

Lichaam en Zelf: Eenheid of Differentiatie?

Een exploratief onderzoek naar de relaties tussen Lichaam, Zelf en Ziekte bij
chronisch zieke en gehandicapte mensen

Mirjam Elisabeth Vos

Enschede, juni 2009

Universiteit Twente
Bachelorthese Psychologie
Veiligheid en Gezondheid

1ste begeleider: dr. Erik Taal
2de begeleider: dr. Christina Bode

studentnummer: 0101745

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Hoofdstuk 1 Inleiding	3
1.1 Definitie van het Zelf.....	4
1.2 De relatie tussen Lichaam en Zelf.....	4
1.3 Een dynamische relatie.....	5
1.4 Positieve effecten van differentiatie Lichaam en Zelf.....	6
1.5 Het huidige onderzoek.....	7
1.5.1 Formulering van de items.....	8
1.5.2 Onderzoeksvragen.....	9
Hoofdstuk 2 Methode	9
2.1 Meetinstrumenten.....	9
2.2 Respondenten.....	10
2.3 Data-analyse.....	10
Hoofdstuk 3 Resultaten	10
3.1 Demografische gegevens.....	10
3.2 Gesteldheid.....	11
3.3 Bekendheid met de inhoud van de items.....	11
3.4 Ruwe data.....	11
3.5 Kwalitatieve data-analyse.....	11
3.5.1 Consensus onder de respondenten.....	16
3.6 Kwantitatieve data-analyse.....	17
Hoofdstuk 4 Discussie	18
4.1 Beantwoording onderzoeksvragen.....	18
4.1.1 Onderzoeksvragen 1a en 1b over differentiatie Lichaam en Zelf.....	18
4.1.2 Onderzoeksvragen 2a en 2b over differentiatie Ziekte en Zelf.....	19
4.1.3 Onderzoeksvragen 3a en 3b over differentiatie Lichaam en Ziekte.....	19
4.1.4 Onderzoeksvraag 4: welke relatie komt het sterkst naar voren?.....	20
4.2 Terugkoppeling bevindingen huidige onderzoek naar literatuur.....	20
4.3 Lichaam - Zelf: eenheid en partnerschap met het eigen lichaam?.....	20
4.4 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek.....	21
Hoofdstuk 5 Conclusie	22
Referenties	22

Lichaam en Zelf: Eenheid of Differentiatie?

Een Exploratief Onderzoek naar de Relaties tussen Lichaam, Zelf en Ziekte bij Chronisch Zieke en Gehandicapte Mensen

Mirjam Elisabeth Vos

Samenvatting

In dit onderzoek wordt gekeken naar de beleving van chronisch zieke en/of gehandicapte mensen ten aanzien van hun lichaam, hun ziekte en hun identiteitsgevoel, het 'zelf'. Eerder onderzoek toont aan dat het ervaren van eenheid tussen lichaam en zelf kan leiden tot een hogere zelfwaardering. Er zijn in de literatuur echter ook aanwijzingen dat juist het maken van een onderscheid (of het differentiëren) tussen zelf, lichaam en ziekte kan leiden tot een groter welbevinden en een betere omgang met de ziekte of aandoening. Om in kaart te kunnen brengen in welke mate chronisch zieken differentiëren tussen Lichaam - Zelf, Ziekte - Zelf en Lichaam - Ziekte, is een vragenlijst ontwikkeld die uit drie schalen bestaat. Deze vragenlijst is afgenomen bij 12 personen met behulp van de "Three Step Test Interview" methode. De verkregen data zijn kwalitatief en kwantitatief geanalyseerd. Uit de kwantitatieve data-analyse is gebleken dat mensen de vragenlijst niet consistent beantwoorden en dat de vragenlijst waarschijnlijk niet het onderliggende construct 'differentiatie' meet. Uit de kwalitatieve data blijkt echter dat mensen wel degelijk zoveel mogelijk proberen te differentiëren tussen Lichaam en Zelf, en, in sterkere mate, tussen Ziekte en Zelf. Uit het verschil in de beantwoording van de vragen tussen Lichaam - Zelf en Ziekte - Zelf kunnen we concluderen dat mensen ook een onderscheid maken tussen lichaam en ziekte. De theoretische implicaties die deze bevindingen hebben worden besproken. Op basis van de bevindingen uit de kwalitatieve data en bevindingen uit eerdere onderzoeken wordt verondersteld dat de relaties tussen Zelf, Lichaam en Ziekte, dynamisch van aard en sterk contextafhankelijk zijn. Gepleit wordt voor een meer narratieve/kwalitatieve benadering bij het in kaart brengen van de door ieder individu anders beleefde relaties tussen lichaam, zelf en ziekte. Interventies zouden zich niet moeten richten op de beïnvloeding van de ervaren, sterk situationeel bepaalde, relaties tussen lichaam, zelf en ziekte, maar op het hanteren van de juiste copingstrategieën in wisselende situaties.

1. Inleiding

Ieder mens is ter wereld gekomen met een lichaam. We kunnen onszelf moeilijk voorstellen zonder lichaam. De mens is belichaamd en volgens de Franse filosoof Merleau-Ponty is de mens zijn lichaam (Merleau-Ponty, 2002: 173). Alle menselijke perceptie is belichaamd, zonder ons lichaam kunnen we niet waarnemen en onze zintuigen niet gebruiken. Belichaamd zijn is de menselijke ervaring dat wij tegelijkertijd een lichaam hebben en ons lichaam zijn. Het lichaam wordt in deze visie gezien als iets dat zorgt voor betekenisvolle ervaringen en niet als alleen een fysiek object dat los staat van de geest of het zelf (Hudak, McKeever & Wright, 2007). De bewering dat de mens zijn lichaam is, mag dan bijna een cliché zijn, maar deze 'zekerheid' is niet zo zeker als hij lijkt (Van Wolputte, 2004: 251). Zowel de eenheid van het menselijk wezen als zijn belichaamdheid worden steeds vaker ter discussie gesteld (Van Wolputte, 2004).

In een normale situatie zijn wij ons vaak niet bewust van ons lichaam. We kunnen praten, fietsen, lopen, eten en drinken, zonder onze aandacht te hoeven richten op de fysieke en fysiologische processen die ten grondslag liggen aan deze activiteiten. Volgens Gadow (1980) ervaren mensen in een normale situatie een eenheid tussen hun lichaam en hun zelf. Gadow spreekt van eenheid tussen lichaam en zelf wanneer mensen een vanzelfsprekende, onbewuste verbinding voelen tussen lichaam en zelf, een gevoel van samenhangendheid of heelheid (Gadow, 1980).

Hoe anders is dit wanneer men te maken krijgt met een lichamelijke (chronische) ziekte. Volgens Toombs (1988) ervaren mensen hun lichamelijke ziekte niet zozeer als het mechanisch en biologisch falen van het lichaam, maar als het uiteenvallen van hun wereld. Dit is niet verbazend wanneer we ziekte zien als iets dat interfereert met de manier waarop mensen gewend waren te leven. Een hoofdpijn wordt niet simpel ervaren als een pijn in het hoofd, maar als het niet in staat zijn een boek te kunnen lezen, muziek te kunnen luisteren, of gezellig te kunnen praten met een vriend. Een verandering in het functioneren van het lichaam, brengt veranderingen mee in het beleven van, en het leven in, de wereld om je heen. Gadow (1980) spreekt van *Disrupted Immediacy - the object body state* wanneer mensen spanningen ervaren tussen het lichaam (of een deel daarvan) en het zelf, als gevolg van ziekte of verwonding. Lichaam en zelf komen tegenover elkaar te staan en lijken strijdig met elkaar. Het lichaam lijkt een eigen leven te leiden en is niet langer iets vanzelfsprekends, waarvoor je weinig aandacht hoeft te hebben. Het lichaam wordt gezien als iets waar men kritisch naar kan kijken, het wordt geobjectiveerd en het wordt ervaren als iets dat buiten de controle van het zelf staat. Het gevolg is dat men een scheiding tussen lichaam en zelf ervaart (Toombs, 1988; Kelly & Field, 1996; Corbin, 2003; Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000; Osborn & Smith, 2006).

Naast het ervaren van een scheiding tussen lichaam en zelf, is het mogelijk dat men het gevoel heeft zijn identiteit te verliezen. Charmaz (1983) heeft op overtuigende wijze uiteengezet hoe chronisch zieken een verlies van zelf kunnen ervaren. Wat op de voorgrond staat is het verlies van beelden die men had van zichzelf voor de ziekte, en hoe deze beelden langzaam afbrokkelen naarmate de ziekte vordert en niet (direct) vervangen worden door net zo waardevolle nieuwe zelfbeelden. Het zelf-concept dat Charmaz hanteert is afgeleid van het symbolisch interactionistisch perspectief en houdt in dat het zelf in wezen sociaal is en gevormd en in stand gehouden wordt door interactie met de sociale omgeving. Deze interactie met de sociale omgeving wijst op de dynamische natuur van het zelf-concept (Markus & Wurf, 1987). Het zelf is continu betrokken bij het reguleren van gedrag. Galvin (2005) pleit ervoor dit sociale, dynamische zelf te zien als een verhaal dat continu onder constructie is en waardoor we een gevoel van continuïteit, samenhangendheid en controle kunnen ervaren in ons leven.

1.1 Definitie van het Zelf

In de literatuur is tot op de dag van vandaag geen consensus bereikt over een allesomvattende definitie van het zelf. *“There is no other concept in the English language which presents so many definitional problems as “self”. It is one of those words which had countless meanings, depending upon how a particular writer or speaker may choose to define it. As a result, “self” has a broad connotative meaning and a limited denotative meaning”* (Marsella, 1985: 285). Het definiëren van het zelfconcept is dus uiterst problematisch en ook niet het doel van dit onderzoek. Wanneer in dit onderzoek gesproken wordt over ‘zelf’ wordt hiermee bedoeld het gevoel van ‘ik’, de unieke persoon die men is (van geboorte tot dood) en die zich onderscheidt van andere unieke personen en objecten in de wereld.

1.2 De relatie tussen lichaam en zelf

Tot op heden zijn de ervaringen van chronisch zieken over de scheiding van lichaam en zelf, gedocumenteerd in kwalitatief en fenomenologisch onderzoek. Een eerste poging om de relatie tussen lichaam en zelf bij chronisch zieken kwantitatief te onderzoeken is gedaan door Van der Heij (2007). De uitkomst van dit onderzoek onder reumapatiënten was, dat lichaam - zelf eenheid een belangrijke voorspellende factor is voor zelfwaardering. Hoe meer mensen een strijd ervaren tegen het eigen lichaam, hoe minder sprake er zou zijn van lichaam - zelf

eenheid. In het onderzoek wordt gepleit voor een herstel van de lichaam - zelf eenheid door het lichaam te zien als partner waar naar geluisterd wordt en die vertrouwd wordt, om zo de mate van zelfwaardering bij chronisch zieken te kunnen vergroten. Waar Van der Heij (2007) echter aan voorbij gaat in haar veronderstelling, is dat het ervaren van eenheid tussen lichaam en zelf (het onbewust in verbinding staan met het eigen lichaam) eigenlijk alleen voorkomt in een situatie waarin mensen geen fysieke klachten ervaren en gezond zijn (Hudak, McKeever & Wright, 2007). Deze toestand, waarin mensen lichaam en zelf volledig geïntegreerd zien, noemt Gadow (1980) de *Primary Immediacy - lived body state*. Daarnaast onderscheidt Gadow nog drie andere staten, zie tabel 1.

Tabel 1. Indeling Lichaam - Zelf relaties volgens Gadow (1980).

Ervaren onmiddelijkheid	(lichaams) Staat	Relatie Lichaam - Zelf
<i>Primary Immediacy</i>	<i>Lived body state</i>	Eenheid
<i>Disrupted Immediacy</i>	<i>Object body state</i>	Onderscheid, strijd
<i>Cultivated Immediacy</i>	<i>Harmony object body / lived body state</i>	Onderscheid, in harmonie naast elkaar
<i>Aesthetic Immediacy</i>	<i>Subject body state</i>	Onderscheid, lichaam is <u>een</u> deel v/h zelf, men kent positieve betekenis toe aan het lichaam(sdeel)

In de laatste drie toestanden ervaren mensen hun lichaam en hun zelf als twee afzonderlijke, gescheiden dingen, die ofwel tegenover elkaar staan (*object body state*), ofwel naast elkaar kunnen bestaan zonder dat ze nadelige gevolgen hebben voor elkaar (*harmony lived/object body state*), ofwel naast elkaar kunnen bestaan en waarbij het zelf kan leren van het lichaam en een positieve betekenis kan toekennen aan signalen van het lichaam (*subject body state*) (Gadow, 1980). Op het moment dat reuma (zoals in het onderzoek van Van der Heij) of een andere chronische ziekte haar intrede doet, verandert er op een fundamentele manier iets in de relatie tussen zelf en lichaam. Het lichaam zal nooit meer kunnen functioneren zoals het voorheen deed. Het lichaam zal altijd iets blijven dat 'aangedaan' is. In het leven van de persoon treedt een disruptie op (Bury, 1982). Het lichaam is iets geworden waarvoor men aandacht moet hebben (Toombs, 1988: 214). Men moet bijvoorbeeld medicijnen nemen, therapie volgen, naar een ziekenhuiscontrole gaan of oppassen dat men niet te lang iets achter elkaar doet. Het lichaam wordt vaak ervaren als iets dat buiten de controle van het zelf staat (het zelf / de persoon kan niet bepalen wanneer het/hij pijn heeft of wanneer er ontstekingen optreden, evenmin wanneer het weer ophoudt) (Toombs, 1988: 214; Corbin, 2003). Het lijkt een illusie om te denken dat chronisch zieke mensen terug kunnen keren naar een staat waarin zij geen onderscheid maken tussen lichaam en zelf en waarin zij onbewust zijn van het lichaam. Er lijkt geen weg meer terug te zijn naar de *lived body state* van Gadow.

1.3 Een dynamische relatie

Natuurlijk is het niet zo dat chronisch zieken zich altijd bewust zijn van hun lichaam of altijd een strijd ervaren. Ook is het niet zo dat je, als je eenmaal in een staat bent, je in die staat blijft. Er kan groei plaats vinden, van de *object body state* waarin men meer strijd ervaart, naar een meer harmonische, berustende staat. Maar men kan ook door een plotselinge verergering van de ziekte of veranderingen in de omgeving, van een harmonische, berustende staat (tijdelijk) terugkeren naar de *object body state*. De verschillende staten die Gadow onderscheidt, kan men zien als continuum waarover men schuift door de tijd heen. De relatie tussen lichaam en zelf is geen statische, maar een dynamische relatie waarin ook de sociale omgeving een belangrijke rol speelt. Een mooi voorbeeld is dat van een persoon met reumatoïde arthritis met deformaties aan de handen. Deze persoon kan gewend zijn geraakt

aan haar vervormde handen en er daardoor onbewust van zijn in de privé situatie (*cultivated immediacy*), maar er in het openbaar, op het moment dat zij iemand de hand moet schudden, er pijnlijk bewust van zijn, en er bijvoorbeeld alles aan doen om haar handen niet op te laten vallen (*disrupted immediacy*). Dit geeft aan hoe moeilijk het is voor een chronisch zieke persoon om onbewust te blijven van zijn of haar lichaam en een onverstoord gevoel van zelf te behouden (Hudak, McKeever & Wright, 2007). Bovendien is het ook maar de vraag in hoeverre het wenselijk en mogelijk is om een permanente onverstoorde relatie te ervaren met het eigen lichaam: *“But it is unlikely that anyone will ever achieve lasting wholeness or harmonious integration of body-object and body-subject, or that anyone can appreciate in a totally positive and permanent manner every aspect of his or her physical existence, or that body-self and body-other can ever be truly reconciled”* (Van Manen, 1998: 17).

1.4 Positieve effecten van differentiatie Lichaam en Zelf

Op basis van het voorgaande, lijkt het er op dat het onderscheid maken tussen lichaam en zelf inherent is aan het niet langer normaal functioneren van het lichaam wanneer men te maken krijgt met ziekte. Het (opnieuw) volledig integreren van lichaam en zelf lijkt onmogelijk te zijn. De chronisch zieke patiënt zal zich altijd in een spanningsveld bevinden tussen het lichaam, het zelf, en de wereld om hem of haar heen (Driedger, Crooks & Bennett, 2004; Finlay, 2003; Crossley, 2000). In tegenstelling tot de veronderstelling die Van der Heij (2007) in haar onderzoek maakt, hoeft het scheiden van lichaam en zelf lang niet altijd nadelig te zijn voor de chronisch zieke persoon. Het kan juist een positief effect hebben. In het artikel van Paterson, Thorne, Crawford en Tarko (1999) wordt beschreven hoe differentiatie tussen het zelf en het lichaam kan leiden tot het ervaren van een betere gezondheid bij diabetes patiënten. Uit het onderzoek bleek dat door het zelf los te zien van de ziekte, mensen in staat waren hun lichamelijke ervaringen te overstijgen en zich daardoor beter konden focussen op hun levensdoelen. Ook konden de diabetes patiënten hun zelf-integriteit behouden door het zelf te onderscheiden van het ziek geworden lichaam. Zoals één van de participanten het verwoordde: *“I no longer see myself as the person who is a diabetic. I see that I have diabetes, sure. But it’s not the whole of who I am. Neither is the fact that I play piano or have big feet. These things are just part of my life”* (Paterson, Thorne, Crawford & Tarko, 1999: 795). Het onderscheid tussen lichaam en zelf voorkomt ook dat het zelf slachtoffer wordt van de grillen van de ziekte: *“Before, I was convinced that my life was only as good as my diabetes”* (Paterson, Thorne, Crawford & Tarko, 1999: 796).

Uit ander onderzoek blijkt dat mensen die een onderscheid maken tussen lichaam en zelf, positievere ziektecognities hebben (gevoel van controle, betekenis verlenen, veranderingen aanvaarden) en meer *empowered* zijn (Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache, 2008). Paterson (2001) stelt dat het los zien van het zelf ten opzichte van de zieke lichaam, mensen in staat stelt om algemeen welzijn op de voorgrond te zien in plaats van de ziekte. Charmaz (1987) benadrukt dat het onderscheiden van de ziekte-identiteit van andere persoonlijke en sociale rollen een goede copingstrategie is om een gevoel van normaliteit te behouden (Charmaz, 1987, in Aujoulat et al., 2008). En in de case-study van Finlay (2003) wordt mooi beschreven hoe Ann, gediagnosticeerd met multiple sclerose, haar ziek geworden lichaam erkent als onderdeel van wie ze is, maar ook apart zet van haar zelf: *“As she runs through her body parts and assesses her functioning level for that day, she is affirming her body identity as a part of herself, apart from herself, as parts of a whole and as part of the world”* (Finlay, 2003: 168).

Uit de bestudeerde literatuur kunnen we concluderen dat herstel van de eenheid tussen lichaam en zelf niet haalbaar lijkt te zijn en dat in verschillende studies chronisch zieken rapporteren baat te hebben bij het onderscheiden van lichaam en zelf. De vraag is nu of

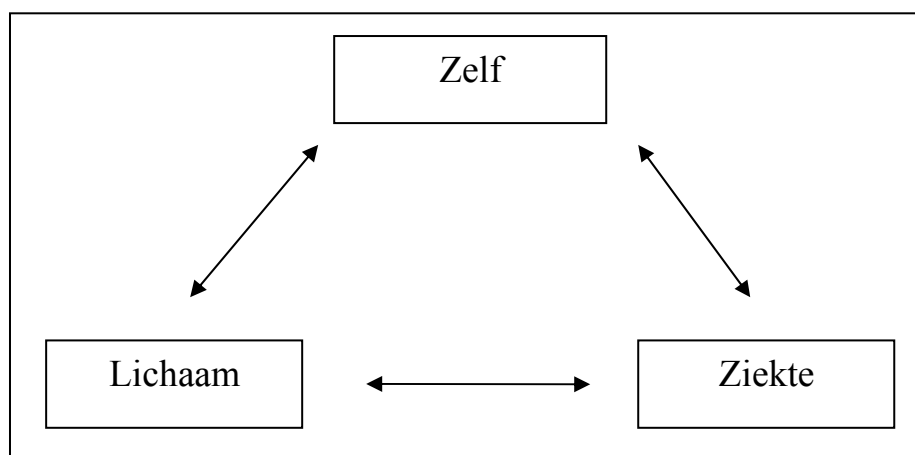
chronisch zieken inderdaad vaak een onderscheid maken of ervaren tussen lichaam en zelf en wat het precieze effect daarvan is op de omgang met de ziekte en de kwaliteit van leven.

1.5 Het huidige onderzoek

Bovenstaande onderzoeksbevindingen zijn allemaal gebaseerd op kwalitatieve gegevens, voornamelijk verkregen via diepte-interviews en dus gebaseerd op een relatief klein aantal chronisch zieken. Om meer inzicht te krijgen in de relatie tussen lichaam en zelf bij chronisch zieken is het nodig een meetinstrument te ontwikkelen dat in kaart kan brengen of, en in welke mate, chronisch zieken differentiëren tussen hun lichaam en zelf. Gepoogd zal worden om items te ontwikkelen waarin zowel het aspect van ‘zelf’ (identiteit) besloten ligt als het lichaamsaspect. Op dit punt zullen de items verschillen van de lichaamsbelevingsschaal van Van der Heij (2007). Naast de relatie tussen Lichaam en Zelf, zal ook gekeken worden naar de relatie tussen Ziekte en Zelf (zie figuur 1). Dezelfde items zullen worden gebruikt als bij de Lichaam - Zelf schaal, alleen zal overall waar ‘lichaam’ staat, ‘ziekte/aandoening’ neergezet worden. Op deze manier kan er worden gekeken of er een verschil is in de mate van differentiatie tussen Lichaam - Zelf en Ziekte - Zelf. In de literatuur is hier nog weinig over te vinden, terwijl het voor de ontwikkeling van een meetinstrument essentieel is om de relaties tussen verschillende concepten te kennen.

In sommige studies wordt nadrukkelijk gesproken over het ervaren van een scheiding tussen zelf en het lichaam of een lichaamsdeel (Osborn & Smith, 2006; Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000). Maar in andere studies wordt gesproken over het scheiden van zelf en ziekte (Büchi, Villiger, Kauer, Klaghofer, Sensky & Stoll, 2000; Finlay, 2003; Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Decacche, 2008). Het is de vraag of mensen een onderscheid maken tussen hun lichaam en hun ziekte of aandoening. Wellicht verschilt dit per type ziekte of aandoening. Naast de items voor Lichaam - Zelf en Ziekte - Zelf, zullen ook een aantal controle items geformuleerd worden voor de mate van differentiatie tussen Lichaam en Ziekte. Mocht blijken dat er een verschil bestaat in de mate van differentiatie tussen Lichaam - Zelf en Ziekte - Zelf, dan zou dit, theoretisch, ook moeten blijken uit de mate van differentiatie tussen Lichaam en Ziekte.

In dit onderzoek zal alleen gekeken worden of mensen inderdaad differentiëren tussen Lichaam, Zelf en Ziekte, en of de geformuleerde items dit op een adequate manier kunnen meten. Indien mensen differentiëren tussen deze concepten dan zal het effect daarvan op andere uitkomstmaten (kwaliteit van leven, self - efficacy, self-esteem) verder moeten worden onderzocht in ander, toekomstig onderzoek.



Figuur 1. Driehoeksrelatie Zelf - Lichaam - Ziekte.

1.5.1 Formulering van de items

Getracht wordt om in kaart te brengen in welke mate het Zelf, het identiteitsgevoel van mensen, gedifferentieerd is van hun lichamelijke en hun ziekte/aandoening. Ervaart men een afstand tot zijn lichaam en ziekte? Is het Zelf de bron van identiteit in plaats van zijn lichamelijke? Of is dit toch een wezenlijk deel van wie men is en heeft het invloed op het Zelf (Paterson, 2001)? Maakt men weinig onderscheid dan zou men eerder geneigd kunnen zijn het lichaam en zijn ziekte/aandoening te zien als iets dat een grote invloed heeft op zijn of haar identiteitsgevoel (of beleving). Het lichaam of de ziekte wordt dan gezien als iets waar men snel aan denkt als men aan zichzelf denkt (item 1, 8), als iets dat men voor een (groot) deel is (item 2, 9), als iets dat ervoor zorgt dat men niet is wie men wil zijn (item 5, 12) en als iets dat schadelijk is en een negatieve invloed heeft op zijn identiteit/persoonlijkheid (item 7, 14). Ervaart men zijn lichaam en ziekte/aandoening als iets dat meer los staat van het Zelf en een geringe invloed heeft op zijn identiteitsgevoel, dan zal men zijn lichaam of ziekte los zien van wie men is (item 3, 10), dan zal men uitdrukkelijk aangeven méér te zijn dan zijn lichaam/ziekte (item 4, 11) en dan zal men zijn lichaam/ziekte op de achtergrond plaatsen (Paterson, 2001).

Tot slot wordt er als controle gekeken in hoeverre mensen hun lichaam en ziekte/aandoening als hetzelfde ervaren. Is dit hetzelfde voor mensen (item 15) of maken mensen een onderscheid tussen lichaam en ziekte/aandoening en heeft het lichaam ook nog andere (positieve) aspecten/kwaliteiten buiten de ziekte/aandoening om (item 16, 17)?

In onderstaande tabellen (2 t/m 4) worden de items weergegeven voor elk van de drie relaties. Achter ieder item staat aangegeven of mensen die hoog scoren op dat item een onderscheid maken (+) of dat ze dit niet doen (-).

Tabel 2. Items voor de relatie Zelf - Lichaam

Item nr.	Item	Onderscheid
1.	Als ik aan mijzelf denk dan denk ik al snel aan mijn lichaam	-
2.	Ik ben mijn lichaam	-
3.	Wie ik ben staat los van mijn lichaam	+
4.	Ik ben meer dan mijn lichaam	+
5.	Door mijn lichaam ben ik niet de persoon die ik wil zijn	-
6.	Ik plaats mijn lichaam op de achtergrond	+
7.	Mijn lichaam is schadelijk voor wie ik ben als persoon	-

Tabel 3. Items voor de relatie Zelf - Ziekte

Item nr.	Item	Onderscheid
8.	Als ik aan mijzelf denk dan denk ik al snel aan mijn ziekte	-
9.	Ik ben mijn ziekte	-
10.	Wie ik ben staat los van mijn ziekte	+
11.	Ik ben meer dan mijn ziekte	+
12.	Door mijn ziekte ben ik niet de persoon die ik wil zijn	-
13.	Ik plaats mijn ziekte op de achtergrond	+
14.	Mijn ziekte is schadelijk voor wie ik ben als persoon	-

Tabel 4. Items voor de relatie Lichaam - Ziekte

Item nr.	Item	Onderscheid
15.	Mijn lichaam en mijn ziekte zijn voor mij één en hetzelfde	-
16.	Ik maak een onderscheid tussen mijn lichaam en mijn ziekte	+
17.	Mijn lichaam is niet alleen ziek, het heeft ook kwaliteiten buiten mijn ziekte om	+

1.5.2 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen in dit onderzoek zijn:

- 1a) Meten de geformuleerde items de mate van differentiatie tussen lichaam en zelf?
- 1b) Differentiëren mensen tussen lichaam en zelf?
- 2a) Meten de geformuleerde items de mate van differentiatie tussen lichaam en zelf?
- 2b) Differentiëren mensen tussen ziekte en zelf?
- 3a) Meten de geformuleerde items de mate van differentiatie tussen lichaam en ziekte of aandoening?
- 3b) Differentiëren mensen tussen lichaam en ziekte of aandoening?
- 4) Tussen welke concepten, lichaam, zelf en ziekte, differentiëren mensen het sterkst?

Door middel van het vergelijken van kwalitatieve en kwantitatieve data zal geprobeerd worden een antwoord te geven op bovenstaande onderzoeksvragen.

2. Methode

2.1 Meetinstrumenten

Three Step Test Interview. Om in kaart te kunnen brengen of mensen met een chronische ziekte (of handicap) de items zonder al te veel problemen kunnen beantwoorden en om eventuele gebreken van de vragenlijst op te kunnen sporen, werd in dit onderzoek gebruik gemaakt van de “Three Step Test Interview” (TSTI) methode. De TSTI is een instrument dat speciaal ontwikkeld is om de redenen te kunnen achterhalen voor het slecht functioneren van vragenlijsten die respondenten zelf in moeten vullen (Hak, Van der Veer & Jansen, 2004). Tijdens de eerste stap is het de bedoeling dat respondenten de vragenlijst invullen terwijl ze zoveel mogelijk hardop vertellen wat ze denken tijdens het beantwoorden. De interviewer observeert in deze fase de respondent, spoort de respondent aan om door te gaan en maakt ondertussen aantekeningen van het geobserveerde gedrag. In de tweede stap probeert de interviewer aan de hand van zijn aantekeningen terug te komen op relevante gedragingen / uitingen van de respondent tijdens stap 1. Tot slot wordt er in de derde stap meer vrijelijk gesproken over de gevoelens, verklaringen en ervaringen van de respondent ten aanzien van de vragenlijst.

Zevenpunts Likertschaal. Gekozen is voor een Likertschaal met zeven antwoordcategorieën. Dit gaf respondenten de mogelijkheid om genuanceerd te kunnen antwoorden op de stellingen. De respondent werd gevraagd in hoeverre hij het eens is met een stelling door een getal van 1 tot en met 7 te omcirkelen. Deze getallen (1 t/m 7) staan achtereenvolgens voor: volledig mee oneens, oneens, beetje mee oneens, neutraal, beetje mee eens, eens, volledig mee eens.

Gesteldheid van de respondenten. Aan het begin van ieder interview werd in kaart gebracht hoe het gaat met de respondent. Gevraagd werd om één van de volgende vijf antwoordcategorieën te omcirkelen: slecht / niet zo goed / redelijk goed / goed / uitstekend. Daarna werd nog verder doorgevraagd of men last heeft van pijnklachten / vermoeidheid / stemmingsklachten / bijwerkingen van medicatie / of andere klachten, en in welke mate dit hinderlijk is.

Bekendheid met de inhoud van de items. Aan het eind van de vragenlijst is één item opgenomen over het wel of niet eerder hebben nagedacht over de voorgaande stellingen. Op

deze manier is in kaart gebracht of de items een inhoud hebben die geheel nieuw is voor de respondenten of dat het onderwerpen betreft waar de respondenten al eens eerder over hebben nagedacht.

2.2 Respondenten

Voor dit onderzoek zijn er mensen benaderd die wonen in zogenoemde Fokuswoningen in Enschede. Stichting Fokus werkt samen met reguliere woningcorporaties en biedt aangepaste woningen aan met 24-uurs ADL-assistentie voor lichamelijk gehandicapte mensen. Daarnaast zijn er mensen benaderd die deelnemen aan het zogenaamde reumapatiëntenforum, tot stand gekomen door een nauwe samenwerking tussen de Universiteit Twente en Medisch Spectrum Twente (afdeling reumatologie). De mensen woonachtig in een Fokuswoning zijn per brief uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. Omdat de respons na twee weken erg minimaal was, is er een tweede (herrinnerings)brief verstuurd. In totaal zijn er 42 brieven verspreid onder de Fokusbewoners. Er zijn zes reacties binnen gekomen, waarvan er uiteindelijk vier daadwerkelijk hebben geleid tot een interview. Van het reumapatiëntenforum zijn er 20 mensen benaderd via e-mail. In totaal hebben er elf mensen gereageerd en hebben acht mensen deelgenomen aan het interview. De Fokusbewoners zijn allen thuis geïnterviewd. Van de respondenten van het reumapatiëntenforum zijn twee personen thuis geïnterviewd en de overige 6 op de Universiteit Twente. In totaal hebben er 12 interviews plaatsgevonden.

2.3 Data-analyse

Kwalitatieve data-analyse. De data verkregen uit het “Three Step Test Interview” zijn verbatim uitgetypt. Per item zullen de meest relevante opmerkingen en uitingen van de respondenten worden besproken. Gekeken is of er overeenstemming (consensus) is tussen de antwoorden van de respondenten en of er een antwoordtendens te ontdekken valt.

Kwantitatieve data-analyse. Hoewel de focus in dit onderzoek gericht is op de kwalitatieve data, zal er ook gekeken worden naar de numerieke (differentiatie)scores van de respondenten.

3. Resultaten

3.1 Demografische gegevens

In totaal zijn er gegevens verzameld van 12 personen, waaronder vier mannen en acht vrouwen. Onder de respondenten bevonden zich vier Fokusbewoners en acht deelnemers van het reumapatiëntenforum. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 46.3 jaar, en varieerde van 27 tot 59 jaar. De groep respondenten die via het reumaforum geworven zijn hadden gemiddeld een hogere leeftijd (52.6 jaar) dan de groep Fokusbewoners (33.5 jaar). De gemiddelde ziekteduur van de respondenten bedraagt 12.9 jaar en varieerde van het hebben van een aangeboren ziekte/aandoening tot het 2 jaar geleden hebben gekregen van een ziekte. Onder de respondenten kwamen de volgende aandoeningen/ziektebeelden voor: Spasticiteit, Dwarslaesie, Reumatoïde Arthritis, Artrose, Dish, Fibromyalgie en Sjögren's syndroom. Vier respondenten hadden last van meerdere ziektes/aandoeningen tegelijk, de overige acht respondenten hadden één aandoening of ziekte.

3.2 Gesteldheid

Met zes respondenten ging het nu en de afgelopen tijd goed tot uitstekend. Vijf respondenten gaven aan dat het redelijk goed ging en gaven aan wel wat hinder te ondervinden van hun ziekte/aandoening of gaven aan erg wisselende klachten te hebben. Met één respondent is het de afgelopen tijd erg slecht gegaan, dit had te maken met een ziekenhuisopname van negen maanden.

3.3 Bekendheid met de inhoud van de items

Acht respondenten gaven aan weleens eerder te hebben nagedacht over de stellingen uit de vragenlijst of soortgelijke vragen. Twee respondenten gaven aan nooit zo expliciet over de onderwerpen in de vragenlijst te hebben nagedacht, maar wel onbewust. Tot slot gaven twee respondenten aan nog nooit eerder te hebben nagedacht over de stellingen uit deze of soortgelijke vragenlijsten. Dit betekende echter niet dat deze respondenten duidelijk meer moeite hadden met het beantwoorden van de stellingen.

3.4 Ruwe data

In onderstaande tabel (tabel 5) staan de ruwe scores weergegeven voor iedere respondent per item. In een aantal gevallen kwam de ingevulde numerieke score niet overeen met de uitspraken die men deed tijdens het invullen van de vragenlijst. Het symbool * geeft aan wanneer dit het geval was. In één geval is een geheel item niet beantwoord door de respondent, dit missende datum wordt aangegeven met een x. In de verdere analyses zal op de volgende manier te werk worden gegaan: bij de kwalitatieve data-analyse zal uit worden gegaan van wat de respondent heeft gezegd tijdens het interview, bij de kwantitatieve data-analyse zal worden uitgegaan van de numerieke scores van de respondenten ook al geven deze niet weer wat de respondent werkelijk bedoelde. De numerieke scores van de ruwe data zullen worden omgeschaald bij de items 1, 2, 5, 7, 8, 9, 12, 14 en 15 (deze zijn vetgedrukt in de tabel)

Tabel 5. Ruwe scores per item per respondent.

Respondent	Items																
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
1	3	3	2	6	1	5	1	2	1	2	7	1	5	1	7	2	7
2	3	2	6	7	6	2	5*	5*	2	6	7	6	1	2	5	5	2
3	5	4	4	7	3	2	6	3	4	4	7	3	5	5	7	1	5
4	2	2	6	6	5	5	6	2	2	6	6	5	6	6	2	5	5
5	5	3	6	6	4	1	3	5	2	7	6	2	2	2	5	2	2
6	5	4	3	6	x	3	3	2	2	7	7	5	5	2	2	6	7
7	1	1	7	7	1	2	1	1	1	7	4	1	6	1	5	5	7
8	5	3	6	7	1	4	1	4	1	7	7	1	4	1	7	4	7
9	6	5	5	7	5	5	5	5	2	5	7	3	5	2	3	5	6
10	2	1	2*	7	6	5	1	1	1	7	7	1	7	1	2	7	7
11	6	2	2	7	2	6*	2	2	2	2	6	2	3*	2	6	2	6
12	3	2	2	5	5	2	2	2	1	6	7	5	4	2	2	3	7

3.5 Kwalitatieve data-analyse

Per item zal worden besproken of zich onduidelijkheden voordeden, welke opmerkingen men zoal maakte en of er een tendens te ontdekken valt in de antwoorden. Allereerst zullen de items van de schaal Zelf - Lichaam worden besproken. Hieronder een samenvattend overzicht van de antwoorden op de stellingen.

Tabel 6. Overzicht antwoorden op groepsniveau op stellingen Zelf - Lichaam

Item nr.	Item	Oneens	Neutraal	Eens
1.	Als ik aan mijzelf denk dan denk ik al snel aan mijn lichaam	6	0	6
2.	Ik ben mijn lichaam	9	2	1
3.	Wie ik ben staat los van mijn lichaam	4	1	7
4.	Ik ben meer dan mijn lichaam	0	0	12
5.	Door mijn lichaam ben ik niet de persoon die ik wil zijn	5	1	5
6.	Ik plaats mijn lichaam op de achtergrond	7	1	4
7.	Mijn lichaam is schadelijk voor wie ik ben als persoon	9	0	3

Item 1. Als ik aan mijzelf denk, dan denk ik al snel aan mijn lichaam.

Over het algemeen kon deze stelling zonder al te veel moeite door iedere respondent beantwoord worden. Er werd erg gevarieerd geantwoord. De helft van de respondenten was het eens met deze stelling, de andere helft oneens. Respondent 3 gaf duidelijk aan dat het aan de situatie ligt of hij aan zijn lichaam denkt of niet. In het openbaar, op straat en met vreemden is hij zich meer bewust van zijn lichaam dan wanneer hij thuis is of met bekenden. Ook respondenten 8 en 2 maakten in hun antwoord een afweging tussen verschillende situaties. Heeft men pijn of niet? Moet men in het dagelijks leven veel rekening houden met zijn lichamelijke beperkingen? Andere respondenten antwoorden heel stellig ontkennend op het item en zeiden bijvoorbeeld, zoals respondent 4, *'liever niet'* aan het lichaam te denken. Terwijl repondent 5 het wel eens was met de stelling en antwoordde iedere morgen geconfronteerd te worden met zijn lichaam en *'er niet omheen'* te kunnen.

Item 2. Ik ben mijn lichaam.

De meeste respondenten hadden snel hun antwoord klaar op dit item. De meerderheid van de respondenten (negen van de twaalf) was het niet eens met dit item en zei meer te zijn dan alleen een lichaam. Van de overige drie respondenten kwamen er twee tot de conclusie dat ze voor de helft hun lichaam zijn en voor de andere helft iets anders. Slechts één respondent was het eens met deze stelling, maar met tegenzin. Deze respondent zei dat hij die discussie op het moment voerde met zichzelf en met anderen en dat hij eigenlijk niet zijn lichaam wil zijn, maar dat hij het feitelijk ergens toch is.

Item 3. Wie ik ben staat los van mijn lichaam.

Zeven respondenten waren het eens met deze stelling, één respondent antwoorde neutraal, en vier respondenten waren het oneens met de stelling. Respondent 1 was het oneens met de stelling en legde uit dat voor hem *'lichaam en geest één'* zijn en wat hem betreft *'bij elkaar horen'*. Ook respondent 11 was het niet eens met deze stelling en dacht dat het belangrijk is voor wie je bent hoe je jezelf (lichamelijk) presenteert en hoe je in je vel zit. Respondent 3 ziet zichzelf als een combinatie van lichaam en persoonlijkheid, en antwoordde daarom neutraal. De zeven respondenten die het eens waren met deze stelling waren dit omdat ze bijvoorbeeld vonden dat wie je bent door andere factoren bepaald wordt dan je lichaam (respondent 10). Het viel op dat de respondenten die het eens waren met deze stelling heel snel antwoord gaven en nauwelijks twijfelden.

Item 4. Ik ben meer dan mijn lichaam.

Alle twaalf de respondenten waren het eens met deze stelling. Iedereen zei meer te zijn dan een lichaam, eigenlijk zonder twijfel.

Item 5. Door mijn lichaam ben ik niet de persoon die ik wil zijn.

De respondenten vonden deze stelling over het algemeen best moeilijk te beantwoorden. Respondent 6 is vergeten dit item te beantwoorden. In totaal hebben dus maar elf respondenten een antwoord gegeven op deze stelling. Vijf respondenten waren het oneens met de stelling. Waaronder respondent 1 die zei *'best tevreden'* te zijn met wie hij is. Respondent 3 was het ook niet eens met deze stelling. Aan de ene kant zei deze respondent dat hij niet alles kan doen wat hij zou willen, maar dat er aan de andere kant ook een groot deel is van zijn persoonlijkheid (het grootste deel) dat los staat van iets lichamelijk wel of niet kunnen doen. Respondent 11 was het niet eens met de stelling, maar zei dat dit anders zou zijn geweest als hij erg ziek was (zoals een aantal jaren geleden). Eén respondent antwoordde neutraal op deze stelling en zei dat hij niet zou weten wat voor een persoon hij was geweest wanneer hij de afgelopen jaren niet ziek was geweest en dacht hierdoor de vraag niet te kunnen beantwoorden. Tot slot waren vijf respondenten het eens met deze stelling. De overwegingen die men maakte hadden voornamelijk te maken met het feit dat men niet alles kan doen of bereiken wat men zou willen. Eén respondent (respondent 9) ervaarde een grote spanning tussen hoe hij zou willen antwoorden en hoe hij eigenlijk vaak denkt.

Item 6. Ik plaats mijn lichaam op de achtergrond.

Over het algemeen moesten de respondenten wat langer nadenken bij deze vraag. Vier respondenten waren het eens met de stelling, één respondent antwoordde neutraal en zeven respondenten waren het oneens met de stelling. Wat vooral opviel was dat de meerderheid van de respondenten (acht van de twaalf) aangaf dat het van situatie tot situatie kan verschillen of men zijn lichaam op de achtergrond plaatst of niet. Dit was ook de reden dat respondenten erg twijfelde over het antwoord dat ze moesten geven. Respondent 9 gaf hiervan een mooi voorbeeld. Respondent vertelde dat hij onlangs bij een korenfestival was geweest en op zo'n moment zijn lichaam op de achtergrond plaatst, tot het moment dat respondent pijn krijgt en het lichaam *'er weer even is'*. Respondent 8 antwoordde neutraal op de stelling, omdat het zo situatieafhankelijk is dat hij er plus en min over dacht en daarmee op neutraal uit kwam. Respondenten 3 en 10 gaven aan het lichaam graag op de achtergrond te willen plaatsen, maar zeiden dat dit niet altijd mogelijk is: *'je lichaam is altijd bij je'* (respondent 3). Respondenten 2 en 11 zeiden juist heel bewust bezig te zijn met het lichaam. Respondent 2 vanuit de gedachte dat het met hem goed gaat wanneer het met zijn lichaam goed gaat, en respondent 11 omdat hij zijn lichaam in goede conditie probeert te houden door te sporten en zo zijn ziekte beter aan te kunnen. Respondent 4 zei daarentegen zijn lichaam zoveel mogelijk op de achtergrond te plaatsen: *'ik ben positief van aard, en negatieve dingen schuif ik van mijn bord af'*.

Item 7. Mijn lichaam is schadelijk voor wie ik ben als persoon.

De meerderheid van de respondenten was het niet eens met deze stelling (negen van de twaalf). Drie respondenten waren het wel eens met de stelling, waaronder respondent 3 die erkende dat zijn ziekte soms een negatieve invloed heeft op zijn karakter (respondent wordt soms sneller boos bijvoorbeeld). Vier respondenten hadden enige moeite met het juist interpreteren van de vraag en vroegen zich af wat ze zich moesten voorstellen bij 'schadelijk'. Zo vatte respondent 4 de vraag in letterlijke zin op en kwam daarmee tot de conclusie dat de ziekte schadelijk is voor het lichaam van de respondent. Respondent 5 dacht dat de vraag ging over of men schadelijk is voor anderen of niet.

Tabel 7. Overzicht antwoorden op groepsniveau stellingen Ziekte - Zelf.

Item nr.	Item	Oneens	Neutraal	Eens
8.	Als ik aan mijzelf denk dan denk ik al snel aan mijn ziekte	9	1	2
9.	Ik ben mijn ziekte	11	1	0
10.	Wie ik ben staat los van mijn ziekte	2	1	9
11.	Ik ben meer dan mijn ziekte	0	1	11
12.	Door mijn ziekte ben ik niet de persoon die ik wil zijn	8	0	4
13.	Ik plaats mijn ziekte op de achtergrond	2	2	8
14.	Mijn ziekte is schadelijk voor wie ik ben als persoon	10	0	2

Item 8. Als ik aan mijzelf denk dan denk ik al snel aan mijn ziekte/aandoening.

De meerderheid van de repondenten was het oneens met deze stelling (negen van de twaalf). Eén respondent antwoordde neutraal en de overige twee respondenten waren het eens met de stelling. Eigenlijk kon iedere respondent de vraag vrij gemakkelijk beantwoorden. Over het algemeen denken de respondenten niet in eerste instantie aan hun ziekte of aandoening. Soms als er iets gepland of geregeld moet worden (respondent 2), of als men zich in het openbaar bevindt (respondent 3). Verder merkte respondent 11 op dat hij, nu het redelijk goed gaat, niet zo aan zijn ziekte denkt, maar dat dit anders was toen respondent erg ziek was. Ook respondent 3 merkte op dat toen hij nog maar net ziek was geworden, hij hier veel meer mee bezig was dan nu hij al wat langer met zijn ziekte/aandoening leeft.

Item 9. Ik ben mijn ziekte/aandoening.

Deze stelling bracht bij een aantal mensen vrij heftige reacties teweeg. Geen van de respondenten was het eens met deze stelling. Slechts één respondent antwoordde neutraal, de overige elf respondenten waren het er (volledig) mee oneens. Respondent 3 antwoordde neutraal en zei *‘ik heb een aandoening, dat maakt onderdeel uit van mij, maar dat is hetzelfde als wanneer je zou zeggen ik ben lang of ik ben klein’*. Vier respondenten vertoonden wat heftigere reacties en stelden dat ze een ziekte hebben, maar niet zijn. Zoals respondent 7 zei: *‘ik ben niet reuma, ik heb reuma’* en respondent 4 *‘ik ben niet reumapatiënt, ik ben iemand die toevallig reuma heeft’*. Ook respondent 9 reageerde fel: *‘ik ben niet mijn ziekte/aandoening, dat wil ik niet’*.

Item 10. Wie ik ben staat los van mijn ziekte/aandoening.

Over het algemeen werd deze stelling vrij gemakkelijk beantwoord door de respondenten. Maar liefst negen respondenten waren het eens met de stelling, één respondent antwoordde neutraal en twee respondenten waren het oneens met de stelling. Respondent 1 was het niet eens met de stelling en zei dat zijn aandoening *‘er wel bij hoort’*. Respondent 3 antwoordde met de categorie neutraal en reageerde erg genuanceerd: *‘het is een onderdeel van je, maar ik probeer er zoveel mogelijk los van te staan, er dienen zich echter altijd situaties aan waarbij dat niet gaat’*. Eén van de respondenten die het eens waren met de stelling vertelde: *‘[mijn ziekte/aandoening] staat er wel los van, het belemmert me wel, maar ik laat me niet belemmeren’*.

Item 11. Ik ben meer dan mijn ziekte/aandoening.

Elf van de respondenten waren het zonder twijfel eens met deze stelling. Respondent 7 vormde een uitzondering bij deze stelling en antwoordde met neutraal. Bij navraag bleek dat respondent struikelde over de zinsnede *‘ik ben [...] mijn ziekte/aandoening’*. Respondent ziet zichzelf fundamenteel niet als zijn ziekte: *‘Ik zou inderdaad heel stellig zeggen, ik ben het niet, dus ik denk dat dat het probleem is, ik ben meer dan mijn ziekte, ik ben het echt gewoon niet. Ik vind het echt gewoon moeilijk daar iets mee te kunnen. Het is eigenlijk iemand anders,*

of iets anders hè. Ik weet ook zeer beslist, zeer bewust, je kan kiezen, of ik kan kiezen, ik heb ook gekozen, de reuma kan winnen of ik kan winnen. Nou, de reuma gaat het niet uitmaken wat ik wel of niet doe, dat doe ik wel. Soms heb ik daar puf niet voor, dat is weer wat anders, en dan is misschien de reuma een beetje aan het winnen, dus ik plaats het wel dáár, als het ware’.

Item 12. Door mijn ziekte/aandoening ben ik niet de persoon die ik wil zijn.

De meerderheid van de respondenten was het eens met deze stelling (acht van de twaalf). De overige vier respondenten waren het oneens. Voor sommige respondenten was deze stelling een beetje lastig. Respondent 5 noemde het zelfs een ‘strikvraag’. De meest gehoorde opmerking bij deze stelling was dat men weliswaar niet alles kan doen wat men zou willen, maar ondanks dat toch de persoon is die men wil zijn.

Item 13. Ik plaats mijn ziekte/aandoening op de achtergrond.

De meeste respondenten (acht van de twaalf) waren het eens met deze stelling en zeiden hun ziekte zoveel mogelijk op de achtergrond te plaatsen. Twee respondenten antwoordden neutraal op deze stelling en twee respondenten waren het oneens met de stelling. Respondent 3 was het eens met de stelling en zei: ‘ik probeer op zich zoveel mogelijk, uh, ja het klinkt een beetje raar, normaal te zijn zeg maar, door het toch inderdaad, zoveel mogelijk op de achtergrond te plaatsen, als het mogelijk is want soms, sommige dagen lukt dat even minder dan andere’. Ook andere respondenten zeiden zoveel mogelijk hun ziekte op de achtergrond te plaatsen en erkenden dat dit niet altijd lukt. Twee respondenten (2 en 5) zeiden hun ziekte/aandoening niet op de achtergrond te plaatsen. Respondent 5 doet dit niet omdat hij ‘altijd moet opletten’.

Item 14. Mijn ziekte/aandoening is schadelijk voor wie ik ben als persoon.

Tien respondenten waren het oneens met deze stelling en twee respondenten waren het eens. De stelling kon zonder al te veel moeite worden beantwoord. Respondent 3 was het niet eens met de stelling omdat hij zei dat hij door zijn aandoening weleens humeurig is en in dat opzicht is het schadelijk (het heeft een negatieve invloed) voor wie hij is als persoon.

Tabel 8. Overzicht antwoorden op groepsniveau stelling Lichaam - Ziekte

Item nr.	Item	Oneens	Neutraal	Eens
15.	Mijn lichaam en mijn ziekte zijn voor mij één en hetzelfde	5	0	7
16.	Ik maak een onderscheid tussen mijn lichaam en mijn ziekte	5	1	6
17.	Mijn lichaam is niet alleen ziek, het heeft ook kwaliteiten buiten mijn ziekte om	2	0	10

Item 15. Mijn lichaam en mijn ziekte/aandoening zijn voor mij één en hetzelfde.

Over het algemeen hadden de respondenten enige moeite met het beantwoorden van deze vraag. Opmerkingen als ‘wat een rare vraag’, ‘moeilijk’ en ‘wat moet je daar bij denken’ kwamen voorbij. Toch kwam iedereen er, soms met een kleine verduidelijking, wel uit. Zeven respondenten waren het eens met de stelling, de overige vijf respondenten waren het oneens. Respondent 3 antwoordde dat zijn aandoening van invloed is op zijn hele lichaam en dat hij het daardoor als één en hetzelfde ziet. Respondent 11 ziet ook lichaam en ziekte als één geheel en respondent 2 antwoordde dat lichaam en aandoening met elkaar ‘in verband’ staan. Vijf respondenten waren het echter niet eens met de stelling en dachten dat het toch twee verschillende dingen zijn.

Item 16. Ik maak een onderscheid tussen mijn lichaam en mijn ziekte.

Vijf respondenten waren het oneens met deze stelling, één respondent antwoordde neutraal en zes respondenten waren het eens. Net zoals de vorige stelling, werd deze stelling als lastig ervaren. Zo antwoordde respondent 9 door te zeggen: *‘Soms wel soms niet. Dus wat moet ik dan doen. Dat ligt ook weer aan de situatie. Ik doe Tai Chi, ik probeer daar zoveel mogelijk mee door te gaan. Het is nu een lichtere vorm die ik doe, Tai Chi Tao, en dan gaat mijn lichaam soms helemaal met mij mee, met de bewegingen, en dan maak ik duidelijk onderscheid, dan ben ik in die Tai Chi bezig. Maar aan de andere kant is het soms dan weer belemmering door die stramme heup’*. Ook respondent 7 maakt een onderscheid tussen lichaam en ziekte: *‘Het is niet alles, het is niet je hele wezen, maar ook niet je hele lichaam. Dus ik maak daar wel onderscheid in’*. Respondent 8 antwoordde neutraal en zag zijn lichaam nog niet als echt ziek: *‘Het is nog niet echt een ziekte, het is nog een hindernis, zeg maar hinder’*. Respondent 3 maakt geen onderscheid tussen lichaam en aandoening: *‘mijn lichaam heeft een dwarslaesie, ik zie dat niet als een deel van mijn lichaam’*.

Item 17. Mijn lichaam is niet alleen ziek/aangedaan, het heeft ook kwaliteiten buiten mijn ziekte/aandoening om.

De meeste respondenten waren het eens met deze stelling (10 van de 12). De overige twee respondenten waren het oneens met de stelling. Niet voor iedere respondent was direct duidelijk wat er verstaan moest worden onder kwaliteiten. De twee respondenten (3 en 5) die het niet eens waren met de stelling, begrepen in eerste instantie de vraag dan ook niet goed. In de tweede stap van het interview zijn onduidelijkheden echter ophelderd bij deze respondenten en toen waren ze beide van mening toch ook over kwaliteiten te beschikken.

Samenvattend kan gezegd worden dat niet ieder item zonder moeite beantwoord kon worden. Er waren een aantal items die een sterk situatiegebonden karakter hebben, zoals item 1 (als ik aan mijzelf denk, dan denk ik al snel aan mijn lichaam), item 6 (ik plaats mijn lichaam op de achtergrond) en item 13 (ik plaats mijn ziekte/aandoening op de achtergrond). De items 5 (door mijn lichaam ben ik niet de persoon die ik wil zijn) en 12 (door mijn ziekte/aandoening ben ik niet de persoon die ik wil zijn) waren ook niet voor iedere respondent even eenduidig te beantwoorden. Tot slot waren eigenlijk alle vragen van de schaal Lichaam - Ziekte moeilijk voor de respondenten te beantwoorden en te begrijpen (items 15, 16 en 17). Ook is gebleken dat respondenten de vragen niet consistent beantwoorden. Respondenten vullen de vragen niet in op de manier die vooraf in het theoretische concept bedacht is.

3.5.1 Consensus onder de respondenten.

Ondanks het feit dat niet ieder item even gemakkelijk te beantwoorden was, heerste er veel consensus onder de respondenten op een groot aantal items (zie tabel 9). Uit deze consensus kunnen we opmaken hoe men over het algemeen de relaties ervaart en wat dit betekent voor de mate van differentiatie. Zo heerste er een grote consensus bij de schaal Lichaam - Zelf op de items 2, 4 en 7. Bij de schaal Ziekte - Zelf vertoonde de items 8, 9, 10, 11 en 14 een grote consensus. En bij de schaal Lichaam - Ziekte was er veel overeenstemming tussen de respondenten bij item 17.

Tabel 9. Hoge consensus onder de respondenten.

Item nr.	Item	Consensus	Mening
2	Ik ben mijn lichaam	9/12	oneens
4	Ik ben meer dan mijn lichaam	12/12	eens
7	Mijn lichaam is schadelijk voor wie ik ben als persoon	9/12	oneens
8	Als ik aan mijzelf denk dan denk ik al snel aan mijn lichaam	9/12	oneens
9	Ik ben mijn ziekte/aandoening	11/12	oneens
10	Wie ik ben staat los van mijn ziekte/aandoening	9/12	eens
11	Ik ben meer dan mijn ziekte/aandoening	11/12	eens
14	Mijn ziekte/aandoening is schadelijk voor wie ik ben als persoon	10/12	oneens
17	Mijn lichaam is niet alleen ziek/aangedaan, het heeft ook kwaliteiten buiten mijn ziekte/aandoening om	10/12	eens

Een iets minder grote consensus, maar toch nog redelijke consensus vertoonde de items 3, 6, 12 en 13 (zie tabel 10).

Tabel 10. Redelijke consensus onder de respondenten.

Item nr.	Item	Consensus	Mening
3	Wie ik ben staat los van mijn lichaam	7/12	eens
6	Ik plaats mijn lichaam op de achtergrond	7/12	oneens
12	Door mijn ziekte/aandoening ben ik niet de persoon die ik wil zijn	8/12	oneens
13	Ik plaats mijn ziekte/aandoening op de achtergrond	8/12	eens

3.6 Kwantitatieve data-analyse

Allereerst zullen we kijken naar de differentiatiescores voor de drie afzonderlijke schalen (tabel 11). Waar we met name geïnteresseerd in zijn is of er een verschil is tussen de gemiddelde differentiatiescores voor iedere schaal. Uit onderstaande tabel kunnen we concluderen dat er nauwelijks verschil bestaat in de gemiddelde differentiatie tussen Lichaam - Zelf (score van 32) en Ziekte - Zelf (score van 33,67). De item gemiddeldes liggen eveneens dicht bij elkaar. Op de items van de schaal Lichaam - Ziekte wordt gemiddeld het laagst gescoord (4,22) en het hoogst op Ziekte - Zelf (4,81). Op individueel niveau blijkt echter wel dat er een aantal respondenten zijn die duidelijk verschillend antwoorden op de Lichaam - Zelf en Ziekte - Zelf schaal (zie tabel 12).

Tabel 11. Differentiatie scores voor de drie schalen .

	N	N items	Minimum	Maximum	Som	Gem.	Item Gem.	Std. Deviatie
Lichaam - Zelf	11	7	21,00	44,00	352,00	32,00	4,57	7,06
Ziekte - Zelf	12	7	19,00	45,00	404,00	33,67	4,81	7,87
Lichaam - Ziekte	12	3	7,00	19,00	152,00	12,67	4,22	3,70

Tabel 12. Totaalscores voor de schalen Lichaam - Zelf en Ziekte - Zelf en de verschillen .

Respondent	Lichaam - Zelf	Ziekte - Zelf	Vershil
1	37	41	+4
2	31	31	0
3	27	33	+6
4	34	35	+1
5	30	36	+6
6	24*	40	x
7	44	45	+1
8	39	43	+4
9	38	29	-9
10	24	25	+1
11	27	19	-8
12	21	27	+6

* Mist één score. Score had minimaal 25 en maximaal 31 kunnen zijn. Verschil zou liggen tussen +9 en +15.

Het lijkt erop dat de respondenten Lichaam en Ziekte wel degelijk zien als twee verschillende dingen en dat de meeste differentiatie plaats vindt tussen Ziekte en Zelf.

4. Discussie

4.1 Beantwoording onderzoeksvragen.

Figuur 2. Onderzoeksvragen.

- 1a) Meten de geformuleerde items de mate van differentiatie tussen lichaam en zelf?
- 1b) Differentiëren mensen tussen lichaam en zelf?
- 2a) Meten de geformuleerde items de mate van differentiatie tussen lichaam en zelf?
- 2b) Differentiëren mensen tussen ziekte en zelf?
- 3a) Meten de geformuleerde items de mate van differentiatie tussen lichaam en ziekte of aandoening?
- 3b) Differentiëren mensen tussen lichaam en ziekte of aandoening?
- 4) Tussen welke concepten, lichaam, zelf en ziekte, differentiëren mensen het sterkst?

Uit de kwalitatieve analyse blijkt dat niet op ieder item even eenduidig geantwoord kan worden. Bij sommige items omdat het antwoord te context- en situatieafhankelijk is en er moeilijk een simpel 'eens' of 'oneens' gegeven kan worden. Bij andere items omdat ze moeilijk worden gevonden om te begrijpen door de respondenten. Dit was met name het geval bij de Lichaam - Ziekte schaal. Als er echter kwalitatief gekeken wordt, op groepsniveau, dan kunnen er wel enkele uitspraken gedaan worden over de lichaams- en ziektebeleving van de respondenten. Op veel items waren respondenten namelijk eensgezind en dit zegt mogelijk toch iets over de relaties en de relatieve differentiatie tussen Lichaam, Zelf en Ziekte.

Verder blijkt dat de interne consistentie van alle drie de schalen laag is en dat het onwaarschijnlijk is dat het construct 'differentiatie' kwantitatief gemeten kan worden door de schalen. De schalen zijn niet geschikt als betrouwbaar meetinstrument. Hieronder zullen de onderzoeksvragen één voor één beantwoord en inhoudelijk behandeld worden.

4.1.1 Onderzoeksvragen 1a en 1b over differentiatie Lichaam en Zelf

De geformuleerde items op de schaal Lichaam - Zelf kunnen *als kwantitatief meetinstrument* geen antwoord geven op de vraag of mensen onderscheid maken tussen Lichaam en Zelf. Wel kunnen op basis van de *kwalitatieve* data uitspraken worden gedaan over de relatie die mensen ervaren tussen Lichaam en Zelf.

De relatie die men met zijn lichaam heeft is een dynamische. Hoe men zijn lichaam beleeft kan afhangen van de mate waarin men zich op dat moment ziek voelt, of van het feit dat men zich in het openbaar begeeft of juist in een vertrouwde situatie verkeert, of dat men het lichaam bijvoorbeeld associëert met negatieve dingen waar men liever niet aan denkt of er juist wel aan móet denken om zo een zo gezond mogelijk leven te kunnen leiden. Een lichaam is altijd bij je, maar cognitief en op het bewustzijnsniveau is men niet altijd bij zijn lichaam. Soms is het lichaam op de cognitieve achtergrond en maakt het plaats voor andere cognities, activiteiten of zaken die de aandacht vragen.

De mensen die meededen aan dit onderzoek ontleenden over het algemeen hun identiteit niet aan hun lichamelijkeheid. Men zei zoveel mogelijk los te (willen) staan van zijn lichaam, en dit cognitief na te streven, ook al kwam men vaak ook de realiteit onder ogen en erkende men dat dit feitelijk nooit helemaal zal kunnen. Wederom is dit een dynamisch aspect van de relatie tussen Lichaam en Zelf. Aan de ene kant probeert men zich los te maken van een beperkt lichaam en daarmee een beperkt leven, aan de andere kant is dit maar tot op zekere hoogte realiseerbaar. Ergens is het lichaam iets waar niet aan te ontsnappen valt en wat op een bepaalde manier ook zijn eigen leven leidt. Vooral op het momenten dat het (zieke) lichaam bepaalde doelen in de weg staat, of zich op één of andere manier opdringt aan het bewustzijn, kunnen mensen gevoelens als boosheid en verdriet ervaren.

4.1.2 Onderzoeksvraag 2a en 2b over differentiatie Ziekte en Zelf

De geformuleerde items op de schaal Ziekte - Zelf kunnen *als kwantitatief meetinstrument* geen antwoord geven op de vraag of mensen een onderscheid maken tussen Ziekte en Zelf. Wel kunnen op basis van de *kwalitatieve* data uitspraken worden gedaan over de relatie die mensen ervaren tussen Ziekte en Zelf.

Net zoals de relatie tussen Lichaam en Zelf, is de relatie tussen Ziekte en Zelf van dynamische en situationele aard. De respondenten uit het onderzoek gaven aan dat zij het liefst zo min mogelijk bezig zijn met hun ziekte of aandoening en dat zij hun identiteit (hun Zelf) in eerste instantie niet (willen) associëren met hun ziekte. Over het algemeen waren de respondenten stellig en vastberaden in de manier van spreken over hun ziekte of aandoening. Mensen maken een duidelijk onderscheid tussen wie ze zijn en de ziekte die ze hebben. Door te differentiëren tussen ziekte en zelf kunnen mensen hun ziekte op een veilige afstand houden van hun identiteit en interfereert het zo min mogelijk met hun menselijke bestaan. Men behoudt hierdoor een gevoel van normaliteit. Men probeert over het algemeen zijn ziekte cognitief zoveel mogelijk op de achtergrond te houden. Zoveel mogelijk, want er is soms weinig voor nodig om weer geconfronteerd te worden met de ziekte of aandoening die men heeft. Op zo'n moment kan men boos worden op de ziekte, op het pijnlijke lichaam, en/of op zichzelf. Dit is echter vaak van voorbijgaande aard en in de gesprekken kwam naar voren dat men copingstrategieën aanspreekt om zichzelf bijvoorbeeld gerust te kunnen stellen of zich te kunnen gaan richten op andere zaken in het leven.

4.1.3 Onderzoeksvraag 3a en 3b over differentiatie Lichaam en Ziekte

De geformuleerde items op de schaal Lichaam - Ziekte kunnen *als kwantitatief meetinstrument* geen antwoord geven op de vraag of mensen een onderscheid maken tussen Lichaam en Ziekte. Wel kunnen op basis van de *kwalitatieve* data inhoudelijke uitspraken worden gedaan over de relatie die mensen ervaren tussen Lichaam en Ziekte. Ook door het vergelijken van de scores op de schalen Lichaam - Zelf en Ziekte - Zelf kunnen we uitspraken doen over de mate van differentiatie tussen Lichaam en Ziekte.

Getalsmatig is er een klein tot middelgroot verschil in de scores op de schalen Lichaam - Zelf en Ziekte - Zelf. Dit betekent dat de items blijkbaar een net iets andere inhoudelijke

betekenis hebben en dat door de respondenten Lichaam en Ziekte niet als hetzelfde ervaren worden. Ook afgaande op de kwalitatieve data kunnen we zeggen dat het niet vanzelfsprekend is dat wanneer men een ziek lichaam heeft, men de ziekte synoniem ziet aan het lichaam. De relatie tussen lichaam en ziekte is genuanceerd en soms ook contextgevoelig. Aan de ene kant staan lichaam en ziekte natuurlijk met elkaar in verband, maar aan de andere kant is het volledig samenvallen van lichaam en ziekte niet per definitie het geval. Men kan zijn ziekte of aandoening ervaren als een deel van het lichaam, en in sommige gevallen zelfs als een buitenstaander of ‘ander’, niet oorspronkelijk behorend tot het eigen lichaam.

4.1.4 Onderzoeksvraag 4: welke relatie komt het sterkste naar voren?

Kwantitatief gezien is er gemiddeld weinig verschil tussen de schalen Lichaam - Zelf en Ziekte - Zelf en op individueel niveau weinig tot redelijk verschil. Uit de kwalitatieve data kan worden geconcludeerd dat respondenten op de items van schaal Ziekte - Zelf sneller, gemakkelijker, stiller en met meer emotie antwoordde dan op de overige twee schalen. Het lijkt erop dat respondenten zich voornamelijk differentiëren van hun ziekte, en hier ook beter in slagen dan in het differentiëren van hun lichaam.

4.2 Terugkoppeling bevindingen huidige onderzoek naar bestaande literatuur

Uit het huidige onderzoek blijkt dat mensen met een chronische ziekte of aandoening in enige mate proberen te differentiëren tussen Lichaam en Zelf en in grotere mate tussen Ziekte en Zelf. Dit komt overeen met eerdere bevindingen uit de literatuur (Paterson, Thorne, Crawford & Tarko, 1999; Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache, 2008; Paterson, 2001). De respondenten uit dit onderzoek lijken zo normaal mogelijk te willen leven en maken daarom bewust een onderscheid tussen Zelf en Ziekte. Deze bevinding is eerder ook gedaan door Charmaz (1983). Ook lijken veel van de bevindingen uit dit onderzoek in overeenstemming met de theorie van Gadow (1980). Met name het dynamische karakter van de lichaams- en ziektebeleving en de contextafhankelijkheid van de belevingen, is ook een belangrijke bevinding uit het huidige onderzoek.

4.3 Lichaam - Zelf eenheid en partnerschap met het eigen lichaam?

Wanneer we de bevindingen uit het huidige onderzoek naast de bevindingen leggen van het onderzoek van Van der Heij (2007) kan een vraagteken geplaatst worden bij het belang van het ervaren van eenheid tussen Lichaam en Zelf bij chronisch zieke mensen.

Strict gezien kan het huidige onderzoek geen uitsluitsel geven over de effecten van het streven naar differentiatie op de omgang met ziekte en ziektebeleving. Toekomstig onderzoek zal moeten uitwijzen of het proces van (willen) differentiëren uiteindelijk een positief effect op het welbevinden van mensen heeft of dat dit een goede manier van omgang met zijn of haar beperkingen in de weg staat.

Uit het huidige onderzoek blijkt echter wel dat mensen met een chronische ziekte of aandoening zich bewust niet willen identificeren met het onvoorspelbare, voor ongemakken zorgende lichaam. Men richt zich liever op dat deel van het Zelf dat los staat, of niet onderhevig is aan de grillen van het lichaam. Hierdoor probeert men een zo normaal mogelijke leefsituatie te creëren. De relatie tussen Lichaam en Zelf is dynamisch van aard en vaak sterk situationeel bepaald, zodat men er niet van uit kan gaan dat een permanente eenheid tussen Lichaam en Zelf realiseerbaar is. Positieve en negatieve gevoelens ten opzichte van het lichaam zullen elkaar blijven afwisselen. We kunnen vraagtekens plaatsen bij de veronderstelling dat chronisch zieken hun lichaam als partner zouden moeten zien en niet als iets waar men strijd mee voert.

Ten eerste gaat deze veronderstelling er van uit dat de relatie tussen Lichaam en Zelf permanent en statisch is en dat men zijn lichaam óf als partner kan zien óf als iets waartegen men strijd. Uit het huidige onderzoek en uit de bestudeerde literatuur blijkt dat het van allerlei factoren afhangt hoe men tegen zijn lichaam (en ook ziekte) aankijkt. In welke omgeving verkeert men? Heeft men veel pijn? Moet men veel rekening houden met het lichaam? Staat het lichaam bepaalde doelen in de weg? Al deze factoren bepalen op wat voor een manier een chronisch zieke zijn lichaam ervaart. Het lijkt te simplistisch om te zeggen dat men zijn lichaam als partner moet zien, ernaar moet luisteren en erop moet vertrouwen. Want welke boodschap heeft een reumapatiënt daaraan die verrast wordt door een pijnlijk gewricht op de dag dat hij een leuk uitje gepland had? En welke boodschap heeft iemand die chronisch vermoeid is aan 'luister naar je lichaam', wanneer men ook nog iets wil kunnen doen behalve slapen in zijn leven? Wil men ondanks het hebben van een ziek lichaam nog iets kunnen doen en kunnen bereiken in het leven, dan zal enige mate van weerstand of verzet tegen het lichaam en tegen de ziekte nodig zijn. Laat men zijn lichaam en zijn ziekte bepalen wat men doet, of bepaalt het Zelf dat?

Ten tweede lijkt het veel zinvoller dat chronisch zieken op het moment dat ze zich erg bewust zijn van de nadelige gevolgen van hun lichaam of ziekte, de juiste copingstrategieën (leren) hanteren om er weer 'bovenop' te komen en zich weer te kunnen richten op andere zaken in het leven. Door ambivalente gevoelens ten opzichte van het lichaam, de ziekte of het zelf niet uit de weg te gaan, maar door de nadelige gevolgen van het leven met een ziekte of aandoening onder ogen te komen en door vervolgens de juiste copingstrategieën aan te wenden, werkt men aan '*liveable relations between the physical body and the lived body, between the embodied being and the world*' (Van Manen, 1998: 17).

4.4. Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

De respons in de tweede en derde stap van de Three Step Test Interview wijst erop dat de drie relaties in de driehoek Lichaam - Ziekte - Zelf niet statisch opgevat kunnen worden. Meerdere respondenten gaven uitdrukkelijk te kennen dat hun antwoorden in een andere situatie of op een ander moment heel anders hadden kunnen luiden. Bij een herhaalde meting of bij een andere setting zou de respons in de eerste stap van de TSTI dus zeer kunnen verschillen van de huidige resultaten. Hoe men de relaties tussen Lichaam, Ziekte en Zelf ervaart, blijkt in hoge mate afhankelijk te zijn van de context. Vanwege deze situationele bepaaldheid kan het eenmalig afnemen van een meetinstrument nooit volstaan. Maar het is zelfs de vraag of een kwantitatief meetinstrument überhaupt in staat zal zijn de kleurrijke en gevarieerde belevingen van mensen te kunnen vastleggen. Uit de gesprekken blijkt dat men zich zeer bewust is van de situationele factoren die de concrete beleving van de relaties tussen Lichaam, Ziekte en Zelf bepalen. Deze beleving wisselt zo sterk, dat ik de relaties niet anders dan dynamisch op kan vatten. Uit de gesprekken blijkt dat de meeste respondenten flexibel omgaan met hun beperkingen, zo goed en zo kwaad als dat gaat. Men accepteert deze beperkingen niet zozeer, maar leert er binnen de mogelijkheden mee om te gaan. Hierbij staan coping strategieën centraal, en niet de relaties tussen Lichaam, Ziekte en Zelf. Vanaf een zekere afstand beschouwd, lijkt het onzinnig om de beleving van deze relaties te willen veranderen of beïnvloeden. Het aanreiken van betere omgangsmanieren zal van meer waarde zijn, omdat men daarmee het dagelijks leven meer leefbaar kan maken, hoe men de relaties tussen Lichaam, Ziekte en Zelf ook beleeft.

De enigszins teleurstellende resultaten, althans in kwantitatief-analytisch opzicht, geven aanleiding om kritisch naar de gekozen methoden en technieken te kijken. De ontwikkelde schalen zijn niet intern consistent gebleken. Zij meten blijkbaar niet één en hetzelfde construct. Dit wijst op fouten in de conceptualisering en/of de operationalisering. Mogelijke

verklaringen hiervoor zijn dat er weinig literatuur bestaat over de thematiek van Lichaamsbeleving in relatie tot Ziekte en Zelf, dat de beschikbare literatuur overwegend theoretisch en kwalitatief is en vrijwel niet empirisch en kwantificerend, en dat de weinige literatuur die er bestaat verre van eenduidig is. Methodologisch beschouwd, is er nog een andere, meer fundamentele verklaringsmogelijkheid. Het zou kunnen zijn dat de thematiek van Lichaamsbeleving en een concept als 'Zelf' zich niet goed leent voor de inzet van het kwantitatieve methoden en technieken. Het feit dat uit de kwalitatieve data een scherper en eenduidiger beeld naar voren komt, wijst in deze richting. Lichaamsbeleving in relatie tot Ziekte en Zelf is mogelijk zo sterk individueel en situationeel bepaald, dat de maakbaarheid (en de relevantie) van een schaal, of welk ander gestandaardiseerd kwantitatief meetinstrument dan ook, problematisch zal zijn. Men zou kunnen proberen om items te formuleren die de dynamiek van de beleving kunnen vatten. Dit zou echter ten koste kunnen gaan van de gevoeligheid van de items en het meetinstrument. Wanneer men dynamiek tolereert kan het zijn dat men niet met scherp schiet, maar met een schot hagel. Het meetinstrument kan dan wel altijd raak schieten, maar welke zeggenskracht heeft de score? Men zal hier een afweging moeten maken tussen de geldigheid en de betrouwbaarheid van het meetinstrument.

5. Conclusie

Het huidige onderzoek biedt inzicht in de relaties die chronisch zieken en gehandicapten ervaren tussen lichaam, zelf en ziekte. De ontwikkelde schalen die de mate van differentiatie tussen lichaam, zelf en ziekte beoogden te meten zijn niet intern consistent en daarmee niet betrouwbaar gebleken. Uit de kwalitatieve data verkregen door de TSTI-methode kan echter wel worden opgemaakt dat chronisch zieken en gehandicapten streven naar differentiatie tussen lichaam en zelf, en met name tussen ziekte en zelf. Ook kan worden geconcludeerd dat deze relaties dynamisch en contextafhankelijk zijn. Er zijn velen factoren en situaties die bepalen hoe men de relaties tussen lichaam, zelf en ziekte ervaart. Betwijfeld wordt dat ook de maakbaarheid en relevantie van een meetinstrument dat deze relaties kwantitatief kan meten. Gepleit wordt voor een meer narratieve/kwalitatieve benadering bij het in kaart brengen van de door ieder individu anders beleefde relaties tussen lichaam, zelf en ziekte. Interventies zouden zich niet moeten richten op de beïnvloeding van de ervaren, sterk situationeel bepaalde, relaties tussen lichaam, zelf en ziekte, maar op het hanteren van de juiste copingstrategieën in wisselende situaties.

Referenties

- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L. & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*, 66, 1228-1239.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2).
- Büchi, S., Villiger, P., Kauer, Y., Klaghofer, R., Sensky, T. & Stoll, T. (2000). PRISM (pictorial presentation of illness and self measure) - a novel visual method to assess the global burden of illness in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 9, 368 - 373.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill.

- Sociology of Health and Illness*, 5(2).
- Corbin, J.M. (2003). The body in health and illness. *Qualitative Health Research*, 13, 256.
- Crossley, M.L. (2000). Narrative psychology, trauma and the study of self/identity. *Theory Psychology*, 10, 527.
- Driedger, S.M., Crooks, V.A. & Bennet, D. (2004). Engaging in the disablement process over space and time: narratives of persons with multiple sclerosis in Ottawa, Canada. *The Canadian Geographer*, 48(2), 119-136.
- Ellis-Hill, C.S., Payne, S. & Ward, C. (2000). Self-body split: issues of identity in physical recovery following a stroke. *Disability and Rehabilitation*, 22(16), 725-733.
- Finlay, L. (2003). The intertwining of body, self and world: a phenomenological study of living with recently-diagnosed multiple sclerosis. *Journal of Phenomenological Psychology*, 34(2).
- Gadow, S. (1980). Body and self: a dialectic. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 5(3).
- Galvin, R.D. (2005). Researching the disabled identity: contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health and Illness*, 27(3), 393-413.
- Hak, T., Veer, K. van der, & Jansen, H. (2004). The Three-Step Test-Interview (TSTI): an observational instrument for pretesting self-completion questionnaires. *ERIM Report Series Research in Management* 29.
- Heij, van der, A. (2007). Reuma: een strijd met of een strijd tegen het eigen lichaam? Lichaam - Zelf eenheid en betekenisverlening bij reumapatiënten. Unpublished manuscript. Universiteit Twente, Enschede.
- Hudak, P.L., McKeever, P. & Wright, J.G. (2007). Unstable embodiments: a phenomenological interpretation of patient satisfaction with treatment outcome. *Journal of Medical Humanities*, 28, 31-44.
- Kelly, M.P. & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health and Illness*, 18, 241-257.
- Manen van, M. (1998). Modalities of body experience in illness and health. *Qualitative Health Research: An International Interdisciplinary Journal*, 8(1), 7-24.
- Markus, H. & Wurf, E. (1987). The dynamic self-concept: a social psychological perspective. *Annual Review of Psychology*, 38, 299-337.
- Marsella, A.J. (1985). Culture, self, and mental disorder. In Marsella, A.J., DeVos, G. & Hsu, F.L.K. (Eds). *Culture and Self: Asian and Western Perspectives*. New York: Tavistock Publications.

- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Osborn, M. & Smith, J.A. (2006). Living with a body separate from the self. The experience of the body in chronic benign low back pain: an interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20, 216-222.
- Paterson, B.L. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-26.
- Paterson, B.L., Thorne, S., Crawford, J. & Tarko, M. (1999). Living with diabetes as a transformational experience. *Qualitative Health Research*, 9(6), 786-802.
- Toombs, S.K. (1988). Illness and the paradigm of lived body. *Theoretical Medicine*, 9, 201-226.
- Wolputte van, S. (2004). Hang on to yourself: of bodies, embodiment and selves. *Annual Review of Anthropology*, 33, 251-269.