangt antwoordde ze dat dit voor haar inderdaad zo is. Wanneer men nieuwe, niet compenserende doelen opstelde gebeurde dit voor het merendeel ook binnen dezelfde domeinen als waarin de oorspronkelijke doelen vielen. Zo was er een vrouw die door RA niet meer kon volleyballen, zij is vervolgens naar de sportschool gegaan “ *En dat is het dus ook hè, ik volleybalde eerder altijd drie keer in de week. Nou ja, ik kan nu drie keer 10 minuutjes op de sportschool net volhouden. Ja. Tel maar op.*”. Op de vraag of dit sporten in de sportschool voor haar volleybal vervangt antwoordde ze “*Oh, nee absoluut niet. [...] Nou kijk volleybal is een teamsport dat deed ik niet om ...ja, wel een beetje om conditie, maar ook een beetje om de leuk. Maar het hoorde er al zo bij. En dat sporten op de sportschool dat doe ik nou en om in beweging te blijven en om toch wat calorieën te verbranden. Dat deed ik niet met volleybal, dat gebeurde wel, maar dat was niet mijn, mijn, daarom volleybalde ik niet, maar wel om lekker in conditie te blijven. En omdat ik het gewoon een prachtsport vind.”(6).*

Het definitief loslaten van een doel zonder vervanging werd het meest gerapporteerd binnen het domein werk. Mensen met RA moesten soms door RA stoppen met het werk en stelden hiervoor geen nieuw doel op. Een vrouw die in de verpleging had gewerkt zei hierover het volgende “*En dat hele diepe gat, ik kon niet meer werken en ik vond dat [het werk] toch fijn.”(5).*

Mensen met RA lieten nagenoeg geen doelen tijdelijk los. Er was 1 vrouw die aangaf dat ze haar doel op het domein van werk tijdelijk los had gelaten. Ze was gestopt met het werk vanwege RA, nu wilde ze eigenlijk wel weer aan het werk. Slechts 1 persoon gaf aan dat er nog geen beslissing was genomen over wat te doen met het doel. Zo kon deze persoon eigenlijk niet lang achter elkaar in de stad lopen, toch deed ze dit en gaf ze dit niet aan haar vriendin aan, terwijl ze het wel aan haar moeder aangaf. Ze was er nog niet goed over uit wat ze hier nu mee moest. De respondenten spraken weinig over doelen die mogelijk in de toekomst zouden kunnen worden bedreigd. Hier is ook niet naar gevraagd. Er was echter 1 man die aangaf dat

hij hiermee bezig was, het betrof het domein werk. Deze man gaf ook aan na te denken over eventuele maatregelen.

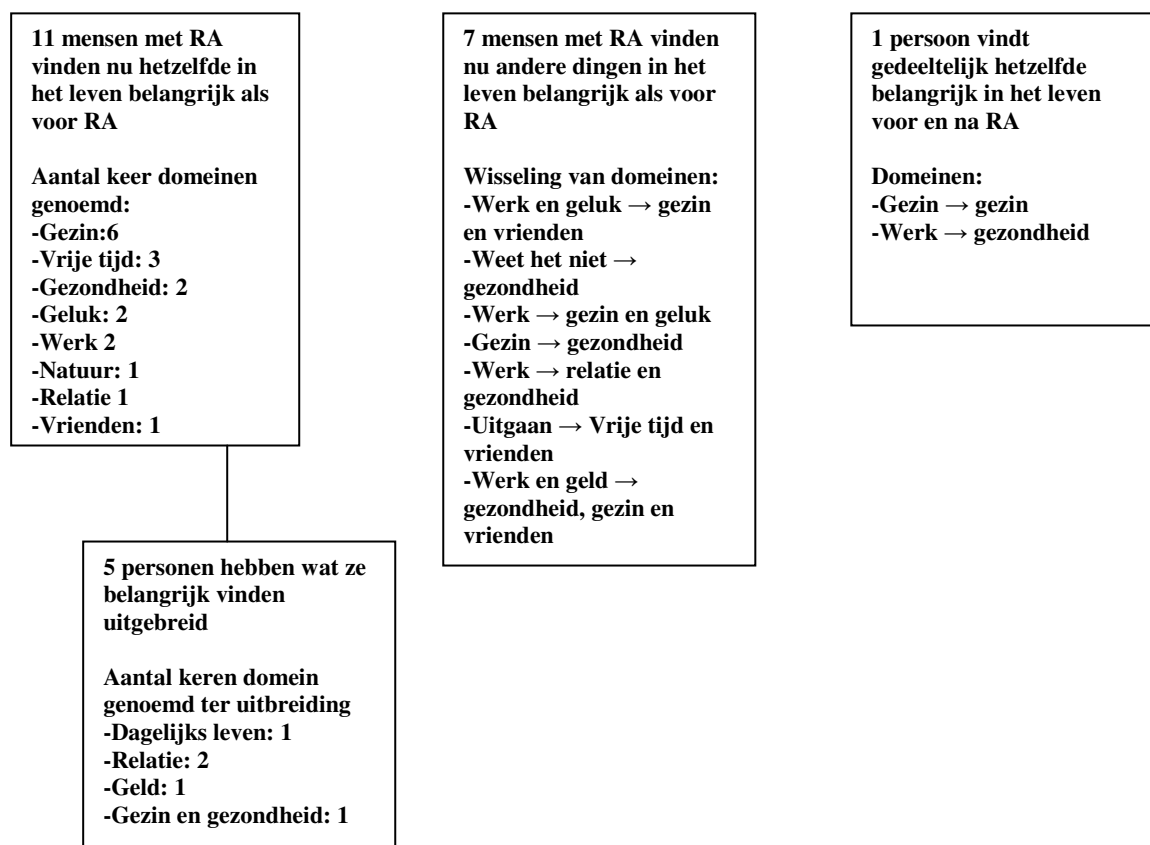
Samenvattend kan gesteld worden dat veel sociale doelen als onbedreigd werden ervaren. Binnen de sociale domeinen overheerste dan ook het vasthouden van doelen. Het vasthouden van bedreigde doelen, binnen welke domeinen dan ook, kwam nauwelijks voor. Doelen lager stellen speelde vooral binnen de gebieden waar het fysiek functioneren belangrijk is. Door RA wordt dit beperkt. Compenserende doelen werden altijd binnen dezelfde domeinen opgesteld als waarin het oorspronkelijke doel viel, het betrof hier de domeinen waarop het fysiek functioneren vaak belangrijk is. Nieuwe doelen werden ook meestal binnen dezelfde domeinen opgesteld als waarin de oorspronkelijke doelen vielen, ook hier betrof het domeinen waarin het fysiek functioneren vaak belangrijk is. Wanneer mensen met RA fysiek werk hadden lieten ze soms hun doelen op dit domein los zonder vervanging. Dit gebeurde ook beperkt binnen de sociale domeinen. Doelen tijdelijk loslaten, geen beslissing nemen en nadenken over mogelijk in de toekomst bedreigde doelen, werden nauwelijks aangegeven.

3.2.2. Vraagstelling 1.b.

Lijken de nieuwe doelen op de oorspronkelijke doelen of heeft er een domeinwisseling plaats gevonden bij mensen met RA?

Bij vraagstelling 1.a. was in Tabel 4 te zien dat compenserende doelen altijd binnen dezelfde domeinen werden opgesteld en dat ook nieuwe, niet compenserende doelen meestal binnen dezelfde domeinen werden opgesteld. Het voorbeeld van een vrouw die nu zingt in plaats van gitaar te spelen is beschreven als compenserend doel. Een ander voorbeeld van een compenserend doel gaf een vrouw die aangaf dat ze bepaalde vormen van gym en balsport niet meer kon doen, maar dat ze wel wat anders is gaan doen “*Nou, ik heb nou, op een moment ben ik sinds vorig jaar ben ik weer begonnen, tijdje gestopt en nou die rug is begonnen zit ik nou op een soort gymnastiek en dat is een vorm van thai-chi, pilates en yoga, maar allemaal heel langzaam.*”(18). Voor haar verving dit haar oude hobby's en dus kan er gesproken worden van een compenserend doel. Het voorbeeld van de vrouw die niet meer kon volleyballen en vervolgens naar de sportschool ging, maar dit niet zag als vervanging, is bij 1.a. beschreven als een nieuw, niet compenserend doel. Een andere vrouw kon door RA ook niet meer de sporten uitoefenen die ze zou willen, volleybal, hardlopen en tennis. Zij is vervolgens gaan fietsen. Op de vraag of dit de andere sporten vervangt antwoordde ze dat dit helemaal niet het geval is. Hier was dus ook sprake van een nieuw doel dat het oorspronkelijke niet compenseert.

De vraag naar bronnen van levenstevredenheid had niet direct betrekking op doelen, maar aangenomen kan worden dat hetgeen men aangaf belangrijk te vinden in relatie staat met de doelen die men aangaf. In Figuur 3 is een overzicht gegeven van de bronnen van levenstevredenheid voor en na de diagnose RA voor de respondenten.



Figuur 3. Bronnen van levenstevredenheid voor en na de diagnose RA.

Het merendeel van de mensen met RA gaf aan dezelfde dingen belangrijk te vinden. De helft van deze mensen had hetgeen ze aangaven belangrijk te vinden uitgebreid. Het gezin werd door veel mensen met RA als belangrijk gezien, zowel voor als na de diagnose RA. Voor de volgende man kwam zijn gezin altijd op de eerste plaats *“En kijk zorgen dat de kinderen goed op de plek kwamen en goed, ze mochten kiezen en doen wat ze wilden en kijk ze mochten leren wat ze wilden. En zorgen dat die kosten, die hebben we met plezier betaald altijd.[...] Dat staat op de eerste plaats.”* Op de vraag wat nu belangrijk is voor hem antwoordde meneer *“Nog, dat de jongens het goed hebben en de vrouwlui, zeggen ze dan, de kinderen dat die netjes oppast dat die een goed inkomen hebben, een goede boterham hebben en dat we gezellig met elkaar overweg kunnen. We lopen de deur niet plat, maar gewoon gezellig met elkaar.”*(15).

Wanneer mensen met RA andere dingen belangrijk zijn gaan vinden dan was dit vaak het gezin in tegenstelling tot het eerdere werk. Zo gaf een man, die eerder boer is geweest maar dit door RA heeft moeten afbouwen, het volgende aan over wat hij eerder belangrijk vond *“Ja wat vond ik toen belangrijk? Ik had niet zo veel keus omdat we zo druk waren. En de boerderij vond ik toen heel belangrijk en dat is iets wat niet goed was altijd. Want we waren al 13, 14 jaar getrouwd voor we voor het eerst op vakantie gingen.”* Op de vraag wat meneer nu belangrijk vindt antwoordde hij *“Weet je wat het is uiteindelijk ben ik een gezin- en familieman, ook vanuit mijn vrouwskant, zijn ze met 11 thuis. [...] Maar in ieder geval, ieder keer die verjaardagen daar kan ik echt van genieten. Het is allemaal één kliek, niks geen narigheid of wat. We zitten allemaal gezellig te klieren, daar kan ik echt van genieten dat meen ik eerlijk.”*(9).

Er is ook gekeken of RA invloed heeft gehad op hetgeen mensen met RA aangaven belangrijk te vinden. Het merendeel van de respondenten gaf aan dat RA hier mede invloed op heeft gehad. Voor 1 persoon was hetgeen hij nu aangaf belangrijk te vinden sterk bepaald door RA. Deze persoon gaf aan nu gezondheid belangrijk te vinden in tegenstelling tot het eerdere werk. Voor 4 respondenten heeft RA totaal geen invloed gehad op wat ze belangrijk vinden. Bij deze respondenten is hetgeen ze aangaven belangrijk te vinden vaak geheel hetzelfde gebleven.

Samenvattend kan gesteld worden dat er vaak geen domeinwisseling plaats vond wanneer men compenserende en nieuwe doelen opstelde. Het merendeel van de mensen met RA gaf aan hetzelfde belangrijk te zijn blijven vinden.

3.2.3. Vraagstelling 1.c.

Ervaren mensen met RA die op meer vlakken hun bedreigde doelen loslaten of aanpassen een hoger subjectief welbevinden dan mensen met RA die op minder vlakken of op geen enkel vlak hun bedreigde doelen loslaten of aanpassen?

In Tabel 5 zijn de scores op de onderdelen die samen welbevinden meten weergegeven.

Tabel 5.

Scores op Levenstevredenheid en Stemming voor Gehele Groep Respondenten

	Minimum	Maximum	Range	Gemiddelde	Mediaan
Levenstevredenheid	5	10	5	7.6	8
Positieve score op PANAS	2.7	4.7	2	3.8	3.9
Negatieve score op PANAS	1.7	3.1	1.4	2.3	2.1

Slechts 1 persoon gaf aan haar doelen niet los te hebben gelaten. Deze persoon is bij 1.a. geciteerd. Deze persoon had een levenstevredenheid van 7 en was hiermee iets afwijkend van de andere personen die hun levenstevredenheid gemiddelde een 7.6 gaven. Deze persoon scoorde een 4.0 op positieve emoties, tegenover een 3.8 van de overige personen. Zij scoorde echter ook 0.5 punten hoger op negatieve emoties, wat betekent dat zij redelijk veel negatieve emoties ervaarde.

Om een onderscheid te maken tussen mensen met RA die binnen meer domeinen hun bedreigde doelen hebben aangepast of losgelaten en mensen met RA die dat binnen minder domeinen hebben gedaan, is er gekeken naar de verschillen tussen mensen met RA die binnen meer dan vijf domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten en naar mensen met RA die binnen minder dan zes domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten. Met deze verdeling is een schevere verdeling in aantal personen per groep voorkomen. In Tabel 6 is een overzicht gegeven van de gemiddelde levenstevredenheid en de score op de PANAS voor beide groepen.

Tabel 6.

Gemiddelde Levenstevredenheid en PANAS Scores voor 2 Groepen

	Gemiddelde levenstevredenheid (range)	Gemiddelde positieve score (range)	Gemiddelde negatieve score (range)
In minder dan zes domeinen doelen aangepast of losgelaten (n=13)	7.8 (7 tot 10)	3.7 (2.7 tot 4.3)	2.3 (1.7 tot 3.1)
In meer dan vijf domeinen doelen aangepast of losgelaten (n=6)	7.2 (5 tot 8)	3.9 (3 tot 4.7)	2.3 (1.8 tot 2.9)

De personen die binnen meer dan vijf domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten ervaarden een iets lagere levenstevredenheid dan de personen die binnen minder dan zes domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten. Het verschil is echter klein.

Bij de personen die binnen meer dan vijf domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten was geen eenduidige lijn te zien in de verandering van de waardering van hun leven. Dit varieerde van sterk gedaald tot iets toegenomen. Bij de volgende vrouw was de levenstevredenheid door RA iets toegenomen, zij zei hierover “*Nee, ja ik denk dat, ja positiever is geworden. [...] Ja. Je bent veel bewuster. Wat dat betreft is het zelfs beter geworden.*”(11). De personen die binnen minder dan zes domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten gaven over het algemeen aan dat de waardering voor hun leven hetzelfde is gebleven.

Samenvattend kan worden gesteld dat mensen met RA die binnen meer dan vijf domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten een iets lagere levenstevredenheid aangaven dan mensen met RA die binnen minder dan zes domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten. Qua positieve en negatieve emoties waren er nauwelijks verschillen tussen de groepen. Binnen dit onderzoek is er geen relatie gevonden tussen doelmanagement en de waardering voor het eigen leven.

3.2.4. Vraagstelling 1.d.

Ervaren mensen met RA die hun doelen vasthouden zolang dit reëel is een hogere mate van subjectief welbevinden dan mensen met RA die (enkele van) hun doelen vroegtijdig loslaten?

Niemand gaf aan doelen vroegtijdig los te hebben gelaten. Bij de conclusie en discussie zal hier verder op worden ingegaan.

3.2.5. Vraagstelling 1.e.

Ervaren mensen met RA die nieuwe bereikbare doelen opstellen een hoger subjectief welbevinden dan mensen met RA die geen nieuwe of minder bereikbare doelen opstellen?

Een vergelijking van een groep respondenten die alleen doelen losliet met vervanging met een groep respondenten die alleen doelen losliet zonder vervanging was niet te maken, aangezien sommige personen zowel doelen loslieten met vervanging als zonder vervanging. Wel is er gekeken of mensen met RA die een compenserend doel en/of geheel nieuw doel op hebben

gesteld een hogere mate van subjectief welbevinden hebben ervaren dan mensen met RA die dat helemaal niet hebben gedaan. In Tabel 7 is een overzicht gegeven van de gemiddelde levenstevredenheid en scores op de PANAS voor mensen met RA die geen nieuwe en/of compenserende doelen hebben opgesteld en mensen met RA die wel nieuwe en/of compenserende doelen hebben opgesteld.

Tabel 7.

Gemiddelde Levenstevredenheid en PANAS Scores voor 2 Groepen

	Gemiddelde levenstevredenheid (range)	Gemiddelde positieve score (range)	Gemiddelde negatieve score (range)
Geen nieuwe en/of compenserende doelen opgesteld (n=6)	7.3 (5 tot 8)	3.6 (2.7 tot 4)	2.4 (2.1 tot 2.7)
Wel nieuwe en/of compenserende doelen opgesteld (n=13)	7.7 (7 tot 10)	3.9 (3 tot 4.7)	2.2 (1.7 tot 3.10)

De gemiddelde levenstevredenheid lag bij de groep die wel nieuwe en/of compenserende doelen heeft opgesteld 0.4 punten hoger dan bij de groep die geen nieuwe en/of compenserende doelen heeft opgesteld. De positieve score op de PANAS was 0.3 punten hoger. En de score op de negatieve schaal van de PANAS lag 0.2 punten lager. Dit zijn zeer kleine verschillen. Samenvattend kan gesteld worden dat de scores op subjectief welbevinden voor de groep die nieuwe en/of compenserende doelen heeft opgesteld en voor de groep die dat niet heeft gedaan nagenoeg gelijk zijn.

3.2.6. Vraagstelling 1.f.

Welke strategieën passen mensen met RA toe om met bedreigde doelen om te gaan?

Het blijkt dat mensen met RA vaker accommodatie toe hebben gepast dan assimilatie. In Tabel 8 is een overzicht gegeven van verschillende vormen van accommodatie en hoe vaak deze aangegeven werden. Tijdens de interviews kwamen verschillende accommodatiestrategieën naar voren die niet vooraf waren opgesteld, namelijk peersteun en sociale steun, relativeren, advies deskundigen en neerwaartse sociale vergelijking.

Tabel 8.

Aantal Mensen die Aangaven Accommodatiestrategieën te Gebruiken

	Aantal mensen
Accommodatie	17*
-Zich losmaken doel	10
-Focussen op het positieve	8
-Aanpassen aspiraties	5
-Zelfverhogende vergelijking	2
-Peersteun / sociale steun	5
-Relativeren	1
-Advies deskundigen	2
-Neerwaartse sociale vergelijking	10

* **Eén of meerdere vormen van accommodatie aangegeven**

Door 17 mensen met RA is accommodatie aangegeven, veel mensen hebben meerdere vormen van accommodatie aangegeven. Zich losmaken van doelen kwam vaak voor. Een vrouw antwoordde het volgende op de vraag hoe ze omgaat met dingen waarvan zij merkt dat die niet meer gaan *“Ja en dan gewoon uitkijken van hoe ver gaat dit, lukt dit wel, lukt dit niet en dan nou ja eigenlijk als het dan niet wil, nou ja jammer dan, dan maar niet.”*(18). Brandtstädter & Greve (1994) gaven aan dat het moeilijk is om hogere doelen los te laten. Vaak lieten mensen met RA doelen los die onder de hogere doelen lagen. Focussen op het positieve werd gerapporteerd door 8 mensen met RA. De volgende vrouw gaf mooi aan hoe zij dat deed *“Ja, dan denk ik gewoon weer aan alles wat ik wel kan. Gewoon steeds weer denken van wat ik wel kan, aan wat ik wel heb.”*(19). De volgende vrouw gaf een goed voorbeeld van zich aan te passen aan wat ze nog kon *“Want eerst ging ik naar de sportschool anderhalf uur, ging prima, conditie hartslag, ging allemaal goed. Tot de volgende dag, toch iets minder doen. Nee, eerst had ik nog niet door dat dat door het sporten kwam, want ik had zo iets van gaat toch goed, kijk dan wat ik kan. Ging ook goed, maar ja, naar een uurtje teruggebracht, naar drie kwartier teruggebracht, bleef last houden. En toen heb ik op een gegeven moment gezegd iedere keer dat ik van de sportschool terug kom heb ik zo veel last, pijn en stijf, vooral stijfheid was dat hoor. En toen heb ik gezegd drie keer 10 minuten, 10 minuten crosstraining, 10 minuten fietsen en 10 minuten loopband. En dat gaat goed, dat doe ik nu een week of vier.”*(6). Zelfverhogende vergelijkingen werden weinig toegepast. Deze vrouw gaf aan dit wel te doen *“Ik denk altijd, ik*

zeg altijd ja denk maar eens dat je het nog slimmer hebt.”(8). Een strategie die ook vaak toegepast werd is de neerwaartse sociale vergelijking, 10 mensen met RA gaven aan dit toe te passen. Brehm et al. (2005) gaven aan dat het bij neerwaartse sociale vergelijking gaat om de vergelijking met anderen die het slechter hebben. Een vrouw gaf aan dit op de volgende manier te doen “Maar voor de rest, ik denk altijd van als ik dan andere mensen zie met reuma die in een rolstoel zitten en die er dan toch, naar mijn idee, heel slecht aan toe zijn, ik ben er heel goed afgekomen. Tot nu toe.”(11). Er waren 5 mensen met RA die aangaven dat peersteun en sociale steun hen hielp bij het loslaten of aanpassen van doelen. Een jonge vrouw verwoordde dat op de volgende manier “Ja, want ik kom ook nog wel eens op het internet, en dan lees ik, daar is zo’n reumaforum. En gewoon om ervaringen te delen. En ook alleen te lezen, ik zet er nooit wat op hoor, alleen om te lezen wat anderen schrijven. En daar herken je zo veel in, maar toch iedereen is anders.”(6). De sociale steun werd meestal door familie gegeven “Want ja dan weet je op een gegeven moment niet meer van hoe moet dat nou. En ja, toen heb ik mijn moeder gebeld en ik heb X gebeld. Ja dat is wel, ik praat er wel heel veel over want toen heb ik Y nog gesproken, mijn collega en vriendin.”(6). Voor 2 respondenten was het advies van een deskundige van invloed op het loslaten of aanpassen van doelen.

In Tabel 9 is een overzicht gegeven van verschillende vormen van assimilatie en ook is aangegeven hoe vaak de vorm genoemd werd.

Tabel 9.

Aantal Mensen die Aangaven Assimilatiestrategieën te Gebruiken

	Aantal mensen
Assimilatie	7*
-Compenserende activiteiten	6
-Realiseren behoud bepaalde aspecten persoon (Instrumentele activiteiten)	1
-Zelfcorrigerende activiteiten	1
-Omgeving creëren diepast bij zelfbeeld (Zelfbevestigende activiteiten)	1

* Eén of meerdere vormen van assimilatie aangegeven

Assimilatie is door 7 mensen met RA toegepast. Binnen assimilatie kwam het toepassen van compenserende activiteiten het meeste voor. Men probeerde dan bijvoorbeeld een doel te bereiken door het gebruik van bepaalde hulpmiddelen. Zo ook deze meneer “Ja, ik rijd nog wel

auto. Ik heb een speciale auto daarvoor gekocht, ik heb een scootmobiel en dan kunnen we samen een hele dag weg. Je kunt gewoon naar een stad, een grote stad of zo. Dan kun je gewoon een paar uur kun je daar wezen. Normaal is het een halfuurtje dan kun je niet meer.”(16). Het toepassen van compenserende activiteiten dient niet te worden verward met het opstellen van compenserende doelen. De overige vormen van assimilatie werden nauwelijks genoemd.

Samenvattend kan gesteld worden dat accommodatie veel toegepast werd. Zich losmaken van het doel en neerwaartse sociale vergijking werden hierbij het meest genoemd. Assimilatie werd minder vaak toegepast. De meest voorkomende vorm van assimilatie was het vinden van compenserende activiteiten.

3.2.7. Vraagstelling 1.g.

Welke strategieën passen mensen met RA toe wanneer zij hun moeilijk bereikbare/bedreigde doelen niet loslaten of aanpassen?

Aangezien er maar 1 persoon was die aangaf haar doelen niet los te laten is deze vraag niet te beantwoorden. Deze persoon ging niet verder in op de strategieën die zij dan eventueel toe zou passen.

3.2.8. Vraagstelling 1.h.

Is er een verschil in doelmanagement tussen de twee leeftijdsgroepen (25 tot 50 en 50 tot en met 85) bij mensen met RA?

De verdeling van de leeftijdsgroepen is scheef, 6 mensen met RA in de leeftijdsgroep van 25 tot 50 jaar waarvan 5 vrouwen. Om ervoor te zorgen dat de vergelijking van de leeftijdsgroepen geen vergelijking van mannen en vrouwen zou worden zijn hier alleen de vrouwen uit de twee leeftijdsgroepen vergeleken. Eerst is aangegeven wat de twee leeftijdsgroepen hebben gedaan met hun doelen en vervolgens is ingegaan op de accommodatie- en assimilatiestrategieën.

In Tabel 10 is een overzicht gegeven van doelmanagement per leeftijdsgroep voor de vrouwen. Aangegeven is hoe vaak een bepaalde vorm van doelmanagement aangegeven werd en ook door hoeveel personen.

Tabel 10.

Doelmanagement per Leeftijdsgroep voor Vrouwen (in aantal aangegeven doelen)

Doelmanagement	Aantal keren doelmanagement aangegeven per leeftijdsgroep door vrouwen	
	Leeftijdsgroep	Leeftijdsgroep
	25-50 jaar (n=5)	50-85 (n=5)
Doel niet bedreigd	11(n=5)	18 (n=5)
Doel vasthouden en andere manier om doel te bereiken	0	0
Doel vasthouden en geen andere manier van bereiken	0	1
Doel aanpassen door deze lager te stellen	21 (n=5)	11 (n=4)
Doel aanpassen door compenserend doel op te stellen	3 (n=2)	5 (n=4)
Doel loslaten en nieuw doel opstellen	4 (n=4)	1 (n=1)
Doel loslaten en geen nieuw doel opstellen	2 (n=1)	6 (=3)
Doel tijdelijk loslaten	1	0
Geen beslissing	1	0
In toekomst mogelijk doel bedreigd	0	0

Binnen beide leeftijdsgroepen gaven alle vrouwelijke respondenten aan onbedreigde doelen te hebben. De vrouwen uit de leeftijdsgroep van 50 tot 85 jaar hadden meer onbedreigde doelen, stelden vaker een compenserend doel op, stelden minder doelen lager en stelden minder vaak een nieuw doel op dan de vrouwen uit de leeftijdsgroep van 25 tot 50 jaar.

Er is ook gekeken welke specifiek copingstrategieën de vrouwen uit de twee leeftijdsgroepen aangaven te gebruiken. In Tabel 11 is een overzicht gegeven.

Tabel 11.

Aantal Vrouwen dat aangaf Accommodatie- en Assimilatiestrategieën te Gebruiken per Leeftijdsgroep

Specifieke copingstrategie	Aantal vrouwen dat strategie aangaf per leeftijdsgroep	
	Leeftijdsgroep	Leeftijdsgroep
	25-50 (n=5)	50-85(n=5)
Accommodatie	5*	5*
-Zich losmaken doel	3	4
-Focussen op het positieve	3	3
-Aanpassen aspiraties	2	1
-Zelfverhogende vergelijking	0	1
-Peersteun / sociale steun	2	1
-Relativeren	0	0
-Advies deskundigen	1	1
-Neerwaartse sociale vergelijking	4	4
Assimilatie	1	2**
-Compenserende activiteiten	1	2
-Realiseren behoud bepaalde aspecten persoon (Instrumentele activiteiten)	0	1
-Zelfcorrigerende activiteiten	0	0
-Omgeving creëren die past bij zelfbeeld (Zelfbevestigende activiteiten)	0	0

* Eén of meerdere vormen van accommodatie aangegeven
 ** Eén of meerdere vormen van assimilatie aangegeven

De vrouwen uit beide leeftijdsgroepen gebruikten bijna even vaak accommodatie en gebruikten meer accommodatie dan assimilatie. Binnen beide leeftijdsgroepen waren er ongeveer evenveel vrouwen die de verschillende vormen van accommodatie toe hebben gepast. Neerwaartse sociale vergelijking werd vaak genoemd binnen beide leeftijdsgroepen. Zo ook deze vrouw “En ik denk meer, in X woont ook een meisje die is overal mee gestopt, die werkt niet meer, die doet van alles niks meer. En ik heb wel zo iets van op de dagen dat het goed gaat en ik kan lopen dan moet jij dat gewoon doen.”(20). En ook door deze vrouw “Nou en heb ik daar een meisje gezien en die had ook RA, die was 16 en die was hartstikke blind door de RA, en als je

zag hoe vrolijk zij was en in een rolstoel zat zij, nou mijn hele visie op het leven is wel een kwartslag gedraaid. Ja. En toen heb ik voor mijzelf, wat zeur ik toch, ik kan nog lopen ik kan nog fietsen ik kan alles nog, alleen ik moet er anders mee omgaan. Je pakt de dingen die je wel kunt in positieve zin aan en doe daar iets mee. Dat is voor mij een heel keerpunt geweest. Ja.”(18).

In het onderzoek is er ook gekeken naar de emotionele reacties bij het loslaten of aanpassen van doelen. Emotionele reacties speelden wel een rol maar beperkt. Verdriet was voor de vrouwen uit beide leeftijdsgroepen de emotie die het meeste werd aangegeven, gevolgd door boosheid. Zo ook door deze vrouw *“Ja, emotioneel is het wel een domper als je dus merkt van het lukt dus niet he.[...] In het begin was ik heel verdrietig en ook boos.”(18)*. Bijna evenveel vrouwen uit beide leeftijdsgroepen gaven aan de veranderingen te hebben geaccepteerd. In beide groepen vond ongeveer de helft van de vrouwen het moeilijk de veranderingen te accepteren. Zo gaf een vrouw dat als volgt weer *“Dat is wel balen, dat is wel balen. Maar dat is meer zo op het moment van hè, ja. En dan is dat gewoon zo, moet je gewoon accepteren. Ja.”(11)*. De vrouwen uit de leeftijdsgroep van 25 tot 50 jaar gaven iets vaker aan het moeilijk te vinden doelen los te laten dan de vrouwen uit de oudere leeftijdsgroep. Een vrouw uit de oudere leeftijdsgroep antwoordde het volgende op de vraag of het moeilijk is doelen los te laten of aan te passen *“Ja dat vind ik wel, dat zet je eigenlijk een beetje, ja gehandicapt is zo’n groot woord, maar toch in een hoekje, dat je steeds iets minder kunt hè.”(4)*. Alleen de vrouwen binnen de jongere leeftijdsgroep gaven aan dat de motivatie om falen te vermijden een rol speelt. Zo antwoordde deze vrouw op de vraag of de motivatie om falen te vermijden een rol speelt het volgende *“Ja, absoluut, want ik houd niet van falen.”(20)*. De motivatie om falen te vermijden maakte het moeilijker een doel los te laten of aan te passen. In beide leeftijdsgroepen gaven 4 vrouwen aan dat de beschikking over andere doelen een rol speelt, het maakt het gemakkelijker doelen los te laten. Zo was er een jonge vrouw die dichter bij haar familie is gaan wonen om hier makkelijk naar toe te kunnen gaan, dit is voor haar een doel. Zij antwoordde het volgende op de vraag of de beschikking over andere doelen het makkelijker maakt om bepaalde doelen los te laten *“Ja, ja absoluut. Want kijk had ik nu in X gewoond dan was het een stuk moeilijker geweest omdat je daar gewoon je hele familie niet bij de hand hebt.”(10)*. In beide leeftijdsgroepen gaven 2 vrouwen aan dat meer geïnvesteerde tijd en energie het moeilijker maakt doelen los te laten of aan te passen. De sociale norm was voor meer vrouwen uit de oudere leeftijdsgroep dan voor vrouwen uit de jongere leeftijdsgroep niet (meer) aan de orde.

Samenvattend kan gesteld worden dat de vrouwen uit de leeftijdsgroep van 50 tot 85 jaar meer onbedreigde doelen hadden, vaker een compenserend doel opstelden en minder doelen lager stelden dan de vrouwen uit de leeftijdsgroep van 25 tot 50 jaar. Een doel loslaten zonder een nieuwe doel op te stellen werd vaker genoemd door de vrouwen uit de leeftijdsgroep van 50 tot 85 jaar dan door de vrouwen uit de jongere leeftijdsgroep. In beide leeftijdsgroepen werd meer aan accommodatie dan aan assimilatie gedaan, voornamelijk neerwaartse sociale vergelijking. Verdriet is de emotie die het meest genoemd werd door beide leeftijdsgroepen. Bij beide leeftijdsgroepen speelden de beschikking over andere doelen een rol. De motivatie om falen te vermijden speelde alleen bij vrouwen uit de leeftijdsgroep van 25 tot 50 jaar een rol.

3.2.9. Vraagstelling 1.i.

Is er een verschil in doelmanagement tussen mannen en vrouwen met RA?

Eerst is aangegeven wat mannen en vrouwen hebben gedaan met hun doelen en vervolgens is ingegaan op de accommodatie- en assimilatiestrategieën. In Tabel 12 een overzicht gegeven van doelmanagement per geslacht. Aangegeven is hoe vaak een bepaalde vorm van doelmanagement genoemd werd en ook door hoeveel personen. Aangezien de groepen ongelijk verdeeld zijn zijn de percentages weergegeven.

Tabel 12.

Doelmanagement per Geslacht (in aantal aangegeven doelen)

Doelmanagement	Aantal keren doelmanagement aangegeven per geslacht	
	Mannen (n=9)	Vrouwen (n=10)
Doel niet bedreigd	37 (n=9=100%)	29 (n=10=100%)
Doel vasthouden en andere manier om doel te bereiken	1 (11.1%)	0
Doel vasthouden en geen andere manier van bereiken	0	1 (10%)
Doel aanpassen door deze lager te stellen	21(n=8=88.9%)	32 (n=9=90%)
Doel aanpassen door compenserend doel op te stellen	1 (11.1%)	8 (n=6=60%)
Doel loslaten en nieuw doel opstellen	3 (n=3=33.3%)	5 (n=5=50%)
Doel loslaten en geen nieuw doel opstellen	3 (n=2=22.2%)	8 (n=4=40%)
Doel tijdelijk loslaten	0	1 (10%)
Geen beslissing	0	1 (10%)
In toekomst mogelijk doel bedreigd	1 (11.1%)	0

Mannen hadden meer onbedreigde doelen dan vrouwen. Vrouwen pasten meer doelen aan door deze lager te stellen. Meer vrouwen stelden een compenserend of nieuw doel op, maar ze lieten ook meer doelen los zonder vervanging. Zo was er een vrouw die aangaf dat ze naar aanleiding van RA ervoor gekozen heeft geen kinderen te krijgen *“Maar dat is voor mij ook uiteindelijk de beslissing geweest om geen kinderen te nemen.”* Dat dit eerder wel een doel voor haar was bleek uit het volgende *“Jawel ik heb er nou al heel lang berusting mee. Maar toen ik in de 20 was heb ik dat heel graag gewild, voor ik de reuma had.”*(18).

Er is ook gekeken welke specifieke copingstrategieën mannen en vrouwen rapporteerden te gebruiken. In Tabel 13 is een overzicht gegeven

Tabel 13.

Aantal Mensen dat Aangaf Accommodatie- en Assimilatiestrategieën te Gebruiken per Geslacht

Specifieke copingstrategie	Aantal mensen dat strategie aangaf per geslacht	
	Mannen (n=9)	Vrouwen (n=10)
Accommodatie	7 (77.8%)*	10 (100%)*
-Zich losmaken doel	3 (33.3%)	7 (70%)
-Focussen op het positieve	2 (22.2%)	6 (60%)
-Aanpassen aspiraties	2 (22.2%)	3 (30%)
-Zelfverhogende vergelijking	1 (11.1%)	1 (10%)
-Peersteun / sociale steun	2 (22.2%)	3 (30%)
-Relativeren	1 (11.1%)	0 (0%)
-Advies deskundigen	0 (0%)	2 (20%)
-Neerwaartse sociale vergelijking	2 (22.2%)	8 (80%)
Assimilatie	4 (44.4%)**	3 (30%)**
-Compenserende activiteiten	3 (33.3%)	3 (30%)
-Realiseren behoud bepaalde aspecten persoon (Instrumentele activiteiten)	0 (0%)	1 (10%)
-Zelfcorrigerende activiteiten	1 (11.1%)	0 (0%)
-Omgeving creëren die past bij zelfbeeld (Zelfbevestigende activiteiten)	1 (11.1%)	0 (0%)

* Eén of meerdere vormen van accommodatie aangegeven

** Eén of meerdere vormen van assimilatie aangegeven

Alle vrouwen en 7 mannen gebruikten accommodatie. Vrouwen gebruikten meer accommodatie dan mannen. Zich losmaken van het doel werd binnen accommodatie zowel door de mannen als door de vrouwen het meeste toegepast. Vrouwen maakten zich vaker los van geblokkeerde doelen dan mannen. Zo ook deze vrouw “Ja, ja, ja, ja, ja, ja. Ieder keer laat je iets meer los. En dat hoop ik dat nu dan een beetje tot stilstand is gekomen voorlopig, maar ieder keer laat je een beetje los, ja.”(4). Vrouwen focusten meer op het positieve dan mannen. Zo was er een jonge vrouw die door RA niet meer kon volleyballen, zij bekeek het soms op de volgende manier “Het ene moment denk ik van och ik mis het eigenlijk helemaal niet en ik heb er wel lekker vrijheid voor terug gekregen en het is goed zo.”(6). Wat opviel was dat vooral vrouwen rapporteerden neerwaartse sociale vergelijking toe te passen. Zoals bijvoorbeeld deze

vrouw *“Als ik dan hoor inderdaad in 1 week tijd van drie vrouwtjes met borstkanker dan denk ik ja, poeh dat is ook, dat vind ik dan eigenlijk veel erger.”*(19). Assimilatie werd nauwelijks meer toegepast door mannen dan door vrouwen.

In dit onderzoek is er ook gekeken naar de emotionele reacties bij het loslaten of aanpassen van doelen. Bij vrouwen speelden meer emoties een rol dan bij mannen. Bij 50% van de vrouwen en bij 11% van de mannen speelde verdriet. Zo'n 20% van de vrouwen had een gevoel van opluchting bij het loslaten van doelen ervaren. Zoals deze vrouw die niet meer werkte *“Misschien wel opluchting, dat je het ook kan laten gaan, de druk eraf.”* (10) Geen enkele man gaf dit aan. Van de vrouwen gaf 70% aan de veranderingen te hebben geaccepteerd, bij de mannen was dit iets minder. Iets minder dan de helft van de mannen en vrouwen vond het moeilijk om de veranderingen te accepteren. Slechts éénmaal is aangegeven dat de veranderingen niet zijn geaccepteerd. Deze man antwoordde het volgende op de vraag of hij de veranderingen kon accepteren *“Nee, nee ik kan dat niet accepteren. Ik weet dat het gewoon zo is, oke het gaat ook zo, maar ik kan, ik kan dat niet accepteren.”*(16). Dit is de persoon die een onvoldoende gaf voor zijn levenstevredenheid. Meer vrouwen dan mannen gaven aan het moeilijk te vinden om doelen los te laten. Alleen vrouwen gaven aan dat de motivatie om falen te vermijden een rol speelt. Een vrouw gaf als volgt antwoord op de vraag of de motivatie om falen te vermijden een rol speelt *“Ja, ja, maar dat is ook voordat ik reuma had hoor. Dat gevoel. Dat is gewoon een bepaalde karaktertrek. Maar door de reuma is het wel het idee dat van je dat je je nog meer moet bewijzen.”*(19). Veel geïnvesteerde tijd en energie maakte het voor weinig mannen en vrouwen moeilijker om een doel los te laten. Het merendeel van de vrouwen gaf aan dat de beschikking over andere doelen een rol speelt bij het loslaten van doelen. Een vrouw gaf het volgende antwoord op de vraag of de beschikking over andere doelen een rol speelt bij het loslaten van doelen *“Jawel, ja, ja, ja. Dat is inderdaad voor mijn eigenwaardegevoel dat je denkt van ik zit nog niet suf alleen maar op de bank en ja.”*(19). Meer dan de helft van de mannen gaf aan dat dit voor hen ook een rol speelt. De sociale norm speelde voor 50% van de vrouwen en voor ruim 77% van de mannen geen rol.

Samenvattend kan gesteld worden dat door mannen meer onbedreigde doelen werden aangegeven dan door vrouwen. Vrouwen stelden meer doelen lager, stelden meer compenserende doelen op, stelden meer nieuwe doelen op en lieten meer doelen los zonder vervanging dan mannen. Vrouwen deden ongeveer tweemaal zo vaak aan accommodatie dan mannen en vooral zij gebruikten neerwaartse sociale vergelijking. Bij vrouwen speelden meer dan bij mannen emoties een rol bij het omgaan met de veranderingen. Vrouwen gaven vaker dan mannen aan het moeilijk te vinden doelen los te laten, wel gaven ze ook vaker aan dat ze

de veranderingen hebben geaccepteerd. De motivatie om falen te vermijden en de sociale norm bleken vooral bij vrouwen een rol te spelen bij het moeilijker loslaten of aanpassen van doelen.

3.2.10. Vraagstelling 1.

1. Speelt het vasthouden van doelen, doelaanpassing, het loslaten van doelen en respectievelijk het opstellen van nieuwe doelen een rol in het leven van mensen met RA?

Aan de hand van de antwoorden op de bovenstaande onderzoeksvragen is antwoord gegeven op deze overkoepelende onderzoeksvraag. Zowel het vasthouden van doelen, doelaanpassing, het loslaten van doelen en respectievelijk het opstellen van nieuwe doelen bleek een rol te spelen in het leven van de geïnterviewde mensen met RA. Bij het vasthouden van doelen ging het in 66 gevallen om onbedreigde doelen. Een voorbeeld hiervan werd gegeven door deze man op het gebied van werk *“Nee, ik merk niks. Dus dan heb je toch zo iets van ja, veel uren maken ’s avonds en zo met het overwerken.”*(13). Bij het aanpassen van doelen ging het vaak, in 53 gevallen, om het lager stellen van doelen. Een voorbeeld werd gegeven door deze vrouw die de helft minder is gaan werken. Binnen haar werk heeft ze haar doelen ook lager gesteld *“Ja, ik beur dus niet meer zwaar, boven de 15 kilo dat wil ik gewoon niet meer beuren. Daar krijg ik gewoon last van.”*(20). Er werd negen keer aangegeven dat men een compenserend doel opstelde en zo het doel aanpaste. Zo was er een man die zelf niet meer kon voetballen, hij is toen vrijwilligerswerk gaan doen bij de voetbalclub. Op de vraag of hij dit ziet als vervanging antwoordde hij *“Ja, een beetje wel, ja, ja. Toch wel. Je blijft toch een beetje betrokken, in de zin van mensen waar je mee omgaat he.”*(7). Er werd 11 keer aangegeven dat men doelen losliet zonder vervanging. Zo ook deze vrouw die haar sport niet meer kon doen. Ze antwoordde op de vraag of ze nieuwe doelen heeft opgesteld *“Nee, nee. Ik heb daar niks, dat heb ik gezegd, ik heb daar niks voor in de plaats gedaan.”*(5). Er werd acht keer aangegeven dat er een nieuw doel werd opgesteld. In Tabel 4 is te zien binnen welke domeinen bepaalde vormen van doelmanagement voorkwamen. Doelen tijdelijk loslaten, geen beslissing nemen en nadenken over doelen in de toekomst werden elk slechts één keer genoemd.

Doelmanagement bleek dus wel degelijk een rol te spelen in het leven van mensen met RA binnen dit onderzoek.

4. Conclusie en discussie

Aangezien uit vele onderzoeken bleek dat doelmanagement een rol speelt in het leven van verschillende groepen mensen en dat het een relatie heeft met subjectief welbevinden was het relevant dit ook te onderzoeken voor mensen met RA. Doelmanagement bleek een rol te spelen voor de mensen met RA binnen dit onderzoek. Doelmanagement is op te delen in doelen vasthouden, doelen aanpassen, doelen loslaten en nieuwe doelen opstellen. De conclusies en discussies zijn hier per onderdeel van doelmanagement beschreven voor de geïnterviewde mensen met RA. Er is ook ingegaan op de relatie met subjectief welbevinden, op specifieke copingstrategieën en op de verschillen tussen mannen en vrouwen en tussen leeftijdsgroepen.

4.1. Doelen vasthouden

Het vasthouden van doelen speelde bij onbedreigde doelen. Wrosch et al. (2003a) gaven aan dat het goed is om te streven naar het bereiken van bepaalde doelen en dat men doelen moet vasthouden zolang deze reëel zijn. Veel sociale doelen bleken voor de mensen met RA binnen dit onderzoek niet bedreigd. Binnen deze domeinen overheerste dan ook het vasthouden van doelen. Binnen domeinen waar het fysiek functioneren duidelijk van belang is waren doelen vaker bedreigd. Binnen de sociale domeinen kan het fysiek functioneren ook belangrijk zijn. Toch lijkt een verminderd fysiek functioneren geen invloed te hebben op doelen binnen de sociale domeinen. De doelen liggen hier waarschijnlijk op een hoger niveau. Wat tevens mee kan spelen is het feit dat de gemiddelde leeftijd van de respondenten 57.4 jaar was. Mogelijk dat met de leeftijd het fysiek functioneren binnen de sociale domeinen minder belangrijk wordt en de doelen binnen de sociale domeinen dus niet bedreigd worden door een beperkt fysiek functioneren. Het vasthouden van bedreigde doelen, binnen welke domeinen dan ook, werd nauwelijks aangegeven. De vraag is of het werkelijk zo is dat de respondenten geen bedreigde doelen vasthielden of dat ze deze wel vasthielden maar dit niet aangaven. Mogelijk waren de mensen met RA zich er niet van bewust dat de doelen die ze vasthielden bedreigd waren, omdat ze deze doelen liever (nog) niet als bedreigd wilden zien. In de ogen van een buitenstaander kan het dan duidelijk gaan om een bedreigd doel, terwijl de persoon zelf dit niet zo ervaart. Wat ook mee kan spelen is dat het voor een persoon, die zich al niet goed bewust is van zijn bedreigde doelen, ook moeilijk is hierover te spreken met een relatief onbekende onderzoeker. Mogelijk ook dat de respondenten te positief waren over de toekomst. Wrosch et al. (2003a) gaven aan dat mensen vaak te positief zijn over de toekomstige kansen en

mogelijkheden, “positive illusions”. Dit kan ook een reden zijn dat de mensen met RA doelen (nog) niet als bedreigd zagen. Het is onwaarschijnlijk dat mensen nog in de fase van ontkenning zaten en daarom dus nog niet in staat waren om onder ogen te zien dat bepaalde doelen wel degelijk bedreigd waren. De mensen met RA binnen dit onderzoek hadden allemaal langer dan 3 jaar RA en naar alle waarschijnlijkheid zijn zij de fase van ontkenning voorbij. Een andere verklaring is dat de groep respondenten werkelijk geen doelen vasthield die bedreigd waren. Dit kan mogelijk een gevolg zijn van de manier waarop de respondenten zijn geworven. Het is geen a-selecte steekproef. De onderzoeker heeft ook geen zicht en controle gehad op de werving die door de artsen van het Medisch Spectrum Twente is uitgevoerd.

4.2. Doelen aanpassen

Brandtstädter & Rothermund (2002) gaven aan dat mensen het van nature in zich hebben om doelen aan te passen wanneer deze doelen bedreigd lijken. Voor de mensen met RA binnen dit onderzoek lijkt dat ook te gelden. De mensen met RA gaven vaak aan dat wanneer doelen (niet) goed bereikbaar bleken ze deze doelen lager stelden. Doelen lager stellen speelde vooral een rol binnen de gebieden waar het fysiek functioneren belangrijk is. Katz et al. (2006) gaven aan dat mensen met RA vaak bij fysieke activiteiten beperkingen ondervinden. Het is dan ook logisch dat binnen de fysieke domeinen doelen lager werden gesteld. Doelen aanpassen door compenserende doelen op te stellen werd minder vaak toegepast dan het lager stellen van doelen. Volgens Steverink et al. (1998) streven mensen naar het bereiken van twee universele doelen: fysiek en sociaal welbevinden. Binnen dit onderzoek bleek dat fysieke doelen vaak dienden te worden aangepast en sociale doelen niet. Er bleek een soort rangorde te zijn in doelen. Het bleek dat mensen met RA over het algemeen hogere doelen als niet bedreigd zagen, zoals bijvoorbeeld binnen de relatie met de partner. Op de lagere niveaus paste men vaker onderdelen aan. Wanneer men compenserende doelen opstelde gebeurde dat altijd in dezelfde domeinen als de oorspronkelijke doelen, het werd gezien als een vorm van doel aanpassen. Het onbewust aanpassen van doelen is niet aan de orde geweest in dit onderzoek. Mogelijk dat mensen wel onbewust hun doelen aanpassen. Het onbewust aanpassen van doelen wordt beschreven door Brandtstädter en Greve (1994), zij gebruiken de term immunisering. Hieronder verstaan zij mechanismen van mensen die hen beschermen tegen bedreigingen door middel van beschermende interpretaties. Een persoon kan bijvoorbeeld aangeven dat hij of zij werk niet belangrijk vindt. De persoon is er dan van overtuigd dat hij of zij dit altijd al niet belangrijk heeft gevonden. In werkelijkheid is deze opvatting ontstaan doordat de persoon geen

werk meer kon uitvoeren. Het doel is onbewust aangepast. Dit is echter alleen na te gaan door longitudinaal onderzoek.

4.3. Doelen loslaten en nieuwe doelen opstellen

Men gaf ook aan doelen los te laten, 11 keer zonder vervanging en acht keer met vervanging. Er werd negen keer een compenserend doel opgesteld. De compenserende doelen vielen altijd binnen dezelfde domeinen als de oorspronkelijke doelen, vrije tijd en sport. Nieuwe, niet compenserende doelen werden over het algemeen ook binnen dezelfde domeinen opgesteld als de oorspronkelijke doelen, hierbij was het eerdere doel losgelaten. Wrosch et al. (2003b) gaven aan dat nieuwe doelen ook kunnen worden opgesteld wanneer het bedreigde doel nog niet is losgelaten. In dit onderzoek gaven mensen met RA echter aan dat wanneer ze een nieuw doel opstelden, ze het bedreigde doel hadden losgelaten. Hier ging het, evenals bij de compenserende doelen, over de domeinen vrije tijd en sport. Wanneer er een domeinwisseling plaatsvond was het van werk naar vrije tijd. Over het algemeen gaven respondenten aan voor en na RA hetzelfde belangrijk te vinden.

4.4. Doelmanagement en subjectief welbevinden

Wrosch et al. (2003a) en Brandtstädter & Rothermund (2002) gaven aan dat het loslaten van bedreigde doelen op een bepaald moment beter is voor het welbevinden. Mensen met RA die binnen meer dan vijf domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten gaven echter een iets lagere levenstevredenheid aan dan mensen met RA die binnen minder dan zes domeinen hun doelen hebben aangepast of losgelaten. Dit kan verklaard worden door het feit dat de mensen met RA die meer doelen hebben aangepast of losgelaten meer bedreigde doelen hadden. Het was al duidelijk dat mensen met RA nauwelijks aangaven bedreigde doelen vast te houden. De groep die minder doelen heeft aangepast of losgelaten had blijkbaar minder bedreigde doelen. Dit kan verklaren waarom deze laatste groep een iets hogere levenstevredenheid had. De bevindingen van Wrosch et al. (2003a) en Brandtstädter & Rothermund (2002) kunnen door dit onderzoek dus niet worden bevestigd. Dit heeft een methodologische oorzaak. Wanneer men de bevindingen van Wrosch et al. (2003a) en Brandtstädter & Rothermund (2002) zou willen toetsen dient men dit te doen door middel van kwantitatief onderzoek. In dat kwantitatieve onderzoek dient men de groep mensen met RA te controleren op de mate van fysieke beperkingen. Ook dient per doel vastgesteld te worden hoe

groot het belang is van dat doel voor de desbetreffende persoon. Men dient na te gaan hoeveel doelen bedreigd zijn en of de persoon doelen vasthoudt die eigenlijk bedreigd zijn.

Er is gekeken of mensen met RA die nieuwe en/of compenserende doelen hebben opgesteld, aangaven een hogere mate van subjectief welbevinden te ervaren dan mensen met RA die dat niet hebben gedaan. De scores op subjectief welbevinden voor de groep die nieuwe en/of compenserende doelen heeft opgesteld en voor de groep die dat niet heeft gedaan zijn nagenoeg gelijk. Wrosch et al. (2003b) beschreven drie onderzoeken waaruit bleek dat het opstellen van nieuwe doelen een positieve relatie heeft met het welbevinden. Wrosch et al. (2003a) gaven ook aan dat het van belang is nieuwe doelen op te stellen. De verschillen in dit onderzoek bij mensen met RA zijn echter minimaal. Beide groepen scoorden ruim voldoende op welbevinden. In dit onderzoek leek het opstellen van nieuwe doelen niet van doorslaggevend belang voor het welbevinden van de persoon. Waarschijnlijk komt dat doordat doelmanagement een zeer complex geheel is. Het is in de praktijk niet zo rechtlijnig als dat het in de theorie wordt weergegeven. Het is een samenspel van doelen vasthouden, doelen aanpassen, doelen loslaten en nieuwe doelen opstellen en dat is voor elke persoon uniek. Doelmanagement heeft waarschijnlijk per persoon een andere invloed op het subjectief welbevinden. Wel kan worden aangenomen dat de meeste geïnterviewde mensen met RA op die manier met doelmanagement bezig waren waarvan zij verwachtten een goed subjectief welbevinden te ervaren.

Niemand gaf aan doelen vroegtijdig los te hebben gelaten. Hiervoor zijn meerdere verklaringen mogelijk. Het is mogelijk dat mensen met RA inderdaad hun doelen niet vroegtijdig loslaten. Wrosch et al. (2003a) gaven aan dat mensen juist vaak te positief zijn over de toekomst. De kans dat iemand die positief is over de toekomst zijn doelen te vroeg los zou laten is klein. De kans is dan groter dat doelen te lang worden vastgehouden. Wanneer iemand werkelijk zijn doel te vroeg los zou hebben gelaten is de kans groot dat dit toch als positief wordt gezien door de persoon zelf en niet wordt ervaren als te vroeg losgelaten. Mensen zijn in staat hun gedrag als het ware goed te praten zodat er geen sprake is van cognitieve dissonantie. Brehm et al. (2005) gaven aan dat mensen gemotiveerd zijn om cognitieve dissonantie te vermijden. Het kan ook zo zijn dat men niet goed kan vaststellen of het doel achteraf gezien te vroeg losgelaten is of niet. Men weet nooit precies hoe het gelopen was als men het doel niet had losgelaten of pas later had losgelaten.

De gehele groep respondenten was vrij gelijk wat betreft subjectief welbevinden in dit onderzoek. Er is slechts 1 persoon die een onvoldoende gaf voor zijn levenstevredenheid. De scores op de PANAS lagen ook dicht bij elkaar. Dit en de kleine steekproef, kan er mede voor

gezorgd hebben dat het moeilijk was een relatie te ontdekken tussen doelmanagement en subjectief welbevinden. De reden dat de groep zo gelijk was kan meerdere oorzaken hebben gehad. Mogelijk dat de interviewsituatie invloed heeft gehad op het subjectief welbevinden van de personen op dat moment. De meeste interviews zijn thuis afgenomen, naar alle waarschijnlijkheid een prettige omgeving voor de respondenten. De onderzoeker kwam dus op bezoek bij de mensen met RA, mogelijk dat de deelnemers zich daarop hebben verheugd en de aandacht van de onderzoeker als prettig hebben ervaren. Dit kan het subjectief welbevinden, tijdelijk, hebben verhoogd. Het kan ook meespelen dat de respondenten zich tegenover de onderzoeker goed voor wilden doen. Het is ook mogelijk dat mensen met RA bijna allemaal een redelijk hoog subjectief welbevinden ervaren en dat deze groep dus een goede afspiegeling is van de werkelijkheid. Husted, Gladman, Farewell, & Cook (2001) gaven aan dat het psychisch welbevinden van mensen met RA nagenoeg gelijk is aan dat van mensen zonder RA. Een andere verklaring voor de gelijke groep deelnemers zou kunnen zijn dat de manier van werving invloed heeft gehad op het type mensen met RA dat deel heeft genomen aan het onderzoek. Mogelijk dat mensen met RA die lager zouden scoren op subjectief welbevinden niet deel wilden nemen aan het onderzoek. Dit is echter nauwelijks aan de orde geweest. Slechts 2 mensen met RA hebben aangegeven niet deel te willen nemen.

Uit bovenstaande blijkt dat de mensen met RA binnen dit onderzoek bewust bezig waren met doelmanagement. De relatie met welbevinden is in veel gevallen onduidelijk. Dit wordt mede veroorzaakt doordat doelmanagement een complex geheel is dat van persoon tot persoon verschilt en door de kleine en gelijke groep respondenten.

4.5. Accommodatie en Assimilatie

Binnen het onderzoek is er gekeken naar accommodatie en assimilatie. Mensen met RA gaven vaak aan accommodatie en assimilatie te gebruiken. Boerner (2004) gaf al aan dat zowel accommodatie als assimilatie hoge levenstevredenheid en lage depressie kunnen voorspellen. Bij de mensen met RA binnen dit onderzoek is de gemiddelde levenstevredenheid inderdaad ruim voldoende tot goed. Accommodatie werd veel toegepast. Zich losmaken van het doel werd hierbij vaak genoemd. Zoals al eerder aangegeven maakten mensen met RA zich niet vaak los van het hogere doel, het ging in veel gevallen om onderliggende kleinere doelen. Brandsdtädter & Greve (1994) gaven ook aan dat het voor mensen moeilijker zal zijn hogere centrale doelen los te laten die niet makkelijk vervangbaar zijn. Een strategie die ook veel werd toegepast was neerwaartse sociale vergelijking. Dit wordt volgens Brehm et al. (2005) vaak

toegepast wanneer de eigenwaarde bedreigd wordt. Deze vergelijking heeft een positief effect op de stemming en de kijk op de toekomst volgens Brehm et al. (2005). Mensen met RA gaven in de interviews inderdaad aan dat deze neerwaartse sociale vergelijking hen helpt zich beter te voelen. Assimilatie werd minder vaak toegepast. De meest voorkomende vorm van assimilatie was het vinden van compenserende activiteiten. Compenserende activiteiten zijn geen compenserende doelen. Brandtstädter & Greven (1994) gaven aan dat mensen door compenserende activiteiten hun doel toch nog kunnen bereiken. Zo gingen sommige mensen met RA gebruik maken van hulpmiddelen.

4.6. Verschillen tussen leeftijdsgroepen en verschillen tussen mannen en vrouwen

De groep respondenten bevatte nauwelijks jonge mannen. Dit heeft mede te maken met het feit dat RA weinig voorkomt bij jonge mannen. Het was tijdens de werving niet mogelijk meer jonge mannen te werven. Bij de vergelijking van de leeftijdsgroepen zijn alleen de vrouwen uit de beide leeftijdsgroepen met elkaar vergeleken om een onbedoelde vergelijking van mannen en vrouwen te voorkomen. Het doel loslaten en geen nieuw doel opstellen werd meer toegepast door vrouwen binnen de leeftijdsgroep van 50 tot 85 jaar dan door vrouwen uit de leeftijdsgroep van 25 tot 50 jaar. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat oudere mensen met RA minder behoefte hebben aan nieuwe doelen in hun leven. Het is binnen deze oudere leeftijdsgroep ook vaak de leeftijd die als mede oorzaak werd aangegeven voor het loslaten van doelen. Het werd binnen deze leeftijdsgroep als meer normaal gezien dat bepaalde dingen niet meer gingen of minder goed gingen. Steverink et al. (1998) gaven aan dat naarmate de leeftijd toeneemt het moeilijker wordt doelen te bereiken omdat de mogelijkheden hiervoor afnemen en de belemmeringen toenemen. Mensen met RA uit de leeftijdsgroep 50 tot 85 jaar legden zich dan neer bij het feit dat bepaalde doelen niet meer bereikbaar waren. De vrouwen uit de leeftijdsgroep 25 tot 50 jaar stelden vaker een nieuw doel op, hadden iets minder onbedreigde doelen en stelden meer doelen lager dan vrouwen uit de leeftijdsgroep van 50 tot 85 jaar. In beide leeftijdsgroepen werd meer gedaan aan accommodatie dan aan assimilatie. Volgens Brandtstädter & Greve (1994) zou, in de algehele bevolking, met de leeftijd accommodatie een grotere rol gaan spelen dan assimilatie. Hier was dat niet het geval. Dat kan komen omdat we hier te maken hadden met een groep chronisch zieke mensen, waar mogelijk accommodatie al sneller een grotere rol speelt. Men reageert op jonge leeftijd met copingstrategieën die in een gezonde populatie later in het leven toenemen. Een andere verklaring kan men vinden in het feit dat de gemiddelde leeftijd van de groep vrouwen uit de

leeftijdsgroep van 25-50 boven de 40 lag. Neerwaartse sociale vergelijking werd door evenveel vrouwen in beide leeftijdsgroepen toegepast. Het feit dat voor iets meer vrouwen uit de leeftijdsgroep van 50 tot 85 jaar dan voor vrouwen uit de leeftijdsgroep van 25 tot 50 jaar de sociale norm geen rol speelt bij het moeilijker loslaten of aanpassen van doelen, kan samenhangen met de toenemende eigenwaarde met de leeftijd. Mogelijk dat bij vrouwen uit de oudere leeftijdsgroep de eigenwaarde minder snel bedreigd werd waardoor de sociale norm minder van invloed was. Dietz (1996) heeft onderzoek gedaan naar de relatie tussen eigenwaarde en ouder worden. In dit onderzoek bleek dat mensen vanaf 65 aangaven een hogere mate van eigenwaarde te ervaren in vergelijking met jongere mensen. Dat het bij de verschillen, in de rol die de sociale norm speelde, tussen de twee leeftijdsgroepen gaat om cohortverschillen is niet aannemelijk. Wanneer dit het geval zou zijn geweest zou het logischer zijn dat de sociale norm meer een rol zou spelen voor de oudere leeftijdsgroep en minder voor de jongere leeftijdsgroep, aangezien de maatschappij in de loop van de tijd is geïndividualiseerd. Ook de motivatie om falen te vermijden kan samenhangen met de eigenwaarde. De motivatie om falen te vermijden speelde alleen bij vrouwen uit de leeftijdsgroep van 25 tot 50 jaar een rol bij het moeilijker loslaten of aanpassen van doelen. Motivatie om falen te vermijden versterkt het loslaten van onbereikbare doelen volgens Wrosch et al. (2003a). Motivatie om falen te vermijden lijkt er binnen dit onderzoek voor te zorgen dat mensen met RA doorzetten, zich willen bewijzen. Het maakte het moeilijker doelen los te laten of aan te passen. Het loslaten of aanpassen van doelen werd soms namelijk gezien als falen. De beschikking over alternatieve doelen maakte het voor vrouwen in beide leeftijdsgroepen gemakkelijker doelen los te laten. De geïnvesteerde tijd en energie had geen invloed op het loslaten van doelen voor de meeste vrouwen uit beide leeftijdsgroepen. Beide punten komen overeen met de theorie van Wrosch et al. (2003a).

Bij de vergelijking van mannen en vrouwen zijn alle respondenten meegenomen. Mannen gaven aan meer doelen te hebben die niet zijn bedreigd. De gemiddelde leeftijd van de mannen lag ook een stuk hoger dan die van de vrouwen, mogelijk dat mannen door hun leeftijd minder fysieke doelen hadden en dat hun doelen dus ook minder snel bedreigd werden. Vrouwen stelden meer doelen lager, stelden meer compenserende en nieuwe doelen op en lieten meer doelen los dan mannen. Vrouwen rapporteerden tweemaal zo vaak accommodatiestrategieën dan mannen. Vooral vrouwen gebruikten neerwaartse sociale vergelijking. Mogelijk dat een lager eigenwaarde hier een rol speelt. Kling, Hyde, Showers, & Buswell (1999) gaven aan dat mannen hoger scoren op eigenwaarde, het verschil is echter klein. De vrouwen rapporteerden meer emoties. Van Middendorp (2004) gaf ook aan dat vrouwen meer emotioneel georiënteerd

zijn dan mannen. Vrouwen gaven vaker dan mannen aan het moeilijk te vinden doelen los te laten, maar ze hadden ook meer doelen die ze los moesten laten. Wel gaven ze ook vaker aan dat ze de veranderingen hebben geaccepteerd. De motivatie om falen te vermijden bleek alleen bij vrouwen een rol te spelen bij het moeilijker loslaten of aanpassen van doelen. Voor mannen speelde de sociale norm minder een rol dan voor vrouwen. Mogelijk dat zowel de motivatie om falen te vermijden als de sociale norm een relatie hebben met de eigenwaarde. De geïnvesteerde tijd en energie had voor zowel de meeste mannen als vrouwen geen invloed op het loslaten van doelen. De beschikking over andere doelen maakte het vooral voor vrouwen makkelijker doelen los te laten. Een andere mogelijke verklaring voor het feit dat vrouwen tijdens het gehele interview meer aangaven over doelmanagement is het feit dat vrouwen meer praten dan mannen. In de interviews zijn de vrouwen meer aan het woord dan de mannen en zij vertellen meer uit zichzelf. Ter Horst (2005) gaf ook aan dat vrouwen makkelijk praten over emoties en gevoelens dan mannen.

4.7. Eindconclusie en aanbevelingen vervolgonderzoek

Duidelijk is geworden dat doelmanagement speelde bij de geïnterviewde mensen met RA. De relatie tussen doelmanagement en subjectief welbevinden is moeilijk vast te stellen, dit komt door de kleine steekproef en homogeniteit wat betreft subjectief welbevinden binnen de steekproef. De redelijk hoge mate van subjectief welbevinden, van de geïnterviewde mensen met RA, kan een goede afspiegeling zijn van de werkelijkheid, maar kan ook te maken hebben met de manier van werven of met de interviewsituatie. Dat het te maken heeft gehad met de manier van codering is vrij onwaarschijnlijk. De codes zijn binnen dit onderzoek allemaal toegekend door één onderzoeker, er kon geen intercoder reliability worden vastgesteld, maar er is wel controle geweest op het coderingsproces door andere onderzoekers. Wanneer men meer zicht zou willen krijgen op de relatie tussen doelmanagement en subjectief welbevinden zou men dit moeten onderzoeken bij een grotere groep mensen met RA die meer uiteenlopend scoren op subjectief welbevinden. Binnen dit onderzoek zijn er, wegens wervingsproblemen, nauwelijks jonge mannen geïnterviewd. Binnen de algehele RA populatie zijn er ook weinig jonge mannen. Toch is het aan te bevelen deze groep in vervolgonderzoek wel mee te nemen, om zo ook uitspraken te kunnen doen over jonge mannen en bij de vergelijking van leeftijdsgroepen zowel mannen als vrouwen mee te kunnen nemen. In de interviews konden patiënten zeer precies aangeven hoe zij doelmanagement toepassen. Aan de hand van dit onderzoek is duidelijk geworden dat doelmanagement een rol speelde in het leven van de

geïnterviewde mensen met RA. Zowel voor mannen en vrouwen, als voor de jongere en oudere mensen met RA. Binnen de sociale domeinen speelde voornamelijk het vasthouden van onbedreigde doelen en binnen de domeinen waar het fysiek functioneren van belang is werden doelen vaker aangepast of losgelaten. Dit onderzoek kan een goede basis vormen voor kwantitatief onderzoek over dit onderwerp. Met kwantitatief onderzoek kan nog meer zicht worden verkregen op het proces van doelmanagement bij mensen met RA en ook op de relatie met welbevinden.

Referenties

- American Psychological Association (2002). *Publication Manual*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Brek, L.E. (2006). *Child Development*. Boston, Pearson Education.
- Bijlsma, J.W.J., Breedveld, F.C., Dequeker, J., van der Linden, S.J., van de Putte, L.B.A., van Rijswijk, M.H., & Veys, E.M. (1992). *Leerboek reumatologie*. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu van Loghum.
- Boerner, K. (2004). Adaptation to disability among middle-aged and older adults: The role of assimilative en accommodative coping. *Journal of Gerontology*, 1, 35-42.
- Brehm, S.S., Kassin, S., & Fein, S. (2005). *Social Psychology*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Brandtstädter, J., & Rothermund, K. (2002). The life course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: A two-process framework. *Developmental Review*, 22, 177-150.
- Brandtstädter, J., & Greve, W. (1994). The aging self: Stabilizing and protective processes. *Developmental Review*, 14, 52-80.
- Conner, M., & Norman, P. (2005). *Predicting health behaviour*. Glasgow: Bell & Bain.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2000). *Handbook of Qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Diener, E., Oishi, S., & Lucas, R.E. (2003). Personality, culture, and subjective well-being: emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Reviews Psychology* 54, 403-425.
- Dietz, E. (1996). The Relationship of Aging to Self-Esteem: The Relative Effects of Maturation and Role Accumulation. *International Journal of Aging & Human Development*, 43, 249-66.
- Horst, ter, G.J. (2005). Stressverwerking door het mannelijke en vrouwelijke brein; relevantie voor de psychiatrie. *Rijksuniversiteit Groningen*.
- Huizinga, E.J. (1995). *Wat reumapatiënten bezighoudt: een reumaleesboek: een onderzoek naar de ziektebeleving van reumatische arthritis- en Bechterew-patiënten*. Utrecht: Uitgeverij SWP.
- Husted, J.A., Gladman, D.D., Farewell, V.T., & Cook, R.J. (2001). Health-related quality of life of patients with psoriatic arthritis: a comparison with patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 45(2), 151-158.
- Katz, P.P., Morris, A., & Yelin, E.H. (2006). Prevalence and predictors of disability in valued

- life activities among individuals with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 65, 763-769.
- Kling, K.C., Hyde, J.S., Showers, C.J., & Buswell, B.N. (1999). Gender differences in self-esteem: a meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 125, 470-500.
- Larsen, R.J., & Buss, D.M. (2005). *Personality psychology, domains of knowledge about human nature*. New York: McGraw-Hill.
- Lent, R.W., Singley, D., Sheu, H., Gainor, K.A., Brenner, B.R., Treistman, D., & Ades, L. (2005). Social cognitive predictors of domain and life satisfaction: exploring the theoretical precursors of subjective well-being. *Journal of Counselling Psychology*, 52 (3), 429-442.
- Middendorp, van, H., (2004). Emotion regulation in rheumatoid arthritis. *Nederlands Tijdschrift voor Reumatologie*, 4, 55-59.
- Migchelbrink, F. (2000). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis, an expanded sourcebook*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Pennebaker, J.W., Colder, M., & Sharp, L.K. (1990). Accelerating the Coping Process. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3, 528-537.
- Reumafonds (2006). *Alles over Reuma*. Verkregen op 25 September, 2006 van www.reumafonds.nl.
- Ryff, C.D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Schutte, N.S., Malouff, J.M., Simunek, M., McKenley, J., & Hollander, S. (2002). Characteristic emotional intelligence and emotional well-being. *Cognition and Emotion*, 16, (6), 769-785.
- Steverink, N., Lindenberg, S., & Ormel, J. (1998). Toward understanding successful ageing: patterned change in resources and goals. *Ageing and Society*, 18, 441-467.
- Steverink, N., Westerhof, G.J., Bode, C., & Dittman-Kohli, F. (2001). Dutch Aging Survey: Onderzoeksdesign en instrumenten. *University of Nijmegen, Centre for Psychogerontology*.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research, grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage publications.
- Taal, E., Seydel, E.R., Riemsma, R.P., Brus, H.L.M., Rasker, J.J., & Wiegman, O. (1992).

- Omgaan met reumatoïde artritis: ontwikkelingen en evaluatie van een groepsprogramma voor patiënten met reumatoïde artritis.* Universiteit Twente, Vakgroep Psychologie, Enschede.
- Vandereycken, W., Hoogduin, C.A.L., & Emmelkamp, P.M.G. (2000). *Handboek Psychopathologie, deel 1 Basisbegrippen.* Houten, Bohn Stafleu Van Loghum.
- Wester, F. (1987). *Strategieën voor kwalitatief onderzoek.* Muiderberg: Dick Coutinho.
- Wrosch, C., Scheier, M.F., Carver, C.S., & Schulz, R.(2003a). The importance of goal disengagement in adaptive self-regulation: When giving up is beneficial. *Self and Identity*, 2, 1-20.
- Wrosch, C., Scheier, M.F., Miller, G.E., Schulz, R., & Carver, C.S. (2003b). Adaptive self-regulation of unattainable goals: goal disengagement, goal reengagement and subjective well-being. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 12, 1494-1508.
- Wrosch, C., & Scheier, M.F., (2003) Personality and quality of life: The importance of optimism and goal adjustment. *Quality of life research*, 12(1), 59-72.

Bijlagen

Bijlage 1: Interviewschema

Inleiding

Ik wil u ten eerst hartelijk danken voor het feit dat u mee wilt werken aan dit onderzoek. Ik doe dit onderzoek in het kader van mijn afstuderen aan de opleiding psychologie van de Universiteit Twente. Met dit onderzoek wil ik bekijken wat RA voor een invloed heeft op iemands leven. Veranderen er veel dingen door RA en ga je als iemand met RA anders tegen je leven aankijken? Waar ik mij vooral op richt is of RA ook invloed heeft op bepaalde (levens)doelen die mensen met RA hebben in hun leven. Zo wil ik onderzoeken of door RA doelen moeten worden aangepast of misschien moeten worden opgegeven en of er nieuwe doelen ontstaan. Ik wil zicht krijgen op hoe iemand dit dan ervaart en hiermee omgaat. Naast mondelinge vragen zal ik u ook een aantal schriftelijke vragen voorleggen.

Ik zal vertrouwelijk omgaan met de informatie die u mij geeft. Ik zou het erg prettig vinden wanneer ik uw toestemming krijg om het gesprek op te nemen, zo kan ik het vervolgens nauwkeurig uitwerken, met het geluidsmateriaal zal ik eveneens vertrouwelijk omgaan.

Geluid testen

1. Algemene vragen

Naam:

Deelnemersnummer:

Patiëntnummer:

Leeftijd:

Geslacht:

Gezinssamenstelling:

-gehuwd/samenwonend/alleenstaand

-kinderen: leeftijd: thuiswonend/uitwonend

-andere huisgenoten:

Datum:

2. Vragenlijsten welbevinden

Voor te beginnen met de mondelinge vragen zou ik u willen vragen deze schriftelijke vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst stelt vragen over uw stemming. Het is van belang voor het onderzoek een duidelijk beeld te krijgen van uw stemming. Deze vragenlijst hoeft verder niet besproken te worden. Met deze vragenlijst zal ik eveneens vertrouwelijk omgaan.

- PANAS (stemming)

Voldoening en tevredenheid met verschillende domeinen wordt in het interview gemeten.

3. Inleidende vragen

1. Bedanken dat de persoon deel wil nemen aan het onderzoek en vragen of persoon nog dingen wil vragen over het onderzoek of bepaalde dingen wil vertellen (*aandacht besteden hoe het voor de persoon is om deel te nemen aan dit onderzoek*).

1a. Speelt er mogelijk een andere ziekte of ongemak?

2. Hoe voelt u zich vandaag?

3. Heeft u op een of andere manier, naast de begeleiding van de reumatoloog, professionele begeleiding bij de omgang met uw ziekte?

4. Vragen m.b.t. RA en de invloed van RA op het leven van de patiënt

Aantal jaren RA:

-aantal jaren klachten:

-aantal jaren diagnose:

4. Hoe was het voor u om reumatoïde artritis te krijgen, hoe heeft u dit ervaren?

❖ *Ervaring van de klachten*

❖ *Ervaring van de diagnose*

5. Wat voor een invloed had en heeft deze ziekte op uw leven?

6. Zijn er belangrijke dingen veranderd (positief of negatief) doordat u RA heeft gekregen, (bijvoorbeeld op het gebied van werk, gezin, relatie met partner, vrienden, zelfstandigheid, vrije tijd en dagstructuur)?

❖ *Hoe ging dat (strategieën)*

❖ *Aandacht besteden aan denken, voelen, reageren, moeilijkheid*

❖ *Vasthouden van doelen*

❖ *Manier van het bereiken van doelen aanpassen of niet*

❖ *Aanpassen van doelen zoals lager stellen en compenseren*

❖ *Loslaten van doelen zowel definitief loslaten als tijdelijk loslaten*

❖ *Opstellen van nieuwe doelen*

7. Bent u andere dingen gaan doen?

-Is dit een vervanging van bezigheden die men niet meer kan uitoefenen?

-Zijn dit geheel nieuwe bezigheden?

8. Hoe bent u met deze veranderingen om gegaan (kon u het goed accepteren of was dit moeilijk)?

- ❖ *Emotioneel omgaan met verandering (verschil in emotionele reactie tussen mannen en vrouwen)*
- ❖ *Acceptatie*
- ❖ *Hoe moeilijk was het om doel los te laten*
- ❖ *Speelt motivatie om falen te vermijden een rol bij het loslaten van doelen?*
- ❖ *Speelt de beschikking over alternatieve doelen een rol bij het loslaten van doelen?*
- ❖ *Speelt de geïnvesteerde tijd en energie een rol bij het loslaten van doelen?*
- ❖ *Speelt de sociale norm een rol bij het loslaten van doelen?*

9. Vind u dat u de juiste beslissing maakt of heeft gemaakt bij het loslaten, vasthouden of aanpassen van doelen/bezigheden?

- ❖ *Heeft de persoon het idee dat doelen op het juiste moment zijn losgelaten/aangepast?*
- ❖ *Heeft de persoon het idee dat het vasthouden van bepaalde doelen reëel is?*

5. Vragen m.b.t. levenstevredenheid en RA

10. In welke mate bent u tevreden met uw leven, in een cijfer uitgedrukt (1=heel erg ontevreden 10=heel erg tevreden)? (algemeen/nu)

11. Kunt u per levensgebied aangeven met een cijfer hoe tevreden u bent (1=heel erg ontevreden 10=heel erg tevreden) :

- werk
- gezin/familie
- relatie met partner
- vrienden
- zelfstandigheid
- vrije tijd
- dagstructuur
- vrijwilligerswerk

12. Waaruit haalt u voldoening (punten boven = geloof en natuur)?

13. Is de waardering van uw leven veranderd door RA?

14. Wat vond u, voordat u ziek werd, belangrijk in uw leven?

15. Wat vindt u nu belangrijk in uw leven?

16. Heeft RA invloed gehad op wat u belangrijk vindt in uw leven?

Afsluiting

-Zijn er nog bepaalde dingen die u nog graag kwijt zou willen over dit onderwerp? Heeft u het idee dat u alles wat van belang is heeft kunnen vertellen?

-Hoe heeft u het gesprek ervaren?

-Zou u op de hoogte willen worden gehouden van het onderzoek? (adres/e-mail)

-Hartelijk dank voor uw medewerking

Bijlage 2: PANAS

Deelnemersnummer:

Datum:

Hieronder ziet een aantal woorden, die gevoelens van mensen beschrijven. Wij willen graag van u weten hoe u zich de afgelopen maanden gevoeld heeft. Er wordt gevraagd bij elk gevoel aan te geven hoe vaak u dat de afgelopen maanden gehad heeft: u kunt aangeven of u een gevoel nooit, zelden, soms, vaak of zeer vaak gehad heeft. Als u niet helemaal zeker bent, geef dan het antwoord dat het dichtst bij uw inschatting in de buurt komt.

	nooit	zelden	soms	vaak	zeer vaak
geïnteresseerd	1	2	3	4	5
bedroefd	1	2	3	4	5
opgewonden	1	2	3	4	5
overstuur	1	2	3	4	5
sterk	1	2	3	4	5
schuldig	1	2	3	4	5
angstig	1	2	3	4	5
vijandig	1	2	3	4	5
enthousiast	1	2	3	4	5
trots	1	2	3	4	5
prikkelbaar	1	2	3	4	5
alert	1	2	3	4	5
beschaamd	1	2	3	4	5
geïnspireerd	1	2	3	4	5

	nooit	zelden	soms	vaak	zeer vaak
nerveus	1	2	3	4	5
vastbesloten	1	2	3	4	5
aandachtig	1	2	3	4	5
zenuwachtig	1	2	3	4	5
actief	1	2	3	4	5
bang	1	2	3	4	5

Bijlage 3: Codeschema

Interviewvraag	Code	Vraagstelling
<p>1. Bedanken dat de persoon deel wil nemen aan het onderzoek en vragen of persoon nog dingen wil vragen over het onderzoek of bepaalde dingen wil vertellen (<i>aandacht besteden hoe het voor de persoon is om deel te nemen aan dit onderzoek</i>).</p> <p>1a. Speelt er mogelijk een andere ziekte of ongemak?</p>	<p>1 1.1 erg leuk 1.2 leuk 1.3 spannend 1.4 eng 1.5 moeilijk 1.6 vervelend 1.7 erg vervelend 1.8 gewoon</p> <p>1a 1a.1 ja, ziekte 1a.2 nee 1a.3 ja, kind overleden 1a.4 ja iets anders, namelijk....</p>	<p>Geen betrekking op vraagstelling. Bedoeld om gesprek op gang te brengen en eventuele verbanden te zien met de tendens van de antwoorden op de andere vragen.</p>
<p>2. Hoe voelt u zich vandaag?</p>	<p>2 2.1 heel erg goed 2.2 goed 2.3 gaat 2.4 niet zo goed 2.5 slecht 2.6 heel erg slecht 2.7 moe</p>	<p>Geen betrekking op vraagstelling. Bedoeld om gesprek op gang te brengen en eventuele verbanden te zien met de tendens van de antwoorden op de andere vragen.</p>
<p>3. Heeft u op een of andere manier professionele begeleiding bij de omgang met uw ziekte?</p>	<p>3 3.1 nee 3.2 maatschappelijk werk 3.3 psycholoog 3.4 fysiotherapeut 3.5 ergotherapeut 3.6 anders 4.7 reumaconsulent</p>	<p>Als controlevraag, mogelijk heeft dit invloed op hoe iemand met de ziekte omgaat en dus op de beantwoording van de vragen.</p>
<p>4. Hoe was het voor u om reumatoïde artritis te krijgen, hoe heeft u dit ervaren?</p>	<p>4a Ervaring van de klachten 4a.1 heel erg vervelend/naar</p>	<p>Vraag is bedoeld om het gesprek over RA op gang te brengen, mogelijk geeft deze vraag al voor een</p>

	<p>4a.2 pijnlijk 4a.3 invaliderend, mede door vermoeidheid 4a.4 eng 4a.5 weinig last van klachten 4a.6 lichte mate van klachten 4a.7 intensief 4a.8 vergroeiingen niet mooi er uit vinden zien. Cosmetische beperking</p> <p>4b Ervaring van de diagnose</p> <p>4b.1 ongelooft 4b.2 boos 4b.3 verdrietig 4b.4 gelaten (hieronder vallen ook begrippen als nuchter, rustig) 4b.5 opgelucht dat er iets ontdekt was 4b.6 weet ik niet meer 4b.7 besef dat alles anders zou worden 4b.8 schrik 4b.9 relativerend 4b.10 tegenslag 4b.11 acceptatie 4b.12 angstig 4b.13 machteloos</p>	<p>gedeelte antwoord op vraagstelling 1</p>
<p>5. Wat voor een invloed had en heeft deze ziekte op uw leven?</p>	<p>5a Verandering</p> <p>5a.1 grote invloed/bijna alles is veranderd 5a.2 beperkte invloed/sommige dingen zijn veranderd 5a.3 geen invloed/alles is hetzelfde gebleven</p> <p>5b Doelen</p> <p>5b.1 doelen niet bedreigd en dus nog vastgehouden 5b.2 doel niet bedreigd toch losgelaten 5b.3 doel vasthouden, maar een andere manier vinden om doel te bereiken 5b.4 doelen vasthouden en geen andere manier</p>	<p>1 1c 1e 1h 1i</p>

	<p>vinden om doel te bereiken</p> <p>5b.5 doelen aanpassen door deze lager te stellen</p> <p>5b.6 doel aanpassen door compenserend doel op te stellen</p> <p>5b.7 doel definitief loslaten en een nieuw doel opstellen</p> <p>5b.8 doel definitief loslaten en geen nieuw doel opstellen</p> <p>5b.9 doelen tijdelijk loslaten</p> <p>5b. 10 doel loslaten</p> <p>5c Verandering in mate waarin ziekte invloed heeft in de loop van de tijd.</p> <p>5c.1 De ziekte heeft nu meer negatieve invloed</p> <p>5c.2 De ziekte heeft nu minder negatieve invloed</p> <p>5c.3 De invloed van de ziekte is gelijk gebleven</p> <p>5c.4 De invloed van de ziekte wisselt voortdurend.</p>	
<p>6. Zijn er belangrijke dingen veranderd doordat u RA heeft gekregen en hoe ging dat (strategieën) (bijvoorbeeld op het gebied van werk, gezin/familie, relatie, vrienden, zelfstandigheid, vrije tijd, dagstructuur, geloof, natuur, sporten en vrijwilligerswerk)?</p>	<p>6a Er is niet veel veranderd, doel niet bedreigd</p> <p>6a.1 werk</p> <p>6a.2 gezin/familie</p> <p>6a.3 relatie</p> <p>6a.4 vrienden</p> <p>6a.5 zelfstandigheid</p> <p>6a.6 vrije tijd</p> <p>6a.7 dagstructuur</p> <p>6a.8 geloof</p> <p>6a.9 natuur</p> <p>6a.10 vrijwilligerswerk</p> <p>6a.11 sporten</p> <p>6a.12 huishouden</p> <p>6b Vasthouden van doelen, maar een andere</p>	<p>1</p> <p>1a</p> <p>1b</p> <p>1c</p> <p>1e</p> <p>1f</p> <p>1g</p> <p>1h</p> <p>1i</p>

	<p>manier vinden om doelen te bereiken</p> <ul style="list-style-type: none"> 6b.1 werk 6b.2 gezin/familie 6b.3 relatie 6b.4 vrienden 6b.5 zelfstandigheid 6b.6 vrije tijd 6b.7 dagstructuur 6b.8 geloof 6b.9 natuur 6b.10 vrijwilligerswerk 6b.11 sporten 6b.12 huishouden <p>6c Doel bedreigd, vasthouden van doelen en geen andere manier vinden om doelen te bereiken</p> <ul style="list-style-type: none"> 6c.1 werk 6c.2 gezin/familie 6c.3 relatie 6c.4 vrienden 6c.5 zelfstandigheid 6c.6 vrije tijd 6c.7 dagstructuur 6c.8 geloof 6c.9 natuur 6c.10 vrijwilligerswerk 6c.11 sporten 6c.12 huishouden <p>6d. Doel aanpassen door deze lager te stellen</p> <ul style="list-style-type: none"> 6d.1 werk 6d.2 gezin/familie 6d.3 relatie 6d.4 vrienden 6d.5 zelfstandigheid 6d.6 vrije tijd 6d.7 dagstructuur 	
--	--	--

	<p>6d.8 geloof 6d.9 natuur 6d.10 vrijwilligerswerk 6d.11 sporten 6d.12 huishouden</p> <p>6e Doel aanpassen door compenserend doel op te stellen</p> <table data-bbox="862 430 1411 901"> <thead> <tr> <th>Aangepast doel:</th> <th>Compenserend doel</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>6e.1a werk</td><td>6e.1c werk</td></tr> <tr><td>6e.2a gezin/familie</td><td>6e.2c gezin/familie</td></tr> <tr><td>6e.3a relatie</td><td>6e.3c relatie</td></tr> <tr><td>6e.4a vrienden</td><td>6e.4c vrienden</td></tr> <tr><td>6e.5a zelfstandigheid</td><td>6e.5c zelfstandigheid</td></tr> <tr><td>6e.6a vrije tijd</td><td>6e.6c vrije tijd</td></tr> <tr><td>6e.7a dagstructuur</td><td>6e.7c dagstructuur</td></tr> <tr><td>6e.8a geloof</td><td>6e.8c geloof</td></tr> <tr><td>6e.9a natuur</td><td>6e.9c natuur</td></tr> <tr><td>6e.10a vrijwilligerswerk</td><td>6e.10c. vrijwilligerswerk</td></tr> <tr><td>6e.11a sporten</td><td>6e.11c sporten</td></tr> <tr><td>6e.12a huishouden</td><td>6e.12c huishouden</td></tr> </tbody> </table> <p>6f Doel definitief loslaten en een nieuw doel opstellen</p> <table data-bbox="862 973 1411 1364"> <thead> <tr> <th>Losgelaten doel:</th> <th>Compenserend doel</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>6f.1a werk</td><td>6f.1c werk</td></tr> <tr><td>6f.2a gezin/familie</td><td>6f.2c gezin/familie</td></tr> <tr><td>6f.3a relatie</td><td>6f.3c relatie</td></tr> <tr><td>6f.4a vrienden</td><td>6f.4c vrienden</td></tr> <tr><td>6f.5a zelfstandigheid</td><td>6f.5c zelfstandigheid</td></tr> <tr><td>6f.6a vrije tijd</td><td>6f.6c vrije tijd</td></tr> <tr><td>6f.7a dagstructuur</td><td>6f.7c dagstructuur</td></tr> <tr><td>6f.8a geloof</td><td>6f.8c geloof</td></tr> <tr><td>6f.9a natuur</td><td>6f.9c natuur</td></tr> <tr><td>6f.10a vrijwilligerswerk</td><td>6f.10c. vrijwilligerswerk</td></tr> </tbody> </table>	Aangepast doel:	Compenserend doel	6e.1a werk	6e.1c werk	6e.2a gezin/familie	6e.2c gezin/familie	6e.3a relatie	6e.3c relatie	6e.4a vrienden	6e.4c vrienden	6e.5a zelfstandigheid	6e.5c zelfstandigheid	6e.6a vrije tijd	6e.6c vrije tijd	6e.7a dagstructuur	6e.7c dagstructuur	6e.8a geloof	6e.8c geloof	6e.9a natuur	6e.9c natuur	6e.10a vrijwilligerswerk	6e.10c. vrijwilligerswerk	6e.11a sporten	6e.11c sporten	6e.12a huishouden	6e.12c huishouden	Losgelaten doel:	Compenserend doel	6f.1a werk	6f.1c werk	6f.2a gezin/familie	6f.2c gezin/familie	6f.3a relatie	6f.3c relatie	6f.4a vrienden	6f.4c vrienden	6f.5a zelfstandigheid	6f.5c zelfstandigheid	6f.6a vrije tijd	6f.6c vrije tijd	6f.7a dagstructuur	6f.7c dagstructuur	6f.8a geloof	6f.8c geloof	6f.9a natuur	6f.9c natuur	6f.10a vrijwilligerswerk	6f.10c. vrijwilligerswerk	
Aangepast doel:	Compenserend doel																																																	
6e.1a werk	6e.1c werk																																																	
6e.2a gezin/familie	6e.2c gezin/familie																																																	
6e.3a relatie	6e.3c relatie																																																	
6e.4a vrienden	6e.4c vrienden																																																	
6e.5a zelfstandigheid	6e.5c zelfstandigheid																																																	
6e.6a vrije tijd	6e.6c vrije tijd																																																	
6e.7a dagstructuur	6e.7c dagstructuur																																																	
6e.8a geloof	6e.8c geloof																																																	
6e.9a natuur	6e.9c natuur																																																	
6e.10a vrijwilligerswerk	6e.10c. vrijwilligerswerk																																																	
6e.11a sporten	6e.11c sporten																																																	
6e.12a huishouden	6e.12c huishouden																																																	
Losgelaten doel:	Compenserend doel																																																	
6f.1a werk	6f.1c werk																																																	
6f.2a gezin/familie	6f.2c gezin/familie																																																	
6f.3a relatie	6f.3c relatie																																																	
6f.4a vrienden	6f.4c vrienden																																																	
6f.5a zelfstandigheid	6f.5c zelfstandigheid																																																	
6f.6a vrije tijd	6f.6c vrije tijd																																																	
6f.7a dagstructuur	6f.7c dagstructuur																																																	
6f.8a geloof	6f.8c geloof																																																	
6f.9a natuur	6f.9c natuur																																																	
6f.10a vrijwilligerswerk	6f.10c. vrijwilligerswerk																																																	

	6f.11a sporten 6f.12a huishouden 6h Doel tijdelijk loslaten 6h.1 werk 6h.2 gezin/familie 6h.3 relatie 6h.4 vrienden 6h.5 zelfstandigheid 6h.6 vrije tijd 6h.7 dagstructuur 6h.8 geloof 6h.9 natuur 6h.10 vrijwilligerswerk 6h.11 sporten 6h.12 huishouden 6i Doel is wel bedreigd maar er is nog geen beslissing genomen/men probeert het nog 6i.1 werk 6i.2 gezin/familie 6i.3 relatie 6i.4 vrienden 6i.5 zelfstandigheid 6i.6 vrije tijd 6i.7 dagstructuur 6i.8 geloof 6i.9 natuur 6i.10 vrijwilligerswerk 6i.11 sporten 6i.12 huishouden 6j Strategieën bij loslaten en aanpassen doelen 6j.1 peersteun/ sociale steun 6j.2 vergelijkingen met slechtere situatie die had kunnen ontstaan (accommodatie) 6j.3 zich losmaken van geblokkeerde doel (accommodatie)	6f.11c sporten 6f.12c huishouden	
--	---	-------------------------------------	--

	<p>6j.4 aanpassen van aspiraties en zelfevaluatieve standaards (accommodatie)</p> <p>6j.5 focussen op het positieve (accommodatie)</p> <p>6j.6 realiseren van behoud van bepaalde aspecten van de persoon (assimilatie)</p> <p>6j.7 zelfcorrigerende activiteiten (assimilatie)</p> <p>6j.8 compenserende activiteiten (assimilatie)</p> <p>6j.9 omgeving creëren die past bij het zelfbeeld (assimilatie)</p> <p>6j 10 relativeren</p> <p>6j.11 advies deskundigen</p> <p>6j.12 neerwaartse sociale vergelijking (vergelijken met mensen die het slechter hebben)</p> <p>6j. 13 opwaartse sociale vergelijking. (vergelijking met mensen die het beter hebben)</p> <p>6k Doel loslaten zonder vervanging</p> <p>6k.1 werk</p> <p>6k.2 gezin/familie</p> <p>6k.3 relatie</p> <p>6k.4 vrienden</p> <p>6k.5 zelfstandigheid</p> <p>6k.6 vrije tijd</p> <p>6k.7 dagstructuur</p> <p>6k.8 geloof</p> <p>6k.9 natuur</p> <p>6k .10 vrijwilligerswerk</p> <p>6k. 11 sporten</p> <p>6k. 12 huishouding</p> <p>6l Strategieën bij niet loslaten van doelen:</p> <p>6l.1 gevolgen voor lief nemen</p> <p>6l.2 structuren/plannen</p> <p>6l. 3 het goedpraten</p>	
--	---	--

	6l.4 onduidelijk 6m. Cosmetisch 6m.1 verbergen van zichtbare vergroeiingen. 6m.2 schaamte voor zichtbare vergroeiingen 6m.3 bewust van zichtbare vergroeiingen. 6n. Doel is nog niet bedreigd, maar mogelijk in de toekomst wel. 6n.1 nadenken over aanpassing/loslaten 6n. 2 concrete stappen nemen tot aanpassing/loslaten	
7. Bent u andere dingen gaan doen? -Is dit een vervanging van bezigheden die men niet meer kan uitoefenen? -Zijn dit geheel nieuwe bezigheden?	7 7.1 Geen nieuwe dingen gaan doen 7.3 Iets geheel nieuws gaan doen 7.4 Iets gaan doen zonder dat dit gezien wordt als vervanging	1b
8. Hoe bent u met deze veranderingen omgegaan (kon u het goed accepteren of was dit moeilijk)? <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Emotioneel omgaan met verandering (emotionele reactie = onderdeel van subjectief welbevinden)</i> ❖ <i>Acceptatie</i> ❖ <i>Hoe moeilijk was het om doel los te laten?</i> ❖ <i>Speelt motivatie om falen te vermijden een rol bij het loslaten van doelen?</i> ❖ <i>Speelt de beschikking over alternatieve doelen een rol bij het loslaten van doelen?</i> ❖ <i>Speelt de geïnvesteerde tijd en energie een rol bij het loslaten van doelen?</i> ❖ <i>Speelt de sociale norm een rol bij het loslaten van doelen?</i> 	8a Emotionele reactie 8a.1 boos 8a.2 verdrietig 8a.3 gelaten 8a.4 weinig emotionele reactie 8a.5 afgedankt 8a.6 gefrustreerd 8a.7 opluchting van het loslaten 8b Invloed emotionele reactie bij omgaan met veranderingen 8b.1 geen 8b.2 klein beetje 8b.3 wel invloed 8b.4 veel invloed 8b.5 onduidelijk 8c Acceptatie 8c.1 ja 8c.2 moeilijk 8c.3 nee 8d Doel loslaten 8d.1 ja, makkelijk	1h 1i

	<p>8d.2 ja, maar moeilijk 8d.3 nee, niet losgelaten</p> <p>8e Speelt motivatie om falen te vermijden een rol? 8e.1 ja 8e.2 beetje 8e.3 nee 8e.4 weet niet</p> <p>8f Speelt beschikking over andere doelen een rol bij het makkelijker omgaan met veranderingen? 8f.1 ja 8f.2 beetje 8f.3 nee 8f.4 weet niet</p> <p>8g. Speelt de geïnvesteerde tijd en energie een rol bij het moeilijker omgaan met veranderingen? 8g.1 ja 8g.2 beetje 8g.3 nee 8g.4 weet niet</p> <p>8h. Speelt de sociale norm een rol bij het moeilijker omgaan met veranderingen? 8h.1 ja 8h.2 beetje 8h.3 nee 8h.4 weet niet</p> <p>8i. Persoonlijkheid 8i.1 extravert 8i.2 agreeableness 8i.3 consciëntieus 8i.4 neurotisch/ emotioneel onstabiel 8i.5 openness to experience 8i.6 introvert 8i.7 agressief 8i.8 laag consciëntieus. 8i. 9 laag neurotisch/ emotioneel stabiel</p>	
--	---	--

	8i.10 lage openness to experience 8i.11 optimistisch 8i.13 pessimistisch 8i.14 nuchter	
9. Vind u dat u de juiste beslissing maakt of heeft gemaakt bij het loslaten, vasthouden of aanpassen van doelen/bezigheden? ❖ <i>Heeft de persoon het idee dat doelen op het juiste moment zijn losgelaten/aangepast?</i> ❖ <i>Heeft de persoon het idee dat het vasthouden van bepaalde doelen reëel is?</i>	9a. Aanpassen/loslaten 9a.1 ja, op juist moment mijn doel aangepast 9a.2 ja, op juist moment doel losgelaten 9a.3 nee, ik heb doel te vroeg losgelaten 9a.4 nee, ik heb doel te laat losgelaten 9a.5 nee, ik heb doel te vroeg aangepast 9a.6 nee, ik heb doel te laat aangepast 9a.7 ik weet het niet goed of ik de juiste keuze heb gemaakt 9b. Vasthouden 9b.1 ja, ik vind de doelen die ik vasthoud realistisch 9b.2 nee, ik vind de doelen die ik vasthoud niet realistisch 9b.3 Ik weet niet goed of mijn doelen realistisch zijn.	1d 1e
10. In welke mate bent u tevreden met uw leven, in een cijfer uitgedrukt (1=heel erg ontevreden 10=heel erg tevreden)?	10. Wordt weergegeven als een cijfer tussen de 1 en de 10 tevredenheid:	Je meet oordeel over levenstevredenheid als onderdeel van subjectief welbevinden 1c 1d 1e
11. Kunt u per domein met een cijfer aangeven hoe tevreden u bent (1=heel erg ontevreden 10=heel erg tevreden): <ul style="list-style-type: none"> • werk • gezin/familie • relatie • vrienden • zelfstandigheid • vrije tijd • dagstructuur 	11 Wordt weergegeven als een cijfer tussen de 1 en de 10 werk gezin/familie: relatie: vrienden: zelfstandigheid: vrije tijd: dagstructuur: vrijwilligerswerk:	1c 1d 1e Niet meegenomen in analyse

<ul style="list-style-type: none"> • vrijwilligerswerk 		
<p>12. Waaruit haalt u voldoening? Wat geven mensen met RA spontaan aan?</p>	<p>12 12.1 werk 12.2 gezin/familie 12.3 relatie 12.4 vrienden 12.5 zelfstandigheid 12.6 vrije tijd/hobby 12.7 dagstructuur 12.8 geloof 12.9 natuur 12.10 vrijwilligerswerk 12.11 sporten 12.12 uitgaan 12.13 dagelijks leven 12.14 andere dingen</p>	<p>1b 1c 1e Niet meegenomen in analyse</p>
<p>13. Is de waardering van uw leven veranderd door RA?</p>	<p>13 13.1 mijn waardering is sterk gedaald 13.2 mijn waardering is iets gedaald 13.3 mijn waardering is hetzelfde gebleven 13.4 mijn waardering is iets toegenomen 13.5 mijn waardering is sterk toegenomen 13.6 mijn waardering is anders/kijk op andere manier naar het leven</p>	<p>1c</p>
<p>14. Wat vond u, voordat u ziek werd, belangrijk in uw leven?</p>	<p>14 14.1 werk 14.2 gezin/familie 14.3 relatie 14.4 vrienden (hieronder vallen ook andere sociale contacten) 14.5 zelfstandigheid 14.6 vrije tijd/hobby 14.7 dagstructuur 14.8 geloof 14.9 natuur 14.10 vrijwilligerswerk 14.11 sporten 14.12 uitgaan</p>	<p>1b</p>

	14.13 dagelijks leven 14.14 andere dingen 14.15 gelukkig zijn 14.16 gezondheid/geen pijn 14.17 weet ik niet/ stond ik toen niet bij stil 14.18 geld	
15. Wat vindt u nu belangrijk in uw leven?	15 15.1 werk 15.2 gezin/familie 15.3 relatie 15.4 vrienden (hieronder vallen ook andere sociale contacten) 15.5 zelfstandigheid 15.6 vrije tijd/hobby 15.7 dagstructuur 15.8 geloof 15.9 natuur 15.10 vrijwilligerswerk 15.11 sporten 15.12 uitgaan 15.13 dagelijks leven 15.14 andere dingen 15.15 gelukkig zijn 15.16 gezondheid/geen pijn 15.17 geld	1b
16. Heeft RA invloed gehad op wat u belangrijk vindt in uw leven?	16 16.1 nee totaal niet 16.2 een klein beetje 16.3 ja sterke invloed 16.4 onduidelijk	1b